

# Sindrome Premestruale: la voce delle donne

ITA-PMS

*Associazione Nazionale Sindrome Premestruale*

[www.itapms.org](http://www.itapms.org)

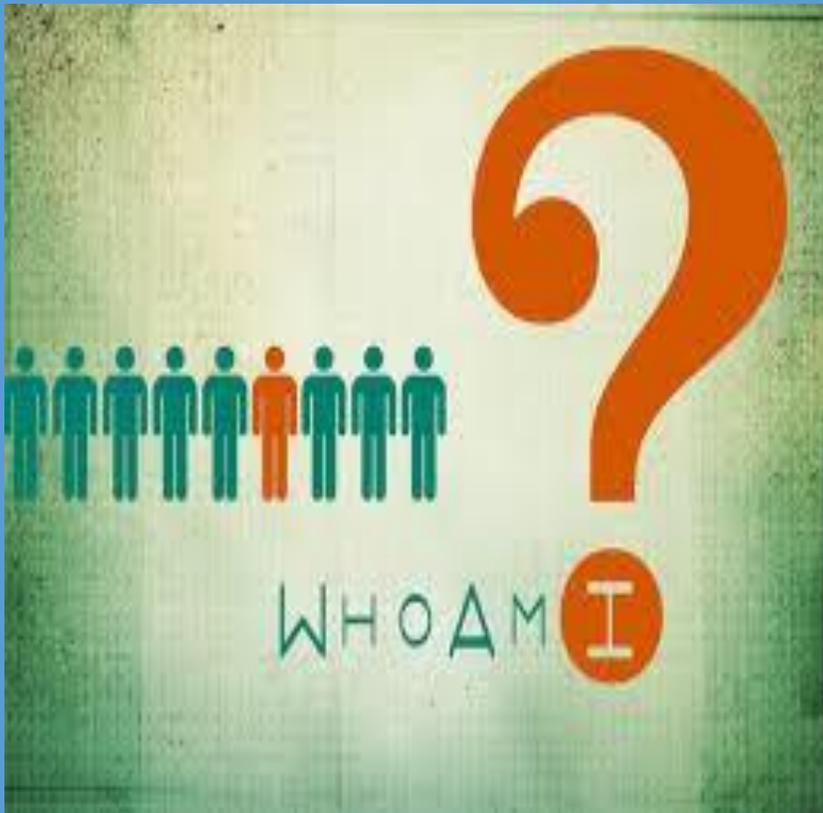
Parma, 8 Gennaio 2020

- Paola Vallarino – Presidente e Fondatrice di ITA- PMS (Associazione Nazionale Sindrome Premestruale)

- Affetta da Sindrome Premestruale severa diagnosticata nel 2010 in UK

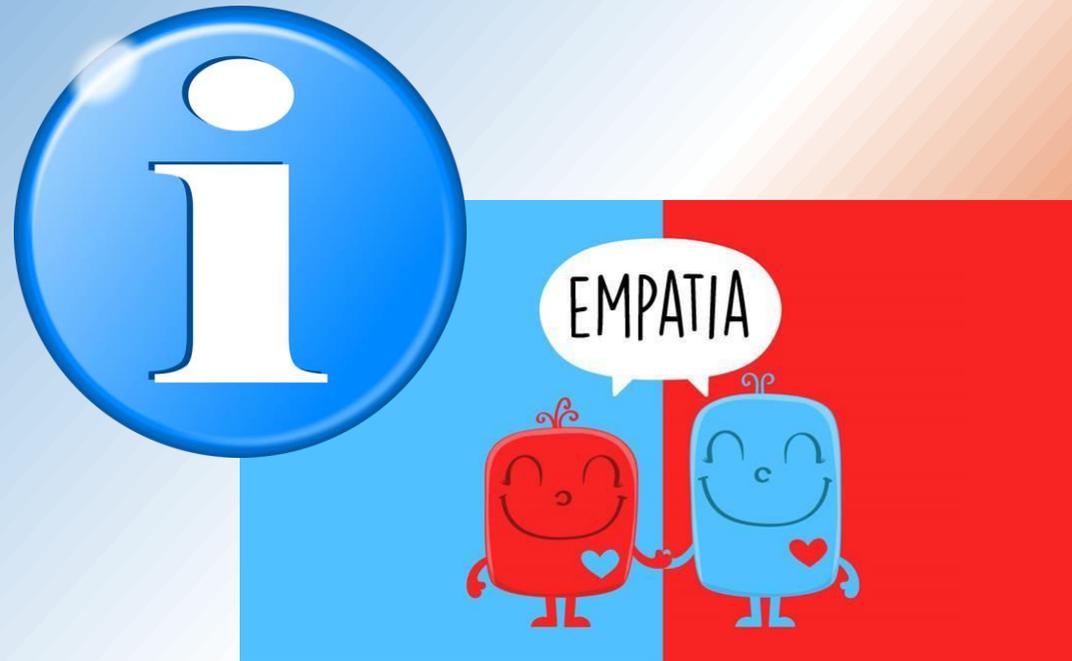
- Sperimentato tutte le indicazioni terapeutiche disponibili (da UK)

- **Sottoposta ad isterectomia subtotale/ovarectomia bilaterale nel 2018 presso Policlinico di Modena**

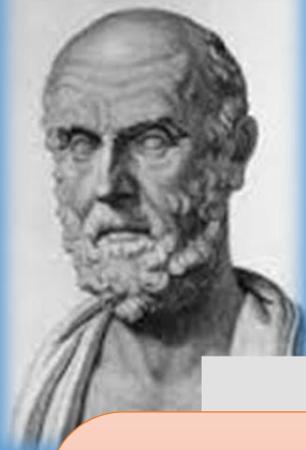


# Parleremo di

- Sindrome Premestruale: breve storia
- Che cos'è: sintomi e cause
- PMDD e ICD-11
- La voce delle donne
- PMS/PMDD: dati in Europa
- ITA-PMS: Missione & Obiettivi



# Storia della Sindrome Premestruale



*Hippocrate*  
(300 a.C.)

... tremori, spossatezza e pesantezza della testa che denota l'arrivo del mestruo...

