



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



"FOCUS DONNA"

rassegna stampa al femminile: famiglia, lavoro e pari opportunità

N. 1/2016

SALUTE DONNA SPECIALE ENDOMETRIOSI

Sommario

Endometriosi: sintomi, cura e infertilità.....	2
Endometriosi, malattia dai costi stratosferici.....	5
Endometriosi nei nuovi livelli di assistenza.....	9
Con l'endometriosi il cuore merita più' attenzioni.....	11
Endometriosi - Link utili.....	13



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



ENDOMETRIOSI: SINTOMI, CURA E INFERTILITÀ

In Italia si stima che siano circa 3 milioni le donne affette da endometriosi e che nel 30/40% dei casi questa condizione comporti infertilità. Ne parliamo con il prof. Paolo Vercellini, professore associato all'Università di Milano, coordinatore del Servizio di chirurgia ginecologica benigna della clinica Mangiagalli e Presidente della [WES \(World Endometriosis Society\)](http://www.wesociety.org).

L'Associazione Italiana Endometriosi Onlus é la prima associazione di pazienti in Italia ad occuparsi di endometriosi nella prospettiva delle donne che ne sono affette e che dal 1999 si occupa di sostenere le donne, informare sulla malattia, sollecitare le Istituzioni e promuovere la ricerca scientifica attraverso le sue attività (per info: www.endoassoc.it).

Che cos'è l'endometriosi?

L'endometriosi è una condizione caratterizzata da presenza di endometrio, cioè la mucosa che riveste la cavità uterina, in sede pelvica. Gli organi più frequentemente colpiti sono le ovaie, la vagina, il retto, la vescica. Inoltre, impianti endometriosici sono frequentemente presenti sul peritoneo che riveste la pelvi, specialmente nella zona retro-uterina.

Quali sono i sintomi che ne indicano l'insorgenza?

I sintomi più frequentemente associati a presenza di endometriosi sono la dismenorrea (il dolore mestruale), la dispareunia profonda (il dolore al coito che insorge con la penetrazione profonda) e la dischezia (dolore alla defecazione). Le donne colpite da endometriosi possono inoltre essere affette da dolore pelvico cronico non associato alle mestruazioni e da infertilità.

Quali sono le cause?

L'endometrio raggiunge la pelvi durante la mestruazione perché le contrazioni uterine sospingono alcune cellule attraverso le tube. Questa è la causa più frequente, ma in alcuni casi è possibile che la malattia insorga in seguito a cambiamenti di alcune cellule contenute nel sottile strato di rivestimento (peritoneo) degli organi pelvici. In questo caso si parla di "metaplasia". Questo fenomeno permette di spiegare alcune localizzazioni in sedi non raggiungibili dalle cellule endometriali refluite dalle tube.



Quali sono le cure per l'endometriosi?

Esistono trattamenti medici e chirurgici. Tra i trattamenti medici sono inclusi i progestinici, gli estroprogestinici (pillola contraccettiva), gli analoghi agonisti del GnRH, il danazolo ed il gestrinone. Il meccanismo d'azione comune è l'inibizione dell'ovulazione e la creazione di un clima ormonale stabile che impedisca il sanguinamento dell'endometrio impiantato in sede anomala. Inoltre, alcuni di questi trattamenti inducono una forte riduzione dei livelli di estrogeni. Poiché l'endometriosi è stimolata dagli estrogeni, in una situazione di ipo-estrogenismo la malattia regredisce temporaneamente. E' consigliato l'uso continuativo della pillola contraccettiva, evitando cioè la pausa mensile che induce sanguinamento uterino. Le terapie mediche per l'endometriosi controllano il dolore, ma non guariscono la malattia né aumentano le probabilità di gravidanza.

In alternativa alle terapie mediche possono essere eseguiti interventi chirurgici conservativi (asportazione delle sole lesioni endometriosiche) o demolitivi (asportazione degli organi genitali colpiti dall'endometriosi fino all'isterectomia con annessiectomia bilaterale). Gli interventi sono generalmente effettuati tramite laparoscopia, cioè mediante inserimento di una sonda endoscopica attraverso l'ombelico e di due-tre sottili strumenti nella parte bassa della parete addominale. La chirurgia conservativa è moderatamente efficace nel trattamento dell'infertilità associata a endometriosi. L'effetto sul dolore è frequentemente parziale o temporaneo, con recidiva dei sintomi in quasi la metà dei casi a distanza di due anni dall'intervento.

Qual è l'impatto sulla fertilità della donna?

