

ENDOMETRIOSI: PREVENZIONE, DIAGNOSI E CURA, PRESENTATO PROGETTO LEGGE IN ABRUZZO

5 Febbraio 2020



L'AQUILA - Un osservatorio e una rete regionale per attivare in Abruzzo nuove tecniche di prevenzione, diagnosi e cura per l'endometriosi, una patologia invalidante che colpisce tre milioni di donne italiane, costrette a convivere con il dolore cronico.

Il progetto di legge è stato presentato ieri in Commissione Sanità dal consigliere regionale della Lega, Manuele Marcovecchio, che ha spiegato come la proposta sia stata "apprezzata e condivisa da tutti i componenti la commissione".

La proposta prevede un piano, si legge nel testo, "per la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, soprattutto a livello scolastico in modo da informare con puntualità le giovani donne circa la patologia e i suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo e riconoscere l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale che si spendono per la causa in questione".

L'endometriosi è una malattia progressiva in cui alcune cellule della mucosa uterina interna, l'endometrio appunto, si impiantano fuori dall'utero creando focolai endometriti nel basso ventre e, più raramente, in altri organi che reagiscono alla stimolazione ormonale del ciclo mestruale. È una malattia che colpisce le donne in età fertile e raggiunge la sua massima espressione tra i trenta e i trentacinque anni. Della stessa patologia sono affette circa 3 milioni di donne italiane ed è sicuramente una malattia invalidante visto che costringe le persone che ne soffrono a modificare drasticamente il proprio stile di vita.

In Italia sono affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Il picco si verifica tra i 25 e i 35 anni, ma la patologia può comparire anche in fasce d'età più basse. La diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche per la donna.

Riguardo le cause, una delle ipotesi accreditate è il passaggio, causato dalle contrazioni uterine che avvengono durante la mestruazione, di frammenti di endometrio dall'utero nelle tube e da queste in addome, con impianto sul peritoneo e sulla superficie degli organi pelvici, raramente su fegato, diaframma, pleura e polmone.

OSSERVATORIO REGIONALE SULL'ENDOMETRIOSI

Entro novanta giorni dall'approvazione della legge - si legge nel testo - è istituito, presso l'assessorato regionale alla sanità, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi con il compito di:

predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;

elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico e per l'informazione delle pazienti;

proporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria;

individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;

analizzare i dati e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'attività svolta e sui dati raccolti da trasmettere alla Giunta regionale e alla commissione consiliare competente;

coadiuvare l'assessorato regionale nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

L'Osservatorio è composto da: l'assessore alla sanità o una persona da lei o da lui delegata, che lo presiede; almeno una o un rappresentante di comprovata esperienza nel settore dell'endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare. Per la specialità di ostetricia e ginecologia sono nominati due rappresentanti, una o uno di ambito ospedaliero e, sentita l'università d'appartenenza, una o uno di ambito universitario; due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, indicati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL; una o un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra dirigenti dell'assessorato regionale del lavoro e formazione professionale; una o un rappresentante competente in materia di integrazione socio-sanitaria scelto tra dirigenti dell'assessorato regionale alle politiche sociali; due rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia; una o un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità. I membri dell'Osservatorio sono nominati dalla Giunta regionale, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

L'Osservatorio è convocato dall'assessore alla sanità o da una persona da lei o da lui delegata o su richiesta di un terzo dei suoi membri. Le funzioni di segreteria sono assicurate dal personale dell'assessorato regionale alla sanità. La partecipazione all'Osservatorio è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spese.

PIANO REGIONALE O RETE REGIONALE PER LA PREVENZIONE E LA CURA DELL'ENDOMETRIOSI

Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e la commissione consiliare competente, adotta un piano regionale di azione per la prevenzione e la cura dell'endometriosi contenente gli obiettivi di attività delle articolazioni del Servizio sanitario regionale interessate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della patologia e prevedendone la loro organizzazione funzionale in rete.

La Giunta regionale istituisce la Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi, alla quale sono attribuite le seguenti funzioni: organizzare in modo appropriato l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità e assicurando l'omogeneità sul territorio regionale; assicurare uniformità di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito delle cure primarie e dei servizi integrati socio sanitari; organizzare e realizzare lo studio dell'incidenza e della prevalenza della malattia attraverso la raccolta e l'analisi di dati clinici e sociali al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze, anche attraverso i registri di rilevanza nazionale e regionale, di cui all'articolo 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie); promuovere la qualità delle cure e degli altri interventi sanitari offerti adottando specifiche iniziative di monitoraggio e di valutazione.

I soggetti pubblici e privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi sono tenuti alla raccolta e all'invio dei dati al servizio della Rete incaricata per questa funzione, nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e secondo le modalità definite dalla Giunta regionale.

UNA MALATTIA INVALIDANTE

Le donne che soffrono di endometriosi riferiscono dolore mestruale, dolore durante i rapporti sessuali, dolore alla minzione e alla defecazione, a volte accompagnato dalla comparsa di sangue nelle urine o nelle feci. Il dolore può essere cronico e persistente, ma generalmente i sintomi si aggravano durante il periodo mestruale. Alcune donne lamentano astenia e lieve ipertermia, che può accentuarsi in periodo mestruale, e fenomeni depressivi.

L'endometriosi è causa di sub-fertilità o infertilità (30-40% dei casi) e l'impatto della malattia è alto ed è connesso alla riduzione della qualità della vita e ai costi diretti e indiretti. Una limitata consapevolezza della patologia è causa del grave ritardo diagnostico, valutato intorno ai sette anni. Una pronta diagnosi e un trattamento tempestivo possono migliorare la qualità di vita e prevenire l'infertilità.

Sin dalla più giovane età è molto importante sapere che i dolori mestruali e durante i rapporti non sono normali e che non devono essere taciuti. Le donne che hanno la madre o una sorella affette da endometriosi hanno un rischio di svilupparla sette volte maggiore.

I medici di medicina generale e i ginecologi operanti sul territorio sono le figure strategiche per una pronta diagnosi e un trattamento in grado di migliorare la qualità di vita e prevenire l'infertilità.

ENDOMETRIOSI E LEA

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