



Ministero della Salute

ENDOMETRIOSI
Percorsi e qualità di vita
Commissione Nazionale Salute Donna



Camera dei Deputati
Sala delle Conferenze - Palazzo Marini
Via del Pozzetto, 158 - Roma

Roma, 27 giugno 2005

DIAGNOSI E TERAPIA DELL'ENDOMETRIOSI: ATTUALITÀ E PROSPETTIVE

Prof. Antonio Ambrosini

Dipartimento di Scienze Ginecologiche e della Riproduzione Umana
Università degli Studi di Padova

L'endometriosi è una condizione patologica progressiva, spesso debilitante, caratterizzata dall'impianto in sede ectopica di tessuto endometriale. Essa interessa il 10-15% delle donne in età riproduttiva.

Molte teorie hanno cercato di spiegare il meccanismo patogenetico della malattia, ma due sono predominanti: la teoria metastatica e la teoria metaplasica. La prima, che allo stato attuale sembra essere maggiormente accreditata, ipotizza che tessuto endometriale, durante la mestruazione, possa defluire dalle tube per via retrograda. Ciò permette l'adesione dei frammenti endometriali all'epitelio peritoneale e agli organi pelvici e la loro successiva invasione, sino all'instaurarsi di una vascolarizzazione di supporto. Questo processo sarebbe possibile per la presenza di una risposta immunitaria subottimale, dovuta all'aumentata attivazione dei macrofagi peritoneali e della produzione di citochine infiammatorie ma anche ad una diminuzione dell'attività fagocitotica.

Secondo la teoria metaplasica esistono invece, a livello di vari organi e tessuti, elementi di epitelio celomatico allo stato embrionale, simili a quelli che concorrono a formare il sistema mulleriano. Questi elementi conserverebbero la capacità di evolvere e di costituire tessuto endometriale quando, dopo il menarca, ha inizio la stimolazione ciclica da parte degli estrogeni.

Sebbene l'endometriosi non sia una malattia mortale, essa può peggiorare la qualità di vita della paziente nonché comprometterne la capacità riproduttiva. E' quindi fondamentale eseguire una diagnosi corretta. Questa si basa sulla visualizzazione diretta dei focolai e sull'esame istologico condotto su prelievi biotici durante LPS.

Prima di giungere a tale fase è comunque necessario sottoporre la paziente ad accurata anamnesi, valutando le caratteristiche della sintomatologia dolorosa, eventuali precedenti diagnosi o trattamenti per endometriosi ed escludendo altre patologie non ginecologiche. La visita ginecologica permette di localizzare con maggiore precisione il dolore, di riconoscere la presenza di masse annessiali e le loro caratteristiche di consistenza, fissità e modularità.

Numerosi sono stati gli studi sull'uso del CA 125, ma il dosaggio ematico di questo marker nella diagnostica dell'endometriosi non è particolarmente attendibile vista la sua scarsa specificità; può invece essere utilizzato per la valutazione della ripresa di malattia e del suo livello di attività.

Diverse tecniche di diagnostica per immagini ci permettono di ipotizzare una lesione endometriosica ma nessuna di esse può ritenersi valida e sicura come l'esame istologico. La diagnosi ecografica stessa presenta alta specificità in caso di endometrioma ovarico e bassa sensibilità in presenza di endometriosi non ovarica. La risoluzione degli ultrasuoni infatti non è in grado di visualizzare direttamente il tessuto endometriosico e l'ipotesi diagnostica viene condotta attraverso segni indiretti quali le aderenze o il segno dello 'sliding', cioè la visualizzazione dello scivolamento presente o meno tra gli organi endopelvici.

L'identificazione di lesioni endometriosiche tramite la risonanza magnetica è basata sulla capacità di tale tecnica di individuare le lesioni emorragiche ed il loro grado di organizzazione. La tecnica pertanto, pur non dando informazioni sullo stadio della malattia, può essere utile nella valutazione della progressione o regressione di lesioni pigmentate e nella valutazione della profondità ed infiltrazione delle stesse.

