



Endometriosi: il dolore ignorato

Sono duecento milioni nel mondo le donne in età fertile che soffrono di endometriosi - una condizione fortemente invalidante e dolorosa - e la maggior parte arriva alla diagnosi dopo sette anni dalla comparsa dei sintomi, anche a causa di discriminazioni di genere e sottovalutazione del dolore riferito.

Dell'endometriosi colpiscono prima i numeri. Dei duecento milioni nel mondo tre milioni sono in Italia e per il 30-50 per cento di questi tre milioni - quindi per un numero di donne compreso tra 900 mila e 1,5 milioni - l'endometriosi è la causa di infertilità.

Tra 4 e 11 sono gli anni necessari a ricevere una diagnosi dalla comparsa dei sintomi, mentre tra 7 e 10 sono i medici che si devono consultare per qualcuno fornisca suddetta diagnosi.

Duecento milioni vuol dire circa una donna su dieci in età fertile: se ognuno contasse quante donne conosce anche solo nella cerchia familiare, avrebbe facilmente un'idea delle dimensioni del problema.

Dopo aver letto con attenzione i numeri arrivano le domande, che non ci si può non porre:

- *Perché?*
- *Perché questi ritardi nelle diagnosi?*
- *Perché così tanti medici?*

Cosa vuol dire stare 8 - 10 anni senza una diagnosi a fronte di dolori ripetuti, cronici, debilitanti al punto da impedire molte attività quotidiane, spesso una relazione sentimentale normale - visto che questi dolori riguardano in gran parte l'apparato sessuale e genitale?

Le risposte riguardano in parte la natura della malattia, che è quella che affronteremo prima.

In parte, tuttavia, le risposte a queste domande risiedono in questioni sociali: lo stigma che circonda tutto ciò che riguarda la salute sessuale di una donna, il cosiddetto ***pain gender gap*** ovvero il fatto che il dolore - quando riportato dalle donne viene spesso sottostimato - e in generale le discriminazioni di genere nella ricerca scientifica e in medicina.



Ma cos'è l'Endometriosi?

L'endometrio è un tessuto, una mucosa che riveste l'utero e che durante il ciclo mestruale di una donna (*l'intero ciclo, il periodo tra una mestruazione e l'altra*) si ispessisce per accogliere un'eventuale cellula uovo fecondata e cominciare una gravidanza e poi si sfalda quando questo non avviene.

Nelle donne affette da endometriosi, questo tessuto si trova anche all'esterno dell'utero e va incontro allo stesso ciclo di quello intrauterino, creando lesioni che si infiammano e quindi provocano dolore e portano alla formazione di tessuto cicatriziale e all'infiammazione anche dei tessuti circostanti.

Questo **endometrio extrauterino** può andare a formarsi in diverse parti del corpo: in tutto l'apparato sessuale, in quello gastrointestinale, vescica, appendice, diaframma e anche i polmoni.

L'endometriosi diventa una malattia di tutto il corpo.

Il **sintomo** più comune dell'endometriosi è un invalidante dolore cronico che si acuisce durante il periodo delle mestruazioni in maniera significativamente più intenso rispetto a quanto comunemente sperimentato dalla maggior parte delle donne.

Questo dolore, sia in forma cronica sia in forma acuta, tende poi ad aumentare nel tempo (*inteso come anni*).

Altri sintomi dell'endometriosi sono:

- dolore nella parte inferiore dell'addome o in corrispondenza della schiena (*dolore pelvico*), anche questo di solito peggiora durante le mestruazioni;
- dolore durante o dopo i rapporti sessuali;
- dolore urinando o liberando l'intestino, specialmente durante il flusso mestruale;
- mestruazioni molto abbondanti o perdite di sangue tra un flusso e l'altro;
- gonfiore addominale;
- infertilità;
- costipazione;
- diarrea;
- depressione;

Non vi sono dunque sintomi specifici, ma diversi problemi, dai fibromi alla sindrome dell'intestino irritabile, fino appunto all'endometriosi che per essere diagnosticata definitivamente ha bisogno, tuttavia, di indagini più approfondite e spesso invasive come:

- l'ecografia pelvica (*che mostra le lesioni più superficiali*),
- la risonanza magnetica nucleare (*per individuare le lesioni più profonde*),
- la biopsia,
- l'esame istologico per la diagnosi definitiva.



