

## **LIBRO BIANCO 2023**

### **Verso un'equità di genere nella salute e nella ricerca scientifica**

*FrancoAngeli Editore*

Uguaglianza ed equità sono due dei pilastri del nostro Servizio Sanitario Nazionale: l'uguaglianza presuppone di poter fruire dei medesimi diritti, indipendentemente da qualsiasi differenza, mentre l'equità si basa sulla modulazione degli interventi in relazione alle differenze, alle specificità, ai bisogni.

Proprio sulla valorizzazione delle differenze si basa la Medicina di genere, con l'obiettivo di assicurare pari opportunità nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e della cura.

La Medicina di genere è, quindi, il fil rouge dell'attuale edizione del Libro Bianco che, a partire dall'analisi dei determinanti sociali che influenzano la salute, approfondisce il ruolo di un approccio sesso e genere-specifico a garanzia di interventi appropriati ed equi nelle diverse fasi della vita, con particolare riferimento all'età pediatrica, fertile e geriatrica.

Vengono inoltre trattate le differenze di genere e salute rispetto ad alcuni ambiti specifici come quello, ad esempio, delle malattie rare, della disabilità, della violenza nonché della popolazione straniera e carceraria.

L'ultima parte del volume, incentrata sul gender gap nella sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale, evidenzia quanto ancora sia lunga e tortuosa la strada da percorrere per raggiungere un'effettiva parità di genere.

Doverosi ma sentiti i ringraziamenti a Farmindustria, alle Istituzioni e ai numerosi Autori che hanno partecipato a questo progetto editoriale.

#### **Introduzione. L'Agenda 2030 delle Nazioni Unite e l'uguaglianza di genere: un obiettivo ambizioso**

di *Flavia Bustreo*

*Vicepresidente della Fondazione Botnar, presidente del Comitato etico e di governance della Partnership for Maternal, Newborn and Child Health (PMNCH) e copresidente della Lancet Commission on Gender Based Violence and Maltreatment of Young People.*

Nel 2015, le Nazioni Unite hanno lanciato gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (OSS), con lo scopo di migliorare gli standard di vita, la salute e l'uguaglianza nel mondo.

L'OSS 5 delinea l'obiettivo di "raggiungere l'uguaglianza di genere ed emancipare tutte le donne e le ragazze ovunque". Nonostante le donne rappresentino circa la metà della popolazione mondiale, sono spesso trattate come una minoranza in ambito sociale, economico, politico e domestico.

L'obiettivo 5.5 degli OSS è garantire piena ed effettiva partecipazione femminile e pari opportunità di leadership a ogni livello decisionale in ambito politico, economico e della vita pubblica. Al momento, tuttavia, i dati rivelano una netta disuguaglianza nelle posizioni di leadership, in quanto le donne occupano mediamente circa un quarto dei seggi in parlamento e il 22% delle posizioni ministeriali.

Un punto di partenza per il cambiamento è la presenza di modelli di ruolo femminili efficaci e visibili in tutti i settori della società, che spingano un maggior numero di donne ad avere maggiori aspirazioni professionali ed educative.

La salute e i diritti sessuali e riproduttivi rappresentano un elemento fondamentale per l'uguaglianza di genere, riconosciuti all'interno dell'obiettivo 5.6: accesso universale alla salute sessuale e riproduttiva e ai diritti in ambito riproduttivo. Oggi 1,2 miliardi di donne e ragazze in età riproduttiva vivono in Paesi con restrizioni all'accesso all'aborto sicuro e 102 milioni vivono in luoghi in cui l'aborto è del tutto vietato.

Quando la salute delle donne non viene considerata prioritaria le conseguenze sono estremamente drastiche per le donne, ma anche per la società nel suo complesso. L'accesso a un'assistenza sanitaria completa può infatti cambiare il corso della vita delle donne e consentire loro di raggiungere il loro pieno potenziale.

A livello nazionale, anche se i progressi nel raggiungimento degli OSS sono stati positivi, è emerso un ritardo specifico nell'area dell'uguaglianza di genere. Secondo una ricerca condotta dalla Regione Emilia-Romagna,

l'emancipazione femminile in Italia è aumentata fino al 2015, ma dal 2016 ha subito un'inversione di tendenza a causa del calo del tasso di occupazione delle donne con figli e della diminuzione della presenza femminile nei ruoli decisionali.

Sebbene il raggiungimento degli OSS sia indubbiamente ambizioso, questi obiettivi possono essere utilizzati anche per identificare le lacune e pianificare il miglioramento per le generazioni future. Gli sforzi continui, l'advocacy, l'informazione e i comportamenti inclusivi possono contribuire a far progredire l'obiettivo dell'uguaglianza di genere.

## **Capitolo 1 – I determinanti sociali e il loro impatto sulla salute**

### **1.1. - Analisi dei determinanti sociali in ottica di genere**

*di Raffaella Bucciardini, Anna Maria Giammarioli  
Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità.*

I determinanti sociali di salute sono i fattori NON biologici che influenzano lo stato di salute e determinano il "controllo" che l'individuo ha sulla propria vita e sulla possibilità di scegliere per sé le condizioni più idonee. Una ridotta capacità di scelta, dovuta alla stratificazione sociale, influenza l'esposizione ai principali fattori di rischio per malattie o altre condizioni sfavorevoli.

Il genere si colloca tra i più importanti determinanti di salute, in grado di produrre significative disuguaglianze in termini di morbosità e mortalità tra uomini e donne.

Per analizzare le disuguaglianze di salute dovute al genere è opportuno esaminare come si collocano gli uomini e le donne rispetto ai principali determinanti sociali di salute (ad esempio istruzione, reddito, posizione professionale).

Ampia letteratura dimostra che il livello di istruzione è il determinante sociale maggiormente correlato agli esiti di salute. Esso influisce sulle disuguaglianze in termini di mortalità, morbosità, ricoveri ospedalieri, incidenti sul lavoro, ecc. Le evidenze scientifiche hanno dimostrato che una buona istruzione è fondamentale non solo per acquisire una posizione sociale ed economica equa, ma anche nel promuovere stili di vita più sani. Tuttavia, le donne rappresentano ancora quasi i due terzi dei 771 milioni di adulti analfabeti.

