



Cittadinanzattiva Emilia Romagna
via Castiglione 24 – 40124 Bologna
telefono: 05119985606 - e-mail: segreteria@cittadinanzattiva-er.it
www.cittadinanzattiva-er.it
Codice fiscale: 92034460375 – Partita Iva: 03493921203

RELAZIONE FINALE

PROMOZIONE SALUTE SESSUALE MASCHILE IN EMILIA ROMAGNA

Il progetto si è posto l'obiettivo di aumentare la consapevolezza dei cittadini e degli operatori nei confronti della prevenzione in ambito della salute sessuale maschile.

Un'attenzione particolare è stata riservata alle persone colpite da tumore prostatico e sottoposte a trattamento chirurgico mediante prostatectomia radicale.

Azioni di sensibilizzazione sono state portate avanti con i decisori pubblici, in particolare con la Regione Emilia Romagna prospettando e progettando, insieme a questa Istituzione di riferimento, anche interventi di sostegno ai soggetti che hanno subito le conseguenze maggiormente invalidanti.

Alle azioni di sensibilizzazione, informazione, persuasione e relazione istituzionale è stata affiancata una qualificata azione epidemiologica e conoscitiva per approfondire la conoscenza della popolazione maschile e femminile sulle patologie legate alla disfunzione erettile condotta in occasione di Exposanità, a Bologna dal 18 al 21 Aprile 2018, e presentata al pubblico e alla comunità scientifica in diversi Convegni Scientifici Nazionali, dettagliati più avanti in questo report.

Il progetto ha preso il suo avvio agli inizi dell'anno 2018, con una serie di azioni propedeutiche e di contatti istituzionali che avrebbero permesso il suo corretto svolgimento, e si è dipanato, nel corso del 2018 e metà 2019 (come da accordi presi) secondo tre diverse linee di azione:

1. Attività di informazione, relazioni istituzionali e attività di sensibilizzazione
2. Partecipazione ad Exposanità 2018 incentrando il tema di quest'edizione sulla salute sessuale maschile: Azione epidemiologico-conoscitiva-informativa sui partecipanti ad Exposanità 2018
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 secondaria ad intervento di prostatectomia radicale per tumore prostatico.

0. Attività preliminari

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 luoghi di riferimento come il consultorio.

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"), per la creazione di un ambulatorio andrologico realizzato dall'AUSL di Modena presso la Casa della Salute di Castelfranco Emilia (<https://www.cittadinanzattiva-er.it/ambulatorio-andrologico-ragazzi-castelfranco-emilia-uno-spazio-dedicato-alla-prevenzione/>). Ma l'impegno non si è potuto fermare qui, perché molto rimane da fare in ambito non solo di informazione, ma anche di accesso alle cure.

E per intraprendere un'azione di sensibilizzazione e di costruzione del percorso di cura è stato indispensabile creare il clima culturale favorevole per lavorare su questo tema che è poco sentito soprattutto dalla popolazione maschile.

Azioni messe in campo:

- Il progetto, insieme alle altre iniziative di Cittadinanzattiva ad Exposanità 2018, è stato presentato alla Conferenza Stato Regioni che si è tenuta a metà febbraio a Roma dall'Assessore alla salute della Regione Emilia Romagna e dal segretario regionale di Cittadinanzattiva come una *best practice* che sarebbe stata attuata in Emilia Romagna.
- È stato presentato anche nell'ambito del *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**.
- È stato richiesto ed ottenuto un incontro con i vertici di Exposanità per sensibilizzare all'argomento salute sessuale maschile. In tale occasione si è chiesto di poter intraprendere nell'ambito di questo importante evento fieristico una serie di attività che ruotassero intorno al tema della salute sessuale maschile. È da precisare che Cittadinanzattiva Emilia Romagna, in virtù della sua azione meritoria nei confronti delle persone fragili, è da sempre invitata speciale con accesso gratuito a spazi fieristici per lo svolgimento delle proprie attività.
- È stata richiesta ed ottenuta la partnership della Regione Emilia Romagna per la realizzazione del progetto e per le attività ad Exposanità. L'Assessorato alla salute ha in particolare scelto Cittadinanzattiva ER come partner esclusivo di tutte le sue attività durante l'evento fieristico.