E' difficile indicare con precisione l'impatto dell'endometriosi sulla fertilità. Infatti, giungono all'osservazione del ginecologo solo le donne che presentano endometriosi associata a infertilità, ma vi è una proporzione imprecisata di donne con endometriosi che ottengono una gravidanza e non riceveranno mai una diagnosi di endometriosi. In linea generale l'endometriosi si associa a subfertilità, cioè riduzione delle probabilità di concepimento. Una parte delle donne infertili con endometriosi otterrà un concepimento spontaneo eventualmente dopo un periodo di ricerca più lungo rispetto alla popolazione non affetta. L'età gioca un ruolo importante nel determinare la possibilità di concepire. E' quindi opportuno non ritardare



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



eccessivamente la ricerca di una gravidanza. In caso di mancato concepimento dopo tentativi spontanei, si può ricorrere alla chirurgia o alle tecniche di fecondazione assistita. Purtroppo, non più del 30-40% delle donne infertili affette da endometriosi alla fine otterrà una gravidanza.

Qual è l'incidenza di questa malattia sulla popolazione femminile e in quale fascia di età colpisce maggiormente?

Le stime di incidenza riportate sono variabili e fortemente influenzate dalla fonte dei dati disponibili, cioè le pazienti ricoverate che sono state sottoposte ad un intervento chirurgico che permette la visualizzazione dell'addome. Ovviamente, le stime derivate da questo tipo di popolazione possono essere alte, ma in realtà non riflettono la reale prevalenza nella popolazione generale. E' ipotizzabile che circa il 3-5% delle donne in periodo fertile siano affette dalla vera malattia endometriosica, mentre in una percentuale molto più elevata, è presente una condizione para-fisiologica temporanea, che va incontro a guarigione spontanea, caratterizzata da impianto di piccoli frammenti di endometrio. La fascia di età più colpita dalla malattia è dai 25 ai 35 anni, ma vi sono casi frequenti di endometriosi in età più precoce o più avanzata. Generalmente l'endometriosi non compare prima della pubertà e regredisce spontaneamente con la menopausa.

www.ondaosservatorio.it Luglio 2013



ENDOMETRIOSI, MALATTIA DAI COSTI STRATOSFERICI

Proseguiamo il nostro lungo percorso alla scoperta di una malattia molto complicata e della quale si parla ancora troppo poco: **L'ENDOMETRIOSI**. Abbiamo già avuto modo di illustrare questa patologia attraverso il **PARERE DELL'ESPERTO**, parlando delle **POSSIBILI CURE** e ascoltando le **TESTIMONIANZE DI ALCUNE DONNE** che da tempo sopportano questo male e sono costrette ad affrontare sofferenze e pesi economici drammatici. *OGGI PARLIAMO DEI COSTI*

Nel capitolo di oggi, è proprio la parte economica che andremo a scandagliare. Un aspetto per niente secondario perchè si parla di migliaia di euro e di una spesa che è destinata a dover essere sostenuta dai singoli o dalle famiglie per lunghissimi anni, se non per sempre.

VEDIAMO I CASI

Curare l'endometriosi può costare fino a 3500 euro l'anno, per la gran parte a carico delle pazienti. Le liste d'attesa spingono le donne a spendere di più. I costi dell'endometriosi, sono fisici, psicologici ed economici. È una malattia cronica che colpisce circa 3 milioni di italiane l'anno - ma è solo una stima, manca ancora un registro nazionale - e può avere conseguenze gravi sulla salute, con continui ricoveri ed operazioni, infertilità, conseguenze sulla vita di coppia e lavorative.

STORIA DI OLIMPIA : HA SPESO 1200 EURO IN UN ANNO

Olimpia, 35 anni, quindici anni che soffre di forti emorragie. L'anno scorso ha speso 1200 euro di sole spese mediche su uno stipendio da assistente socio-sanitaria che non raggiunge nemmeno mille euro: «Non ho nessuna agevolazione, è tutto a mio carico».

SERVE LA PILLOLA CHE PUO' COSTARE DAI 18 AI 60 EURO

Le visite la faccio in un centro specializzato lontano da Parma, mi devo spostare, chiedere giorni di ferie, un costo aggiuntivo. Per la visita ginecologica di controllo ogni sei mesi spendo 150 euro in libera professione e aspetto sei mesi, altrimenti ci sarebbe una lista d'attesa di un anno e mezzo. Ogni mese per tenere sotto controllo la malattia devo prendere la pillola. Per fortuna me l'hanno cambiata e non prendo più quella da 60 euro al mese ma da 18, entrambe le devo pagare interamente, non sono rimborsabili dal SSN. Poi ci sono gli esami del sangue anche questi di controllo, ogni sei mesi, ma pago solo il ticket di 36 euro».