All'indagine TAC le lesioni endometriali possono apparire solide, cistiche o a contenuto misto, creando dei problemi di diagnosi differenziale con ascessi, cisti ovariche o lesioni maligne. A

causa della bassa specificità e della dose radiante a cui la paziente viene sottoposta, la TAC nella valutazione dell'endometriosi pelvica viene ormai sostituita dalla risonanza magnetica.

La LPS è da considerarsi il gold-standard nella diagnosi dell'endometriosi; questa tecnica permette, grazie alla visione magnificata, una diagnosi più accurata ed attendibile, oltre che la possibilità di eseguire una biopsia mirata per la successiva analisi istologica e permettere la stadiazione della malattia secondo l'American Fertility Society. La malattia viene dunque suddivisa in stadi secondo un sistema a punteggio dato dalla localizzazione, grandezza e profondità delle lesioni: stadio I (minima), da 1 a 5 punti; stadio II (lieve) da 6 a 15 punti; stadio III (moderata) da 16 a 40 punti; stadio IV (severa) più di 40 punti.

La terapia dell'endometriosi si propone vari scopi: la risoluzione del dolore, l'enucleazione o distruzione delle lesioni e il trattamento dell'infertilità, cercando il più possibile di prevenire o ritardare la progressione della malattia. Nella terapia medica attualmente si fa uso di diverse tipologie di farmaci: gli antinfiammatori e i preparati in grado di agire sul *milieu* ormonale. I primi (diclofenac, ibuprofen, acido mefaminico) sono in grado di ridurre la sintomatologia dolorosa in quasi il 72% dei casi ma non hanno impatto sull'evoluzione della malattia. I preparati ormonali invece agiscono a livello dei focolai ectopici e, sfruttando la loro ormonodipendenza, li disattivano almeno temporaneamente. I contraccettivi orali non sono ancora stati studiati con trials formali, ma i dati disponibili suggeriscono la loro utilità come trattamento di I linea nelle donne con endometriosi e sintomatologia dolorosa. Il danazolo, un agente antiandrogenico, inibisce il rilascio di gonadotropine, induce anovulazione e interferisce con la steroidogenesi ovarica, ma si associa a numerosi effetti collaterali (aumento di peso, acne, irsutismo...).

L'efficacia dei progestinici è dovuta al loro effetto antinfiammatorio, alla capacità di inibire l'ovulazione e di provocare atrofia endometriale. Sono disponibili diversi preparati, tra cui il medrossiprogesterone acetato e il noretisterone acetato. Studi recenti hanno dimostrato l'efficacia dei dispositivi intrauterini a rilascio di levonorgestrel nel controllo del dolore associato ad endometriosi.

Gli agonisti del GnRH inducono artificialmente una situazione ormonale similmenopausale, causando la comparsa di vampate di calore, secchezza vaginale, calo della libido e perdita di massa ossea. Per tale motivo è stato proposto di associare una "add-back therapy" con progestinici o estroprogestinici che antagonizzino gli effetti negativi dell'ipoestrogenismo, in special modo in quelle pazienti in cui si pensa di prolungare il trattamento per più di un semestre.

Al momento attuale viene rivolto particolare interesse agli inibitori dell'aromatasi (anastrozolo e letrozolo): la base biologica per il loro impiego nel trattamento dell'endometriosi è data dalla recente scoperta di un'aumentata espressione di questo enzima nei focolai ectopici rispetto all'endometrio normale. I loro effetti collaterali sono nausea, diarrea ed emicrania di grado lieve ma le modificazioni dell'assetto emocoagulativo delle pazienti sono meno importanti che quelle causate dai preparati estroprogestinici o dai soli progestinici.

