

proposta di legge n. 147

a iniziativa dei Consiglieri Foschi, Latini, Malaspina, Natali, Giorgi, Massi,
Marinelli, Bugaro, Zinni, Acquaroli, Ciriaci, Carloni

presentata in data 31 ottobre 2011

—————

ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELL'ENDOMETRIOSI

—————

Signori Consiglieri,
la presente proposta di legge istituisce il Registro regionale dell'endometriosi.

L'endometriosi è una patologia che coinvolge globalmente la salute della donna con effetti psicofisici spesso debilitanti. Viene definita come la presenza di ghiandole endometriali e stroma al di fuori della cavità uterina, spesso associata a dolore pelvico, infertilità e masse annessiali.

Si manifesta con cisti endometriosiche, fibrosi, aderenze a volte di tale gravità da sovvertire l'apparato riproduttivo della donna.

Da studi effettuati risulta che l'endometriosi è una malattia che ha una grande interferenza sulla qualità della vita, determinandone un'influenza negativa nei rapporti interpersonali e sociali.

Il Parlamento europeo nel 2004 ha:

- riconosciuto l'endometriosi come uno stato clinico che colpisce 1 donna su 10 nell'Unione Europea;
- rilevato che l'onere annuale congedi malattia nell'UE viene stimato in 22,5 miliardi di euro e che negli Stati membri la conoscenza di tale malattia, tanto presso i membri della professione medica quanto nel grande pubblico, è bassa;
- rilevato che non esiste una "Giornata" europea dell'endometriosi.

In questa consapevolezza il Parlamento europeo:

- ha invitato i governi nazionali degli Stati Membri e la Commissione europea ad informare e sensibilizzare la popolazione sull'endometriosi per ampliare le conoscenze su tale condizione debilitante;
- ha invitato i governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea a promuovere Giornate annuali dedicate all'endometriosi;
- ha invitato la Commissione europea a inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri Programmi d'azione comunitari per la Salute pubblica e ad incrementare la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura.

In Europa si registra una spesa annua di circa € 30 miliardi per congedi lavorativi legati all'endometriosi. Dallo studio europeo EAPPG (Endometriosis All Party Parliamentary Group) emerge che molte donne hanno adattato la propria vita lavorativa alla malattia:

- almeno 5 giorni lavorativi al mese sono persi a causa dei vari sintomi dolorosi;
- il 14% delle donne affette da endometriosi ha ridotto l'orario di lavoro;
- il 14% ha abbandonato/perso l'attività lavorativa o richiesto il prepensionamento;

- il 40% teme di parlare della propria malattia al datore di lavoro per paura delle conseguenze.

In Italia, ultima rilevazione del Census Bureau nel 2004, ha evidenziato che la malattia potrebbe interessare 2.902.873 di donne su una popolazione di 58.057.477.

La situazione in Italia mostra che sono affette da endometriosi più del 50% delle donne nella fascia di età 29-39 anni e lo 0.4% delle adolescenti. In particolare tra queste una percentuale dal 30 al 40% presentano infertilità.

La gravità dei sintomi e le probabilità di diagnosi aumentano con l'età. I costi economici individuali per la paziente e per il Servizio Sanitario Nazionale per accertamenti diagnostici, terapie farmacologiche croniche (alcune non rimborsate dal SSN), ricoveri ospedalieri, trattamento chirurgico (1 o più), trattamento di complicanze/recidive, sono alti. I ricoveri per endometriosi sul totale della popolazione italiana femminile rappresentano il 4.01% su 10.000 e costano 54.139.028,40 euro di degenza (Atti Indagine Conoscitiva XII Commissione Igiene e Sanità 2006). A questi costi vanno aggiunti quelli relativi ai trattamenti di procreazione medicalmente assistita che hanno come indicazione l'endometriosi.

In Italia la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato nel 2005, raccogliendo l'invito del Parlamento europeo, ha svolto l'indagine conoscitiva "Fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale" evidenziando, nelle conclusioni, l'esigenza di realizzare specifiche campagne informative di educazione sanitaria rivolte sia ai medici che alla popolazione femminile.

Per ridurre la "omissione di diagnosi", preservare la fertilità della donna, migliorare la qualità della sua vita e ridurre i costi socio-economici è inoltre fondamentale lo sviluppo di reti di servizi e centri di eccellenza che assicurino la presenza di teams multidisciplinari in grado di garantire un approccio "globale" alla patologia.

Ciò premesso all'articolo 1 si istituisce il Registro regionale dell'endometriosi al fine di conoscere l'esatto numero di donne affette da questa malattia per sviluppare al meglio ogni e qualsiasi azione di diagnosi e cura.

L'istituzione del Registro regionale dell'endometriosi consentirà inoltre una razionalizzazione delle risorse umane ed economiche nella lotta alla malattia.

Art. 1*(Istituzione del Registro regionale dell'endometriosi)*

1. E' istituito presso la Regione Marche il Registro regionale dell'endometriosi che , in collegamento con il Servizio Sanitario Nazionale, raccoglie i dati quantitativi e qualitativi sull'incidenza dell'endometriosi al fine di fornirli al personale medico e alle associazioni scientifiche interessate.

2. Le modalità di organizzazione del Registro regionale dell'endometriosi sono attuate in accordo tra la Regione Marche e il Ministro della Salute.