Parimenti rilevanti sono le disuguaglianze di genere legate ad altri due determinanti sociali, la sfera occupazionale e le condizioni lavorative. L'entrata delle donne nel mondo del lavoro retribuito ha purtroppo modificato soltanto marginalmente le disuguaglianze esistenti. A livello mondiale, a parità di qualifica, vengono assunti più uomini che donne e le assunte, a parità di mansione, hanno spesso una retribuzione inferiore agli uomini.

L'occupazione femminile è spesso ancora prevalentemente precaria con ridotte forme di tutela. Numerosi studi hanno dimostrato che le forme di occupazione meno tutelate aumentano la probabilità di ammalarsi o andare incontro a forme disabilitanti di malattia.

L'appartenenza di genere determina quindi una diversa probabilità di esposizione ai meccanismi che generano le disuguaglianze di salute.

### **1.2 - Come migliorare le differenze regionali in sanità: aree prioritarie di intervento e ruolo della telemedicina**

*di Domenico Mantoan<sup>1</sup>, Elettra Carini<sup>2</sup>, Alice Borghini<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>*Direttore Generale – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), Roma;*

<sup>2</sup>*Unità di Progetto di Telemedicina – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), Roma.*

Il capitolo analizza gli strumenti introdotti dal Decreto n. 77 del 23 maggio 2022 (DM 77/2022) per garantire a tutti i cittadini parità di accesso ai servizi Sanitari, tramite la riorganizzazione e la definizione di nuovi standard strutturali, tecnologici e organizzativi dei servizi sanitari territoriali.

L'assistenza territoriale vede nel distretto (standard 1 distretto ogni 100.000 abitanti) il centro di gestione e coordinamento della rete dei servizi sociosanitari a valenza sanitaria e dei servizi sanitari territoriali. Le funzioni del distretto sono le seguenti: programmazione dei servizi sanitari; erogazione diretta o indiretta dei servizi; garanzia di accesso ai servizi da parte dell'utenza.

Vengono poi descritti nel dettaglio strutture, servizi e professionisti - Casa di Comunità, Centrale Operativa Territoriale, Unità di Continuità Assistenziale, Infermiere di Famiglia o Comunità e la Rete delle cure palliative - impiegati dal distretto per compiere le sue funzioni.

Particolare interesse, anche in termini di finanziamento assegnato all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), ricopre la telemedicina.

La telemedicina può ridurre le barriere di accesso alle prestazioni sanitarie ma, come precisato dalla letteratura scientifica, se la progettazione di tali strumenti non tiene conto delle differenze di genere, status socioeconomico o etnia può, al contrario, aumentare le disparità di salute.

In un quadro di generale invecchiamento della popolazione, la telemedicina permette al sistema sanitario di divenire più flessibile e sostenibile, collegando la residenza dell'assistito con l'ambiente sanitario e consentendo un accesso diretto ai servizi.

La realizzazione di quanto previsto dal DM 77/2022 rappresenta, in conclusione, un'occasione per il SSN per ridurre i divari territoriali e assicurare maggiore equità in termini di salute ai cittadini. I progetti previsti nell'ambito del PNRR mirano a promuovere l'assistenza sanitaria territoriale, valorizzando il ruolo del paziente e integrando i servizi sanitari in un approccio olistico incentrato sul rafforzamento dei servizi sanitari locali.

## **Capitolo 2 – Genere e salute nelle diverse fasi della vita**

### **2.1. - Medicina genere-specifica: modello di appropriatezza nelle cure**

di Anna Maria Moretti

*Presidente Nazionale GISeG – Gruppo Italiano Salute e Genere.*

La Medicina di Genere (MdG) si occupa delle differenze biologiche e socio-culturali caratteristiche di ogni individuo e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia.

La necessità di utilizzare indicatori corretti e appropriati è ben documentata in letteratura: se da un lato le influenze genetiche, epigenetiche e ormonali del sesso biologico influenzano la fisiologia e la malattia, dall'altro i sistemi economici, i programmi di sviluppo, le politiche sociali concorrono a influenzare il comportamento della comunità, dei medici e dei pazienti nel sistema sanitario, condizionando l'esito di una malattia.

Le donne hanno una aspettativa di vita maggiore rispetto agli uomini, ma è dimostrato che nel sesso femminile gli anni di sopravvivenza sono caratterizzati da un carico di disabilità molto elevato. Questa caratteristica, insieme all'invecchiamento della popolazione e alla diversa composizione della popolazione geriatrica (la maggior parte degli anziani è donna), sta progressivamente determinando una necessità di cambio strutturale delle politiche sanitarie.

La valutazione delle differenze di sesso e genere rappresenta un elemento fondamentale per lo sviluppo di una "medicina equa e appropriata" e l'utilizzo di indicatori specifici deve costituire parte integrante anche dei programmi di ricerca e di formazione. La dimensione di genere nella salute è pertanto una necessità di metodo e analisi che deve diventare presto strumento di governo e di programmazione sanitaria.

Un approccio di genere nella pratica clinica e nella gestione terapeutica, come nella formazione, nella ricerca e nella comunicazione consente di promuovere l'appropriatezza e la personalizzazione delle cure con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale.

### **2.2. - Differenze di genere in età pediatrica: evidenze emergenti**

di Annamaria Staiano<sup>1</sup>, Isabella Tarissi De Jacobis<sup>2</sup>, Pietro Ferrara<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Presidente Società Italiana di Pediatria; Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi Federico II, Napoli;

<sup>2</sup>Gruppo di Studio "Medicina di Genere in Pediatria" della Società Italiana di Pediatria; dirigente medico presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma;

<sup>3</sup>Gruppo di Studio "I Diritti dei Bambini" della Società Italiana di Pediatria; Professore Ordinario di Pediatria, Università Campus Biomedico, Roma.