*Henry Maudsley*  
(1873)

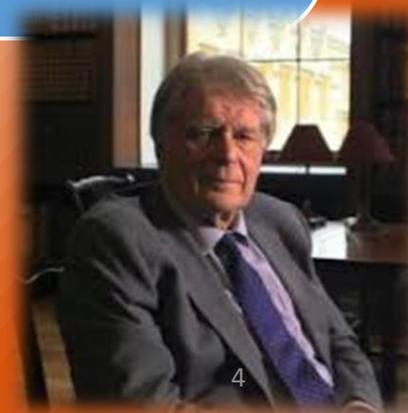
Connessione tra PMS e attività ciclica ovarica

*Greene & Dalton*  
(1953)

«premenstrual syndrome»

*Studd* (1988)

«Sindrome da ciclo ovarico – dove la mestruazione non è aspetto essenziale della PMS»

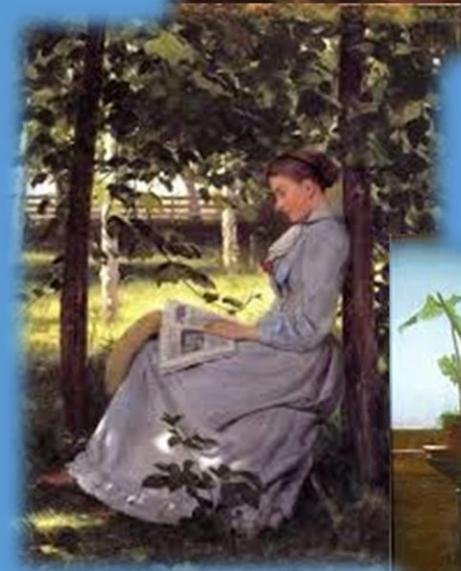


# XIX sec.: «malattia di moda»

- *Nevrastenìa*
- *Insanità mentale*
- *Pazzia mestruale*
- *Ninfomanìa*
- *Masturbazione*
- *Immoralità*
- *Isteria*



**«spesso dovuta alla lettura di libri troppo seri e alla attitudine alla musica»**



# La Sindrome premestruale «in rete»

## CAUSE

«...**non sono del tutto note (?)**, ma è assodato che uno stile di vita scorretto può favorire l'insorgenza di questi disturbi o amplificarne l'intensità.»

**Fattori predisponenti: (?)**

- 1. vita sedentaria**
- 2. scarsità di sonno**
- 3. cattiva alimentazione**
- 4. stress e tensione**
- 5. abuso di caffeina o di alcol»**



## RIMEDI

- Diuretici
- Antidepressivi
- Pillola anticoncezionale

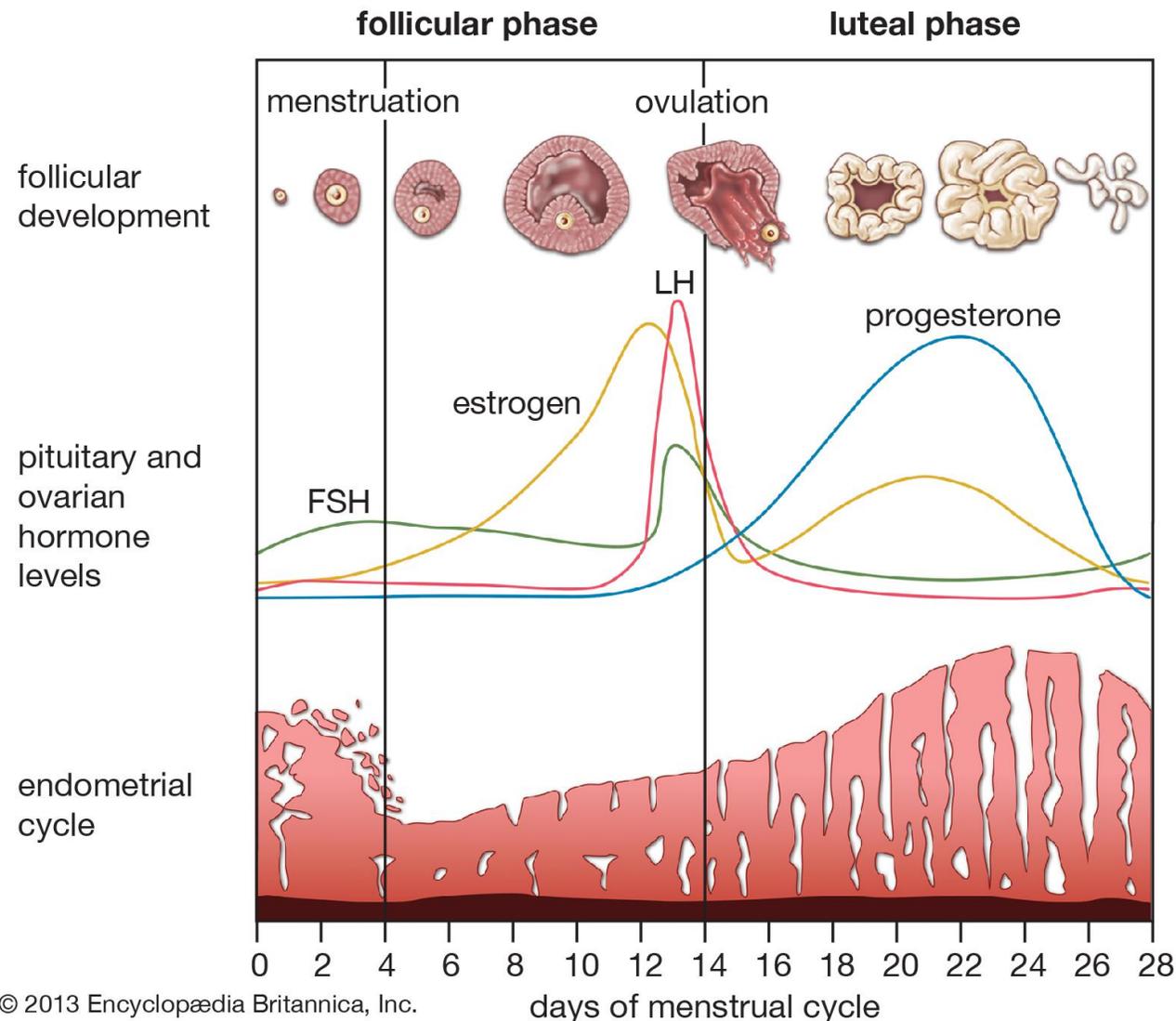
«...ottimi strumenti per porre fine ai **piccoli ma fastidiosi (??)** disturbi premestruali...»

