

ENDOVISION



ENDOMETRIOSI:

**accelerare la diagnosi,
migliorare il futuro**

Realizzata con il contributo incondizionante di



GEDEON RICHTER



ENDOVISION



ENDOMETRIOSI:
accelerare la diagnosi,
migliorare il futuro



Copyright ©2025
EDRA S.p.A.
Via G. Spadolini 7
20141 Milano, Italia
Tel. 02 88184.1
Fax 02 88184.302

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo, compresi i microfilm e le copie fotostatiche, sono riservati per tutti i Paesi.

Ludovico Baldessin
Chief Business & Content Officer

Susanna Garofalo
Project Director

Alessia Scotton
Editorial Project Manager

La medicina è una scienza in perenne divenire. Nelle nozioni esposte in questo volume si riflette lo "stato dell'arte", come poteva essere delineato al momento della stesura in base ai dati desumibili dalla letteratura internazionale più autorevole. È soprattutto in materia di terapia che si determinano i mutamenti più rapidi: sia per l'avvento di farmaci e di procedimenti nuovi, sia per il modificarsi, in rapporto alle esperienze maturate, degli orientamenti sulle circostanze e sulle modalità d'impiego di quelli già in uso da tempo. Gli Autori, l'Editore e quanti

altri hanno avuto una qualche parte nella stesura o nella pubblicazione del volume non possono essere ritenuti in ogni caso responsabili degli errori concettuali dipendenti dall'evolversi del pensiero clinico; e neppure di quelli materiali di stampa in cui possano essere incorsi, nonostante tutto l'impegno dedicato a evitarli. Il lettore che si appresti ad applicare qualcuna delle nozioni terapeutiche riportate deve dunque verificarne sempre l'attualità e l'esattezza, ricorrendo a fonti competenti e controllando direttamente sul riassunto delle caratteristiche del prodotto allegato ai singoli farmaci tutte le informazioni relative alle indicazioni cliniche, alle controindicazioni, agli effetti collaterali e specialmente alla posologia.

Indice

1. FIRMATARI	5
Comitato scientifico e membri partecipanti	5
Associazioni pazienti coinvolte	6
2. PREFAZIONE	7
Scopo del manifesto	7
Il contesto italiano	7
3. INTRODUZIONE	9
Metodo di lavoro e partecipanti al tavolo	9
Ruolo delle associazioni e delle pazienti	9
4. L'ENDOMETRIOSI: UNA PATOLOGIA SOTTOSTIMATA	11
Definizione e caratteristiche cliniche	11
Classificazione delle forme (superficiale, ovarica, profonda infiltrante)	12
Cause e teorie patogenetiche	12
Impatto sulla fertilità e sulla qualità di vita	12
5. EPIDEMIOLOGIA E IMPATTO SOCIALE	15
Incidenza e prevalenza in Italia e nel mondo	15
Disparità geografiche nell'accesso alle cure	16
Riconoscimento dell'endometriosi come patologia cronica	16
6. IL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO	19
Ritardo diagnostico: cause e conseguenze	19
Diagnosi precoce e ruolo degli strumenti clinici e imaging	20
Terapie attualmente disponibili: farmacologiche, chirurgiche, integrative	20
Approccio multidisciplinare e patient-centered	21
7. SFIDE E BISOGNI NON SODDISFATTI	23
Disinformazione e stigma sociale	23
Supporto psicologico e impatto sulla salute mentale	23
Supporto nella cura delle comorbidità	24
Inadeguatezza delle strutture e dei PDTA regionali	24
Costi non coperti dal SSN e disparità economiche	24



8. IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI E DELLE POLICY	25
Linee guida nazionali e locali (SIGO, ESHRE, Ministero)	25
Il Piano Nazionale della Cronicità e l'inclusione dell'endometriosi	25
Proposte normative: riconoscimento ufficiale e tutela lavorativa	26
9. RACCOMANDAZIONI STRATEGICHE	27
Potenziare l'educazione sanitaria nelle scuole	27
Formare i medici di base e ginecologi territoriali	28
Sviluppare una rete omogenea di centri specialistici	28
I centri: classificazione funzionale o rete	28
Prevedere strumenti digitali per facilitare il primo contatto	28
10. CONTRIBUTI DAL BOARD DI ESPERTI	31
Sintesi dei contenuti emersi	31
Proposte condivise	35
11. CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI	37
Proposte operative suggerite dalle associazioni	38
Punti condivisi tra associazioni e clinici	39
12. EXECUTIVE SUMMARY	41
Problemi chiave	41
Azioni prioritarie	42
Impegni dei firmatari	42
Bibliografia	43

1.

FIRMATARI



Comitato scientifico e membri partecipanti

Alessandra De Cicco Nardone – Dirigente Medico presso l'Istituto di Ginecologia e Ostetricia del Dipartimento di Scienze della Salute della Donna, del Bambino e di Sanità Pubblica della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

Lorenza Driul – Direttrice Ostetricia e Ginecologia, Presidio Ospedaliero Universitario S. Maria della Misericordia, Udine

Caterina Exacoustos – Professore Associato, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”

Antonio Maiorana – Direttore UOC di Ginecologia e Ostetricia, A.R.N.A.S. Ospedale Civico, Palermo

Luca Mencaglia – Direttore della Rete Regionale della Toscana per la cura dell'infertilità, Presidente della Fondazione PMA Italia

Fabio Parazzini – Professore Ordinario, Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, Università degli Studi di Milano

Maria Grazia Porpora – Professore Associato, Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche, Università degli Studi di Roma “Sapienza”, Policlinico Umberto I, Roma

Renato Seracchioli – Professore Ordinario di Ginecologia e Ostetrica, Università degli Studi di Bologna e Direttore Reparto di Ginecologia e Fisiopatologia della Riproduzione Umana dell’Ospedale Sant’Orsola, Bologna

Filippo Maria Ubaldi – Professore Ordinario Straordinario in Ostetricia e Ginecologia Università della Calabria, Direttore Medico Italia IVIRMA Global

Silvia Vannuccini – Ricercatore Universitario tipo B, Università degli Studi di Firenze

Michele Vignali – Professore Ordinario di Ginecologia e Ostetrica, Università degli Studi di Milano e Direttore Struttura Complessa Ostetricia e Ginecologia Melloni, ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano





Associazioni pazienti coinvolte

Francesca Fasolino Forcione – Presidente A.L.I.C.E Odv (Associazione Lotta Italiana per la Consapevolezza sull'Endometriosi)

Sonia Manente – Presidente Associazione Endometriosi F.V.G (Friuli-Venezia Giulia)

Vania Mento – Presidente Associazione La voce di una è la voce di tutte Odv

Monica Santagostini – Presidente AENDO (Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi)

2.

PREFAZIONE



Scopo del manifesto

Il presente manifesto nasce dall'esigenza condivisa di definire un quadro organico e strategico per affrontare l'endometriosi, una patologia cronica, invalidante e ancora oggi troppo spesso sottovalutata.

Il contesto italiano

Ogni giorno, milioni di donne in Italia con endometriosi convivono con dolori acuti e cronici, diagnosi tardive e un sistema di cura non sempre adeguato alle loro esigenze. Nonostante alcuni avanzamenti legislativi e istituzionali, permangono ampie disparità nell'accesso alle cure e nella gestione multidisciplinare della patologia.