In futuro gli antagonisti del progesterone e i modulatori del suo recettore potrebbero rappresentare delle valide alternative terapeutiche, dato il loro effetto antiproliferativo sull'endometrio, senza il rischio dell'ipoestrogenismo o della perdita di massa ossea. Le prospettive terapeutiche future comprendono anche gli inibitori delle metalloproteasi e gli immunomodulatori. Per quanto riguarda i primi si sta attualmente cercando di chiarire quali siano le metalloproteasi coinvolte nello sviluppo e progressione dell'endometriosi e quale sia il loro ruolo. Invece a proposito degli immunomodulatori si ipotizza che gli antagonisti per il recettore dei leucotrieni potrebbero essere utilizzati nelle pazienti non rispondenti agli inibitori della sintesi delle prostaglandine.

La terapia chirurgica dell'endometriosi prevede oggi un approccio quasi esclusivamente laparoscopico, vista la minore morbilità, la migliore visualizzazione delle lesioni e la notevole diminuzione di aderenze con questo tipo di tecnica. Inoltre in molti casi la LPS diagnostica per confermare la presenza di endometriosi diviene anche operativa, allo scopo di rimuovere per quanto più possibile i focolai individuati. La laparotomia invece deve essere riservata ai casi più severi, con importante coinvolgimento rettovaginale o in caso di stenosi ureterale o intestinale.

Le indicazioni ad un trattamento chirurgico di tipo conservativo comprendono condizioni quali l'infertilità, il dolore non rispondente a terapia medica e la presenza di endometriomi di diametro superiore a 5 cm; vengono praticate la lisi di aderenze, la mobilizzazione dell'ovaio, la cauterizzazione di piccoli focolai, l'aspirazione del contenuto di endometriomi cistici o la loro enucleazione.

L'effetto immediato sul dolore è in genere soddisfacente, ma la recidiva di dismenorrea ad un anno di distanza avviene in circa il 50% dei casi. Interventi quali la neurectomia presacrale o la resezione dei legamenti utero-sacrali non sono giustificati perchè non interrompono gli stimoli algici derivanti dalle aree annessiali o dal peritoneo che riveste l'intera pelvi, intervenendo solamente sulla componente centrale o ipogastrica del dolore. In presenza di sintomatologia algica incoercibile con i farmaci, se la paziente ha più di 40 anni o non manifesta desiderio di gravidanza, le linee guida del GISE ritengono adeguata la chirurgia demolitiva.

Per quanto riguarda la combinazione tra terapia medica e chirurgica, in letteratura sono presenti pareri discordanti sia sull'utilizzo dei GnRH analoghi prima della chirurgia ovarica, sia sull'impiego degli stessi post-intervento in previsione di un ciclo di fecondazione in vitro.

L'endometriosi è una patologia complessa e spesso recidivante tanto che il ripresentarsi della malattia a distanza di 1-3 anni dalla sospensione del trattamento ormonale soppressivo, come dopo chirurgia conservativa, si verifica in circa il 30-50% dei casi.

In letteratura sono descritti casi di recidiva dolorosa anche dopo chirurgia demolitiva e terapia medica, vista la possibilità di conversione periferica, a livello del tessuto adiposo, degli androgeni circolanti in estrone (Razzi S et al. Treatment of severe recurrent endometriosis with an aromatase inhibitor in a young ovariectomised woman, BJOG 2004,111:182-4).

CONDIZIONI ATTUALI E POTENZIALITÀ DELLA RETE CONSULTORIALE NELLA DIAGNOSTICA PRECOCE E NELLA GESTIONE DELL'ENDOMETRIOSI

Prof. Luigi Cersòsimo

Presidente A.GI.CO. (Associazione Ginecologi Consultoriali) – Roma

I Consultori familiari costituiscono dei presidi socio-sanitari nei quali viene espletata una attività in équipe tra le figure professionali che vi operano, rappresentati dal ginecologo, pediatra, ostetrica, assistente sociale e psicologo. In alcuni presidi operano altre figure professionali di supporto comunemente rappresentati dallo psichiatra e dall'avvocato.