# Cos'è la Sindrome premenstruale

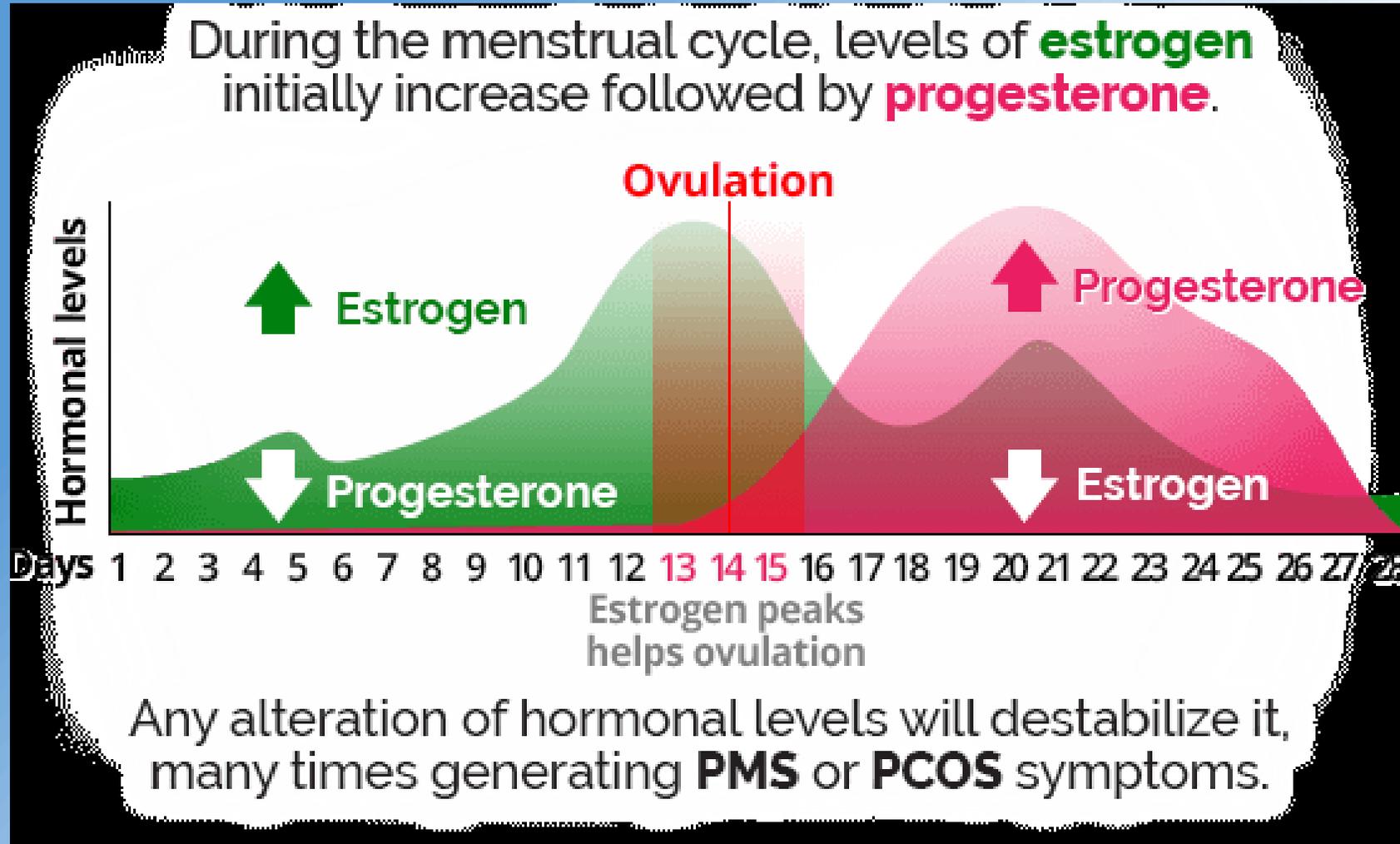
## COS' E'?

Condizione fisiopatologica caratterizzata da sintomi fisici, psicologici e comportamentali che ricorrono regolarmente durante la fase luteale del ciclo mestruale e che spariscono o diminuiscono drasticamente con l'arrivo del flusso mestruale.