3. INTRODUZIONE



Metodo di lavoro e partecipanti al tavolo

Questo documento è il risultato del lavoro di un tavolo multidisciplinare che ha coinvolto clinici esperti e rappresentanti delle associazioni di pazienti e stakeholder istituzionali. Le discussioni si sono articolate attorno a tematiche centrali quali la diagnosi precoce, i ritardi nei percorsi di cura, l'accesso equo ai trattamenti, la necessità di una rete di centri specializzati, la formazione degli operatori sanitari e il supporto psicosociale alle pazienti.

Ruolo delle associazioni e delle pazienti

Un elemento distintivo di questo manifesto è l'inclusione attiva del punto di vista delle pazienti e delle associazioni che le rappresentano, fondamentali per una lettura realistica e centrata sui bisogni concreti. Le testimonianze raccolte durante le interviste e gli interventi dei rappresentanti associativi hanno contribuito a mettere in luce criticità e priorità che difficilmente emergono nei contesti puramente clinici.

Questo manifesto si propone come strumento di advocacy e indirizzo, utile per orientare le politiche sanitarie, facilitare l'allocazione delle risorse e rafforzare la cooperazione tra enti pubblici, privati e il mondo associativo. Alla base di questo lavoro vi è la convinzione che ogni paziente debba poter ricevere una diagnosi tempestiva, un trattamento adeguato, un ascolto empatico e un accompagnamento lungo tutto il percorso terapeutico.



4.

L'ENDOMETRIOSI: UNA PATOLOGIA SOTTOSTIMATA



Definizione e caratteristiche cliniche

L'endometriosi è una patologia infiammatoria cronica a carattere progressivo e recidivante, estrogeno-dipendente, caratterizzata dalla presenza di tessuto endometriale al di fuori della cavità uterina. Tale tessuto si localizza più frequentemente a livello ovarico, peritoneale, intestinale e vescicale, ma più raramente può coinvolgere anche altri organi sia in cavità addominale che fuori da essa. (StatPearls: Endometriosis). I sintomi includono dolore pelvico cronico, dismenorrea severa, dispareunia, dolore intestinale e urinario ciclico; la malattia può essere però anche asintomatica. In ogni caso, la diagnosi precoce rimane complessa (ESHRE guideline 2022; Linee guida 2018; Pino I, 2022).

La malattia è associata a una significativa infiammazione locale e sistemica. L'endometrio ectopico risponde agli stimoli ormonali, causando sanguinamento, infiammazione cronica, fibrosi e formazione di aderenze, e neuroinfiammazione. La diagnosi è spesso ritardata, con una media di circa 7-10 anni dalla comparsa dei primi sintomi. In un recente studio multicentrico italiano, condotto su pazienti italiane con diagnosi istopatologica di endometriosi, il tempo intercorso dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi è stato di 11.4 anni (Pino I, 2022).

Classificazione delle forme (superficiale, ovarica, profonda infiltrante)

L'endometriosi si presenta con tre principali forme cliniche: superficiale peritoneale, che coinvolge la superficie del peritoneo; endometrioma ovarico, che si manifesta come cisti piene di sangue a contenuto ematico ("cisti color cioccolato"); endometriosi profonda infiltrante (DIE), che penetra nei tessuti sotto il peritoneo e coinvolge spesso intestino, vescica, utero e legamenti uterosacrali (Endometriosis – StatPearls; IWG 2021). All'endometriosi si associa spesso l'adenomiosi, una patologia uterina caratterizzata dall'impianto di endometrio all'interno del miometrio, anch'essa causa di sintomi dolorosi (dismenorrea e dispareunia soprattutto), nonché di sanguinamenti uterini abbondanti (HMB) (Bourdon, 2021).

Queste forme possono coesistere nella stessa paziente, e non sempre la severità dei sintomi è proporzionale all'estensione anatomica, rendendo la gestione clinica ancora più complessa (ESHRE GUIDELINE).

Cause e teorie patogenetiche

L'eziologia dell'endometriosi è multifattoriale. Le principali teorie includono:

- Mestruazione retrograda: tessuto endometriale refluisce nella cavità pelvica attraverso le tube (teoria di Sampson).
- Metaplasia coelomica: le cellule mesoteliali si trasformano in cellule endometriali sotto stimoli ormonali (Endometriosis - StatPearls).
- Cellule staminali: migrazione di cellule staminali dal midollo osseo o dall'endometrio eutopico in sedi ectopiche.
- Disfunzione immunitaria: l'incapacità del sistema immunitario di eliminare il tessuto ectopico.
- Fattori genetici ed epigenetici: studi familiari e genomici hanno evidenziato una predisposizione genetica.

La patogenesi è inoltre influenzata da fattori ambientali, microbioma, esposizione prenatale agli estrogeni, e infiammazione cronica.

Impatto sulla fertilità e sulla qualità di vita

L'endometriosi colpisce pesantemente la fertilità: il 30-50% delle donne infertili ne è affetto. Le aderenze, il sovvertimento dell'anatomia pelvica e l'alterazione del microambiente pelvico



compromettono l'ovulazione, il trasporto tubarico, l'impianto embrionale e il decorso della gravidanza (Endometriosis - StatPearls).

Sotto il profilo della qualità della vita, le donne affette da endometriosi riferiscono limitazioni nelle attività quotidiane, nell'intimità sessuale e nella sfera professionale. L'impatto psicologico è rilevante: ansia, depressione, isolamento sociale e stigmatizzazione sono comuni.

Studi recenti hanno evidenziato un elevato costo sociale della patologia, tra cui assenze da scuola e lavoro, riduzione della produttività lavorativa e costi indiretti per il sistema sanitario.

Un approccio olistico e personalizzato è indispensabile per affrontare la complessità dell'endometriosi e migliorare significativamente la salute globale delle pazienti.



5.

EPIDEMIOLOGIA E IMPATTO SOCIALE



Incidenza e prevalenza in Italia e nel mondo

L'endometriosi colpisce un numero significativo di donne in età riproduttiva a livello globale. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la patologia interessa circa il 10% delle donne in età fertile, ovvero circa 190 milioni nel mondo (Endometriosis - StatPearls).

In Italia, le stime ufficiali riportano circa 3 milioni di donne affette da endometriosi, di cui circa 30.000 ogni anno ricevono una nuova diagnosi (Aogoi). Tuttavia, queste cifre potrebbero essere sottostimate a causa della difficoltà diagnostica e della frequente normalizzazione dei sintomi dolorosi, in particolare in età adolescenziale (interviste). Uno studio nazionale pubblicato nel 2024 sotto la guida dell'Istituto Superiore di Sanità ha provato a stimare l'incidenza e la prevalenza dell'endometriosi in Italia utilizzando il database nazionale delle dimissioni ospedaliere (NHDB). L'analisi, condotta tra il 2011 e il 2020, ha identificato 112.945 nuovi casi di endometriosi, con un'incidenza media di 0,839 per 1.000 donne tra i 15 e i 50 anni, e una prevalenza stimata di 14,0 per 1.000. È emerso un chiaro gradiente geografico nord-sud, con tassi più elevati al nord e minori nel sud, confermando una disomogeneità strutturale nell'accesso alla diagnosi. Questo lavoro, pur basandosi su dati ospedalieri e quindi suscettibile di sottostime, rappresenta un importante passo avanti nella quantificazione del fenomeno su scala nazionale e costituisce una base preziosa per la programmazione sanitaria pubblica (Maraschini, 2024).

