



TITOLO DEL PROGETTO

PROMOZIONE SALUTE SESSUALE MASCHILE IN EMILIA ROMAGNA

CONTESTO NAZIONALE

La salute sessuale e riproduttiva è riconosciuta dall' Organizzazione Mondiale della Sanità tra i diritti fondamentali dell'individuo: questi comprendono *il benessere sessuale e la capacità di godere della attività sessuale e riproduttiva nel rispetto della etica sociale e personale, libero da paura, vergogna, senso di colpa, false convinzioni e da altri fattori che sono in grado di inibire la risposta sessuale e indebolire le relazioni sessuali, libero da malattie organiche che interferiscano con la funzione sessuale e riproduttiva.*

Molto è stato fatto e si sta facendo per la donna con programmi di informazione e prevenzione, con disponibilità di luoghi fisici quali i consultori deputati ad ascolto, diagnosi e cura, l'uomo è di fatto orfano di una tutela della propria salute sessuale e riproduttiva: non esistono programmi strutturati di informazione e prevenzione di problematiche sessuali e riproduttive, in particolare nelle fasce di età dove ciò è più importate - preadolescenza, adolescenza, giovane adulto – ovvero quando più efficacemente si potrebbero prevenire e diagnosticare precocemente problematiche che rischiano di produrre danni alla fertilità e alla sessualità dell'uomo.

Siamo di fronte a un vuoto culturale che necessita di essere colmato, a partire dalla famiglia: i genitori che hanno figli dei due sessi di fatto si preoccupano di far valutare le figlie dal ginecologo, ma non si pongono il problema se e da chi far valutare i loro figli maschi, spesso ignorando l'esistenza della figura dell'andrologo.

Molte sono invece le potenziali patologie meritevoli di attenzione nel giovane uomo, solo alcune delle principali: varicocele, alterata discesa dei testicoli, fimosi, tumore testicolare. Con l'abolizione della visita di leva, che in passato costituiva una forma di screening su larga scala, è venuta a mancare anche l'unica attività preventiva di primo livello.

In altri termini molto spesso l'uomo si rivolge allo specialista di riferimento solo se insorge un problema relativo alla sfera sessuale o riproduttiva, limitando, nei casi migliori, la prevenzione e la diagnosi precoce al solo tumore prostatico.

CONTESTO REGIONALE

Una novità positiva giunge in Emilia Romagna dalla recente approvazione del nuovo Piano Sociale e Sanitario 2017-2019 dello scorso Ottobre, dove una sezione - la scheda 18 - è intitolata "Promozione della salute sessuale e riproduttiva in età fertile e prevenzione della sterilità", e nello specifico recita: *"la Regione Emilia-Romagna si prefigge l'obiettivo di promuovere la tutela della fertilità maschile e femminile mediante la promozione di stili di vita sani, il contrasto alle malattie ed infezioni trasmesse per via sessuale e la pianificazione familiare e potenziando e valorizzando le attività consultoriali ... (garantendo) l'assistenza ... psicologica e medica ... nell'infertilità e nelle*



problematiche sessuali e relazionali dei singoli e della coppia ... (per) donne, uomini e coppie di età 20-34 anni". Salutiamo molto positivamente questa novità, consci che molto altro c'è da fare.

DISFUNZIONE ERETTILE

Un particolare focus va riservato al danno alla salute sessuale maschile, e in particolare alla difficoltà di erezione, o disfunzione erettile (DE), definita come l'incapacità ricorrente o persistente a raggiungere e/o mantenere un'erezione adeguata per un soddisfacente rapporto sessuale.

Si può stimare che in Emilia Romagna il numero di maschi interessati da questo problema sia di circa 230.000 persone.

La DE ha svariati fattori rischio, sia modificabili sia non modificabili, comuni a patologie cardiovascolari, le principali: obesità, fumo, dislipidemia, sedentarietà, diabete, sindrome metabolica. La chirurgia per il tumore della prostata – la neoplasia più frequente nell'uomo – determina DE nel 25-75% dei casi.

La DE influisce sulla salute fisica e psicosociale e può avere un impatto significativo sulla qualità di vita degli uomini che ne sono affetti e delle loro partner; può costituire un segno precoce di malattia coronarica e dovrebbe pertanto essere considerata non solo una condizione che deteriora la qualità di vita ma anche un potenziale campanello di allarme per patologie cardiovascolari.