## The menstrual cycle



# Ciclo e Sindrome Premestruale



# La Sindrome premestruale: sintomi

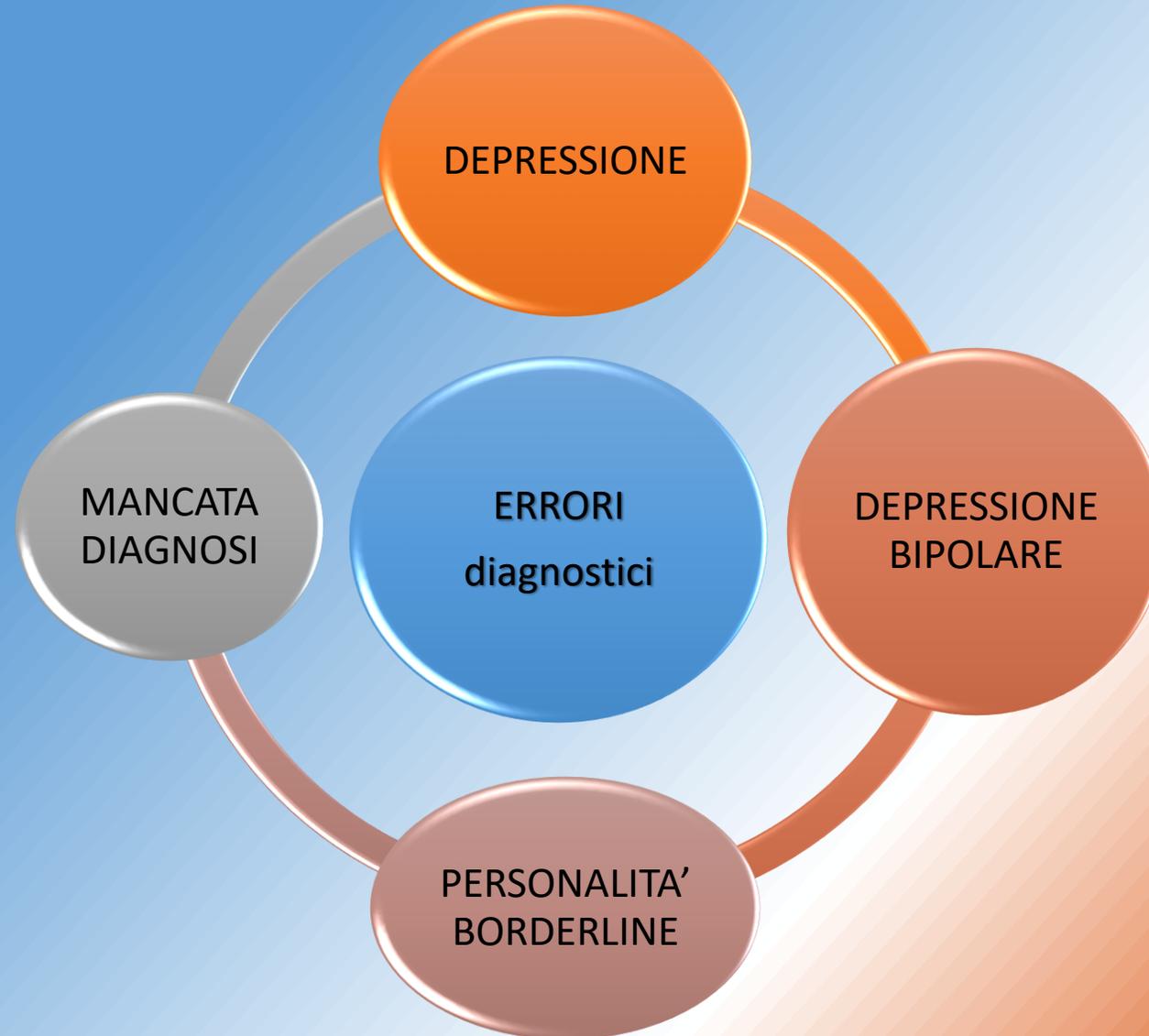
- Mal di testa / emicranie
- Gonfiore addominale
- Tensione /dolori mammari
- Esaurimento fisico
- Alterazioni dell'appetito e del sonno
- Stanchezza marcata
- Acne
- Pruriti vaginali
- Sanguinamento gengivale
- Variazioni termo-regolative ed altri



- Irritabilità
- Sbalzi d'umore
- Rabbia / aggressività
- Sensazione di perdita di controllo /ipersensibilità al rifiuto
- Ansia
- Confusione mentale
- Dimenticanze
- Difficoltà di concentrazione
- Crisi di pianto
- Depressione
- Autolesionismo
- Pensieri suicidi



# La Sindrome premestruale: diagnosi



# La Sindrome premestruale: strumenti e diagnosi

Autodiagnosi,  
Diario  
paziente

Monitoraggio  
sintomi per 3  
mesi

Consulenza  
ginecologica

## LIVELLI DIAGNOSTICI

- Lieve
- Moderata
- Severa (Disturbo disforico premestruale PMDD)

## ASSOCIAZIONI FREQUENTI

- Depressione post-partum
- Interruzioni spontanee di gravidanza
- Iperemesi gravidica

# Sindrome premestruale severa: eziologia

Elevata sensibilità alle  
fluttuazioni di estrogeno e  
progesterone durante la fase  
luteale

Cause

Potente modulatore  
positivo dei recettori  
GABAA ed ha proprietà  
sedative, anestetiche e  
ansiolitiche.

Responsabile della  
produzione di proteine  
incaricate di difendere  
l'organismo dal mensile  
«bombardamento  
ormonale»

Sensibilità alterata  
all'allopregnanolone (metabolita).  
Incremento della reattività  
dell'amigdala durante la fase luteale

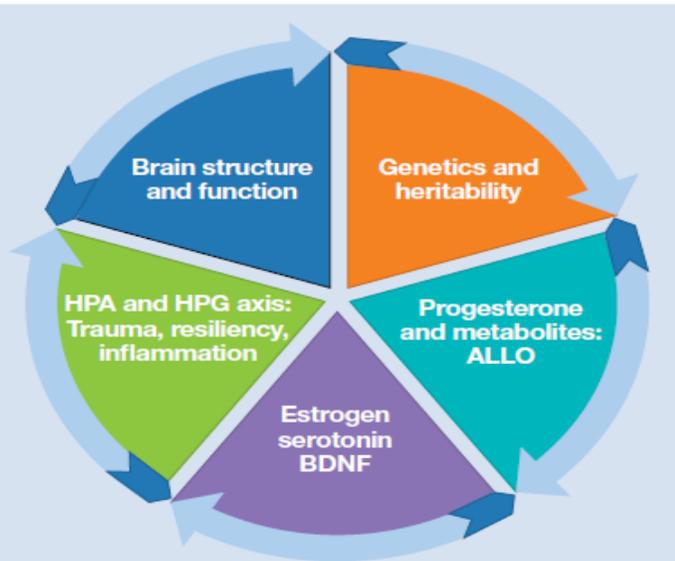
Comportamento atipico del gene  
ESR1 "extra sex combs/enhancer  
of zeste" (Esc-Ez),  
Unico in pazienti con PMDD



# Disturbo disforico premenstruale: ultime pubblicazioni

**Figure 3**

The 5 interwoven pieces of the PMDD puzzle



The 5 topics likely to be major contributors to the etiology of PMDD disorder are:  
(1) genetic susceptibility; (2) progesterone and ALLO; (3) estrogen, serotonin, and BDNF; (4) putative brain structural and functional differences; and (5) involvement of the HPA and HPG axis. Each of the 5 factors is influenced by the other 4, either directly or indirectly, as it contributes to the pathophysiology of PMDD.