Uno studio recente condotto su scala nazionale ha evidenziato come l'endometriosi sia più comune nelle donne tra i 25 e i 35 anni, con una minore incidenza oltre i 40 anni, anche se forme più severe possono essere diagnosticate più tardi a causa del lungo ritardo nella diagnosi.

È importante sottolineare che l'endometriosi non riguarda solo le donne adulte: è stato osservato che i sintomi iniziano spesso durante l'adolescenza, ma vengono erroneamente attribuiti a un "ciclo doloroso normale", ritardando così l'accesso ai percorsi specialistici e favorendo la progressione della malattia.

Disparità geografiche nell'accesso alle cure

Le interviste agli esperti e il tavolo di lavoro hanno sottolineato che il sistema sanitario italiano presenta una forte eterogeneità nell'offerta di cure per l'endometriosi. Le differenze tra Regioni in termini di diagnosi, accesso a centri specializzati, disponibilità di esami diagnostici avanzati (come l'ecografia transvaginale con specifica competenza, la risonanza magnetica) e protocolli terapeutici contribuiscono a creare una vera e propria disuguaglianza sanitaria.

Le Regioni con maggiori risorse e maggiore concentrazione di centri di riferimento presentano tassi diagnostici più elevati, minori tempi di attesa e maggiore offerta terapeutica integrata. Al contrario, in molte aree del Mezzogiorno e nelle zone rurali o periferiche, le pazienti affrontano lunghi spostamenti per ottenere un trattamento adeguato, con aggravio economico e psicologico.

Inoltre, la mancanza di una rete omogenea e funzionale di centri di riferimento certificati impedisce una presa in carico tempestiva e appropriata, spesso costringendo le donne a "migrare" tra diverse strutture sanitarie senza un percorso integrato e coordinato (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Queste disuguaglianze territoriali determinano una frammentazione dell'assistenza sanitaria, incidendo negativamente sulla continuità di cura, sull'efficacia dei trattamenti e sul benessere psicofisico delle pazienti. Inoltre, le Regioni prive di centri di riferimento possono registrare tassi di sotto diagnosi più elevati e minore qualità delle cure disponibili.

Riconoscimento dell'endometriosi come patologia cronica

Il riconoscimento dell'endometriosi come patologia cronica rappresenta una conquista fondamentale per garantire continuità assistenziale, esenzioni dal ticket sanitario e accesso a trattamenti specifici nel lungo periodo. In Italia, il riconoscimento è stato introdotto nel 2017, ma resta applicato in modo non uniforme a livello regionale (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

L'inserimento dell'endometriosi nel Piano Nazionale della Cronicità (PNC) ha segnato un importante passo avanti, ma la piena attuazione di quanto previsto nel PNC richiede ulteriori sforzi istituzionali, tra cui la definizione di PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) aggiornati e condivisi, la formazione degli operatori sanitari, e un monitoraggio sistematico degli esiti di cura.



Numerose associazioni di pazienti continuano a denunciare la mancanza di attuazione concreta delle misure previste a livello nazionale. A oggi, molte pazienti si trovano ancora escluse dai benefici garantiti alle altre patologie croniche, come la gratuità dei farmaci specifici o l'accesso agevolato a visite specialistiche.

La mancata standardizzazione dell'assistenza comporta un impatto diretto sulla qualità di vita delle pazienti e un aggravio sui costi del sistema sanitario, a causa del ricorso eccessivo a cure ripetitive, esami non necessari e trattamenti inefficaci.

In sintesi, affrontare le disparità geografiche e istituzionali nell'accesso alle cure, riconoscere l'endometriosi come malattia cronica e garantire una risposta sanitaria uniforme e tempestiva rappresentano priorità imprescindibili per un sistema di salute realmente equo ed efficace (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Solo attraverso un'efficace integrazione tra politiche nazionali e regionali, una rete di centri accreditati, percorsi formativi mirati per i medici e gli altri operatori sanitari, e l'ascolto attivo delle pazienti sarà possibile contrastare l'impatto sociale e sanitario di questa malattia ancora troppo trascurata.



6.

IL PERCORSO DIAGNOSTICO- TERAPEUTICO



Ritardo diagnostico: cause e conseguenze

Il ritardo diagnostico rappresenta una delle principali criticità nella gestione dell'endometriosi. In media, possono trascorrere tra i 7 e i 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi definitiva, ma un recente studio italiano multicentrico ha mostrato che in Italia questo ritardo può anche essere maggiore, fino a 11.4 anni dopo la comparsa del sintomo (Pino, 2022). Questo ritardo è dovuto a vari fattori, oltre alla difficoltà di diagnosi, tra cui la normalizzazione del dolore mestruale, la scarsa conoscenza tra i medici di base, la mancanza di linee guida condivise nella medicina territoriale e la difficoltà di accesso a specialisti competenti.

Le conseguenze del ritardo includono la cronicizzazione del dolore, la compromissione della fertilità, un aggravamento delle condizioni cliniche e il peggioramento della qualità di vita. Le pazienti, nel frattempo, possono affrontare numerosi esami diagnostici inconclusivi, visite ripetute e trattamenti sintomatici privi di un inquadramento corretto.

Studi hanno evidenziato che le donne con diagnosi tardiva tendono a sviluppare sintomi più invalidanti, a sperimentare maggiori difficoltà occupazionali e a incorrere più frequentemente in complicanze chirurgiche. Il ritardo diagnostico rappresenta anche un onere economico per il sistema sanitario e per le pazienti stesse, che sostengono spesso spese out of pocket per esami, visite e trattamenti non coperti dal SSN.

Diagnosi precoce e ruolo degli strumenti clinici e imaging

Una diagnosi tempestiva può migliorare significativamente l'efficacia del trattamento e prevenire complicanze. Gli strumenti fondamentali per la diagnosi comprendono:

Anamnesi dettagliata: rilevare sintomi ricorrenti come dismenorrea severa, dolore pelvico cronico, dispareunia e alterazioni dell'alvo (ESHRE GUIDELINE).

Esame obiettivo ginecologico: utile per rilevare noduli, masse o dolore alla palpazione.

Ecografia transvaginale eseguita da operatori con expertise per endometriosi: considerata il primo esame per la valutazione di sospette lesioni endometriosiche (linee guida endometriosi 2018).

Risonanza Magnetica (RM): in caso di sospetta endometriosi profonda o per la pianificazione chirurgica.

Laparoscopia diagnostica: in passato considerata l'esame gold-standard in associazione a biopsia per conferma istologica, tuttavia le linee guida dell'ESHRE del 2022 per l'endometriosi hanno modificato il ruolo della laparoscopia diagnostica, che da gold standard per la diagnosi è diventata una procedura riservata ai casi con risultati negativi all'imaging o quando il trattamento non chirurgico (empirico) si rivela inefficace.

Queste tecniche diagnostiche devono essere portate avanti da personale esperto della malattia, come avviene per le patologie oncologiche; anche se la malattia endometriosica è una patologia benigna necessita di centri e medici esperti.