Il capitolo si focalizza sulle specificità di genere in età pediatrica, presentando i dati di letteratura che ne indicano la presenza in ambito immunologico, neurologico e psichiatrico.

In particolare, viene evidenziato che le infezioni hanno un impatto differente nei due sessi fino dalle prime epoche di vita, anche se le evidenze sono più numerose nei periodi successivi.

La maggiore efficienza del sistema immunitario è considerata tra le cause della più alta frequenza di malattie autoimmuni, come la celiachia e l'artrite idiopatica giovanile, nei soggetti di sesso femminile.

Per quanto riguarda invece l'ambito psichiatrico si rileva che si sono maggiormente diffuse le forme "aspecifiche" dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA), che tendono a manifestarsi in entrambi i

sessi. I DCA sono stati a lungo considerati patologie prevalentemente femminili, con un rapporto maschi-femmine di 1:10. Le prevalenze sono ora cambiate e si riscontra un maschio affetto per ogni quattro femmine con anoressia e uno per ogni otto-undici femmine con bulimia.

In area neurologica si osserva che lo stile comportamentale, cognitivo ed emotivo nelle femmine affette da Disturbi dello Spettro dell'Autismo (ASD) assume delle caratteristiche peculiari rispetto ai maschi. Le donne appaiono più in grado di "mascherare" i sintomi dell'ASD, con un maggiore rischio di sottostima diagnostica. Conclude il capitolo l'analisi del tema dell'identità e disforia di genere (DG) in ambito pediatrico.

L'identità di genere si sviluppa precocemente nell'infanzia e viene consolidata verso i 3-4 anni. Ciò che caratterizza la DG è l'incongruenza tra la propria identità di genere e il genere assegnato alla nascita, unitamente a sofferenza, malessere e stress. La DG nell'età evolutiva è un tema molto complesso perché anche se un bambino o una bambina mostrassero tendenze attribuibili alla DG, potrebbero non manifestarle nell'età adolescenziale o adulta e, dunque, occorre considerare attentamente il fattore temporale.

Perciò le linee guida internazionali prevedono che l'iter terapeutico proceda in modo graduale: ogni fase deve essere accompagnata da un'attenta e approfondita valutazione dal punto di vista sociale, familiare e psicologico.

### **2.3. - Impatto delle disuguaglianze sulla salute riproduttiva e sulla natalità**

*di Nicola Colacurci, Erika Pittana  
Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli.*

La diminuzione delle nascite è associata a un progressivo rinvio della natalità: le donne in Italia diventano madri più tardi, con un'età media al parto sempre più alta (oggi 32,4 anni).

Le cause della denatalità sono molteplici e legate a diversi fattori: da una parte i cambiamenti sociali hanno marginalizzato la gravidanza che non rappresenta più il momento centrale nella vita di una donna, ma che anzi spesso viene vissuta come una limitazione al proprio percorso di realizzazione personale e professionale, dall'altra il desiderio riproduttivo è frenato da problematiche economiche, di gestione pratica dei figli e infine da un incremento della sterilità di coppia, ancora più evidente in quanto il desiderio riproduttivo insorge in una età della donna in cui è fortemente ridotta la sua capacità riproduttiva.

Tale complessità merita interventi integrati che agiscano a più livelli, ma presupposto fondamentale alla sua risoluzione è l'eliminazione delle disuguaglianze di genere che incidono notevolmente sia sul desiderio di gravidanza sia sulla attuazione del progetto riproduttivo.

La chiave di volta di questo problema risiede nell'informazione. Informare significa avere giovani che rispettano il loro corpo e conoscono il vero significato del termine "protezione"; significa avere giovani donne che non oscurano la progettualità familiare a favore di una professionale; significa avere uomini e donne che rispettano e premiano il temporaneo allontanamento dal lavoro per la maternità e la cura dei figli; significa avere una società che non discrimina, facendo delle differenze di genere un punto di forza. Perché si realizzi tutto ciò bisogna formare una classe di ginecologi che abbia interiorizzato le conoscenze specifiche e che attui, in ogni contesto possibile, quanto ha appreso.

### **2.4. - Fragilità e problematiche di genere nella popolazione anziana**

*di Marco Trabucchi  
Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia.*

L'allungamento dell'attesa di vita alla nascita ha permesso di vivere più a lungo, ma ha anche aumentato il carico delle patologie croniche legate all'invecchiamento. Le differenze tra i generi nel processo di invecchiamento sono molte, a partire dal livello biologico; seguono le differenze indotte dai ruoli sociali, che tendono ad autoriprodursi.

In questo scenario emergono alcune criticità, tra cui il rapporto quantitativo tra donne e uomini vecchi. Nel mondo occidentale la differenza dell'aspettativa di vita alla nascita è generalmente di 4,5 anni: di conseguenza le donne corrono un rischio maggiore di solitudine e di effetti negativi sul piano della salute somatica e delle funzioni cognitive, provocate da una minore autocura e dalla riduzione degli stimoli psicosociali. Il genere gioca un ruolo cruciale anche nella salute mentale: depressione e ansia sono più comuni nella donna che invecchia.

La donna anziana è quindi a maggior rischio di malattie croniche, che aumentano la fragilità (compromissione della capacità di affrontare gli stress quotidiani) e l'esigenza di servizi mirati. Le procedure di cura devono perciò essere diverse in base al genere.

Ciò significa che deve essere introdotta un'attenzione maggiore alla formazione, sia sul piano tecnico clinico-assistenziale sia su quello psicologico.

Nella relazione operatore-malato (o ospite di un servizio residenziale) occorre evitare che il pesante carico di lavoro fisico e psicologico provochi disagi e sofferenze in chi presta il servizio, esitando nel cosiddetto burnout. La formazione è essenziale, perché rende maggiormente consapevoli dell'importanza del servizio e fornisce strumenti per capire le differenti condizioni nelle quali vivono gli anziani.

