

## Endometriosi: «Diagnosi tardive, mancanza di centri specializzati e di esenzioni per farmaci e visite»

Annalisa Frassinetti, presidente dell'Associazione Progetto Endometriosi spiega quali sono i passi da compiere per migliorare la gestione di questa patologia invalidante che rende la vita di 3 milioni di pazienti lastricata di dolore e sfide quotidiane

(Fonte: <https://www.corriere.it/> 28 marzo 2026)



L'endometriosi in Italia riguarda circa 3 milioni di donne. Nonostante la grande incidenza, però, questa malattia deve fare ancora i conti con un **ritardo diagnostico che va dai 5 agli 8 anni**. Un periodo davvero troppo lungo, in cui le pazienti sono sottoposte a una sofferenza evitabile e in cui le loro domande non trovano risposte. In occasione della Giornata mondiale dell'endometriosi, che ricorre il 28 marzo, scopriamo con **Annalisa Frassinetti, [presidente di A.P.E. Associazione Progetto Endometriosi](#)**, perché serve una rivoluzione culturale.

### Endometriosi: che cos'è

È una malattia infiammatoria cronica che colpisce in Italia circa il 10%- 15% della popolazione femminile in età fertile. Questi dati, però, sono estremamente parziali e probabilmente sottostimati. I **sintomi più diffusi sono: forti dolori mestruali** ed in concomitanza dell'ovulazione, **cistiti ricorrenti, irregolarità intestinale, pesantezza al basso ventre, dolori durante i rapporti sessuali, infertilità nel 30- 40% dei casi**. Purtroppo le cause di questa malattia non sono ancora ben note, così come non esistono cure definitive né percorsi medici di prevenzione. Per limitare i danni che l'endometriosi provoca, è **fondamentale intervenire prima**

**possibile.** L'endometriosi è inserita nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, negli stadi clinici più avanzati ("moderato o III grado" e "grave o IV grado"), riconoscendo alle pazienti il diritto ad usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo. Si stimano circa 300.000 esenzioni.

### **Una strada ancora in salita**

Nonostante i progressi compiuti negli ultimi anni, le sfide rimangono numerose. «Dopo 8 anni di attesa per aggiornare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), **solo il terzo e quarto stadio della malattia danno diritto a esenzioni per visite ed ecografie semestrali**, e solo dopo conferma istologica tramite intervento chirurgico, una procedura che le linee guida sconsigliano salvo necessità - **sottolinea Frassinetti** -. Le terapie farmacologiche non godono di alcun supporto. Mancano centri specializzati in ogni regione, percorsi diagnostico-terapeutici integrati, esenzioni reali per farmaci e visite. E serve una legislazione che tuteli chi deve assentarsi dal lavoro per la malattia, senza rischiare discriminazioni o licenziamenti. È necessario un **profondo cambiamento nella mentalità con cui viene affrontata l'endometriosi**: le donne devono essere seguite anche in assenza di una patologia già conclamata, considerando la natura altamente infiammatoria della malattia e le sue possibili evoluzioni».

### **Una vita libera dal dolore**

«Il nodo principale resta **la diagnosi precoce**, che permette di intervenire con terapie adeguate nei tempi giusti, evitando distorsioni degli organi pelvici, che possono portare a complicazioni anche gravi - **continua Frassinetti** -. Non basta congelare gli ovociti se l'intera pelvi, che deve sostenere una gravidanza, è compromessa. Da qui nasce l'esigenza di **includere nei LEA interventi già nei primi stadi della malattia**, garantendo una formazione diffusa dei medici su tutto il territorio nazionale. Attualmente, infatti, l'accesso a esami come l'ecografia di II livello può richiedere spostamenti di centinaia di chilometri, creando ulteriori disuguaglianze. La complessità della pelvi nelle pazienti con endometriosi rende anche percorsi come l'ovodonazione difficili, perché una diagnosi tardiva può aver già compromesso la possibilità di portare avanti una gravidanza, causando, ad esempio, aborti spontanei. **È quindi necessario rivoluzionare la gestione della patologia**, prendendo come riferimento modelli più organizzati come quello dell'Emilia-Romagna, dove, pur con alcune carenze, è possibile sottoporsi a ecografie di secondo livello in più ospedali della regione. L'obiettivo finale è non solo preservare la fertilità, ma garantire alle pazienti una vita dignitosa, libera da dolori costanti».

### **La sua testimonianza da paziente**

Accanto a questo quadro generale emerge la testimonianza personale di Frassinetti, che racconta le conseguenze di una diagnosi tardiva. «I sintomi iniziarono intorno ai 17 anni, con dolori fortissimi durante il ciclo, che nel tempo diventarono continui e lancinanti all'addome - **racconta la**

**presidente** -. Sentivo come coltellate dall'interno. Dopo anni di diagnosi errate, tra cui quella di ovaio policistico e appendicite, e due ricoveri, a circa sei anni dall'insorgenza dei sintomi arriva finalmente la diagnosi di endometriosi in stadio avanzato. La familiarità della malattia ha portato successivamente a diagnosticare la malattia anche a mia madre e a mia zia. A 23 anni il mio primo intervento chirurgico, cui ne sono seguiti altri due. In passato, purtroppo, si interveniva con troppa facilità sull'ovaio. **Le ripetute operazioni, insieme alla mancata crioconservazione e all'insorgenza di una menopausa precoce a 39 anni, mi hanno reso impossibile diventare mamma.** Ho trascorso intere giornate distesa nel bagno con coliche che mi toglievano il fiato. Anche oggi, in menopausa, nonostante la scomparsa dei dolori più intensi abbia rappresentato per me una forma di liberazione, persistono comunque dei dolori di minore intensità, dovuti a una pelvi compromessa e al coinvolgimento di uretere, intestino e ovaio. **Poter aiutare le donne mi ha dato uno scopo, ho trasformato la rabbia in aiuto per le altre, abbracciando e creando ex novo progetti per A.P.E.».**

### **Endometriosi: le iniziative nel Mese della Consapevolezza**

**Marzo è il Mese della Consapevolezza sull'Endometriosi.** Tante le iniziative su tutto il territorio nazionale. «A.P.E. organizzerà la dodicesima edizione di **Vetrine Consapevoli**, centinaia di negozi e attività commerciali allestiranno le proprie vetrine con decorazioni rosa e materiali informativi. Un gesto semplice e potente per trasformare le strade di paesi e città in luoghi di informazione accessibile, capaci di raggiungere chiunque passi, anche chi non ha mai sentito parlare di endometriosi. Inoltre, **nel weekend del 28 e 29 marzo 2026**, in concomitanza con la Giornata Mondiale dell'Endometriosi, **torneranno I Fiori della Consapevolezza.** In circa 40 piazze in tutta Italia, le nostre volontarie accoglieranno i cittadini con punti informativi, gerbere rosa e semi di girasole. Fiori scelti non a caso: fragilità e forza insieme, specchio di chi ogni giorno affronta questa malattia. Le donazioni raccolte finanzieranno la formazione dei professionisti sanitari, uno dei pilastri dell'impegno dell'A.P.E., che grazie alle sue iniziative ha formato oltre 340 tra ginecologi, radiologi e professionisti della salute mentale, perché per trattare la malattia è fondamentale un approccio multidisciplinare e la diagnosi precoce comincia da chi sa riconoscere i sintomi», conclude Frassinetti.

[\*\*Endometriosi: cos'è la malattia di cui soffre anche Giorgia Soleri, sintomi, cure\*\*](#)