Prevalenza generale della DE

I dati epidemiologici mostrano un'elevata prevalenza della DE in tutto il mondo. Secondo la letteratura internazionale la sua prevalenza varia tra il 19% ed il 52%; tale variabilità è probabilmente dovuta ai criteri utilizzati nella definizione di DE e dalla mancata stratificazione sistematica per età. Nonostante questa significativa differenza nella prevalenza "combinata", l'incremento della DE correlato all'età è una costante in differenti studi.

Non esistono ad oggi studi specifici sulla prevalenza della DE in Regione Emilia Romagna, ma applicando la prevalenza generale riportata in studi italiani alla popolazione residente al 1° gennaio 2016 in Emilia Romagna (dati ISTAT), e in particolare alla popolazione maschile adulta (> 18 anni), il numero di soggetti interessati da DE in questa Regione risulterebbe pari a 228.854.

Implicazioni della DE

La disfunzione erettile influisce sulla salute fisica e psicosociale e può avere un impatto significativo sulla qualità di vita degli uomini che ne sono affetti e delle loro partner (2, 4, 10). Vi è inoltre rilevante evidenza scientifica che la disfunzione erettile possa costituire un segno precoce di malattia coronarica e vascolare periferica; la DE dovrebbe pertanto essere considerata non solo una condizione che deteriora la qualità di vita ma anche un potenziale campanello di allarme per patologie cardiovascolari.

SOGGETTO PROPONENTE

Cittadinanzattiva è un'organizzazione, fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza.

La missione fa riferimento all'**articolo 118, ultimo comma, della Costituzione**, proposto proprio da



noi e recepito nella riforma costituzionale del 2001. L'articolo 118 riconosce l'**autonoma iniziativa** dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di **interesse generale** e, sulla base del principio di sussidiarietà, prevede per le istituzioni l'obbligo di favorire i cittadini attivi.

Il ruolo dell'associazione è denunciare carenze, soprusi, inadempienze, e agire per prevenirne il ripetersi mediante il cambiamento della realtà, dei comportamenti, **la promozione di nuove politiche**, l'applicazione delle leggi e del diritto.

Gli obiettivi perseguiti sono:

- **rafforzare il potere di intervento dei cittadini nelle politiche pubbliche**, attraverso la valorizzazione delle loro competenze e del loro punto di vista;
- **intervenire a difesa del cittadino**, prevenendo ingiustizie e sofferenze inutili;
- **attivare le coscienze** e modificare i comportamenti dannosi per l'interesse generale;
- **attuare i diritti riconosciuti dalle leggi e favorire il riconoscimento di nuovi diritti**;
- **proteggere e prendersi cura dei beni comuni**;
- **fornire ai cittadini strumenti per attivarsi** e dialogare a un livello più consapevole con le istituzioni;
- **costruire alleanze e collaborazioni indispensabili per risolvere i conflitti e promuovere i diritti**.

Cittadinanzattiva è da sempre sensibile alle problematiche sessuali e riproduttive maschili mediante partecipazione attiva a convegni andrologici tematici e a *Exposanità*, la più importante fiera italiana del settore con 11 saloni espositivi e oltre 200 appuntamenti formativi accreditati per i professionisti; inoltre recentemente Cittadinanzattiva si è fatta parte attiva come assemblea territoriale di Castelfranco Emilia, unitamente alla Associazione Alleanza per la Salute Sessuale e Riproduttiva dell'Uomo ("ASSERTIVO"), della creazione di un ambulatorio andrologico realizzato dall'AUSL di Modena presso la Casa della Salute di Castelfranco Emilia.

Ma l'impegno non può fermarsi qui, perché molto c'è ancora da fare in ambito non solo di informazione, ma anche di accesso alle cure.

SINTESI DEL PROGETTO E OBIETTIVI

La salute sessuale fornisce importanti informazioni sullo stato di benessere e di salute fisica complessivo dell'individuo: per l'uomo, a differenza della donna, non esistono screening e richiami, né un luogo di riferimento come il consultorio.

I disturbi a carico dell'apparato sessuale, se trascurati, possono degenerare in patologie invalidanti, capaci di compromettere l'equilibrio psico-sessuale della persona e una soddisfacente vita di coppia.