### **Capitolo 3 – Differenze di genere e salute in ambiti specifici**

#### **3.1. - Le imprese del pharma, esempio virtuoso**

di *Enrica Giorgetti*

*Direttore Generale, FARMINDUSTRIA.*

L'industria farmaceutica investe da tempo in politiche aziendali che favoriscono l'equità di genere.

Negli anni l'attenzione all'equità è divenuta un approccio culturale, che pone il settore tra i comparti con maggior presenza femminile (44% rispetto al 29% degli altri settori industriali). La presenza femminile si estende anche ai ruoli di responsabilità, rappresentando il 36% e il 47% di dirigenti e quadri.

Un'occupazione stabile e di qualità può rappresentare un fondamentale indice di work life balance e favorire la progettazione di un sereno futuro familiare.

Secondo un concetto di sviluppo sostenibile, la crescita economica è collegata al benessere degli individui (in termini di salute e di qualità del lavoro), alla sostenibilità ambientale, all'inclusione sociale e all'aumento dell'istruzione, come previsto anche dagli obiettivi dell'Agenda 2030 dell'ONU.

A oggi oltre il 70% degli addetti del settore farmaceutico beneficia di efficaci politiche di welfare aziendale, in aggiunta all'assistenza sanitaria integrativa.

Grande attenzione è dedicata alla conciliazione vita-lavoro, al benessere dei dipendenti e dei loro familiari, all'assistenza ai familiari anziani o non autosufficienti, ai servizi di assistenza sociale e sanitaria, alle campagne di prevenzione e screening, alla promozione del benessere psico-fisico e degli stili di vita.

Il 65% delle imprese farmaceutiche adotta inoltre misure di tutela delle pari opportunità, favorendo la diffusione del riconoscimento pubblico della Certificazione della Parità di Genere. In particolare, si tratta di misure a sostegno della genitorialità, quali la flessibilità oraria e il congedo per la nascita di un figlio oltre quanto previsto dalla legge: non è un caso quindi che tra il personale dell'industria farmaceutica si registri un numero di figli superiore del 45% rispetto alla media nazionale.

#### **3.2. - Cultura, religione e genere: disuguaglianze di salute legate alla migrazione in Italia**

di *Claudio Giovannini, Leuconoe G. Sisti, Walter Malorni*

*Centro per la Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.*

In Italia, la presenza di una popolazione straniera considerevole introduce sfide importanti nel garantire i diritti fondamentali, tra cui il lavoro, l'istruzione e, soprattutto, la salute. Problematiche comuni alle popolazioni migranti riguardano la difficoltà di accesso al sistema sanitario del Paese ospitante per scarsa conoscenza delle sue regole e del suo funzionamento, barriere legali e amministrative, geografiche, economiche, linguistiche e culturali, nonché difficoltà e incomprensioni nel rapportarsi con gli operatori sanitari.

L'inadeguata o insufficiente informazione dei cittadini immigrati è causa di limitato accesso e uso improprio dei servizi offerti dal SSN. I Servizi Sanitari Regionali devono garantire informazioni dettagliate sui servizi offerti a tutte le persone presenti sul territorio italiano e facilitare l'accesso e la fruizione del diritto all'assistenza degli immigrati.

Non solo le barriere linguistiche ma anche la mancanza di conoscenza delle aspettative e delle necessità, culturali e spirituali, del paziente immigrato possono determinare difficoltà di interazione, incomprensioni, scarsa soddisfazione del paziente e scarsa aderenza ai percorsi e alle cure prescritte, con esiti di salute peggiori. Le criticità sopra descritte evidenziano l'esigenza di un approccio mirato e personalizzato nella scelta delle modalità da impiegare per creare un dialogo e un rapporto di fiducia con i pazienti e le pazienti appartenenti a culture diverse.

È necessario, dunque, uno sforzo da parte della società intera per realizzare una sanità pubblica modellata sulla persona nel suo insieme, un sistema sanitario transculturale capace di accogliere e fornire servizi di prevenzione, diagnosi e cura a tutte le persone, indipendentemente dalla loro appartenenza etnica o culturale.

### **3.3. - Esiste un approccio di genere alla salute in ambito penitenziario?**

di *Elena Rastrelli*

*UOC Medicina Protetta – Malattie Infettive Ospedale Belcolle, Asl Viterbo.*

A livello globale circa 11,7 milioni di persone sono attualmente in carcere. La maggioranza delle detenute non ha avuto contatti con i servizi sanitari durante il periodo precedente all'incarcerazione, ne deriva una minore consapevolezza del proprio stato di salute. Rispetto agli uomini, nelle donne detenute si riscontrano maggiormente problemi di salute mentale, comportamenti sessuali ad alto rischio ed esperienze di maltrattamenti e abusi e/o di dipendenza da uso di sostanze stupefacenti o alcol.

La salute in carcere è un diritto: le regole minime standard per il trattamento dei detenuti adottate per la prima volta nel 1957 sono state revisionate nel 2015 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e adottate come Nelson Mandela Rules.

Gli aspetti e i diritti unici di genere, incluso il diritto a un'assistenza sanitaria adeguata al genere, sono riconosciuti a partire dalla Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women del 1979. Documenti internazionali successivi sono andati a completare e a perfezionare le indicazioni genere-specifiche per la promozione della salute in ambito penitenziario.

A livello nazionale, è solo nel 2008, con la Circolare del DAP del 17 settembre, che viene riconosciuta la specificità della detenzione femminile e le lacune normative e organizzative allora presenti. Nello stesso anno avviene il passaggio della sanità penitenziaria al Servizio Sanitario Nazionale.

A oggi le donne rappresentano poco più del 4% della popolazione penitenziaria: le caratteristiche generali, così come le esigenze di salute, sono conformi a quelle osservate nel resto del mondo. Molte delle reclusi sono inconsapevoli del proprio stato di salute e hanno avuto scarso, se non assente, accesso ai programmi di screening prima di entrare in carcere.