1. Attività di informazione, relazioni istituzionali e sensibilizzazione

Una consolidata cultura della prevenzione sulla salute sessuale è ancora carente nella popolazione maschile, ma se consideriamo che errati stili di vita, fattori di rischio cardiovascolari e dismetabolici, attività sessuali a rischio quali traumi penieni possono avere ricadute deleterie su funzione erettile, **risulta fondamentale fornire un'adeguata informazione e promuovere forme di accesso a momenti di prevenzione**. Solo una esigua minoranza di uomini ha accesso a una valutazione andrologica, pur avendone la possibilità o il diritto, e 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 sono a conoscenza di tutte le opzioni terapeutiche esistenti 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 messe in campo:

- Sono stati svolti due incontri con il Direttore Generale dell'Assessorato alla salute della regione per esplorare quanto già esistente in Emilia Romagna nell'ambito della prevenzione della salute sessuale maschile: ambulatori andrologici, guide e opuscoli, corsi di formazione/informazione rivolti soprattutto ai soggetti a rischio.
- È stata predisposta una sezione sul sito www.cittadinanzattiva-er.it in cui far confluire le informazioni.
- È stato programmato un calendario di presentazione del progetto e dei risultati ottenuti a seguito della sua realizzazione, ai vari congressi medici del settore.

2. Partecipazione ad Exposanità 2018 incentrando il tema di quest'edizione sulla salute sessuale maschile: Azione epidemiologico-conoscitiva-informativa sui partecipanti ad Exposanità 2018

L'obiettivo è stato indagare la conoscenza nella popolazione maschile e femminile partecipante ad Exposanità di alcuni aspetti chiave della Disfunzione Erettile: prevalenza, possibile significato predittivo di patologie cardiovascolari, disponibilità e accesso alle diverse strategie terapeutiche.

Sono stati 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 Prof. Fabio Parazzini (realizzatore di tutti i principali studi epidemiologici relativi alla disfunzione erettile in Italia, figura di riferimento a cui è stata affidata la ricerca) unitamente al Dott. Edoardo Pescatori, con un obiettivo di raccolta di non meno di 500 questionari valutabili. La raccolta dati è stata eseguita nei primi 3 giorni dell'evento, e sono stati compilati 1.000 questionari, superando di gran lunga il limite prefissato. A questi vanno aggiunti altri 100 raccolti su una piattaforma on-line a cui si poteva accedere dal sito di Exposanità (www.exposanita.it) e da quello di Cittadinanzattiva Emilia Romagna (www.cittadinanzattiva-er.it).

L'esito dell'analisi dei dati è stato presentato il quarto e ultimo giorno: il 21 Aprile nel corso del convegno "**Prendersi cura della cronicità**", insieme al secondo rapporto sulle politiche della cronicità in Emilia Romagna, in una sezione appositamente dedicata a questo.

La conclusione è stata affidata alla Dottoressa Kyriakoula Petropulacos, direttore generale Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia Romagna, che alla luce dei risultati inaspettati emersi dal report è venuta per la prima volta a conoscenza della realtà problematica che vivono i pazienti affetti da malattie croniche in Emilia Romagna, al pari delle altre regioni d'Italia, nonostante le politiche poste in essere dalla Regione; il direttore generale terrà conto di queste problematiche irrisolte nell'ambito della programmazione futura.

I risultati dell'indagine epidemiologica sono stati presentati a svariati Convegni Nazionali medici di settore ed hanno costituito l'oggetto di un manoscritto in lingua inglese accettato per pubblicazione in rivista *peer-reviewed* ed indicizzata. (***)

Parallelamente è stato allestito un Ambulatorio medico per visite di screening andrologiche che ha visto una forte affluenza di pazienti.

Azioni messe in campo:

- I questionari sono stati caricati su una piattaforma on-line che garantisce serietà nella compilazione, ovvero due sole possibilità di compilazione (maschio o femmina) per ogni ID, creando uno spazio dedicato nel sito di Cittadinanzattiva per la compilazione on-line del questionario e ottenendo analogo spazio nel sito di Exposanità
- È stato allestito un ambulatorio/consultorio andrologico ed è stata garantita una gestione ottimale degli ingressi per le visite (<https://www.cittadinanzattiva-er.it/exposanita-2018-visite-andrologiche-gratuite/>). Tra persone prenotate online e persone che hanno chiesto la visita in loco, il Dott. Edoardo Pescatori ha visitato **20 pazienti nei primi tre giorni**, e il Dott. Nicola Ghidini ne ha visitati **6 la mattina** di sabato.
L'attività dell'ambulatorio è stata coordinata dai giovani volontari: Mauro per la gestione delle visite, Chiara e Lorenzo per la diffusione di opuscoli informativi.
- È stato organizzato un coordinamento ferreo del personale preposto alla distribuzione capillare del questionario a circa 40.000 persone presenti divise tra partecipanti (30.199) e operatori (10.2014), nei circa 700 stand e prima dei 318 eventi formativi divisi tra seminari, corsi e workshop (<https://www.exposanita.it/it/visitatori/la-fiera/>)
- Sono stati arruolati e opportunamente formati ragazzi per l'attività di: distribuzione del questionario, richiesta di compilazione, raccolta dei questionari compilati e consegna degli stessi all'equipe del Prof. Parazzini. Giovanni, Chiara, Lorenzo e Mauro hanno distribuito a