Il progetto si pone l'obiettivo di aumentare la consapevolezza dei cittadini e degli operatori nei confronti della prevenzione in ambito della salute sessuale maschile, agendo con percorsi informativi e di sensibilizzazione verso le famiglie dei giovani (preadolescenti, adolescenti e giovani adulti), verso i giovani stessi e verso gli adulti colpiti da patologie croniche o cardiovascolari.

Attenzione particolare sarà riservata alle persone colpite da patologie neoplastiche a seguito delle quali hanno subito un trattamento chirurgico mediante prostatectomia radicale.



Azioni di sensibilizzazione saranno portate avanti con i decisori pubblici, in particolare con la Regione Emilia Romagna e con il sistema sociosanitario a livello di Distretti sociosanitari, perché venga replicato l'esempio dell'ambulatorio andrologico di Castelfranco Emilia rivolto ai giovani dai 14 ai 34 anni e affinché il tema della disfunzione erettile sia portato sempre più all'attenzione dei decisori politici e tecnici, prospettando anche interventi di sostegno ai soggetti che hanno subito le conseguente maggiormente invalidanti.

Alle azioni di sensibilizzazione, informazione, persuasione e relazione istituzionale sarà affiancata una qualificata azione epidemiologica e conoscitiva per approfondire la conoscenza della popolazione maschile e femminile sulle patologie legate alla disfunzione erettile. Di particolare rilievo saranno i due percorsi autonomi ma sinergici previsti, con loro presentazione in occasione della prossima edizione di Exposanità, Bologna 18-21 Aprile 2018.

Il progetto, insieme alle altre iniziative che Cittadinanzattiva farà ad Exposanità 2018, è già stato presentato alla Conferenza Stato Regioni che si è tenuta a metà febbraio a Roma e al 9th International Symposium of Andrology che si è tenuto a Bari l'8 e 9 marzo 2018 sul tema MANAGEMENT OF COMPLEX COMPLICATIONS AFTER RADICAL PROSTATECTOMY, nella sessione Erectile Dysfunction after radical prostatectomy

AZIONI PREVISTE

1. Attività di informazione, Relazioni istituzionali e attività di sensibilizzazione

Intensificazione delle interlocuzioni con le Istituzioni per dare piena attuazione **Delibera regionale 1722 del 06/11/2017** riportante *“la Regione Emilia Romagna intende rafforzare gli obiettivi della preservazione della fertilità femminile e maschile e del benessere sessuale, relazionale e riproduttivo delle/degli adolescenti e giovani adulte/i, potenziando e valorizzando le attività dei servizi consultori, all'interno della rete assistenziale territoriale”*, stimolando quindi Regione e realtà territoriali ad adottare azioni atte a promuovere la salute sessuale e riproduttiva delle giovani generazioni secondo le indicazioni presenti nell'Allegato n. 3 delle *“Indicazioni operative alle Aziende Sanitarie in merito all'offerta di contraccezione gratuita nei servizi consultoriali”*.

Gli Spazi Giovani consultoriali (S.G.), secondo quanto disposto dalla Regione Emilia Romagna, sono da attivarsi su tutto il territorio regionale al fine di rendere equa l'offerta di servizi a questa fascia di popolazione. Gli spazi giovani sono destinati a ospitare prestazioni e aree di attività sono tipiche del Consultorio familiare: accoglienza ... visita andrologica, visita per contraccezione, prestazioni strumentali, colloquio clinico psicologico per valutazione ed eventuale presa in carico terapeutica ... consulenza su stili di vita sani (alimentazione, alcol, fumo, attività fisica e comportamenti sessuali), consulenze agli adulti di riferimento.