Oltre a questi strumenti dedicati, l'adozione di protocolli diagnostici condivisi e la formazione del personale medico territoriale rappresentano fattori determinanti per ridurre i tempi di diagnosi. Alcune Regioni hanno avviato programmi di aggiornamento per medici di base e ginecologi, ma manca ancora un piano nazionale strutturato e finanziato (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Terapie attualmente disponibili: farmacologiche, chirurgiche, integrative

Il trattamento dell'endometriosi dipende dalla gravità dei sintomi, dal desiderio di gravidanza e dalla risposta alle terapie precedenti. Le opzioni terapeutiche includono:

Terapia farmacologica: farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) per il dolore (che tuttavia sono solo sintomatici e non agiscono sul prevenire la progressione della patologia), contraccettivi ormonali combinati, progestinici, agonisti e antagonisti del GnRH (ESHRE GUIDELINE).



Chirurgia conservativa: indicata in caso di fallimento della terapia medica, controindicazioni all'assunzione di terapia medica, sospetto di malignità, o per il trattamento di lesioni profonde determinanti danno d'organo (lesioni intestinali o ureterali stenosanti soprattutto). La laparoscopia è l'approccio preferito.

Chirurgia radicale: in casi gravi o refrattari selezionati per donne che non hanno desiderio riproduttivo, può includere l'asportazione di utero e ovaie, con importanti implicazioni psicofisiche.

Terapie integrative: supporto psicologico, fisioterapia pelvica, alimentazione personalizzata e tecniche di gestione del dolore cronico.

L'accesso ai farmaci più innovativi e ai trattamenti integrati varia fortemente tra le Regioni, con un impatto sulla continuità terapeutica e sull'equità delle cure. In molte realtà, le pazienti devono sostenere spese significative per accedere a terapie non coperte o per consultare specialisti privati.

Approccio multidisciplinare e patient-centered

L'endometriosi richiede un approccio integrato e centrato sulla paziente. Le raccomandazioni internazionali e nazionali evidenziano l'importanza della presa in carico multidisciplinare, che coinvolga ginecologi, algologi, nutrizionisti, psicologi, urologi, gastroenterologi e fisioterapisti.

I centri di riferimento dovrebbero essere organizzati come hub multidisciplinari, con PDTA chiari e una rete di professionisti in grado di affrontare la complessità della malattia in ogni sua fase. Fondamentale è la partecipazione attiva della paziente nel processo decisionale, attraverso una comunicazione empatica e condivisa.

Tuttavia, attualmente esistono solo pochi centri riconosciuti formalmente come specializzati per l'endometriosi, e non sempre vi è una classificazione funzionale che distingua i livelli di competenza o le prestazioni offerte. Questo comporta disorientamento per le pazienti e una difficoltà oggettiva a costruire percorsi di cura coordinati.

Un modello di cura efficace per l'endometriosi si fonda sulla continuità assistenziale, la personalizzazione dell'intervento e il coinvolgimento della paziente, per migliorare non solo gli esiti clinici ma anche la qualità della vita e la soddisfazione nel percorso terapeutico (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Un PDTA nazionale aggiornato, condiviso e operativo potrebbe rappresentare la svolta decisiva per uniformare i livelli di assistenza e promuovere una vera medicina di precisione anche nell'ambito ginecologico. Solo così si potrà garantire che ogni donna, ovunque si trovi, abbia accesso al miglior trattamento possibile.



7.

SFIDE E BISOGNI NON SODDISFATTI



Disinformazione e stigma sociale

L'endometriosi è ancora oggi oggetto di una vasta disinformazione a livello sociale e culturale. Il dolore mestruale intenso, principale sintomo della patologia, viene spesso sottovalutato o considerato una normale componente della femminilità. Questo atteggiamento contribuisce a un pericoloso ritardo diagnostico e alimenta lo stigma che circonda la malattia.

Numerose testimonianze raccolte dalle associazioni di pazienti mostrano come il vissuto di invalidazione dei sintomi da parte del contesto familiare, scolastico e lavorativo porti molte donne a minimizzare il proprio dolore, rinunciando a consultare uno specialista. Le giovani in particolare si trovano esposte a una cultura che scoraggia l'ascolto del proprio corpo e promuove l'idea di "sopportare il dolore".

Supporto psicologico e impatto sulla salute mentale

La dimensione psicologica dell'endometriosi è ancora troppo trascurata nei percorsi di cura. Il dolore cronico, la compromissione della fertilità, le difficoltà nella vita di coppia e l'incertezza prognostica incidono fortemente sul benessere mentale delle pazienti.

Studi recenti riportano un'elevata prevalenza di disturbi d'ansia e depressione tra le donne affette da endometriosi. Nonostante ciò, il supporto psicologico non è sistematicamente previsto nei PDTA regionali, né sono sufficientemente sviluppate reti di assistenza psicoterapica integrata.

Integrare la psicologia della salute e il sostegno psicologico nei team multidisciplinari è una delle raccomandazioni più urgenti per migliorare la qualità della vita delle pazienti e la loro aderenza ai trattamenti.

Supporto nella cura delle comorbilità

L'endometriosi si associa spesso a patologie autoimmuni (come tiroiditi, IBD) ma anche a cefalea, problemi intestinale e nutrizionali. Pertanto, la paziente con endometriosi va gestita anche da tutti questi punti di vista con un contatto diretto e esperto con le varie specialità cliniche e chirurgiche. Questo aspetto multidisciplinare dedicato comporta ovviamente che anche altre specialità mediche conoscano e possano trattare i vari aspetti di questa malattia.

Inadeguatezza delle strutture e dei PDTA regionali

La frammentazione dei percorsi assistenziali rappresenta un serio ostacolo per una gestione efficace dell'endometriosi. Solo poche Regioni hanno adottato PDTA formalmente approvati e funzionanti. La maggior parte delle pazienti si trova ad affrontare un "fai da te terapeutico" senza riferimenti chiari, né una reale continuità tra diagnosi, trattamento e follow-up.

Manca inoltre una classificazione ufficiale dei centri per livelli di competenza, come avviene per altre patologie croniche. Questo determina un'eccessiva concentrazione delle richieste su pochi centri iper-specializzati e lascia scoperte ampie aree geografiche.

L'assenza di strutture adeguate comporta conseguenze anche dal punto di vista formativo: i giovani ginecologi non sempre hanno l'opportunità di formarsi presso unità dedicate all'endometriosi, e ciò contribuisce al perpetuarsi della sottovalutazione della malattia nella pratica clinica.

Sembra talvolta scarsa anche la volontà dei medici di medicina generale, che considerano la patologia come benigna, di inviare le pazienti, come avviene per l'oncologia, a centri dedicati.

Costi non coperti dal SSN e disparità economiche

Molte pazienti devono sostenere costi diretti significativi per ricevere una diagnosi corretta o un trattamento adeguato. Le spese includono visite specialistiche private, esami diagnostici avanzati, farmaci non in fascia A, terapie integrate (fisioterapia, nutrizione, psicologia) e viaggi verso centri specializzati.

Questa situazione crea una disuguaglianza inaccettabile tra chi può permettersi cure di qualità e chi è costretta a rinunciarvi per motivi economici. In assenza di un'effettiva presa in carico pubblica, l'endometriosi diventa una patologia discriminante anche sul piano socioeconomico.