Il Consultorio familiare è un servizio di assistenza alla famiglia e alla maternità caratterizzato dalla preminente attività di prevenzione sanitaria e sociale per la tutela della salute della donna e dell'infante. Tale indirizzo è esplicitamente riportato nello statuto dei Consultori familiari privati laici e religiosi e nella legge istitutiva (L. 405/1975) dei Consultori Familiari Pubblici.

Allo stato attuale i Consultori familiari pubblici e privati sono distribuiti in modo capillare su tutto il territorio nazionale con attivi circa 3.500 presidi. I Consultori familiari privati religiosi esplicano un'attività prevalentemente sociale e psicologica; i Consultori Familiari privati laici e quelli pubblici, che rappresentano la maggioranza dei presidi con circa 2.800 strutture, hanno come attività preminente e basilare quella medico preventiva mentre l'attività socio-psicologica è conseguenziale e di supporto a quella medica.

L'attività medico preventiva ed anche terapeutica è espletata con maggiore compiutezza e libertà operativa nei Consultori privati, mentre nei Consultori pubblici viene limitata ed ostacolata dalla burocrazia e dall'orientamento politico di alcune ASL, che sia nella direzione che coordinamento dei Consultori inseriscono figure professionali non specificamente competenti e che pertanto orientano l'attività nel settore psico-sociale o meramente a fini statistici e di economia aziendale, ignorando e svilendo le finalità istituzionali del presidio e le esigenze dell'utenza, con incisiva ripercussione negativa anche sulla ricerca e sulla prevenzione delle patologie mediche emergenti nella donna e nell'infanzia.

L'A.GI.CO. è da tempo impegnata nel segnalare alle Autorità politiche ed alla Magistratura dette anomalie vigenti in circa un terzo delle ASL, registrando successi in quelle Regioni in cui le Autorità politiche hanno attentamente esaminato la problematica intervenendo fattivamente con l'affidamento della Direzione del Dipartimento materno infantile e il coordinamento dei Consultori a professionalità ben definite (medici in possesso di specializzazione in Ostetricia e Ginecologia ovvero in Pediatria o equipollente o che abbiano maturato anzianità di servizio nelle predette discipline) che per formazione, capacità e competenza sono gli unici legittimati a trattare e gestire la tematica della tutela della maternità e dell'infanzia, di specifica ed esclusiva loro pertinenza.

Pur con tali limitazioni, che non consentono una attività diagnostica e preventiva sull'intero territorio nazionale, resta alto il numero di presidi consultoriali, che, avendo la libertà operativa e non essendo soggetti a politiche ostative, sono disponibili ad impegnarsi ad attivare un servizio di diagnostica precoce e di gestione di una patologia ad alto impatto sanitario e sociale, quale l'endometriosi, nella speranza, che continuando l'A.GI.CO. nella campagna di sensibilizzazione predetta, un sempre maggior numero di ASL, sollecitate anche dal potere Regionale, restituisca al Consultorio familiare il ruolo istitutivo che gli compete, dando la possibilità ai ginecologi consultoriali di liberamente gestire la propria professione a tutela dell'utenza che affrisce a detti presidi principalmente per consulenze ginecologiche e pediatriche e che rappresenta il motivo stesso dell'esistenza dei Consultori Familiari in cui le altre attività sociali e psicologiche, lo ripetiamo, agiscono solo ed esclusivamente come indotto dell'attività medica.

ENDOMETRIOSI E INQUINANTI AMBIENTALI

Dr.ssa Elena De Felip

Reparto di Chimica Tossicologica, Dipartimento Ambiente e connessa prevenzione primaria
Istituto Superiore di Sanità - Roma

L'esposizione a inquinanti ambientali ad elevata persistenza e tossicità, in particolare composti alogenati aromatici quali "diossine" e policlorobifenili (PCB), è uno dei fattori che si ipotizza possano avere un ruolo nella patogenesi dell'endometriosi. Questi inquinanti, una volta immessi nell'ambiente, dove ormai sono diffusi in modo ubiquitario, entrano nelle catene trofiche e bioaccumulano negli alimenti, fino a raggiungere concentrazioni di diversi ordini di grandezza superiori a quelle riscontrate in matrici ambientali.