Per facilitare un vero cambiamento, superando inadempienze e criticità nella promozione della salute genere-specifica in ambito penitenziario, le principali parti interessate - legislatori, organi di controllo penitenziario, ministeri responsabili delle carceri, rappresentanti della comunità, esperti di diritti umani e specialisti - dovrebbero congiuntamente sostenere la realizzazione di interventi mirati alle persone e al contesto in cui esse vivono il periodo detentivo.

### **3.4. - La violenza contro le donne: strategie di prevenzione e di intervento**

di *Alessandra Kustermann<sup>1</sup>, Giussy Barbara<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>*Presidente SVS Donna Aiuta Donna scs;*

<sup>2</sup>*Responsabile Struttura Semplice SVSeD – Soccorso Violenza Sessuale e Domestica – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano e Università degli Studi di Milano.*

La violenza contro le donne rappresenta una priorità per la società contemporanea, sia perché è un fenomeno che colpisce un numero elevatissimo di donne, sia perché ha importanti ripercussioni dal punto di vista sociale, morale, giuridico e sanitario.

La natura strutturale della violenza di genere affonda le sue radici nella disparità nei rapporti di potere tra donne e uomini, che limita la piena emancipazione delle donne e sviscerisce il capitale umano e le intelligenze femminili. Smascherare e decostruire i condizionamenti sociali stereotipati fin dai primi anni di vita è dunque quanto mai necessario.

Anche il Sistema Sanitario ha un ruolo cruciale nell'attuare strategie di contrasto alla violenza contro le donne. È importante che gli operatori sanitari conoscano le più corrette modalità di approccio nel rispetto dell'autonomia decisionale e del diritto alla riservatezza della donna, garantendo la migliore assistenza sanitaria e psicologica.

La formazione deve innanzi tutto fornire un'adeguata conoscenza del fenomeno della violenza maschile contro le donne, concentrandosi sulle dinamiche e sul ciclo della violenza, sul ruolo degli stereotipi e degli atteggiamenti sessisti che la alimentano e sulle leggi che tutelano le vittime.

Si deve garantire una tempestiva e adeguata presa in carico delle donne a partire dal triage e fino al loro accompagnamento e orientamento ai servizi dedicati presenti sul territorio al fine di elaborare, con le stesse, un progetto personalizzato di sostegno e di ascolto per la fuoriuscita dall'esperienza di violenza.

La frequenza di denunce in Italia è molto bassa: meno del 12% di chi ha subito violenza sceglie di affrontare l'iter giudiziario. Senza un radicale cambiamento culturale le donne continueranno a pensare che il clima sociale non sia favorevole per chi sceglie di denunciare.

Per fare ciò è necessario formare tutte le persone che a qualunque titolo entrano in contatto con coloro che hanno subito o potrebbero subire violenza: dagli operatori sanitari agli operatori sociali, dalle forze dell'ordine alla magistratura, dagli avvocati difensori dei presunti rei ai giornalisti. Ma non basta, occorre educare fin dalla prima infanzia bambini e bambine al rispetto per gli altri, alla gentilezza, alla generosità, a riconoscere i limiti invalicabili, a rinunciare alla soddisfazione immediata delle loro pulsioni. Senza un impegno collettivo che coinvolga le famiglie e i genitori, gli insegnanti (fin dalle scuole materne) e le possibili sentinelle sul territorio non si estinguerà la violenza di genere e le sue conseguenze si perpetueranno nelle generazioni future.

### **3.5. - Violenza nei luoghi di lavoro in ottica di genere: cosa cambia dopo il recepimento della convenzione ILO n. 190**

di *Giovanna Spatari*<sup>1</sup>, *Rudy Foddis*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Professoressa Ordinaria di Medicina del Lavoro, Università degli Studi di Messina, Dip. di Scienze Biomediche, Odontoiatriche e delle Immagini Morfologiche e Funzionali (BIOMORF); Presidente della Società Italiana di Medicina del Lavoro. Prorettrice al Welfare e politiche di genere nell'Università di Messina;*

<sup>2</sup>*Professore Associato di Medicina del Lavoro, Università di Pisa, Dip. di Ricerca Traslationale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia; Direttore SOD Medicina Preventiva del Lavoro, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana.*

Il 29 ottobre 2022 è entrata ufficialmente in vigore la Convenzione ILO n. 190 sull'eliminazione della violenza e delle molestie nel mondo del lavoro.

Essa, oltre a fornire indicazioni giuridico-normative, evidenzia le ricadute determinate dalla violenza nei luoghi di lavoro, in termini di salute e di iniquità sociale, riferendosi in particolare alle donne.

Con l'inclusione della violenza e delle molestie nella gestione della salute e della sicurezza sul lavoro, si ampliano le attività che il Datore di Lavoro deve intraprendere in quanto garante della salute e sicurezza dei propri lavoratori e lavoratrici. La valutazione dei rischi sul luogo di lavoro deve essere in grado di valutare anche i rischi di violenza o molestia esercitate attraverso i sistemi di comunicazione di lavoro, come la mail aziendale e tutti i social media impiegati per la comunicazione aziendale di gruppo.

Le novità introdotte dalla Convenzione 190 riguardano anche il Medico Competente, che ha tra i suoi obblighi quello di collaborare alla valutazione dei rischi con il Datore di Lavoro e il Responsabile del Servizio Prevenzione e Protezione aziendale. Oltre a ciò, deve naturalmente attuare le misure di sorveglianza sanitaria, che costituiscono un momento cruciale dell'interazione medico-lavoratore, dove possibilmente si instaura un rapporto fiduciario che può favorire la raccolta di testimonianze di violenza o molestie.

Il Medico Competente potrebbe rappresentare il filtro e allo stesso tempo il garante diretto della gestione di informazioni, a garanzia di protezione contro eventuali fenomeni di vittimizzazione o ritorsione. Infine bisogna considerare la presa in carico sanitaria per gli aspetti di trauma psicologico/psichico post evento e la successiva fase di reintegro nella forza lavoro che non possono non essere organizzate, gestite e dirette se non dal Medico Competente, esattamente come accadrebbe nel caso di una lesione biologica determinata da un qualsiasi altro fattore di rischio occupazionale.