ALLO: allopregnanolone; BDNF: brain-derived neurotrophic factor; HPA: hypothalamic-pituitary-adrenal; HPG: hypothalamic-pituitary-gonadal; PMDD: premenstrual dysphoric disorder

**Effects of GABA active steroids in the female brain with a focus on the premenstrual dysphoric disorder.**

(Bixo M1, Johansson M1, Timby E1, Michalski L1, Bäckström T1. 2018 )

**Risk for premenstrual dysphoric disorder is associated with genetic variation in ESR1, the estrogen receptor alpha gene.** (Huo L<sup>1</sup>, Straub RE, Roca C, Schmidt PJ, Shi K, Vakkalanka R, Weinberger DR, Rubinow DR 2017)

**Could brain inflammation be a cause of the premenstrual syndromes PMS and PMDD?**  
( Bannister E1. 2019)

**Treatment of premenstrual dysphoric disorder with the GABAA receptor modulating steroid antagonist Sepranolone (UC1010)-A randomized controlled trial.**  
(Bixo M1, Ekberg K2, Poromaa IS3, Hirschberg AL4, Jonasson AF5, Andréen L6, Timby E7, Wulff M8, Ehrenborg A9, Bäckström T7 2017)

# Disturbo disforico premenstruale e ICD-11

“A pattern of mood symptoms (depressed mood, irritability), somatic symptoms (lethargy, joint pain, overeating), or cognitive symptoms (concentration difficulties, forgetfulness) that begin several days before the onset of menses, start to improve within a few days after the onset of menses, and then become minimal or absent within approximately 1 week following the onset of menses”.

“The symptoms are severe enough to cause **significant distress or significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and do not represent the exacerbation of a mental disorder.**”

The screenshot shows the ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics website. The search bar contains the word "premenstrual". The left sidebar shows a tree view of categories, with "GA34.41 Premenstrual dysphoric disorder" selected. The main content area displays the details for GA34.41, including its description, inclusions, and exclusions. A red box highlights the "All ancestors up to top" section, which lists "16 Diseases of the genitourinary system" and "Diseases of the female genital system".

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version : 04 / 2019)

Search premenstrual [Advanced Search] Browse Coding Tool Special Views Info

Foundation Id : <http://id.who.int/icd/entity/1526774088>

### GA34.41 Premenstrual dysphoric disorder

All ancestors up to top

- 16 Diseases of the genitourinary system
- Diseases of the female genital system

Hide ancestors (x)

**Description**

During a majority of menstrual cycles within the past year, a pattern of mood symptoms (depressed mood, irritability), somatic symptoms (lethargy, joint pain, overeating), or cognitive symptoms (concentration difficulties, forgetfulness) that begin several days before the onset of menses, start to improve within a few days after the onset of menses, and then become minimal or absent within approximately 1 week following the onset of menses. The temporal relationship of the symptoms and luteal and menstrual phases of the cycle may be confirmed by a prospective symptom diary. The symptoms are severe enough to cause significant distress or significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and do not represent the exacerbation of a mental disorder.

**Inclusions**

- PMDD - [premenstrual dysphoric disorder]

**Exclusions**

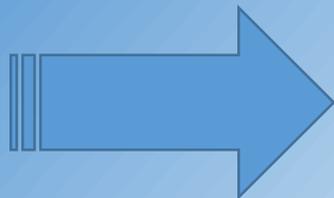
- Premenstrual tension syndrome (GA34.40)

[Release Notes](#)

La WHO lo include nella Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) come **malattia del sistema «uro-genitale»** - Maggio 2019

# La voce delle donne

- Impatto su vita di tutti i giorni (famiglia, lavoro, relazioni)
- Conseguenze disfunzionali/disabilitanti
- Mancanza di punti di riferimento
- Poca formazione medici di base (e ginecologi stessi)
- Mancanza di diagnosi /errori diagnostici / limite a PMS LIEVE (!)
- Disinformazione su opzioni terapeutiche complete
- Mancanza di Linee Guida



**Minimizzazione del disturbo, luoghi comuni, impotenza, abbandono, isolamento, peggioramento**

# Testimonianze

[www.itapms.org](http://www.itapms.org)

Alcune testimonianze su isterectomia/ovarectomia per sindrome premenstruale **severa** (Disturbo Disforico Premestruale / PMDD) nella stampa britannica

(In UK l'operazione è indicata dal Sistema Sanitario per casi di Sindrome Premestruale severa ed effettuata gratuitamente)

The Guardian, BBC, The Daily Mail, The Sun, The Mirror ecc.

★ M. Bennet - Londra (2018)

"Madre affetta da severa Sindrome Premestruale rivela di aver deciso per l'isterectomia a 45 anni - e mette in guardia altre donne circa questa condizione disabilitante" - The Daily Mail



✈ Z. Easter - Essex (2015)

"Mamma (44 anni) soffre per 20 anni di Disturbo disforico premenstruale trova finalmente sollievo" - "Wellbeing of Women"



✍ N. James - South Wales (2017)

"Mamma, 28 anni, si sottopone a isterectomia per Sindrome Premestruale severa che la lascia in preda a rabbia per due settimane ogni mese" - The Sun



📌 Lucie - Devon (2018) & Nicola (2017)

"Il ciclo mi rendeva suicida quindi ho deciso per l'isterectomia a 28 anni" BBC News



"Mamma decide di bloccare il suo ciclo per severa sindrome premenstruale"  
<https://www.mirror.co.uk/news/uk-news/mum-28-undergoe...>

👤 Sophie - Berkshire (2018)

"Mamma (30 anni) procede con isterectomia per mettere fine ad un inferno causato da endometriosi e disturbo disforico"

👤 S. Passmore - Londra (2018)

"Volevo morire": fiorala di 32 anni sceglie isterectomia e menopausa dopo 16 anni di agonia a causa di endometriosi e

orie-eee

a cartella della barra Preferiti. In alternativa, importali da un altro browser. [Importa Preferiti](#)

## Le vostre storie, la nostra voce.

Strade diverse percorse con coraggio e con tenacia.

Per domare la sindrome premenstruale occorre essere aiutate. A piccoli passi. Sconfiggerla si può.