A oggi non sono conosciute con certezza le cause dell'endometriosi né esiste una cura efficace.

Le pazienti sono sottoposte a trattamenti per rallentare la progressione della malattia e soprattutto per gestire il più possibile i sintomi, in particolare il dolore, negli anni che separano la comparsa dei sintomi dalla diagnosi.

Endometriosi e gender (pain) gap

Questi lunghi anni che nella maggioranza, se non quasi totalità dei casi, separano comparsa dei sintomi e diagnosi non sono tuttavia spiegabili solo con sintomi non specifici e altre caratteristiche della patologia in questione.

Come detto all'inizio hanno purtroppo molto a che fare con innegabili e consolidate discriminazioni di genere che hanno caratterizzato a lungo - e ancora caratterizzano - la ricerca clinica e in molte istanze anche la pratica clinica.

Basti pensare che, negli USA, tra il 1977 il 1993 era possibile per gli studi clinici di fase 3 non includere pazienti donne nel cosiddetto *“campione rappresentativo della popolazione”*.

In particolare, esistono uno stigma e una ritrosia che riguardano tutto ciò che ha a che fare con il ciclo mestruale e con la salute sessuale delle donne che hanno tuttavia un impatto importantissimo con la salute generale delle donne.

Questo ha portato nel tempo a evitare di studiare il corpo femminile e quindi a ignorare come alcune patologie colpiscono le donne in maniera diversa dagli uomini e anche come alcuni farmaci abbiano effetti - soprattutto avversi - diversi tra uomini e donne (*otto su dieci dei farmaci ritirati tra il 1997 e il 2001 a causa di effetti avversi, presentavano effetti peggiori per le donne, che non erano stati studiati in fase di trial*).

In generale, la consapevolezza del vuoto di conoscenza comincia a essere denunciata sempre più spesso.

Ne è un esempio un editoriale del giugno 2023 pubblicato su *Nature Reviews Bioengineering* secondo il quale:

“Solo il 3,7% di tutti gli studi clinici dal 2007 al 2020 (portati avanti negli Stati Uniti, nda) si è concentrato sulla ginecologia, e c’è un’innegabile disparità di genere nell’allocazione dei fondi per la ricerca; una quota sproporzionata di risorse è dedicata alle malattie che colpiscono principalmente gli uomini, a scapito dei finanziamenti per la ricerca su condizioni che colpiscono in modo sproporzionato le donne, come i disturbi della gravidanza, le malattie autoimmuni e i disturbi del tratto riproduttivo. Un rapporto della Global Health Alliances del 2014 ha suggerito che la negligenza nella ricerca e nei finanziamenti medici sia direttamente responsabile del ritardo nella diagnosi, della progressione grave della malattia e della morte prematura delle donne(...)”.

Questa consapevolezza ha dei riflessi e delle ricadute nella realtà: piano piano aumenta il numero riviste scientifiche che iniziano a non pubblicare articoli e studi che non includano analisi dei dati per sesso e genere.

Inoltre, l’Unione Europea sta cominciando a prendere in considerazione la presenza di questi dati e di metodologie che permettano di valutare simili differenze al momento di scegliere quali ricerche finanziare.

La ricerca purtroppo non è tutto e se ci vorrà del tempo per colmare i divari in quell’ambito, potrebbe essere necessario un tempo ancora più lungo per un cambiamento culturale che porti a valutare correttamente il dolore delle donne e l’impatto di tale dolore sulla vita quotidiana.