### **3.6. - Il ruolo delle donne nella comunità delle malattie genetiche rare**

di *Francesca Pasinelli*

*Direttore Generale Fondazione Telethon ETS.*

Una malattia è considerata rara quando colpisce meno di una persona ogni duemila. Secondo i dati più recenti pubblicati dalla rete internazionale Orphanet, una percentuale compresa tra il 3,5% e il 5,9% della popolazione mondiale sarebbe affetta da una patologia rara.

Benché le malattie rare siano un gruppo eterogeneo di patologie, le persone che ne sono colpite sono accomunate da alcune difficoltà legate proprio alla condizione di rarità, che ha fatto sì che queste malattie fossero poco studiate e sostanzialmente neglette se paragonate alle patologie più diffuse.

Ciò ha un impatto determinante sulla loro gestione. Secondo un recente studio di Eurordis, nella grande maggioranza dei casi la madre rappresenta il caregiver principale per la persona con malattia rara.

Forse proprio per la necessità di gestirne la cura, i genitori che svolgono il ruolo di caregiver principale sviluppano una conoscenza approfondita della patologia del figlio, desiderano informarsi sugli avanzamenti

della ricerca, comprendere le logiche che la governano e acquisire gli strumenti per avere un ruolo attivo in questi processi.

Negli anni il confronto con le 260 associazioni di pazienti che fanno parte della rete di Fondazione Telethon si è focalizzato sempre di più sulle dinamiche della scienza e sulla costruzione di percorsi mirati a far progredire la ricerca sulle malattie più neglette.

Da questa collaborazione è nato, per esempio, il bando Seed Grant: in questa iniziativa, Fondazione Telethon mette a disposizione risorse e competenze per gestire il processo di valutazione, selezione e monitoraggio di progetti di ricerca su malattie mai studiate o aspetti scientifici ancora inesplorati.

Nel corso degli ultimi decenni è cresciuta nelle Istituzioni la consapevolezza rispetto al tema delle malattie rare ma sono ancora numerose le istanze a cui è necessario rispondere per migliorare la qualità e le prospettive di vita per queste persone e per le loro famiglie.

### **3.7. - Disabilità: come migliorare la qualità di vita**

di *Vincenzo Falabella*

*Presidente FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.*

Dal 2006, con l'approvazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, vi è stato un cambio di paradigma, riassumibile nel seguente passaggio: “per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

La Convenzione si esprime anche sul piano della salute, dedicando interamente a tale tema il 25° articolo e asserendo che “le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione”.

Tuttavia, le prescrizioni della Convenzione ONU non sono state effettivamente realizzate da tutti gli stati che l'hanno ratificata. A questo riguardo, la situazione delle donne con disabilità è ancora più grave, considerando che sono soggette a discriminazioni multiple, sia per l'appartenenza al genere femminile, sia per l'essere persone con disabilità, che devono affrontare tutte le barriere fisiche, sensoriali e culturali presenti in un ambiente progettato e costruito senza tenere conto delle loro caratteristiche.

Per migliorare effettivamente la qualità di vita delle persone con disabilità a livello sanitario occorre applicare ovunque in maniera uniforme i LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria, facendoli agire sinergicamente con i LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali).

A livello sociale bisogna passare da un approccio quantitativo a uno qualitativo, sia per quanto riguarda la scuola sia per quanto riguarda il lavoro. Nel primo ambito è necessario includere alunni e studenti con disabilità e superare la delega dei progetti inclusivi ai soli docenti per il sostegno. Tutte le componenti della scuola, infatti, devono essere coinvolte nell'inclusione degli alunni e degli studenti con disabilità.

Nel secondo ambito occorre procedere a una profonda revisione, a partire dalla necessaria formazione di chi si deve occupare di impiego, prendendo esempio dalle azioni di responsabilità sociale che vengono intraprese nel settore privato.

In conclusione, per rendere effettivi i diritti sanciti dalla Convenzione ONU, è necessario raccogliere dati statistici attendibili e testati scientificamente sulla disabilità, su cui basare l'ideazione e la programmazione degli interventi, da realizzare sempre in stretta collaborazione con le persone con disabilità e le organizzazioni che ne tutelano i diritti.

## **Capitolo 4 - Gender gap in sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale**

### **4.1. Come superare il bias di sesso e genere nella ricerca scientifica**

di *Elena Ortona, Anna Ruggieri*

*Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italia.*

Per anni nella ricerca medica si è pensato che corpo maschile e femminile si distinguessero solo per le dimensioni e per la fisiologia riproduttiva; l'epidemiologia ha avuto un ruolo fondamentale nel far emergere le differenze tra uomini e donne nello sviluppo, nella sintomatologia e nel decorso di alcune patologie, facendo slittare il precedente paradigma verso l'idea di una medicina di genere.

Tuttavia, la variabile “sesso e genere” non viene sempre adeguatamente considerata nella ricerca epidemiologica: le analisi spesso riportano un dato complessivo, che comprende sia gli uomini sia le donne, non facendo quindi emergere le eventuali differenze. Occorre inoltre sottolineare che il determinante sesso/genere andrebbe considerato non solo nelle analisi dei dati, ma anche nella progettazione dello studio.

Per quanto riguarda la ricerca clinica, le donne sono state storicamente poco rappresentate negli studi clinici, in quanto considerate non idonee a causa di alcune variabili, quali il ciclo ormonale o lo stato di gravidanza.

Col passare degli anni si è evidenziata una forte correlazione tra sesso e incidenza, prevalenza, sintomi, età di esordio e gravità di certe patologie, nonché una diversa risposta ai farmaci e ai vaccini. Quest’ultimo dato è correlato a differenze fisiologiche, anatomiche e ormonali.