Le associazioni richiedono da anni che le prestazioni per l'endometriosi vengano incluse nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) in modo esplicito, e che venga riconosciuta l'esenzione per tutte le forme cliniche della malattia.

Solo un rafforzamento strutturale dell'assistenza pubblica e l'eliminazione delle barriere economiche potranno garantire equità, dignità e continuità alle persone che convivono con questa patologia.

8. IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI E DELLE POLICY



Linee guida nazionali e locali (SIGO, ESHRE, Ministero)

Le istituzioni sanitarie nazionali e internazionali hanno un ruolo cruciale nella definizione di linee guida che orientino la diagnosi, il trattamento e il follow-up dell'endometriosi. In Italia, la SIGO (Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia) ha pubblicato documenti di indirizzo, così come il Ministero della Salute, mentre a livello europeo le raccomandazioni dell'ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology) rappresentano lo standard di riferimento (ESHRE GUIDELINE).

Tuttavia, l'applicazione concreta di tali linee guida varia sensibilmente tra le Regioni. Solo alcune hanno provveduto a adottare PDTA coerenti con gli standard suggeriti, mentre in molte altre aree le pazienti restano prive di percorsi strutturati, con gravi ripercussioni sulla qualità dell'assistenza.

Il Piano Nazionale della Cronicità e l'inclusione dell'endometriosi

L'endometriosi è stata inserita tra le patologie croniche riconosciute nel Piano Nazionale della Cronicità (PNC), un passo importante che ha posto le basi per il riconoscimento della malattia nel contesto delle politiche sanitarie pubbliche (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Tuttavia, il recepimento del PNC a livello regionale è tuttora incompleto. In molte Regioni mancano ancora atti formali di recepimento o programmi specifici per l'endometriosi. Le isti-

tuzioni locali devono essere sollecitate a integrare nei propri sistemi sanitari misure operative in linea con le indicazioni del PNC.

È inoltre fondamentale che il Ministero della Salute promuova una cabina di regia nazionale sull'endometriosi, capace di monitorare l'attuazione dei PDTA, raccogliere dati epidemiologici aggiornati, promuovere la formazione continua e assicurare la partecipazione attiva delle associazioni di pazienti nei processi decisionali.

Proposte normative: riconoscimento ufficiale e tutela lavorativa

Nonostante l'endometriosi sia ormai riconosciuta come malattia cronica, la normativa vigente non prevede ancora un'esenzione uniforme per le pazienti, né una tutela adeguata in ambito lavorativo. Alcune Regioni hanno sperimentato misure parziali, come il riconoscimento dell'endometriosi grave ai fini dell'invalidità civile o permessi retribuiti per visite e trattamenti, ma manca una cornice legislativa nazionale.

È urgente approvare norme che garantiscano:

- L'inserimento dell'endometriosi nei LEA con prestazioni specifiche
- L'esenzione nazionale per la patologia in tutte le sue forme cliniche
- La possibilità di usufruire di congedi per motivi di salute connessi all'endometriosi
- La promozione del lavoro flessibile e dello smart working per le pazienti

Queste misure, oltre a migliorare la qualità della vita, contribuirebbero a ridurre l'assenteismo, il turn-over lavorativo e l'abbandono precoce del lavoro, oggi frequenti tra le donne affette da endometriosi.

In conclusione, il ruolo delle istituzioni è imprescindibile per trasformare i bisogni delle pazienti in diritti esigibili, attraverso strumenti legislativi, sanitari ed economici che garantiscano equità, dignità e continuità dell'assistenza.

9.

RACCOMANDAZIONI STRATEGICHE



Le raccomandazioni che seguono rappresentano la sintesi operativa delle principali esigenze e priorità emerse durante i lavori del tavolo multidisciplinare e dalle testimonianze raccolte tra le associazioni di pazienti. Sono frutto di un confronto approfondito tra esperti clinici, rappresentanti istituzionali e realtà associative, con l'obiettivo di delineare proposte condivise, attuabili e fondate sull'evidenza. Le azioni proposte mirano a intervenire sui principali nodi critici del percorso diagnostico-terapeutico, riducendo le disuguaglianze e migliorando concretamente la qualità della presa in carico.

Queste raccomandazioni strategiche costituiscono il cuore operativo del Manifesto e sono idealmente collegate al successivo contributo del Board, che ne riprende, integra e approfondisce molte delle istanze emerse, confermandone la rilevanza e aggiungendo ulteriori elementi di dettaglio.

Potenziare l'educazione sanitaria nelle scuole

Introdurre percorsi di educazione alla salute riproduttiva e al ciclo mestruale nei programmi scolastici è fondamentale per contrastare la disinformazione sull'endometriosi. Informare precocemente ragazze e ragazzi sui sintomi anomali, sul dolore mestruale patologico e sull'importanza di rivolgersi a un medico può favorire una diagnosi precoce e ridurre lo stigma culturale.

La collaborazione tra istituzioni scolastiche, sanitarie e associazioni di pazienti è essenziale per sviluppare materiali didattici aggiornati, percorsi formativi per docenti e incontri informativi con professionisti sanitari. L'educazione alla salute deve includere anche strumenti per il riconoscimento dei diritti alla cura e all'ascolto.

Formare i medici di base e ginecologi territoriali

I medici di medicina generale, i pediatri e i ginecologi del territorio sono spesso i primi interlocutori delle donne con sintomi sospetti di endometriosi. È quindi urgente prevedere programmi strutturati di aggiornamento professionale che forniscano competenze diagnostiche, conoscenze sui trattamenti disponibili e sensibilità verso le problematiche psicosociali legate alla malattia (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).

Corsi accreditati ECM, moduli online e attività di mentoring clinico in collaborazione con i centri specialistici possono rappresentare strumenti efficaci per migliorare le competenze del personale sanitario e ridurre il ritardo diagnostico.

Sviluppare una rete omogenea di centri specialistici

È fondamentale istituire una rete nazionale di centri di riferimento per l'endometriosi, omogeneamente distribuiti sul territorio, con accesso equo e tempestivo compatibili con i bisogni delle pazienti. Ogni centro dovrebbe garantire un'équipe multidisciplinare e adottare protocolli di diagnosi e trattamento condivisi (ESHRE GUIDELINE).

La creazione di questa rete richiede la definizione di criteri di accreditamento, una mappatura aggiornata delle strutture esistenti e il potenziamento delle risorse nei territori attualmente scoperti.

I centri: classificazione funzionale o rete

Secondo alcuni esperti, come già avviene per le reti oncologiche e per altre patologie croniche, potrebbe essere utile distinguere i centri per livelli di competenza (base, intermedio, avanzato), sulla base delle prestazioni offerte, della presenza di équipe dedicate e del volume di pazienti trattati.

Questa classificazione consentirebbe una migliore gestione dei flussi, maggiore trasparenza per le pazienti e un orientamento più efficace da parte dei medici di base. Inoltre, favorirebbe la programmazione sanitaria regionale e la razionalizzazione delle risorse.

Alternativamente, altri partecipanti al board propongono che i centri possano gestire tutte le prestazioni necessarie attraverso una rete di ospedali, in modo da non rischiare di creare centri di serie a e serie b.