ESAMI ANCHE SU ALTRI ORGANI POTENZIALMENTE INTERESSATI

L'anno scorso le spese si sono accumulate per i controlli su organi interni potenzialmente interessati dalla malattia, cuore e intestino: «Ho fatto la



visita gastroenterologica, la gastroscopia e due biopsie per escludere altri problemi che non fossero l'endometriosi, il problema è che si va ad esclusione. Per la visita sono dovuta andare privatamente perché altrimenti dovevo aspettare 8 mesi e ho pagato 220 euro. Fortunatamente per il resto ho pagato solo il ticket, 36 euro per gastro e singole biopsie.

LA TREDICESIMA USATA PER GLI ESAMI CLINICI

Poi ho controllato il cuore l'ipotesi è che la malattia possa avere interessato il diaframma. Sono riuscita a fare ecocardiogramma, ecodoppler e visita in ospedale pagando solo il ticket. Fortunatamente ho ricevuto la tredicesima e quindi ho potuto pagare con quella».

Olimpia ha subito un intervento chirurgico - questo a carico del SSN - dove le hanno rimosso una grossa ciste tra le ovaie e l'utero ed ora probabilmente dovrà farne un altro per rimuovere una seconda ciste: «Lavoro per pagarmi le cure. Sono sola, pago l'affitto, i miei genitori non mi possono aiutare, a volte mi viene da impazzire se penso a come evolverà la malattia, sono preoccupata». La diagnosi di endometriosi è arrivata, come succede spesso, dopo anni, sei precisamente, «anni in cui sono andata da un medico all'altro».

STORIA DI ILARIA: ALLO STADIO PIU' GRAVE MA NON LE DANNO L'INVALIDITA'

Anche Ilaria, stessa età di Olimpia, di Rovigo, deve sostenere continue spese. La sua è un'endometriosi di quarto stadio avanzato, la più grave ma nonostante ciò non ha esenzioni o invalidità: «A fronte dell'esperienza dell'altre ragazze malate chiederla vale poco, il punteggio riconosciuto (30) non è sufficiente per nessun tipo di sostegno e allora mi sono risparmiata la spesa del certificato medico».

HA SPESO FINO A 3400 EURO IN UN ANNO

Ha un marito che l'aiuta a pagarsi le cure: «Con il mio stipendio non potrei far fronte a tutte queste spese, avrei dovuto rinunciare e tenermi il male». L'anno scorso ha speso 3400 euro l'anno tra integratori, medicine, esami di controllo, fisioterapie e alimenti speciali, senza glutine e biologici, come consigliano alcuni medici per evitare sostanze con additivi e pesticidi che potrebbero aggravare il male. Solo una piccola parte, 200 euro, le sono state rimborsate da una assicurazione sanitaria aggiuntiva che le paga il suo datore di lavoro.

OPERAZIONI E CIBI SPECIALI MOLTO CARI

Ha subito quattro operazioni: due resezioni intestinali, una resezione vaginale, le hanno tolto una tuba e diverse cisti ovariche: «I costi sono variati, nel tempo e negli anni, a seconda dell'evoluzione della malattia.



Dopo l'ultimo intervento, il quarto, sono decisamente aumentati. Prendo integratori, vitamina D ed alimenti speciali per 2200 euro l'anno a cui si somma la pillola da 18 euro ogni mese. Poi c'è la fisioterapia, necessaria dopo l'ultimo intervento: 450 euro per 10 sedute. Non sono riuscita ad andare in convenzione, la lista d'attesa era di sei mesi e così sono andata privatamente. A queste spese si sommano gli esami diagnostici, visite ginecologiche, ecografia addome completo, esami del sangue per 550 euro. Vado dal ginecologo che mi ha operata, se andassi con la mutua non potrei scegliere il medico. Ho fatto la scelta di non cambiare ogni volta: i tempi di diagnosi sono così lunghi che quando trovi chi ti risolve la situazione è snervante e demotivante cambiare e ricominciare da capo».

ILARIA È DIVENTATA STERILE

Ilaria ha cominciato a star male alle prime mestruazioni ed è diventata sterile, le operazioni le hanno intaccato «la riserva ovarica». «Ho fatto l'ultimo intervento di pulitura totale per cercare una gravidanza ma poi mi sono accorta che il ciclo non tornava più, ho fatto gli esami del sangue ed è arrivata la diagnosi di infertilità». Stanno pensando con il marito se fare l'eterologa: «È una scelta difficile sul piano personale ed etico. Comunque gli ospedali pubblici non si sono ancora organizzati e in una struttura privata mi hanno chiesto 8 mila euro per un solo ciclo».