Una consolidata cultura della prevenzione della salute sessuale è ancora carente nella popolazione maschile, ma se consideriamo che patologie quali disfunzione erettile, eiaculazione precoce, curvatura congenita/acquisita del pene e altre patologie andrologiche possono avere esiti notevolmente meno impattanti attraverso una efficace prevenzione, risulta fondamentale ampliare le forme di accesso alla prevenzione e un'adeguata informazione sulla stessa. Troppi



pochi uomini hanno accesso a una valutazione andrologica, pur avendone la possibilità o il diritto, ma manca una vera e propria cultura di prevenzione del benessere sessuale maschile. Allo stesso tempo gli uomini affetti da patologie cardiovascolari e/o croniche non sanno di avere delle opzioni per tornare a una vita sessuale soddisfacente nei casi in cui questa sia venuta meno a seguito di patologie o interventi terapeutici. Diventa importante quindi agire con attività di divulgazione per rendere socialmente *ordinario* rivendicare il diritto al benessere affettivo e sessuale.

AZIONI:

- incontri con i vertici della sanità regionale per esplorare quanto già esistente in Emilia Romagna
- richiesta di partnership alla Regione Emilia Romagna per la realizzazione del progetto
- invio di almeno 6 newsletter informative sui temi della salute sessuale maschile in tutte le sue accezioni
- predisposizione di una sezione sul sito www.cittadinanzattiva-er.it in cui far confluire le informazioni
- presentazione del progetto al congresso SIA MERS 2018 che si terrà a Bologna il prossimo 7 aprile sul tema PREVENZIONE ED ASSISTENZA ANDROLOGICA NELL'AREA SIA MERS: CRITICITÀ, PROGETTI, RISORSE

Partecipazione ad Exposanità incentrando il tema di quest'anno sulla salute sessuale maschile:

2. Azione epidemiologico-conoscitiva-informativa sui partecipanti ad Exposanità 2018

L'obiettivo è indagare la conoscenza nella popolazione maschile e femminile che parteciperà ad Exposanità di alcuni aspetti chiave della DE: prevalenza, possibile significato predittivo di patologie cardiovascolari, disponibilità e accesso alle diverse strategie terapeutiche. Verranno utilizzati questionari elaborati ad hoc per l'evento dall'equipe del Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità dell'Università degli Studi di Milano guidata dal professor Fabio Parazzini (realizzatore di tutti i principali studi epidemiologici relativi alla disfunzione erettile in Italia), con un obiettivo di raccolta di non meno di 500 questionari valutabili. La raccolta dati verrà eseguita nei primi 3 giorni dell'evento; l'esito dell'analisi dei dati verrà presentata il quarto e ultimo giorno: il 21 Aprile. Sarà parallelamente disponibile un Ambulatorio medico per visite di screening andrologiche nel corso delle quali si analizzerà la presenza di fattori rischio per la DE (principalmente: fattori di rischio cardiovascolari) e si evidenzierà ai partecipanti la loro importanza; si ricercherà inoltre la presenza di patologie andrologiche in atto mediante visita e questionari validati per la rilevazione della disfunzione erettile e dell'eiaculazione precoce. I dati che emergeranno verranno anch'essi presentati il 21 Aprile. I risultati dell'indagine epidemiologica confluiranno in un articolo che sarà pubblicato su riviste scientifiche di settore.

AZIONI:

- sensibilizzazione dei vertici di Exposanità al tema della salute sessuale maschile
 - allestire un ambulatorio/consultorio andrologico
 - diffondere il questionario insieme al materiale informativo distribuito all'ingresso
 - dedicare una sezione del sito di Exposanità alla compilazione on-line del questionario

- dedicare all'inizio di convegni selezionati alcuni minuti per spiegare ai partecipanti il progetto e chiedere di compilare il questionario
 - distribuzione e raccolta dei questionari e coordinamento del personale preposto
 - gestione dell'accesso all'ambulatorio andrologico
 - facilitazione nell'imputazione dei dati
 - **divulgazione risultati dell'indagine epidemiologica**
 - pubblicazione evento tramite comunicati stampa, newsletter tematiche e articoli sul sito
 - contatti con l'ufficio stampa di Exposanità
 - contatti con i media e la stampa
3. Tavolo di lavoro con la Regione Emilia Romagna per valutare le difficoltà di accesso alla chirurgia protesica peniena in Emilia Romagna per una popolazione definita di uomini con disfunzione erettile successiva ad intervento di prostatectomia radicale per tumore prostatico

Prostatectomia radicale e risultante deficit erettile

Il carcinoma prostatico è il tumore più frequente nella popolazione maschile dei Paesi occidentali.