Prevedere strumenti digitali per facilitare il primo contatto

Molte pazienti raccontano di aver impiegato anni per capire a chi rivolgersi e dove trovare un centro adeguato. Anche se l'invio delle pazienti ai centri dedicati dovrebbe essere effettuato



dal medico curante competente, molte pazienti raccontano di aver infine trovato i centri cura o il medico esperto sul web. È quindi auspicabile la creazione di una piattaforma digitale nazionale che raccolga informazioni sui centri accreditati, offra un test preliminare di auto-valutazione dei sintomi e orienti l'utente verso la struttura più idonea.

Strumenti digitali di questo tipo possono anche essere utili per la raccolta di dati epidemiologici, per il follow-up delle pazienti e per favorire una comunicazione efficace tra i diversi livelli dell'assistenza. La digital health rappresenta un'opportunità concreta per superare le barriere informative e logistiche ancora troppo presenti nel percorso delle pazienti con endometriosi (Piano nazionale della cronicità aggiornamento 2024).



10. CONTRIBUTI DAL BOARD DI ESPERTI



Sintesi dei contenuti emersi

Gli esperti clinici hanno discusso le principali criticità del percorso di cura dell'endometriosi in Italia. È emersa una convergenza sulla necessità di interventi strutturati in ambito diagnostico, terapeutico e organizzativo. Il ritardo diagnostico rappresenta uno dei problemi centrali nella gestione dell'endometriosi. Nonostante l'aumento della consapevolezza pubblica, il tempo medio stimato per ottenere una diagnosi resta inaccettabilmente elevato, raggiungendo anche gli 11 anni. I sintomi più caratteristici — dismenorrea e dolore pelvico cronico — vengono frequentemente minimizzati o normalizzati, soprattutto in ambito scolastico e familiare. Questa normalizzazione porta le giovani donne a non dare il giusto peso ai sintomi, ritardando così l'accesso alle cure.

Un tema ricorrente nella discussione ha riguardato la formazione ancora insufficiente dei medici di base e dei pediatri, figure che rappresentano spesso il primo punto di contatto per le adolescenti. È stato osservato che l'orientamento verso specialisti non pertinenti — come gastroenterologi, urologi o psichiatri — è ancora molto frequente, contribuendo a ritardi diagnostici e percorsi clinici inefficaci. Inoltre, la formazione specialistica è talvolta carente; i ginecologi che lavorano sul territorio non sono sempre preparati sull'argomento.

Si impone anche un concetto importante, che da ultimo l'importante è concentrarsi sul sintomo. Quando un medico vede una donna con endometriosi, non vede in realtà la malattia, ma soprattutto la manifestazione della stessa. Per esempio, vede il dolore, e quello deve trattare fin da subito, togliendo il sintomo. La presentazione clinica deve indurre il sospetto diagnostico e il precoce trattamento.

Dal confronto è emersa con forza la constatazione che il territorio non è attrezzato in modo adeguato, né dal punto di vista clinico né organizzativo, per intercettare precocemente i casi sospetti. In molte realtà territoriali, l'ecografia transvaginale dedicata, considerata uno strumento diagnostico fondamentale, non è disponibile nei consultori o nei centri di primo livello, rendendo più difficile una diagnosi tempestiva.

Altro aspetto centrale emerso è la comunicazione rivolta ai giovani: oggi la maggior parte dei ragazzi si informa attraverso piattaforme social come TikTok e Instagram. Tuttavia, su questi canali spesso prevalgono narrazioni ansiogene, informazioni poco accurate e testimonianze estreme, che possono generare paure immotivate o disinformazione. Si è sottolineata quindi l'urgenza di presidiare questi strumenti digitali con contenuti istituzionali, rassicuranti e scientificamente validati, costruiti in modo specifico per il target adolescenziale, anche attraverso l'utilizzo di testimonial riconosciuti.

Durante il confronto è emersa con forza la questione della disomogeneità territoriale nell'accesso ai servizi per l'endometriosi. In molte regioni italiane non esiste una rete strutturata di centri di riferimento né una mappatura ufficiale e condivisa. L'assenza di una rete rende complesso per le pazienti e per i medici di medicina generale individuare percorsi adeguati, generando confusione e sfiducia nel sistema.

Particolarmente critica risulta la situazione per le pazienti residenti nel Sud Italia e nelle isole, che sono spesso costrette ad affrontare lunghi viaggi, con conseguente aggravio economico e psicologico, per poter accedere a cure appropriate. Alcune testimonianze riportate durante il Board hanno evidenziato casi di rinuncia alle cure proprio a causa delle difficoltà logistiche e dei costi. Nell'ambito di questa disomogeneità di cure si pone per esempio il problema della preservazione della fertilità (mediante crioconservazione degli ovociti) che alcune regioni offrono alle pazienti con diagnosi di endometriosi.

Il Board ha evidenziato come il sistema attuale di accesso ai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) sia fortemente limitante: l'esenzione sanitaria è concessa solo per stadi avanzati della malattia (stadio III e IV), escludendo molte donne che, pur presentando sintomi severi, si trovano in fasi iniziali della patologia. Questo criterio crea una distorsione paradossale che penalizza chi, potenzialmente, trarrebbe grande beneficio da una diagnosi e da un trattamento tempestivo.

Un altro punto critico discusso riguarda l'assenza di un sistema efficace di raccolta dati epidemiologici nazionali aggiornati. Attualmente, le informazioni disponibili sono frammentarie e spesso basate su stime estere, rendendo difficile una pianificazione efficace delle politiche sanitarie. È emersa in modo chiaro l'estrema frammentazione dell'assistenza alle pazienti affette da endometriosi. Attualmente, le pazienti si trovano spesso costrette a gestire autono-



mamente il proprio percorso di cura, coordinando specialisti diversi — ginecologi, psicologi, nutrizionisti, medici del lavoro — senza il supporto di una rete organizzata.

Una criticità centrale sottolineata dal Board è l'assenza quasi totale di figure di collegamento dedicate, come care manager o ostetriche formate specificamente nella gestione dell'endometriosi. Tali figure, dove presenti, hanno dimostrato efficacia nel facilitare i percorsi terapeutici, migliorare l'aderenza alle cure e ridurre l'abbandono dei trattamenti.

Il supporto psicologico e fisioterapico, pur riconosciuto come elemento fondamentale per il benessere complessivo delle pazienti, è spesso assente o, quando disponibile, accessibile solo a pagamento. Questo rappresenta una barriera importante, soprattutto per le pazienti più giovani o con risorse economiche limitate.

Un altro tema discusso riguarda il mancato riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica sistemica: tale lacuna limita l'accesso a strumenti di welfare quali il congedo lavorativo, lo smart working o il riconoscimento di invalidità parziale, elementi che potrebbero sostenere la qualità di vita delle pazienti.

L'innovazione terapeutica nel campo dell'endometriosi esiste, ma non è uniformemente accessibile sul territorio nazionale. Sebbene nuovi farmaci siano disponibili e in parte rimborsati, la loro distribuzione risulta difficoltosa: non tutti i ginecologi sono abilitati a redigere il Piano Terapeutico, limitando così la possibilità di prescrizione anche in presenza di indicazioni cliniche appropriate.