Approfondimenti Soci Sost Plus

LEGGI ALTRE STORIE

**Punto di arrivo, punto di rinascita: la mia lunga strada verso l'ister-ovarectomia.**

**Step-by-step verso la soluzione.**

**Alla ricerca del ginecologo "perduto"**

**L'evoluzione buia della mia Sindrome premenstruale**

## La voce delle donne

### Cosa significa vivere con la Sindrome Premestruale?

Manifestavo mal di testa lancinante, irritabilità, cicli abbondanti, stanchezza, a volte gonfiore alle mani, emotività, vulvodinia. Visitata da 5 ginecologi, nessuno ha attribuito i miei sintomi alla PMS, ma una volta che arrivava il ciclo i sintomi scomparivano.

Karla, anni 39

Mal di testa continui, disturbi del sonno, gonfiore abnormi, stanchezza cronica improvvisa. Un mostro che dorme dentro di te e si sveglia ciclicamente trasformandoti completamente, amplificando la percezione di ciò che ti succede

Paola, anni 45

Scatti di rabbia incontrollabili e poi sensi di colpa incolpabili. A seguire depressione con conseguente isolamento dal mondo! La mancanza di supporto adeguato peggiora la situazione e alimenta il sentimento di solitudine e totale sbandamento.

Anna, anni 34

### vivere con il Disturbo Disforico Premestruale, forma severa di Sindrome Premestruale.

(video in inglese con trascrizione CC, sottotitoli in italiano "in progress")



"A parole nostre"

"Brave"

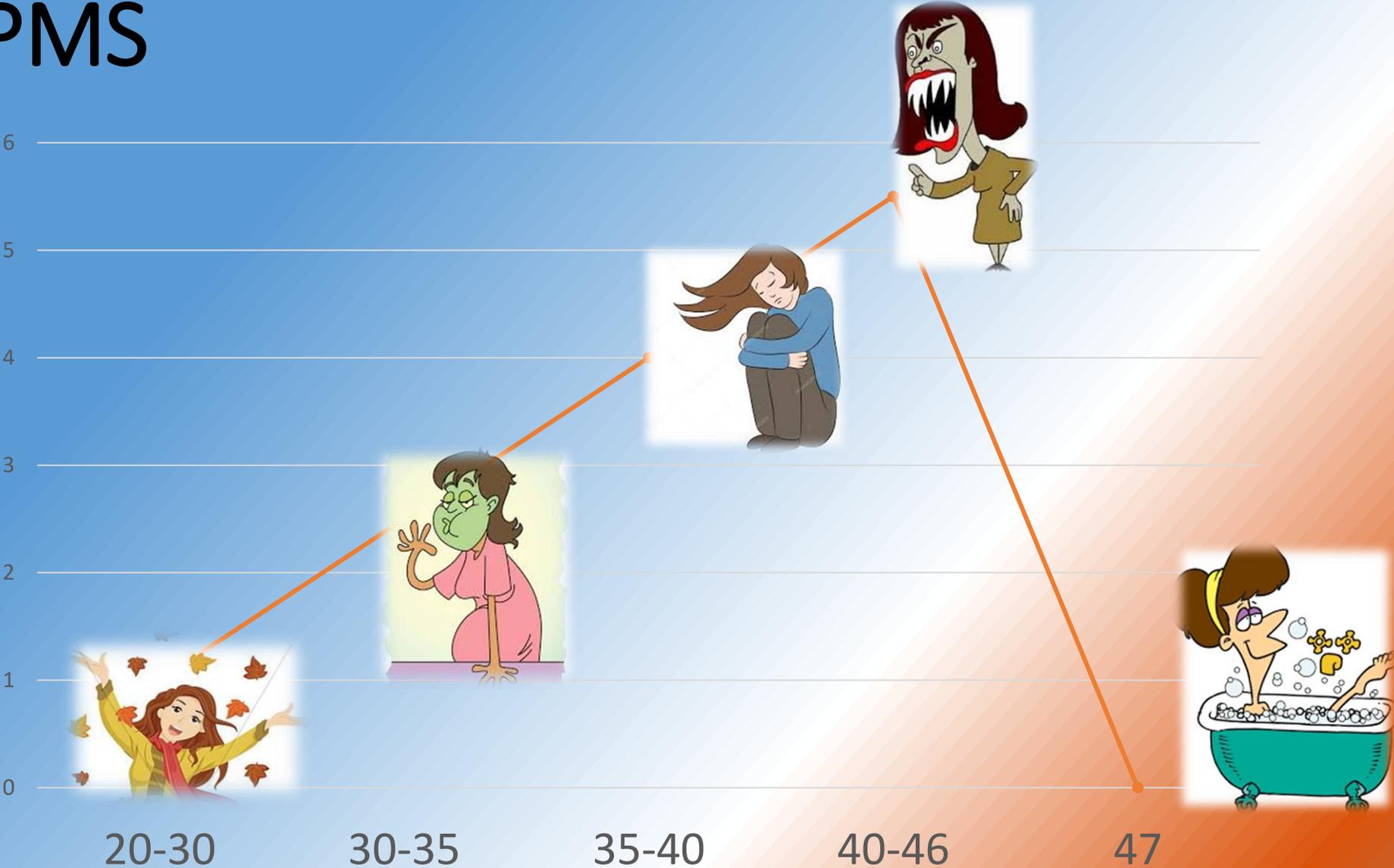
Attenzione: questo video contiene materiale che potrebbe colpire la vostra sensibilità in maniera forte, essendo molto toccante ed autentico.

Se pensate di essere in una fase di acuta PMS/PMDD, consigliamo di condividerlo in visione insieme a qualcuno o di visionarlo in un momento successivo.