L'ipotesi di correlazione tra diossine (e composti analoghi) ed endometriosi si basa principalmente su osservazioni di tipo sperimentale: studi effettuati su primati hanno infatti evidenziato un'associazione dose-dipendente tra questi inquinanti e sviluppo e severità della patologia. I risultati di questi studi, che hanno portato a definire l'endometriosi come uno degli *end points* tossicologici a più elevata sensibilità alle diossine, sono stati utilizzati dall'Organizzazione Mondiale per la Sanità per la definizione dell'attuale assunzione giornaliera tollerabile (TDI) delle diossine.

Nonostante le evidenze su modello animale, a livello epidemiologico non si hanno indicazioni chiare: la notevole controversia sulla correlazione tra endometriosi e diossine nasce dalla difficoltà di caratterizzare in modo univoco l'esposizione a questi contaminanti e dai risultati, spesso conflittuali, ottenuti nei non molti studi finora effettuati. La bassa numerosità degli studi, alcune differenze fondamentali nel disegno sperimentale (parità delle donne arruolate, metodologia analitica utilizzata, tipo e numero degli inquinanti dosati) sono alcuni dei fattori alla base della discrepanza delle osservazioni ad oggi disponibili.

La comprensione del ruolo dell'esposizione a diossine e sostanze strutturalmente e tossicologicamente correlate nell'insorgenza dell'endometriosi è l'obiettivo principale del progetto di ricerca "Esposizione a organoalogenati persistenti: valutazione del rischio per la salute riproduttiva femminile", coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e attualmente in fase di completamento. Per il raggiungimento dell'obiettivo il progetto si avvale di un approccio multidisciplinare che consente di integrare elementi conoscitivi derivanti da osservazioni di tipo clinico-epidemiologico con la caratterizzazione dei livelli di esposizione e con lo studio *in vitro* e *in vivo* dei meccanismi di azione a livello endocrino e metabolico.

Con la definizione del rischio tossicologico correlato agli attuali livelli espositivi a diossine e composti analoghi, il progetto si propone di fornire elementi utili a orientare eventuali strategie per un'ulteriore riduzione dell'esposizione della popolazione generale.

IL CONSULTORIO FAMILIARE NEL PROGETTO OBIETTIVO MATERNO INFANTILE. POSSIBILITÀ DI INTERVENTO DI SANITÀ PUBBLICA

Dr. Michele E. Grandolfo

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute.
Istituto Superiore di Sanità

Le ragioni della costituzione dei Consultori Familiari (CF) sono ancora più valide nell'attuale temperie in cui una deriva tecnologica, configurata come medicina predittiva, sta riducendo gli spazi della promozione della salute, intesa nel senso della Carta di Ottawa (1986).

I CF sono la risposta per il superamento del modello biomedico di salute con l'approccio multidisciplinare al fine di considerare i determinanti psico-sociali, proponendosi in una modalità comunicativa non direttiva e con l'attenzione al punto di vista di genere.

La valutabilità dell'efficacia nella pratica e dell'impatto di sanità pubblica impone una riqualificazione dei CF, superando lo schema operativo tradizionale di erogazione di prestazioni alle persone afferenti al servizio, usualmente richiedenti attività ambulatoriali. Il nuovo modello si basa sull'offerta attiva delle attività di promozione della salute secondo strategie operative in cui siano definiti: gli obiettivi specifici, il sistema e gli indicatori di valutazione, la popolazione bersaglio, le modalità di coinvolgimento delle singole persone e delle comunità, le attività di promozione della salute, anche al fine di quantificare i carichi di lavoro unitari e complessivi, per un livello di rispondenza sufficiente per rendere giustificabile l'intervento. La valutazione costante degli indicatori di esito nelle sezioni di popolazione bersaglio non raggiunte e l'investigazione periodica dei determinanti della non "accettazione" costituiscono, infine, aspetti indispensabili della strategia.