tappeto il questionario per l'indagine conoscitiva sulle problematiche sessuali maschili in tutti i convegni e gli stand, percorrendo almeno 30 km al giorno ciascuno, raggiungendo oltre 4000 partecipanti tra uomini e donne. Hanno contribuito alla raccolta, in alcune ore del pomeriggio di giovedì 19 aprile, anche i volontari Giovanni e Gianfranco.

- Il gruppo di Cittadinanzattiva ER che si occupa di comunicazione ha pubblicizzato l'evento tramite:
 - comunicati stampa (<https://www.cittadinanzattiva-er.it/cittadinanzattiva-emilia-romagna-ad-exposanita-insieme-per-la-salute-di-tutti/>),
 - newsletter tematiche ([https://mailchi.mp/e96f9b60c50d/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-29-marzo-1193029?e=\[UNIQID\]](https://mailchi.mp/e96f9b60c50d/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-29-marzo-1193029?e=[UNIQID])
[https://mailchi.mp/2962b298d7f4/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-16-aprile-1222053?e=\[UNIQID\]](https://mailchi.mp/2962b298d7f4/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-16-aprile-1222053?e=[UNIQID])
[https://mailchi.mp/134d76423d3f/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-16-aprile-1222101?e=\[UNIQID\]](https://mailchi.mp/134d76423d3f/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-16-aprile-1222101?e=[UNIQID])
[https://mailchi.mp/ead0b588cbab/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-19-aprile-1213433?e=\[UNIQID\]](https://mailchi.mp/ead0b588cbab/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-19-aprile-1213433?e=[UNIQID])
[https://mailchi.mp/31f7e82b2993/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-03-maggio-1249705?e=\[UNIQID\]](https://mailchi.mp/31f7e82b2993/newsletter-di-cittadinanzattiva-emilia-romagna-03-maggio-1249705?e=[UNIQID]))
 - post sui social (https://www.facebook.com/CittadinanzattivaER/photos/?tab=album&album_id=380089469066047;
https://www.facebook.com/CittadinanzattivaER/photos/?tab=album&album_id=379465215795139).

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

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, seguita dai tumori di 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.).

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.

Proposta di un tavolo di lavoro per l'elaborazione 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 messe in campo:

- Il **tavolo di lavoro** è stato istituito in maniera informale ed è formato dal Direttore generale dell'Assessorato alla salute, da un membro dell'Associazione Alleanza per la Salute Sessuale e Riproduttiva dell'Uomo ("ASSERTIVO") e da un rappresentante di Cittadinanzattiva Emilia Romagna.
Il tavolo si è riunito quattro volte.

Nei primi due incontri si è discusso sulla tematica della difficoltà di accesso all'impianto di protesi peniena. E tutte le parti hanno convenuto che i numeri relativi agli accessi nei centri in cui vengono effettuati gli interventi di impianto protesico penieno in Regione sono esigui. I dati ufficiali sono stati forniti dalla dottoressa Petropulakos e mostrano che esiste una effettiva problematica da risolvere.

Se si considerano i soli casi di deficit erettile grave dopo prostatectomia radicale (prima causa di impianto protesico secondo gli unici due Registri esistenti, l'Italiano INSIST-ED (36% di tutti gli impianti) e lo Statunitense Propper, in base ai 1390 ricoveri/anno in Emilia Romagna per prostatectomia radicale (anno 2015 - Programma Nazionale Esiti) si può stimare che pazienti/anno candidabili a impianto protesico per esiti iatrogeni di prostatectomia siano 110, conservativamente, il che fa ipotizzare, sempre conservativamente, un bisogno annuo regionale di prima chirurgia per protesi peniene per tutte le cause di deficit erettile grave non inferiore ai 300 impianti/anno. I dati del Servizio Sanitario Regione Emilia Romagna fanno riferimento a un totale di 93 protesi/anno (dati del 2017), non distinguendo tra primi impianti e re-interventi per sostituzioni.