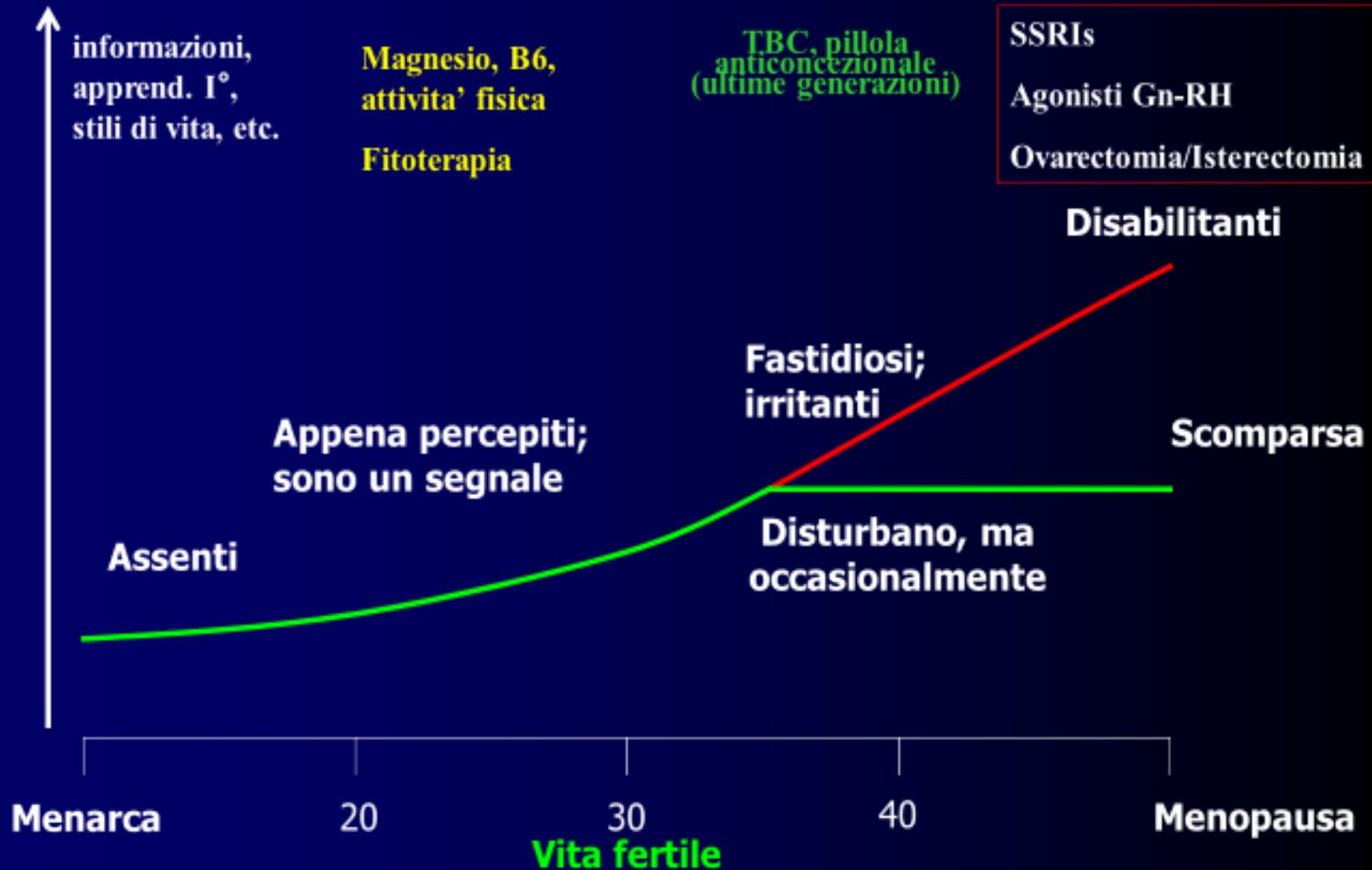
Se ne consiglia la visione ad un pubblico adulto.



# La mia PMS



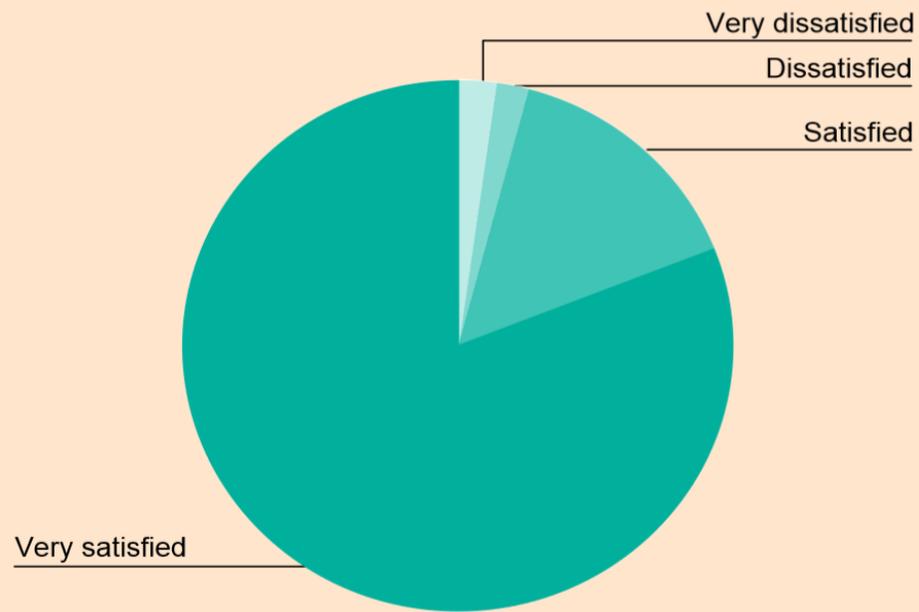
# TRATTAMENTO STEPWISE



Prof. F. Facchinetti  
(Policlinico di Modena)

# Risultati dopo isterectomia / ovairectomia

## Total Abdominal Hysterectomy and Bilateral Salpingo-Oophorectomy for Premenstrual Syndrome Cronje Studd 2002



Reference



# Inchiesta *Sadler Inskip Panay* (2007)

- >25 000 donne intervistate
- 30% riporta che la **Sindrome Premestruale** impatta **SEVERAMENTE** la loro qualità della vita
- 4-8% si tratta di **PMDD**



# Diamo i numeri?

DONNE ITALIANE in età fertile (2018):

**11.151.125**

**Stima del 30%** con PMS che impatta severamente la qualità della vita:

**3.345.337**

Stima tra il 4% e l'8% con PMS SEVERA/PMDD:

**= 446.045 / 892.090**



**Minoranza**

# Obiettivi in Europa secondo Prof. Nick Panay

Direttore West London Menopause & PMS Centre al Queen Charlotte's & Chelsea e Chelsea & Westminster Hospitals

