L'endometriosi ai tempi dei social

di Valentina-Violante Pontello

Medica chirurga, Specialista in Ginecologia e Ostetricia, Diploma in Advanced Obstetric Ultrasound del Royal College of Obstetricians and Gynecologists e Diploma in Fetal Medicine della Fetal Medicine Foundation, Master in Medicina Naturale a indirizzo Fitoterapia, Counsellor centrata sulla persona, Consulente in Sessualità tipica e atipica

L'endometriosi è una patologia infiammatoria cronica e colpisce almeno il 15% delle donne. Il ritardo diagnostico medio è di 8 anni. Questo fa sì che le persone cerchino informazioni sul loro dolore sui social, che sono per loro una delle prime fonti di informazione sanitaria, soprattutto quando il medico dà risposte non soddisfacenti. Vediamo in pochi punti chiave le cose da sapere per il ginecologo, il pediatra e il medico di base.

Parole chiave: endometriosi, vulvodinia, fibromialgia, malattia invisibile, ritardo diagnostico

L'endometriosi è una malattia infiammatoria cronica, caratterizzata dalla presenza di tessuto simil-endometriale in sede anomala: il miometrio (adenomiosi, considerata una condizione a sé stante), il peritoneo pelvico (noduli e aderenze), le ovaie (cisti ovariche dette endometriomi), e l'endometriosi infiltrante profonda, che può colpire diversi organi e apparati.

Questa patologia colpisce almeno il 15% delle persone AFAB (= assegnate alla nascita al sesso femminile) e può essere causa di infertilità (30-40% dei casi) e di dolore pelvico cronico. Parlerò genericamente di "donne" anche se non tutte le persone AFAB si riconoscono nel genere femminile e non tutte le donne sono persone assegnate alla nascita al sesso femminile. Il sintomo principale dell'endometriosi è il dolore mestruale, che inizia fin dall'adolescenza ed è ingravescente nel tempo. È un dolore intenso, poco responsivo ai comuni antidolorifici e che impatta negativamente sulle attività quotidiane, essendo causa di assenteismo scolastico e lavorativo. Il ritardo diagnostico medio è di circa 8 anni. Se lasciata non trattata, la malattia può evolvere ed essere causa di: dispareunia, dolore pelvico cronico, dolore intestinale, dolore urinario, e si possono associare altre condizioni dolorose locali o generalizzate, come vulvodinia, fibromialgia, emicrania, dolore sciatico. Non si tratta quindi solo di fare una diagnosi differenziale, ma di prendere in carico la persona con un approccio multidisciplinare.

L'endometriosi, come la vulvodinia e la fibromialgia, fa parte delle malattie invisibili, che presentano scarsa obiettività clinica e la cui diagnosi si affida principalmente all'ascolto della paziente. Il dolore è un'esperienza soggettiva e come tale deve essere considerato valido. La scala VAS (*Visual Analogycal Scale*) è il modo più semplice e rapido per quantificare il dolore da 0 (nessun dolore) a 10 (massimo dolore). Le domande da fare includono: dolore mestruale, dolore al rapporto, dolore intestinale, dolore alla minzione. È un dolore episodico o cronico? La paziente come lo descrive in senso metaforico (un mattone, una pugnalata, degli spilli, ecc.)? Nel gennaio 2022 il prof. Charles Chapron e il suo gruppo pubblicano uno studio riguardo alla possibilità di fare una diagnosi di endometriosi accurata all'80-90% solo in base all'anamnesi, con un sistema a punteggio, che include la scala VAS. Questo ci dice che il dolore della paziente è scientificamente valido. Le metodiche di imaging (ecografia pelvica e risonanza magnetica) servono per la mappatura delle lesioni, ma possono essere negative anche in casi conclamati.

Il ritardo diagnostico obbliga la persona a un pellegrinaggio tra specialisti, da cui sente affermazioni molto discutibili "il dolore è nella tua testa", "sei tesa, prova a rilassarti", "cambia fidanzato". È chiaro che quando dal medico si ha una risposta non esaustiva si finisce per cercare informazioni sul web. Negli ultimi anni l'informazione sanitaria si è spostata dal *Dottor Google* ai *social*: i gruppi Facebook e soprattutto Instagram, dove vari *influencer* (alcuni dei quali sono professionisti sanitari) divulgano informazioni sanitarie come singoli o come parte di associazioni. Tra questi ricordo Associazione Progetto Endometriosi, La voce di una è la voce di tutte, Endocare Firenze. È importante conoscere questo fenomeno, perché la paziente arriva da noi già

con un bagaglio di conoscenze e aspettative su quello che diremo. Diverse realtà associative si aggiornano costantemente anche sui mezzi scientifici tradizionali, per questo non possiamo trovarci impreparati, anzi ciò deve diventare uno stimolo a stare al passo. Ma non vuol dire che tutte le informazioni siano corrette, perché essendo l'endometriosi una patologia molto complessa, la categorizzazione già di per sé genera imprecisione.

Alcuni studi riportano che almeno il 50% delle persone affette da endometriosi prova sfiducia e rabbia verso la classe medica. È probabile che abbiano già consultato uno o più specialisti con risposte inadeguate. Il nostro compito è dare informazioni esaustive e aiutarle a fidarsi e ad avere speranza. La speranza di poter stare meglio e di poter avere una vita sociale, lavorativa, scolastica, sessuale normale, come è loro diritto.