Per quanto riguarda gli studi preclinici, nella maggioranza degli studi su cellule (fresche o di coltura) non viene riportato il sesso dell’organismo da cui derivano, mentre nel caso degli studi in vivo su modelli animali, vengono usati soprattutto esemplari di sesso maschile.

Tenere conto del sesso del donatore è invece fondamentale poiché molti tipi di cellule maschili e femminili reagiscono in modo diverso a stimoli chimici e ambientali. A parità di “stress” le cellule femminili contrastano le alterazioni indotte meglio di quelle maschili, sono più resilienti e plastiche e sanno adattarsi ai cambiamenti ambientali. Questo fenomeno è almeno in parte causato dalla diversa efficienza del sistema di detossificazione. L’identificazione e caratterizzazione dei fattori determinanti le differenze di sesso/genere consentirà quindi interventi mirati e lo sviluppo di percorsi di prevenzione, diagnosi e cura sesso e genere specifici.

Con l’avvento delle nuove tecnologie si è resa evidente una nuova sfida per la ricerca scientifica: superare i bias di genere anche nell’ambito della salute digitale.

Nonostante i benefici di queste tecnologie, che implementano l’efficienza dell’assistenza sanitaria, comincia a emergere la scarsa rappresentatività femminile nei database su cui si costruiscono gli algoritmi alla base dei sistemi di machine learning. Le applicazioni digitali per monitorare l’attività fisica e per suggerire diagnosi precoce auto-riferita sono calibrate sui sintomi maschili e questo può generare diagnosi errate, con conseguenze anche gravi.

Pertanto, l’evoluzione della ricerca medico-scientifica dovrà sempre più prestare attenzione alla scelta dei database su cui si basa lo sviluppo della digital health e al coinvolgimento femminile nel disegno e sviluppo dei test e delle app relative.

## **4.2. Leadership al femminile in sanità: a che punto siamo**

di Antonella Vezzani<sup>1</sup>, Fabiola Bologna<sup>2</sup>, Luciana Bovone<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Presidente Nazionale Associazione Italiana Donne Medico (AIDM);

<sup>2</sup>Vicepresidente AIDM Nord;

<sup>3</sup>Segretaria Nazionale AIDM.

La partecipazione femminile alla categoria medica è destinata a crescere, data la prevalenza del genere femminile tra i professionisti più giovani.

Il numero di laureate è più che raddoppiato dai primi anni Settanta ai primi anni Ottanta e dal 1995 le studentesse studiano medicina in misura uguale o maggiore rispetto agli studenti maschi.

La presenza femminile è elevata soprattutto nelle discipline di area funzionale di medicina e di area funzionale dei servizi, mentre il numero di donne medico è inferiore al 30% nell’area funzionale di chirurgia. Si crea così una segregazione orizzontale, che vede le donne medico più concentrate nelle discipline meno prestigiose e meno retribuite.

Solo l’8,3% delle donne medico riveste un incarico dirigenziale, a fronte del 20,6% dei colleghi maschi. La scarsa presenza femminile nelle posizioni apicali è il risultato di una serie di barriere - a livello individuale, interpersonale, istituzionale e comunitario - che impediscono alle donne di raggiungere l’ultimo livello superiore di leadership.

Le Donne Medico hanno poche possibilità di esprimere le loro capacità organizzative e manageriali. Le motivazioni sono molteplici, dal lungo percorso di studi alla difficoltà di conciliare lavoro e vita privata. La conciliazione lavoro/famiglia per la donna medico è complessa per cui spesso rinuncia a formare una famiglia e ad avere figli. Altro ostacolo per la donna medico è il rientro al lavoro dopo l’assenza per maternità oppure dopo un periodo di aspettativa per occuparsi di genitori anziani o di familiari con disabilità.

Una forza lavoro diversificata (per genere e generazione) in medicina può migliorare l’assistenza ai pazienti più di quanto potrebbe fare una forza lavoro omogenea: la diversità di genere e l’apertura alla diversità sono fattori predittivi di elevate prestazioni di gruppo.

È necessario che le organizzazioni sanitarie accompagnino questa evoluzione culturale in una dimensione di conciliazione, a partire da una valorizzazione delle competenze che segua percorsi paralleli tra settore tecnico professionale e manageriale, così da sostenere il talento del singolo professionista.

### **4.3. La progressione delle donne nella carriera scientifica: criticità, barriere e soluzioni**

di *Adriana Albini*

*IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (IEO), Milano.*

Le statistiche condotte a livello mondiale evidenziano il crescente divario di genere nelle carriere scientifiche. Il dottorato di ricerca è il periodo in cui si riscontra il maggior livello di parità tra donne e uomini ma, a partire da cinque anni dall'inizio della carriera, il divario comincia ad accentuarsi maggiormente a favore dei secondi. Le ragioni sono molteplici, dalla gravidanza, a ragionamenti economici o di stabilità del lavoro, alle discriminazioni culturali.

Nella scelta dei corsi universitari, le ragazze prediligono le materie umanistiche o sociali rispetto alle discipline STEM (Scienza, Tecnologia, Ingegneria e Matematica). Questo fenomeno è influenzato da fattori culturali, sociali ed educativi: le discipline STEM sono spesso percepite come "maschili", mentre le materie umanistiche o quelle legate alla cura sono viste come più "appropriate" per le ragazze.

È fondamentale incoraggiare le ragazze a intraprendere carriere nell'area STEM. La diversità di genere stimola soluzioni più innovative e comprensive: le donne portano prospettive uniche e diverse alla risoluzione dei problemi scientifici e tecnologici.

Sebbene sostenere le giovani ricercatrici sia essenziale per ridurre il divario di genere, il sistema accademico continua a perdere donne a ritmo elevato in tutte le fasi della carriera. Le donne, ricevendo meno gratificazioni, spesso stipendi inferiori e facendo meno carriera, si ritirano prima dalla realtà lavorativa. Questa tendenza acuisce la disparità di genere tra i mentori senior, contribuendo così a mantenere il ciclo di minor permanenza e avanzamento delle donne scienziate.