- 1) Training of Health Professionals of paramount importance to aid recognition of condition
- 2) Management by multidisciplinary teams
- 3) Medical intervention for Moderate/Severe PMS



**sooner rather than later to avoid unnecessary suffering**

# Linee Guida in Europa e nel mondo

Regno Unito



Royal College of  
Obstetricians &  
Gynaecologists

Svizzera

**gynécologie**  
suisse

Stati Uniti



# Diagnosi e Terapie (come da LG europee)

## DIAGNOSI

- Paziente: DIARIO personale
- Medico curante: Diagnosi iniziale
- Ginecologo: LIVELLO (L, M, S) e terapia

## PIANI TERAPEUTICI

- STEP-WISE
- I: stile vita, dieta, sport, integratori, ecc.
- II: anticoncez, SSRI
- III: GNRH antagonisti, ister-ovarectomia

- VIT B6, A, D
- MAGNESIO PIDOLATO
- L-TRIPTOFANO
- ZAFFERANO

## CBT

Terapia Cognitivo  
Comportamentale

# ITA-PMS - Associazione Nazionale Sindrome Premestruale

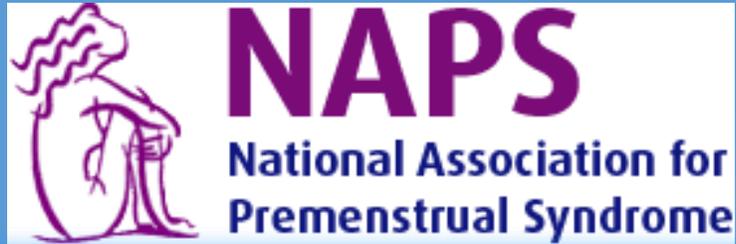


[www.itapms.org](http://www.itapms.org)



[www.facebook.com/itapmsorg](https://www.facebook.com/itapmsorg)

# ITA-PMS: Partners & Networking



Prof. Nick Panay – Chelsea & Westminster Hospital



IAPMD

«Gia Allemand Foundation»



(1983-2013)

«A quel punto, prima del suo ciclo mestruale, il suo raziocinio era offuscato ... Cambiava umore come fosse la notte e il giorno. Il malessere poteva venire fuori dal nulla. Tutto ad un tratto, qualcosa avrebbe potuto turbarla e lei avrebbe potuto esclamare “Non è giusto. Lui non mi ama”.



# ITA-PMS: Missione

## DIVULGAZIONE

- DIFFONDERE una conoscenza **approfondita e scientificamente accurata** della Sindrome Premestruale nelle sue diverse forme, della sua sintomatologia e delle sue opzioni terapeutiche

## SENSIBILIZZAZIONE

- SENSIBILIZZARE l'**opinione pubblica e gli operatori sanitari** per un miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria per le donne colpite dalle patologie premestruali

## ALLINEAMENTO

- ALLINEARSI a livello nazionale ad altre Associazioni/iniziative/linee guida già esistenti in altri Paesi europei ed extra-europei.

# ITA-PMS: Obiettivi



## Breve termine

- Divulgazione e visibilità (social, riviste, media, social, territorio nazionale)
- Campagna Soci, Sponsor, Finanziamenti
- Questionari/Inchieste/Collaborazioni

## Medio termine

- *Sportelli ITA-PMS* presso Ambulatori/strutture ospedaliere pubbliche
- Formazione presso Scuole di Specialità universitarie

## Lungo termine

- Raccomandazioni / Linee Guida SIGO
- Agonisti GNRH prescrivibile (almeno per scopo diagnostico)

# ITA-PMS: Progetti

## Progetto «Sportello ITA- PMS»

si rivolge a strutture ospedaliere/enti sanitari che gradiscono aderire all'iniziativa con l'apertura di Centri di Supporto gestiti da personale medico-infermieristico adeguatamente formato per il **riconoscimento** e la **diagnosi** della Sindrome Premestruale e il monitoraggio dei percorsi terapeutici necessari

## Progetto «lo ti ascolto»

si rivolge a Volontari adeguatamente formati che si occupino di gestire quesiti e domande di possibili Pazienti o dei loro familiari con lo scopo di sostenerli ed indirizzarli agli «Sportelli» più vicini.

## Tesi di laurea / Scuole di Specializzazione



# ITA-PMS E GLI IMPEGNI 2020



Inchiesta su PMS/PMDD  
«Survey» presso Scuole di  
Specialità di Ostetricia e  
work-force femminili  
selezionate



Seminari di formazione  
universitaria:  
Progetti su Modena, Pavia,  
Ferrara, Cagliari, Pisa  
Produzione Presentation  
KIT PMS/PMDD



Divulgazione e  
sensibilizzazione  
presso altri enti ed  
associazioni di Ginecologia



Presenza Congresso SIGO  
2020  
Aggiornamenti letteratura su  
PMS/PMDD

**AL LAVORO PER LE DONNE DI OGGI E QUELLE DI DOMANI. SUPPORTA ITA-PMS.**  
**C.C. IT76 V 05034 65770 00000002691**

ITA-PMS Associazione Nazionale Sindrome Premestruale





**GRAZIE per l'attenzione**



**Un gesto di solidarietà per le donne di oggi e quelle di domani.**



**Dona il tuo 5 per mille:**

**ITA-PMS**

Associazione Nazionale Sindrome Premestruale

**C.F. 92195110348**

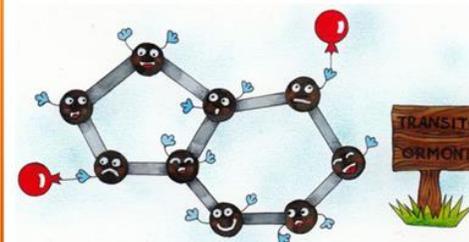
[www.itapms.org](http://www.itapms.org)

**Socio Sostenitore**

**10 euro**

**Socio Sostenitore Plus**  
(contenuti extra,  
consulenza, opuscoli)

I Dispetti del Sig. Calendario



**15 euro**

**Donazioni libere**

**5 per mille  
Sostegno**