Tra le aree di intervento dei CF, se ne possono identificare tre fondamentali: la nascita, la prevenzione del tumore del collo dell'utero, la promozione della salute, a partire da quella riproduttiva, tra gli/le adolescenti, su cui implementare altrettanti progetti strategici. La centralità strategica risiede nelle caratteristiche delle popolazioni bersaglio: nella nascita si esprime tutta la potenza creativa e coinvolge la quasi totalità delle donne e il corrispondente nucleo familiare. Nel caso della prevenzione del collo dell'utero, sono da coinvolgere le donne 25-64 anni, nella generalità dei casi cardini delle famiglie. Gli/le adolescenti, impegnati nei processi formativi e quindi di promozione, con forti reti comunicative tra pari.

Le popolazioni bersaglio delle tre aree strategiche sono tali da comprendere in tutto o in buona parte o sono relazionate a quelle di programmi satelliti, che possono "cavalcare" quelli strategici, avvantaggiandosi dell'accreditamento già acquisito, evitando settorializzazioni e frammentazioni.

Se l'offerta attiva è valida e ci si accredita, è possibile esplorare maieuticamente l'eventuale esistenza di altre problematiche, spesso in fase ancora prodromica, comprese quelle più delicate, relativamente alle quali favorire la formulazione della richiesta di aiuto e garantire la presa in carico e l'eventuale riferimento a servizi di secondo o terzo livello, in rete nel modello dipartimentale.

In questo senso il CF è servizio indispensabile per l'attività di sanità pubblica.

Questo è il Progetto Obiettivo Materno Infantile, ripreso integralmente nei Livelli Essenziali di Assistenza. Le indagini dell'ISS hanno dimostrato la validità delle sue raccomandazioni, soprattutto se realizzate dai CF. L'applicazione del POMI è una sfida per le capacità manageriali a livello di ASL e di governo a livello regionale e nazionale e cartina di tornasole per una sanità pubblica degna di questo nome.

Bibliografia: <http://www.epicentro.iss.it/problemi/consultori/consultori.htm>

ENDOMETRIOSI E AMBIENTE: L'UTILITÀ DEI MODELLI SPERIMENTALI

Dr.ssa Daniela Santucci

Reparto di Neuroscienze comportamentali, Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze
Istituto Superiore di Sanità - Roma

Sebbene la comunità scientifica abbia dedicato molte risorse allo studio dell'endometriosi, l'eziologia di tale patologia rimane un problema controverso.

Recentemente, oltre alle più note teorie, che vedono coinvolti fattori genetici, immunologici ed endocrinologici, è stato proposto un ruolo per i contaminanti ambientali nell'insorgenza di questa patologia. Alcune evidenze sperimentali indicherebbero infatti una relazione tra tossici ambientali quali diossine e policlorobifenili ed endometriosi. In tale contesto, l'utilizzo dei modelli sperimentali, e in particolare di modelli animali di riferimento, rappresenta un elemento centrale per la comprensione dei meccanismi alla base dell'insorgenza e dello sviluppo di tale patologia, per l'individuazione e sperimentazione di possibili cure in aggiunta all'identificazione di specifiche suscettibilità individuali. I risultati di alcuni studi condotti sull'argomento, tuttavia, appaiono controversi. In particolare per alcuni modelli animali (murini) non sono state individuate relazioni dirette tra esposizione a inquinanti ambientali e progressione della patologia endometriotica.

Alcuni esperimenti condotti anche nell'ambito di un progetto di ricerca corrente coordinato dall'ISS hanno evidenziato come alcune componenti relative a situazioni di "stress", in particolare a stress "psicosociale" in associazione con l'esposizione a xenobiotici ambientali possano contribuire allo sviluppo di tale patologia in un modello animale murino.