In Emilia Romagna il tumore alla prostata è la prima patologia neoplastica maschile, seguito dal colon-retto/ano, polmone, vescica e rene, con una proporzione del 23% sul totale dei casi.

La prostatectomia radicale è considerata il trattamento gold-standard per il tumore prostatico localizzato secondo le più importanti Linee Guida internazionali. L'intervento di prostatectomia radicale comunque eseguito (chirurgia a cielo aperto, chirurgia laparoscopica, chirurgia robotica) produce frequentemente sequele trattamento-specifiche che impattano sulla qualità di vita; nello specifico è stato documentato che il 25-75% degli uomini che si sottopone a prostatectomia radicale sviluppa DE.

Il volume di ricoveri per prostatectomia radicale per tumore maligno della prostata in Emilia Romagna nell'anno 2015 è stato pari a 1.390 (Programma Nazionale Esiti -PNE- del Ministero della Salute e dell'Age.Na.S.).

Il trattamento della DE risultante da prostatectomia radicale

Le Linee Guida Europee (EAU 2016) prevedono, per la gestione della DE post-prostatectomia radicale: farmacoterapia orale (inibitori di fosfodiesterasi 5), farmacoterapia intracavernosa (alprostadil), impianto di protesi peniena.

Il tasso di risposta al trattamento con sildenafil (il primo inibitore di fosfodiesterasi 5 sul mercato) per la DE post-prostatectomia radicale è riportato dal 35% al 75% in pazienti sottoposti a chirurgia nerve sparing, e dallo 0 al 15% nei pazienti sottoposti a chirurgia non nerve sparing.

Il tasso di risposta al trattamento con alprostadil per la DE post-prostatectomia radicale è del 67-68%, ma è gravato da un elevato tasso di abbandono del trattamento (80%) per: dolore associato all'iniezione, insoddisfazione con il trattamento, o altri fattori.

L'impianto chirurgico di una protesi peniena è indicato in pazienti che non rispondono alla farmacoterapia orale/intracavernosa, o che preferiscono una soluzione permanente al loro problema. L'impianto chirurgico di protesi peniena rappresenta una soluzione attraente grazie agli elevati tassi di efficacia, sicurezza e soddisfazione. Negli unici due Registri di raccolta dati sulla chirurgia protesica peniena, l'Italiano INSIST-ED Registry e lo Statunitense PROPPER, emerge chiaramente che l'eziologia predominante di DE nei pazienti sottoposti ad impianto di protesi peniena è la prostatectomia radicale: 35,8% (111/310) nel Registro INSIST-ED, e 28% (285/1.019)



nel Registro PROPPER. In entrambi i Registri il modello idraulico tricomponente costituisce il tipo di protesi di gran lunga più utilizzato.

In conclusione, attualmente i molti uomini che, a causa della chirurgia per neoplasia prostatica, sviluppano disfunzione erettile non responsiva a strategie terapeutiche farmacologiche, nell'ambito del SSN ed anche in Regione Emilia Romagna non hanno accesso nei fatti a un provvedimento terapeutico risolutivo, riconosciuto e raccomandato dalla comunità scientifica internazionale: l'impianto di protesi peniena. Ciò a differenza di quanto succede in altri Paesi; a titolo di esempio vedasi il documento Clinical Commissioning Policy: Penile Prosthesis surgery for end stage erectile dysfunction (NHS England, 2016)

Proposta di un tavolo di lavoro per la realizzazione di un progetto pilota da realizzare in Emilia per favorire l'accesso all'impianto di protesi peniene in soggetti con disfunzione erettile risultante da prostatectomia radicale

AZIONI:

- Incontri con i vertici dell'assessorato alla sanità della Regione Emilia Romagna per analizzare l'entità del fenomeno e le problematiche che impediscono l'accesso
 - Elaborazione di linee strategiche che favoriscono l'accesso alla chirurgia protesica peniena
4. Realizzazione di un documento di sintesi a partire dai dati emersi dall'indagine epidemiologica-conoscitiva per valutare quanto si conosce sui fattori chiave della Disfunzione Erettile
I dati risultanti dall'elaborazione dei questionari forniranno un quadro significativo sulla quantità e qualità informazioni che un campione di persone, quello di Exposanità, legato alla sanità e alle tematiche di salute, ha sui fattori chiave della Disfunzione Erettile e di conseguenza della salute sessuale maschile. Raccogliere e commentare questi dati in un documento fornirà strumenti utili per stabilire linee strategiche per diffondere buone pratiche per agevolare la salute sessuale maschile.