SERVE LA PSICOTERAPIA MA SAREBBERO ALTRE SPESE

Ilaria ha dovuto fare a meno della psicoterapia nonostante il consiglio dei medici: «L'ho tralasciata, non me la posso permettere. Fortunatamente al lavoro, in una cooperativa sociale, sono stati comprensivi e mi hanno dato il part-time». Le servirebbero almeno i permessi retribuiti della legge 104 ma per quelli ci vuole un'invalidità riconosciuta grave.

STORIA DI ALESSANDRA: HA RIDOTTO CURE E INTERVENTI PERCHÉ NON CE LA FA CON I SOLDI

Alessandra, 39 anni, di Chioggia, le cure le ha dovute ridurre all'essenziale: visite ginecologiche una volta l'anno, pillola anticoncezionale, terapia del dolore. Ha subito sei interventi da quando le hanno diagnosticato la malattia, a vent'anni, in quattro ospedali diversi. Ha uno stipendio da insegnante di scuola elementare da 900 euro al mese perché ha dovuto chiedere il part-time, «il tempo pieno non riuscivo più a farlo» racconta. I dolori sono costanti, le operazioni e la malattia le hanno intaccato i nervi: «Mi hanno consigliato delle infiltrazioni ma non ho i soldi per continuare a provare terapie che non sono risolutive, avevo appena speso 100 euro per una visita specialistica da un medico che fa terapia del dolore. Mi hanno detto di provare l'agopuntura (è diventata resistente agli antidolorifici, ndr)



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



ha un costo fisso e non posso buttare via i soldi».

SI CONCEDE SOLTANTO LA PILLOLA E LA MORFINA

Ha dovuto rinunciare anche alla palestra o alla piscina nonostante gliel'abbia consigliato il medico. Si può permettere giusto la pillola, 18 euro al mese, e la morfina di cui paga solo il ticket, 8 euro.

@laurapreite

La Stampa 14/3/2016



ENDOMETRIOSI NEI NUOVI LIVELLI ASSISTENZA. LORENZIN: "RISPOSTA AI BISOGNI 3 MLN DONNE"

ROMA - La cura dell'endometriosi sarà nei nuovi Lea, livelli essenziali di assistenza. Lo ha annunciato con un post su Facebook, nella *Giornata mondiale dell'endometriosi*, il ministro della Salute Beatrice Lorenzin. Una decisione che per il ministro costituisce "una risposta" alle esigenze di "3 milioni di donne". "Sono molto felice di poter dire oggi che è la Giornata mondiale dedicata all'endometriosi che l'impegno che avevamo preso un anno fa è stato mantenuto e che la promessa fatta è diventata realtà - spiega Lorenzin - con la conclusione dell'iter di aggiornamento dei nuovi Lea, questa patologia rientrerà infatti nell'elenco delle malattie croniche invalidanti che danno diritto all'esenzione". "In questa giornata - ha concluso il ministro - vorrei quindi che tutte le donne ammalate di endometriosi sappiano che non sono sole, che il ministro della Salute si occupa delle loro problematiche assistenziali, della loro salute" conclude.

Colpisce tra il 5 e il 10% delle donne. L'endometriosi colpisce una percentuale elevata di donne ed è considerata una delle principali cause di infertilità. In Italia le pazienti sono poco meno di 3 milioni. A soffrirne è tra il 5% il 10% della popolazione femminile, ma in molti casi la diagnosi arriva troppo tardi, tra i 5 e 10 anni dall'inizio dei sintomi.

La malattia. L'endometriosi consiste nella formazione e crescita di tessuto endometriale al di fuori dell'utero, in particolare nella cavità pelvica e nelle ovaie, dietro l'utero, nei legamenti uterini, nella vescica o nell'intestino (sebbene possa verificarsi anche al di fuori dell'addome come nei polmoni o in altre parti del corpo), causando gravi crampi con sanguinamento irregolare e pesante, così come cisti nelle ovaie. La patologia altera la qualità della vita delle donne colpite, influenzando i loro rapporti, le relazioni familiari, sul lavoro e le capacità riproduttive. Nonostante il trattamento aumenti le probabilità di ottenere una futura gravidanza, l'endometriosi può ridurre la fertilità di una donna, perché questa malattia è direttamente correlata alla diminuzione della riserva degli ovociti e al peggioramento della loro qualità.