Il *Gender Pain Gap* è quel fenomeno per il quale il dolore delle donne è meno conosciuto, meno studiato per quel che riguarda origine, diffusione nel corpo, durata, impatto, e meno riconosciuto come dolore reale a causa di pregiudizi sistematici di genere.

Se infatti la prima cosa che colpisce dell’endometriosi sono i numeri che ne riguardano la diffusione e l’incidenza, la seconda (anche se dovrebbe essere la prima) sono le testimonianze delle persone che dopo tanti anni sono riuscite ad arrivare a una diagnosi, che riportano come nel tempo hanno ricevuto invariabilmente questo tipo di commenti, spesso anche dai medici che andavano a consultare:

“Sono solo dolori mestruali” ... “È solo un ciclo più abbondante” ...

“Stai esagerando” ... e persino ... “È tutto nella tua testa”.

Questi commenti sono il risultato di un pregiudizio di genere estremamente difficile da superare, spesso radicato anche nelle stesse pazienti che credono davvero che questi dolori siano normali fino a quando non riescono più a sopportarli e devono convivere con la solitudine e la consapevolezza del non essere credute.

Questo *gender pain gap* e le sue conseguenze per le donne colpite da endometriosi è in parte il punto di partenza di un bellissimo documentario realizzato quest'anno (2023) dal titolo **Below The Belt** (trailer: https://www.youtube.com/watch?v=Z39-b4v6L1U&ab_channel=EndoWhat).

Un buon modo per cominciare a conoscere il problema del gender gap in generale e dell'impatto che ha su milioni di donne.

Comitato di redazione Assilt

Riferimenti

Sanjay K. Agarwal SK., Chapron C., et al. Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action American Journal of Obstetrics & Gynecology 2019; <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039>

Bień, A., Rzońca, E., et al. Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey. Qual Life Res 2020; <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02515-4>

Bimpong K., Thomson K., et al. The Gender Pain Gap: gender inequalities in pain across 19 European countries. Scandinavian Journal of Public Health. 2022; doi:10.1177/1403494820987466 <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1403494820987466>

Ellis K., Munro D., Clarke J. Endometriosis Is Undervalued: A Call to Action Front. Glob. Womens Health 2022; <https://doi.org/10.3389/fgwh.2022.902371>

Endometriosis Foundation of America - Why Is Endometriosis So Poorly Understood? The Gender Health Gap May Explain <https://www.endofound.org/why-is-endometriosis-so-poorly-understood-the-gender-health-gap-may-explain>

Frankel LR. A 10-Year Journey to Diagnosis With Endometriosis: An Autobiographical Case Report. Cureus 2022; DOI: 10.7759/cureus.21329 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8849430/>

Hudson N; The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'
Reprod Biomed Soc Online 2021; doi: 10.1016/j.rbms.2021.07.003. eCollection 2022
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34693042/>

Istituto Superiore di Sanità - La salute dalla A alla Z - Endometriosi
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/e/endometriosi#terapia>

It's about time to focus on women's health. Nat Rev Bioeng 1, 379 (2023). <https://doi.org/10.1038/s44222-023-00081-1>

La Rosa VL., De Franciscis P., et al. Quality of life in women with endometriosis: a narrative overview. Minerva Med 2020;111:68-78. DOI: 10.23736/S0026-4806.19.06298-0

NIH - National Institute of Child Health and Human Development - Endometriosis -
<https://www.nichd.nih.gov/health/topics/endometriosis>

Parasar P., Ozcan P., Terry, KL. Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. Curr Obstet Gynecol Rep 6, 34-41 (2017). <https://doi.org/10.1007/s13669-017-0187-1>

Ruszała, M.; Dłuski, et al. The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis. J. Clin. Med. 2022, 11, 2059. <https://doi.org/10.3390/jcm11072059>

Winchester N. Women's health outcomes: Is there a gender gap? House of Lords Library 2021; <https://lordslibrary.parliament.uk/womens-health-outcomes-is-there-a-gender-gap/>

World Health Organization - Endometriosis - <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis#:~:text=Key%20facts,age%20women%20and%20girls%20globally>