Le associazioni di donne top nei loro settori sono importanti punti di riferimento pratico e forniscono modelli di ruolo utili per procedere sulla via dell'uguaglianza di genere.

Pertanto, con il sostegno di Fondazione Onda, nel 2016 è stato costituito il Club Top Italian Women Scientists, che riunisce le scienziate italiane di maggior impatto, al fine di promuovere il riconoscimento e la visibilità delle donne impegnate nella ricerca scientifica.

La visibilità mediale è di grande utilità, sia perché incoraggia le altre donne nella loro carriera, sia perché apre nuove vie di comunicazione e fa conoscere il proprio lavoro.

La passione per la ricerca, la soddisfazione delle scoperte, sostenute da un ambiente incoraggiante, non solo contribuiscono al progresso della scienza, ma aprono opportunità economiche più interessanti e carriere potenzialmente più solide.

### **4.4. Digital health, innovazione ed equità di genere: stato dell'arte**

di *Eugenio Santoro*

*Unità di Ricerca in sanità digitale e terapie digitali, Laboratorio di Metodologia per la Ricerca Clinica, Dipartimento di Oncologia Clinica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.*

L'efficacia della *digital health* e i suoi benefici sulla salute dei pazienti sono sempre più documentati in letteratura.

Tuttavia, tali benefici non sono ugualmente distribuiti tra uomini e donne a causa della disparità di genere che contraddistingue molti aspetti della *digital health*. Tali differenze comprendono l'impiego di questi strumenti, il supporto al loro sviluppo, la rappresentatività del pubblico femminile nei campioni sui quali algoritmi di machine learning vengono istruiti, la posizione apicale del genere femminile nelle società di *digital health* e nelle università.

I *bias* di genere nel settore possono essere contrastati con diverse azioni. Occorre innanzitutto coinvolgere le donne, soprattutto quelle appartenenti a minoranze, nel disegno, sviluppo e test dei dispositivi di *digital health*. Il loro lavoro di co-creazione è fondamentale per sviluppare strumenti che includano tutte le donne, facili da usare e che tengano conto anche delle condizioni in cui vengono usati. Da uno studio dell'OMS emerge che approcci di progettazione inclusivi e partecipativi saranno sempre più necessari per far sì che gli strumenti di *digital health* siano effettivamente usati e soddisfino le esigenze di tutti i gruppi di popolazione ai quali sono rivolti.

L'alfabetizzazione digitale è un fattore chiave per ridurre le disuguaglianze nel campo della *digital health*. Secondo l'OMS è necessario incrementare i progetti finalizzati al miglioramento delle competenze digitali in sanità per i pazienti e gli operatori sanitari.

Al di là dei rimedi per favorire l'impiego di tali strumenti da parte del genere femminile, le disuguaglianze potrebbero essere ridotte agendo anche su altri versanti. Ad esempio, limitando l'impiego di database che contengono evidenti *bias* di selezione per l'addestramento dei sistemi di *machine learning*, preferendo a questo scopo dati più imparziali. Si auspica inoltre una maggiore presenza femminile nel campo dell'imprenditoria, della ricerca e dell'università affinché gli strumenti di *digital health* vengano presentati, sviluppati e studiati da una prospettiva sinora negletta.

Affrontare il divario digitale di genere è fondamentale per raggiungere i benefici per la salute che le tecnologie digitali possono apportare alle donne, alle loro comunità e alla società in generale. Il divario di genere digitale è particolarmente rilevante perché se continuasse a non essere affrontato, potrebbe aumentare ulteriormente le disuguaglianze sanitarie.

### **Conclusioni. Verso un'equità di genere nella salute e nella ricerca scientifica**

di *Silvio Brusaferrò*

*Professore Ordinario di Igiene Generale e Applicata, Dipartimento di Area Medica, Università degli Studi di Udine; già Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità.*

L'equità e la sua declinazione rispetto al genere è una tematica attuale e in continuo divenire.

Occorre considerare che "genere-equità-salute" sono strettamente collegati e quindi per perseguire un'equità di genere nella salute bisogna promuovere un approccio multidisciplinare che comprenda tutti i fattori socio/economici che, interagendo con il genere di appartenenza, possono causare disuguaglianze.

La conoscenza dei meccanismi e dei fattori che determinano le disuguaglianze di genere permette di valutare quali priorità dovrebbero essere centrali nelle agende delle Istituzioni. Ed è proprio in questo contesto che la ricerca in sanità pubblica ha un ruolo chiave nel determinare gli interventi da implementare.

L'Italia ha avviato un percorso istituzionale allo scopo di far progredire il Servizio Sanitario Nazionale, in termini sia di appropriatezza sia di equità nelle cure.

Un esempio concreto è l'integrazione delle differenze sesso/genere specifiche nei percorsi clinico assistenziali e nel Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG). Le linee guida pubblicate nel SNLG, infatti, contengono raccomandazioni volte a ottimizzare l'assistenza per i pazienti e rappresentano il punto di riferimento più importante per professionisti sanitari e pazienti. L'inserimento dei determinanti sesso e genere nel SNLG, accanto alla strutturazione del quadro istituzionale, rappresenta un passo significativo per perseguire l'equità di genere in ambito sanitario.

Rispetto alla ricerca clinica e farmacologica è fondamentale sensibilizzare i Comitati Etici nella verifica del reclutamento e della rappresentazione della componente femminile negli studi clinici. È infatti essenziale analizzare l'impatto di sesso e genere sull'efficacia e sicurezza dei farmaci e dei dispositivi medici.

In conclusione, applicare un approccio di genere nella ricerca e nei percorsi di cura è importante non solo per migliorare la comprensione dei fattori determinanti la salute e la malattia, ma anche per garantire una maggiore equità di accesso alle cure e una medicina focalizzata sulle caratteristiche specifiche del paziente, contribuendo a rafforzare la centralità della persona.