Parallelamente, è stato evidenziato il persistente sovra utilizzo della chirurgia come trattamento di prima linea, spesso legato alla mancanza di percorsi integrati e personalizzati che permettano una gestione medica efficace dell'endometriosi.

Inoltre, molte tecnologie diagnostiche avanzate, come la risonanza magnetica (RM) e l'ecografia ginecologica transvaginale eseguite da personale con expertise in endometriosi, oltre ai test genetici (anche se non ancora validati), sono disponibili in tempi ragionevoli quasi esclusivamente nel settore privato, risultando quindi poco accessibili per la popolazione generale. Anche questo aspetto contribuisce a creare disparità nell'accesso alle cure.

Un altro problema strutturale è rappresentato dalla gestione dei dati sanitari: le decisioni cliniche e organizzative si basano su dati spesso non aggiornati, frammentari o non omogenei a livello nazionale. È stata sottolineata l'urgenza di avviare un censimento epidemiologico nazionale e di promuovere la creazione di reti di ricerca pubblico-private, coordinate a livello centrale.





Proposte condivise

Le principali proposte condivise dal board di esperti includono:

- Avviare percorsi di sensibilizzazione scolastica capillari e continuativi, con materiali adeguati e testimonial formati per interagire efficacemente con gli adolescenti.
- Formare anche il corpo docente, troppo spesso impreparato ad affrontare questi temi in modo corretto.
- Coinvolgere le famiglie, in particolare le madri, nel legittimare il dolore riferito dalle giovani donne, superando i tabù culturali legati, per esempio, all'uso di terapie come la pillola in età adolescenziale.
- Creare una piattaforma digitale pubblica che fornisca informazioni autorevoli, un primo orientamento e un accesso facilitato a consultori e centri specialistici.
- Rafforzare la presenza di strumenti diagnostici adeguati (ecografie mirate, visite specialistiche) anche nei consultori e nei centri di primo livello, garantendo competenze aggiornate.
- Rafforzare la presenza di strumenti di cura dell'infertilità con centri di PMA pubblici distribuiti in tutte le regioni e sensibilizzati all'endometriosi
- Istituire un osservatorio nazionale permanente dedicato all'endometriosi, con raccolta dati standardizzata e accessibile.
- Creare una mappatura nazionale ufficiale dei centri specialistici basati su requisiti strutturali e formativi.
- Stabilire criteri certi e verificabili per l'accreditamento dei centri, al fine di garantire una presa in carico omogenea su tutto il territorio nazionale.
- Monitorare e verificare su base nazionale le prestazioni erogate (diagnosi, chirurgia, accesso alla PMA), con l'obiettivo di garantire equità e trasparenza.
- Standardizzare alcuni servizi minimi in tutti i centri di riferimento: ecografie dedicate, supporto psicologico, counseling nutrizionale.
- Creare nei centri dedicati la figura del care manager specializzato, con il compito di accompagnare la paziente lungo tutto il percorso diagnostico e terapeutico.
- Rafforzare l'integrazione tra figure professionali (medici di base, pediatri, ginecologi, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti, medici del lavoro, assistenti sociali) per garantire una presa in carico globale, rispettosa delle molteplici dimensioni dell'endometriosi.
- Offrire il supporto psicologico in regime gratuito o convenzionato, come parte integrante dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) per l'endometriosi.

- Prevedere l'accesso gratuito alla cura ormonale per giovani donne affette da endometriosi, riconoscendola come terapia a tutti gli effetti.
- Inoltre, è stata ribadita la necessità di creare meccanismi di coordinamento tra servizi pubblici e privati per garantire la continuità assistenziale e ridurre la frammentazione attuale.
- Migliorare l'utilizzo personalizzato dei farmaci già disponibili, adattando le terapie al profilo individuale della paziente (età, sintomatologia, desiderio riproduttivo).
- Creare percorsi terapeutici differenziati per adolescenti, donne in età fertile e donne in premenopausa, rispettando le specificità di ciascuna fase della vita.
- Accompagnare la terapia farmacologica con un supporto continuo, tramite figure professionali come ostetriche dedicate, in grado di monitorare aderenza e gestione degli effetti collaterali.
- Inserire nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) anche gli strumenti diagnostici avanzati, garantendone l'accessibilità su tutto il territorio.
- Rafforzare le reti di ricerca clinica, incentivando progetti che uniscano pubblico e privato per velocizzare l'introduzione di innovazioni terapeutiche realmente applicabili nella pratica clinica quotidiana.

Tutte queste proposte sono state formulate con un approccio evidence-based, facendo riferimento ai principali documenti internazionali e alla pratica clinica quotidiana dei professionisti coinvolti.

11. CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



Le associazioni di pazienti hanno offerto un contributo fondamentale tramite interviste, presentando una sintesi delle esperienze raccolte sul territorio e dei bisogni ancora insoddisfatti. Hanno sottolineato come la frammentazione del sistema, l'assenza di percorsi chiari e l'elevato costo delle cure siano ostacoli concreti per molte donne.

Le rappresentanti hanno anche ribadito l'importanza di essere coinvolte in modo strutturato nei processi decisionali, sottolineando il valore dell'ascolto del vissuto delle pazienti per progettare politiche e servizi più vicini alla realtà quotidiana.

Tra le principali istanze emerse:

- Necessità di trasparenza e accessibilità dei centri specializzati
- Creazione di strumenti informativi chiari per il primo orientamento
- Integrazione del supporto psicologico tra i servizi garantiti

Questo approccio partecipativo è stato riconosciuto dai membri del board come indispensabile per costruire un sistema di cura equo, centrato sulla persona e realmente efficace.

Queste voci confermano la necessità di porre la paziente al centro del sistema, valorizzando il suo vissuto non solo come destinataria ma anche come risorsa strategica per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Le associazioni hanno chiesto strumenti concreti di partecipazione, come l'inclusione nei comitati scientifici, nei tavoli istituzionali e nei processi di valutazione dei servizi sanitari.

Proposte operative suggerite dalle associazioni

- Formazione capillare e congiunta: realizzazione di percorsi formativi che coinvolgano direttamente le associazioni pazienti nella progettazione e docenza, per garantire una maggiore empatia e aderenza alla realtà vissuta dalle pazienti.
- Tavoli di lavoro permanenti: creazione di gruppi di lavoro continuativi tra clinici, istituzioni e associazioni per la co-costruzione di PDTA, l'identificazione di bisogni emergenti e il monitoraggio dell'attuazione delle politiche sanitarie regionali.
- Tutele lavorative specifiche: introduzione del congedo mestruale retribuito, dello smart working come diritto per pazienti con forme moderate-gravi, e inclusione dell'endometriosi nelle categorie protette per accesso facilitato a agevolazioni INPS.
- Supporto psicologico garantito: riconoscimento del supporto psicologico come parte integrante dei percorsi di cura, con accesso gratuito o agevolato in tutti i centri accreditati.
- Percorsi di benessere complementare: integrazione di attività come yoga terapeutico, fisioterapia del pavimento pelvico, counseling nutrizionale all'interno dei pacchetti terapeutici regionali.
- Campagne di sensibilizzazione integrate: ideazione e diffusione di materiali educativi nelle scuole (fumetti, video, incontri), comunicazione digitale istituzionale, e ampliamento del progetto "EndoPank" e del WorldWide EndoMarch - edizione Italiana della marcia mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi in nuove città.
- Esenzioni estese: richiesta formale per l'estensione delle esenzioni sanitarie a tutte le pazienti sintomatiche, indipendentemente dalla stadiazione, con copertura delle spese per farmaci, visite specialistiche e terapie non farmacologiche.
- Potenziamento della rete pubblica: ampliamento dell'offerta nei centri pubblici, riduzione delle liste d'attesa, creazione di una rete certificata di fisioterapisti e professionisti con tariffe convenzionate.
- Sostegno alla ricerca: aumento dei fondi destinati alla ricerca scientifica su cause, diagnosi precoce e terapie personalizzate per l'endometriosi.
- Campagna nazionale istituzionale: promozione da parte del Ministero della Salute di una campagna mediatica nazionale sull'endometriosi, con testimonial istituzionali e contenuti accessibili su TV, mezzi pubblici e piattaforme online.