Ricordo alcuni concetti chiave:

- l'endometriosi non è endometrio maturo, ma è tessuto simile istologicamente all'endometrio, che esibisce un comportamento completamente diverso, in merito ad esempio alla produzione di citochine infiammatorie e alla mancata propensione all'apoptosi. Inoltre in alcuni casi ha la capacità di metastatizzare per via linfatica ed ematica;
- l'endometriosi è una malattia infiammatoria cronica, non si guarisce, ma si può stare meglio. La terapia ormonale ha uno scopo sintomatico e non in tutti casi riesce a tenere sotto controllo la malattia;
- l'origine dell'endometriosi a oggi rimane un mistero. Non è dimostrata la sua provenienza da un endometrio uterino maturo, ma è probabile l'origine da una cellula staminale, che subisce modificazioni epigenetiche per fattori ambientali, per poi sfuggire al sistema immunitario in persone predisposte geneticamente. Non è una malattia esclusiva dell'età fertile. Casi di endometriosi sono segnalati prima del menarca e l'endometriosi può continuare a dare problemi in postmenopausa. Possono esserne affette donne con sindrome di Rokitansky (aplasia mulleriana) e sono stati segnalati rarissimi casi in uomini con carcinoma prostatico. Stiamo quindi abbandonando l'idea dell'endometriosi come malattia "uterocentrica", per considerarla una malattia sistemica e multiorgano. Ne deriva che l'isterectomia può non essere una soluzione definitiva, soprattutto quando la situazione si è cronicizzata e si sommano più comorbidità;
- non tutte le donne desiderano una fertilità futura. La gravidanza non è curativa e non deve essere consigliata come rimedio. L'endometriosi può dare problemi anche in gravidanza ed è associata a diverse complicanze ostetriche (aborto, parto pretermine, gestosi);
- le metodiche di *imaging* (ecografia transvaginale e risonanza magnetica) possono essere negative anche in mani esperte. La malattia può sfuggire anche alla diagnosi istologica, soprattutto quando c'è fibrosi. È una malattia invisibile, si fa la diagnosi con le orecchie, ascoltando la donna;
- il CA125 esce definitivamente dalla diagnostica dell'endometriosi, perché è noto da tempo che ha una bassissima sensibilità (20-30%). Non prescriviamo esami inutili (con costi per la collettività);
- Endotest®, test salivare per l'endometriosi, è stato annunciato a febbraio in Francia e uscirà presto in alcuni paesi europei. Si basa sull'amplificazione *Next Generation Sequencing* di un gruppo di 100 microRNA salivari, connessi con l'espressione genetica delle citochine infiammatorie. Nello studio preliminare su 200 donne risulta accurato al 97% con specificità del 100%. Impiega lo stesso apparecchio del Test Prenatale Non Invasivo, i costi saranno in linea con questo esame. Per farlo non servirà né un medico né un infermiere, essendo un prelievo salivare, che a temperatura ambiente verrà inviato al laboratorio;
- non è dimostrato che una diagnosi precoce alteri la storia naturale di questa malattia, ma è inaccettabile il ritardo diagnostico. Nel sospetto di endometriosi, nessun test può escludere con certezza questa ipotesi, se non l'intervento chirurgico, destinato ai casi non responsivi alla terapia medica ormonale;
- è fondamentale che anche i pediatri e i medici di base siano preparati su questa patologia e forniscano un supporto per la gestione della terapia antalgica. Questa malattia può essere una causa di invalidità lavorativa, essendo riconosciuta anche nei punteggi INPS. È riconosciuta l'esenzione 063, che però copre una minima parte delle spese per le persone con stadio III/IV certificato (due visite ginecologiche e due ecografie pelviche transvaginali/transrettali l'anno, ecografia dell'addome, clisma opaco). Sono escluse le terapie farmacologiche e le numerose prestazioni mediche di cui possono avere bisogno queste persone per consultare uno o più specialisti (gastroenterologo, nutrizionista, allergologo, reumatologo, ecc.) viste le numerose comorbidità;
- il dolore pelvico può generare contratture, che a loro volta sono ulteriore causa di dolore. Possono coesistere con una discreta frequenza vulvodinia e ipertono del pavimento pelvico. Può essere opportuno nel caso di dispareunia inviare a una consulenza con fisioterapista del pavimento pelvico. Si parla moltissimo di questo nei *social*, anche chi non ha partorito può aver bisogno di fare questa valutazione, che esula da una normale visita ginecologica. Altre indicazioni oltre alla dispareunia e alla vulvodinia sono: disturbi dell'orgasmo e della lubrificazione, cistiti postcoitali o abatteriche; vaginismo, ipertono del pavimento

pelvico nel comparto anteriore o posteriore (emorroidi, ragadi, ecc.);
- la prima visita ginecologica è consigliata a tutte le ragazze tra i 13 e i 15 anni (secondo l'*American College*) ed è un'occasione per parlare di mestruazioni e di dolore. Il dolore mestruale non è normale, ritenerlo tale è la principale causa di ritardo diagnostico. Fare una diagnosi a una giovanissima le può risparmiare un calvario di oltre 10 anni ed è vantaggioso anche per il SSN avere meno persone che si sottopongono a uno o più interventi chirurgici.

valepontello@gmail.com