I sintomi. "Il sintomo principale dell'endometriosi è la sensazione di dolore che può avere diverse forme, da quello pelvico cronico alle mestruazioni



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



dolorose, fino al dolore durante i rapporti sessuali, minzione faticosa o con sanguinamento. Anche se questi segnali possono far nascere il sospetto di un problema di salute, a volte le donne legano questi dolori acuti al ciclo mestruale", spiega Daniela Galliano, direttrice del Centro Ivi, l'Instituto Valenciano de Infertilidad che ha da poco aperto il primo centro in Italia, a Roma.

[D L'endometriosi, tra pregiudizi e scarsa conoscenza - IL VIDEO- La campagna](#)

A rischio la fertilità. Nonostante i progressi compiuti nel trattamento del dolore e nel recupero della fertilità, oggi non esiste una cura e poco si sa circa le cause dell'endometriosi. La malattia può essere ereditaria e di solito viene diagnosticata tra i 25 e i 35 anni. Il suo sviluppo, però, inizia già con le prime mestruazioni regolari. A volte si prolunga tra i 5 e i 10 anni da quando i primi sintomi vengono rilevati,- aggiunge Galliano - "un periodo di tempo eccessivamente lungo, durante il quale la malattia progredisce e può avere conseguenze molto dannose per la qualità della vita di coloro che ne soffrono, potendo comportare seri problemi medici e infertilità".

La Repubblica 19/3/2016



CON L'ENDOMETRIOSI IL CUORE MERITA PIÙ ATTENZIONI

Le giovani donne colpite dalla malattia sembrano più a rischio di malattie cardiovascolari. Gli esperti: importante condurre vita sana e riconoscere i campanelli d'allarme
di Fondazione Umberto Veronesi

Di endometriosi si è parlato di recente perché, finalmente, le cure sono rientrate nei LEA, i livelli essenziali di assistenza, ovvero la lista delle prestazioni che il sistema sanitario nazionale è tenuto a garantire. Ora un nuovo studio che ha coinvolto oltre centomila donne lancia un nuovo avvertimento: **chi soffre di endometriosi è più esposto a malattie cardiovascolari** rispetto alla popolazione generale. L'informazione è fondamentale, dato che si parla di una malattia ancora poco conosciuta per molti aspetti, che però è diffusa – tocca 5-10 donne su cento – e si manifesta in persone giovani.

L'analisi è stata condotta dai ginecologi del Brigham and Women's Hospital di Boston su oltre **116mila donne** senza problemi cardiovascolari al momento del reclutamento. Come spiegato in un articolo scientifico, i ricercatori hanno raccolto informazioni sulle partecipanti per **vent'anni**. In questo arco di tempo, poco meno di 12mila donne avevano avuto una diagnosi di endometriosi e queste stesse donne sono risultate **più a rischio della media di avere un infarto** (52% in più), **angina pectoris** (91% in più) e di subire un **intervento alle coronarie** (35% in più). Soprattutto chi aveva meno di 40 anni e aveva subito l'asportazione dell'utero o delle ovaie.

Questi dati, concludono gli autori, sono un'informazione importante per **prevenire ulteriori complicanze e tutelare la salute delle donne con endometriosi**, che "dovrebbero adottare uno stile di vita salutare e dovrebbero conoscere i sintomi dell'infarto e dell'angina, che per le donne non sono gli stessi degli uomini".

L'endometriosi una malattia che colpisce donne in età fertile, Per ragioni ancora in gran parte da capire, porzioni di tessuto endometriale, simile a quello che riveste internamente l'utero, si localizzano al di fuori dell'utero stesso, provocando dolore, difficoltà nei rapporti sessuali, infertilità.



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



L'incidenza è probabilmente sottovalutata e la diagnosi arriva nella maggior parte dei casi in ritardo.

Donatella Barus

fondazioneveronesi.it

IO DONNA – Corriere della Sera 18/04/2016



FEDERAZIONE | AUTONOMA | BANCARI | ITALIANI

COORDINAMENTO PROVINCIALE DONNE - VERONA

Vicolo Ghiaia, 5 - 37122 VERONA - Telefono 0458006114 - Fax 0458009165
donnefabi@fabiverona.org - www.fabiverona.org



ENDOMETRIOSI - LINK UTILI

<http://www.endometriosi.it/la-malattia/sintomi/>

<http://www.ondaosservatorio.it/endometriosi-sintomi-cura-e-infertilita/>

<http://www.apeonlus.it>

APE Onlus: Associazione Progetto Endometriosi