Punti condivisi tra associazioni e clinici

- Conferma della criticità del ritardo diagnostico, con medie tra i 9 e gli 11 anni.
- Normalizzazione dei sintomi nelle fasi adolescenziali e inadeguata formazione dei medici di base e ginecologi non specializzati.
- Forte disomogeneità territoriale nell'accesso ai servizi e necessità di una rete nazionale di centri specializzati. Difficoltà nell'individuare il centro o il medico specializzato e dedicato alla malattia.
- Mancanza di un approccio multidisciplinare nella presa in carico delle pazienti, evidenziata tanto dalle associazioni quanto dai professionisti clinici.
- Scarsità e costi elevati del supporto psicologico.
- Consapevolezza comune che le pazienti affrontano anche un carico economico e sociale importante, spesso non riconosciuto.
- Richiesta unanime del riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica invalidante per facilitare l'accesso a tutele e servizi.



12. EXECUTIVE SUMMARY



L'endometriosi è una patologia ginecologica cronica e progressiva che colpisce almeno 3 milioni di donne in Italia, e milioni nel mondo. Nonostante la sua alta prevalenza, è ancora oggi sottodiagnosticata, poco riconosciuta e scarsamente compresa a livello sociale, sanitario e politico. Il presente manifesto è il risultato di una tavola di lavoro multidisciplinare, che ha coinvolto esperti clinici, rappresentanti istituzionali e associazioni di pazienti, con l'obiettivo di delineare proposte concrete per il miglioramento del percorso di cura e la tutela dei diritti delle persone affette.

Problemi chiave

- Ritardo diagnostico medio di 7-10 anni, con conseguente cronicizzazione del dolore e peggioramento della qualità della vita.
- Frammentazione dei percorsi terapeutici e assenza di PDTA omogenei su base nazionale.
- Scarsa formazione dei medici di base e ginecologi territoriali.
- Mancanza di una rete strutturata di centri specialistici riconosciuti.
- Limitata integrazione del supporto psicologico e della gestione del dolore.
- Costi elevati a carico delle pazienti per trattamenti e accesso agli specialisti.
- Disparità territoriali e mancanza di tutela lavorativa.



Azioni prioritarie

Punti salienti proposti:

- 1.** Istituire campagne scolastiche sistematiche e digitali con strumenti adatti al target giovane.
- 2.** Creare una piattaforma ufficiale per informazione e orientamento digitale.
- 3.** Introdurre corsi ECM obbligatori per MMG e ginecologi territoriali sulla diagnosi precoce.
- 4.** Garantire accesso gratuito a visite e screening nei consultori.
- 5.** Attivare percorsi facilitati nei centri di primo livello per adolescenti e giovani donne.
- 6.** Realizzare una mappatura nazionale dei centri specialistici.
- 7.** Rivedere i criteri di accesso ai LEA includendo anche gli stadi iniziali.
- 8.** Istituire un osservatorio nazionale permanente con raccolta dati standardizzata.
- 9.** Riconoscere l'endometriosi come malattia cronica sistematica ai fini del welfare.
- 10.** Inserire supporto psicologico e figura del care manager nei team multidisciplinari.
- 11.** Inserire test diagnostici avanzati nei LEA.
- 12.** Rafforzare l'accesso omogeneo a terapie innovative su tutto il territorio.
- 13.** Creare reti tra centri pubblici e privati per percorsi condivisi.
- 14.** Standardizzare i servizi minimi offerti in ogni centro (ecografia, counseling, terapia).
- 15.** Introdurre criteri di qualità per la certificazione dei centri.

Impegni dei firmatari

I partecipanti al board e le associazioni pazienti si impegnano a:

- Promuovere il recepimento delle proposte.
- Collaborare attivamente per l'implementazione dei PDTA.
- Favorire la diffusione delle informazioni tra professionisti e cittadinanza.
- Sostenere il ruolo attivo delle associazioni di pazienti nella progettazione dei servizi.
- Monitorare i risultati delle azioni messe in atto e favorire un miglioramento continuo della presa in carico.

Questo manifesto rappresenta una chiamata all'azione condivisa, fondata sull'evidenza scientifica e sull'ascolto delle esperienze reali. È uno strumento di advocacy che intende generare cambiamento a livello sistematico, affinché nessuna persona con endometriosi debba più sentirsi sola, trascurata o invisibile.

Bibliografia

- ESHRE Guideline: Endometriosis 2022 (<https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>)
- StatPearls: Endometriosis - NCBI Bookshelf (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK567777/>)
- AOGOI - Endometriosi in Italia: 3 milioni di donne con diagnosi conclamata (<https://www.aogoi.it/notiziario/endometriosi-italia/>)
- Linee guida diagnosi e trattamento endometriosi 2018 (https://www.aogoi.it/media/5066/lg_diagnositrattamentoendometriosi-2018.pdf)
- Piano Nazionale della Cronicità – aggiornamento 2024
- Maraschini A, Ceccarelli E, Giangreco M, et al. Development of an Italian National Epidemiological Register on Endometriosis Based on Administrative Data. *J. Clin. Med.* 2024;13(11):3087. doi:10.3390/jcm13113087
- Bourdon M, Santulli P, Marcellin L, et al. Adenomyosis: An update regarding its diagnosis and clinical features. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* 2021;50(10):102228. doi:10.1016/j.jogoh.2021.102228
- Pino I, Belloni GM, Barbera V, Solima E, Radice D, Angioni S, Arena S, Bergamini V, Candiani M, Maiorana A, Mattei A, Muzii L, Pagliardini L, Porpora MG, Remorgida V, Seracchioli R, Vercellini P, Zullo F, Zupi E, Vignali M; “Endometriosis Treatment Italian Club” (ETIC). “Better late than never but never late is better”, especially in young women. A multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis. *Eur J Contracept Reprod Health Care.* 2023 Feb;28(1):10-16. doi: 10.1080/13625187.2022.2128644. Epub 2022 Oct 26. PMID: 36287190.
- An international terminology for endometriosis, 2021 International Working Group of AAGL, ESGE, ESHRE and WES. *Hum Reprod Open* 2021 Oct 22;2021(4):hoab029. doi: 10.1093/hropen/hoab029. eCollection 2021.



edra



GEDEON RICHTER