- Nei secondi due incontri si è passati alla **elaborazione di linee strategiche** condivise che favoriscano l'accesso alla chirurgia protesica peniena. Varie sono state le proposte avanzate da ASSERTIVO e Cittadinanzattiva: progetto pilota, osservatorio su impianti in soggetti con DE dopo prostatectomia radicale, istituzione di un registro regionale sulla protesica peniena, e dopo scambi accesi di idee con il Direttore Generale, le parti si sono accordate sulla seguente strategia.

Dato per certo che sussiste un problema di accesso alla protesica peniena in Emilia Romagna, dato per certo che esiste una disparità di tempi di accesso tra i vari centri della regione, occorre monitorare il fenomeno e porre in atto delle azioni sui pazienti, sui medici di base e sugli urologi/chirurghi atte ad informare che tra le varie opzioni terapeutiche per il trattamento del deficit erettile iatrogeno dopo prostatectomia radicale esiste anche l'opzione protesica peniena, come peraltro previsto dal Sistema Sanitario Nazionale.

Due sono le azioni che la regione si è impegnata a mettere in campo:

1. Nell'ambito delle azioni di monitoraggio delle liste d'attesa degli interventi chirurgici messe in campo per eliminare tempi d'attesa troppo lunghi, l'Assessorato alla salute ha posto l'attenzione su quelli per il posizionamento delle protesi peniene, assegnando un codice specifico a questi interventi, che fino ad ora era inesistente, rientrando la procedura nella categoria "altri", onde poterli monitorare direttamente.
2. L'assessorato alla salute si è contemporaneamente impegnato a promuovere la raccomandazione ai chirurghi che operano pazienti con neoplasia prostatica di spiegare ai pazienti che, nel caso sviluppino disfunzione erettile dopo l'intervento, il trattamento di tale problematica iatrogena prevede anche l'inserzione di protesi peniena, come ultimo atto terapeutico raccomandato, qualora vogliano accedervi.

Dal canto loro le associazioni saranno chiamate:

- 1 a monitorare periodicamente l'andamento dei tempi di attesa, richiedendo i dati all'assessorato che si è impegnato a fornirli,
- 2 a interloquire con il gruppo di urologi/chirurghi che è già costituito e istituzionalizzato in regione per verificare in che modo abbiano recepito la suddetta raccomandazione,
- 3 a fare azioni di sensibilizzazione nei confronti dei pazienti e dei medici di MMG,
- 4 a verificare tra un anno se queste azioni messe in campo sortiranno gli effetti positivi attesi.

(***) PRESENTAZIONI A CONGRESSI E PUBBLICAZIONE

Società Italiana di Andrologia – Sezione Marche/Emilia-Romagna/San Marino (SIA MERS), 7 Aprile 2018

1. Prevenzione ed assistenza andrologica nell'area SIA MERS: criticità, progetti, risorse

Società Italiana di Chirurgia dei Genitali Maschili (SICGEM), 22-24 Novembre 2018

2. Protesi peniene ed altro in tema di DE: cosa ne sa e cosa ne pensa la popolazione? Report su un campione di 1094 uomini e donne partecipanti a Exposanità, edizione 2018

Società Italiana di Andrologia – Sezione Marche/Emilia-Romagna/San Marino (SIA MERS), 30 Marzo 2019

3. Livello di conoscenza ed opinioni della popolazione su chirurgia protesica ed altre tematiche andrologiche: survey a Exposanità (ed. 2018)

Associazione Urologi Italiani (AURO) 16-18 Maggio 2019

4. How much do people know of male sexual problems? A survey in a selected population sample

Società Italiana di Andrologia (SIA), 23-25 Maggio 2019

5. Cosa ne sa la popolazione di disfunzioni sessuali maschili? Indagine su oltre 1000 tra uomini e donne partecipanti a Exposanità, edizione 2018

6. Rischio di trauma penieno in erezione durante attività coitale: cosa ne sanno uomini e donne? Indagine su oltre 1000 partecipanti a Exposanità, edizione 2018

PUBBLICAZIONE SU RIVISTA INDICIZZATA



How much do people know about male sexual problems? A survey in a selected population sample

Running title: *How much people know about male sexual problems*

Authors:

Edoardo S. Pescatori¹, Anna Baldini², Fabio Parazzini³, Nicola Ghidini⁴, Giovanni L. Briganti⁵

¹Andrology Service, Hesperia Hospital, Modena, Italy

²Cittadinanzattiva, Bologna, Italy

³Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, Università degli Studi di Milano, Italy

⁴Urology Department, Hesperia Hospital, Modena, Italy

⁵Cittadinanzattiva, Bologna, Italy

Funding has been provided by a unrestricted grant by **Boston Scientific**