Tali studi confermano l'eziopatologia multifattoriale dell'endometriosi e suggeriscono un ruolo importante per variabili spesso non adeguatamente considerate quali la continua interazione dell'individuo con l'ambiente fisico e sociale che lo circonda.

ENDOMETRIOSI: RICADUTE PSICOLOGICHE SULL'IDENTITÀ E SULLA SESSUALITÀ FEMMINILE

Prof.ssa Chiara Simonelli

Facoltà di Psicologia 1, Università di Roma "La Sapienza"

Di fronte a sintomi complessi, dove il confine fra la causa psichica e quella organica è troppo sfumato o dove non sia possibile formulare una sicura eziopatogenesi, sarebbe sempre auspicabile parlare di approccio somatopsichico oltre che psicosomatico. L'endometriosi rappresenta un esempio chiaro di come il corpo possa parlare un linguaggio doloroso che necessita di un ascolto psicologico.

La frequenza del sintomo e la sua ricaduta sull'identità e sulla sessualità femminile compromette sensibilmente la qualità della vita della donna per la difficoltà nel mantenere un impegno lavorativo stabile, per la presunta impossibilità ad avere una gravidanza, per il dolore durante i rapporti sessuali.

L'intervento prenderà in esame i fattori di rischio dell'endometriosi e le possibili strategie terapeutiche, partendo dalla considerazione che il sintomo prevalente è il dolore pelvico sul quale interagiscono diversi fattori (biologici, emotivi, relazionali); una particolare attenzione verrà prestata al ruolo del partner.

IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA ENDOMETRIOSI ONLUS

Jacqueline S. Veit

Associazione Italiana Endometriosi Onlus

Educazione, sostegno, ricerca: queste tre parole attraversano il logo dell'Associazione Italiana Endometriosi e ne riassumono gli scopi principali.

L'AIE infatti si impegna su vari fronti per far diventare patrimonio comune informazioni di base su questa patologia ancora oggi poco conosciuta nonostante la sua elevata incidenza. Secondo dati europei infatti si stima che ne siano coinvolti ben 14.000.000 di donne in Europa: i numeri sono ragguardevoli. Eppure, poche persone sanno cosa sia l'endometriosi e anche a livello medico spesso questa malattia è sottostimata sia nell'età di insorgenza sia nell'incidenza tra la popolazione femminile. Tutto questo si traduce in sofferenze aggiuntive per la donna, determinando sia ritardi di diagnosi stimati in una media di nove anni sia diagnosi sbagliate che fuorviano la direzione delle terapie.

Per questo uno degli obiettivi principali dell'AIE è quello di promuovere un'informazione completa e una maggiore sensibilità tra i medici e tra le istituzioni.

L'impulso ricevuto dall'impegno a livello europeo della European Endometriosis Alliance – coalizione di dodici associazioni nazionali di pazienti – fa sperare in una presa di consapevolezza da parte delle istituzioni che si traduca in aiuti concreti per le donne affette da endometriosi, come il riconoscimento della cronicità della malattia e l'ottenimento dell'esenzione dal pagamento del ticket sui medicinali, sulle visite, sulle analisi inerenti la patologia.

La costituzione di centri multidisciplinari di eccellenza integrati con la rete dei servizi sanitari territoriali permetterebbe di affrontare la malattia ai diversi livelli richiesti: la massima specializzazione in momenti particolari del percorso terapeutico e il follow up che accompagna la donna per tutta la vita.

Naturalmente tutto questo deve essere supportato da un finanziamento alla ricerca scientifica per trovare una cura definitiva alla patologia, per ottenere farmaci più efficaci, per individuare marcatori predittori che possano essere impiegati ai fini preventivi.

L'AIE in quanto associazione di pazienti ha bisogno di sostegno economico per lo svolgimento delle sue attività: le sole forze fornite dalle donne affette richiedono ormai di essere supportate da un impegno finanziario più sistematico e continuativo anche da parte dello Stato che sappia vedere nell'Associazione un partner erogatore di servizi sussidiari.