

Relazione illustrativa alla proposta di legge n. 108 a iniziativa dei Consiglieri Cancellieri,
Serfilippi, Marinelli, Bilò, Antonini, Menghi, Marinangeli, Biondi

INTERVENTI REGIONALI A TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI

Signori Consiglieri,

la presente proposta di legge intende favorire la consapevolezza e la conoscenza dell'endometriosi attraverso la promozione e l'agevolazione di attività di prevenzione, di informazione al fine di giungere ad una diagnosi precoce, di ricerca e miglioramento delle cure e dei percorsi di assistenza alle donne affette dalla patologia.

In Italia sono affette da endometriosi circa il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o con difficoltà di concepimento. Secondo le stime più recenti ammontano a circa 3 milioni le donne che soffrono di questa malattia in Italia. Il suo picco si verifica in un'età compresa tra i 25 e i 35 anni, ma la patologia può comparire anche in fasce d'età più basse. Il problema principale che si deve affrontare con ogni mezzo è il ritardo nel diagnosticarla. La diagnosi infatti arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, dal punto di vista economico e psicologico, dal momento che spesso la patologia non viene riconosciuta e, per scarsa informazione, viene sminuita nei suoi effetti invalidanti sulla donna, apportando quindi danni e ripercussioni anche da questo punto di vista (Fonte: Ministero della Salute 26 marzo 2021).

Nel 2017 l'endometriosi è stata inserita nell'elenco dei Livelli assistenziali di assistenza come patologia cronica ed invalidante, negli stadi clinici più avanzati, facendola emergere rispetto al suo status di "malattia invisibile" e andando a costituire un notevole passo avanti nel suo riconoscimento.

Si tratta di una malattia che può portare all'infertilità o alla difficoltà di concepimento e diventare fortemente invalidante, costringendo le donne a cambiamenti radicali dei propri stili di vita con conseguenze sulle proprie normali attività quotidiane come ad esempio il lavoro. È pertanto fondamentale che le istituzioni intervengano per non lasciare sole le donne colpite da questa grave malattia nel loro percorso di conoscenza e cura.

L'Associazione ostetrici ginecologi ospedalieri italiani ricorda che: "La malattia comincia a crescere dopo il menarca e già in adolescenza iniziano i primi disturbi, mentre tra i 20 ei 35 anni insorgono i maggiori sintomi. L'impatto fisico, emotivo e relazionale è molto forte, per questo nell'ambito dell'attività di ricerca, supporto e informazione svolta dalla Fondazione abbiamo creato un nuovo strumento di assistenza."

Risulta fondamentale promuovere le reti esistenti in termini di volontariato a supporto delle donne affette dalla patologia, dare vita ad una rete con un centro di riferimento regionale secondo l'ormai noto modello hub and spoke mettendo in atto alcune best practices già adottate da alcune Regioni,

che peraltro hanno già approvato leggi specifiche in materia, ma anche favorire l'informazione, la ricerca e la conoscenza della malattia e delle patologie ad essa associate attraverso una piattaforma su cui collezionare i dati necessari, elaborati e messi a disposizione degli specialisti che formeranno adeguati percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali.

La presente proposta di legge consta di dodici articoli.

L'articolo 1 riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi e definisce gli ambiti di intervento e le finalità della proposta di legge.

L'articolo 2 istituisce il Registro regionale elettronico dell'endometriosi (definito REE).

L'articolo 3 definisce le linee guida per l'applicazione delle finalità della legge e il regolamento della tenuta del Registro regionale elettronico dell'endometriosi.

L'articolo 4 promuove e coordina l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi attribuendole specifiche funzioni.

L'articolo 5 promuove interventi formativi sull'endometriosi rivolti al personale medico specialistico, ostetrico e infermieristico.

L'articolo 6 prevede l'istituzione di un Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi (CTS) che coordini e collabori alle attività della Rete regionale dell'endometriosi e funga da osservatorio della patologia e della sua incidenza sul territorio regionale.

L'articolo 7 riconosce le fondamentali attività degli enti del Terzo settore nel supporto alle donne affette da endometriosi promuovendone la partecipazione al CTS, alle attività della Rete e al REE.

L'articolo 8 prevede che la Regione sia parte attiva delle iniziative in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi, mentre l'articolo 9 istituisce la settimana regionale dell'endometriosi.

L'articolo 10 prevede che a due anni dall'entrata in vigore della presente legge e in seguito ogni anno, la Giunta regionale invia alla competente Commissione assembleare una relazione sullo stato di attuazione della presente legge.

Infine gli articoli 11 e 12 definiscono rispettivamente le disposizioni finanziarie e la dichiarazione d'urgenza.