AZIONI:

- Analisi dei dati e elaborazione documento
- Piano strategico per diffondere il concetto di salute sessuale maschile su tutto il territorio dell'Emilia Romagna

PARTENARIATO

Cittadinanzattiva si avvarrà della collaborazione, consolidata nell'ambito del progetto realizzato a Castelfranco Emilia, dell'Associazione Alleanza per la Salute Sessuale e Riproduttiva dell'Uomo (ASSERTIVO).

DESTINATARI



I destinatari del progetto sono:

- cittadini (con particolare attenzione alla popolazione maschile adulta)
- adulti affetti da neoplasia prostatica
- adulti affetti da patologie cardiovascolari
- adulti affetti da patologie croniche
- giovani uomini e le loro famiglie
- scuole
- operatori sociosanitari
- decisori politici e tecnici della Regione Emilia Romagna e dei Distretti sociosanitari
- comunità dei medici di medicina generale
- associazioni (con particolare riguardo a quelle dei malati cronici) .

TEMPI DI REALIZZAZIONE

Il progetto sarà realizzato nel corso del 2018, sviluppando le prime azioni già dal mese di gennaio e sviluppando il percorso delle azioni previste senza soluzione di continuità, individuando come primo milestone l'evento *Exposanità* e secondo milestone l'elaborazione e divulgazione dei dati raccolti nel corso dell'indagine epidemiologica.

A conclusione delle attività verrà prodotta una relazione di fine progetto che darà conto delle azioni realizzate, tenendo presente che l'attività di sensibilizzazione nei confronti delle tematiche legate alla salute sessuale maschile rimarranno centrali nelle battaglie di Cittadinanzattiva anche dopo la conclusione formale del progetto.





PROFESSIONALITA' COINVOLTE

Cittadinanzattiva metterà a disposizione del progetto una serie di professionalità per la progettazione e realizzazione delle azioni previste:

- coordinatore del progetto
- coordinatore scientifico del progetto
- gruppo di ricerca scientifica
- responsabile del Coordinamento regionale delle associazioni dei malati cronici
- responsabile del PIT regionale
- esperto di progettazione in ambito sociale e sociosanitario
- staff di comunicazione (un giornalista, un esperto di comunicazione digitale, un informatico per attività di: relazioni con stampa locale, progettazione grafica e contenuti, gestione social media, newsletter dedicate, aggiornamento sito)
- segreteria amministrativa.

VERIFICA DELL'ANDAMENTO DEL PROGETTO

Il progetto rispetterà la realizzazione di tre milestones:

- Exposanità (aprile 2018)
- Conclusione azione ricerca epidemiologica (aprile 2018)
- Divulgazione dati e previsioni di attuazione piano strategico (fino a conclusione progetto).

A conclusione delle attività verrà prodotta una relazione di fine progetto che darà conto delle azioni realizzate (entro gennaio 2019).

QUADRO ECONOMICO DEL PROGETTO

Attività	Costo in euro
Relazioni istituzionali e Coordinamento del progetto	10.000
Coordinamento scientifico	10.000
Gruppo di ricerca epidemiologica	11.500
Allestimento ambulatorio presso Exposanità	5.000
Realizzazioni grafiche	7.500
Attività di comunicazione	7.500
Personale per Exposanità e convegni	1.500
Utilizzo spazi per organizzazione e realizzazione del progetto	1.500
Attività di coordinamento staff	1.000



Cittadinanzattiva	
Materiali di consumo	1.500
Supervisione Cittadinanzattiva nazionale	1.500
Attività di progettazione e coordinamento	1.500
Costo totale del progetto annuale	60.000 €

Bologna, 01 febbraio 2018

Anna Baldini 
legale rappresentante e segretario regionale
Cittadinanzattiva Emilia Romagna Onlus
via Castiglione 24 - 40124 Bologna


Cittadinanzattiva Emilia-Romagna Onlus
Via Castiglione, 24 - 40124 Bologna
e-mail: segreteria@cittadinanzattiva-er.it
tel. 051 19985606
C.F. 92034460375