

CAMERA DEI DEPUTATI
Giovedì 11 giugno 2015
461.

XVII LEGISLATURA

BOLLETTINO
DELLE GIUNTE E DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI
Affari sociali (XII)
ALLEGATO

ALLEGATO 1

5-03160 Loreface: Istituzione di un registro nazionale e di un osservatorio sulla endometriosi.

TESTO DELLA RISPOSTA

L'Endometriosi, disordine genetico poligenico multifattoriale, caratterizzata per la presenza di tessuto endometriale ectopico, che determina una reazione infiammatoria cronica, è una malattia cronica ancora poco conosciuta.

Non esistono dati nazionali sull'entità dell'endometriosi, se non i dati relativi ai ricoveri e alle dimissioni per tale patologia, che ha un tempo medio di diagnosi di circa 9,3 anni, secondo due studi americani (4,7 anni prima che la paziente consulti il medico e 4,6 anni per l'identificazione e la conferma della diagnosi); non è ancora definito un trattamento standard (sia farmacologico che chirurgico), mentre diversa è l'evoluzione della patologia a seconda della reattività individuale.

Ne soffrono circa tre milioni di donne, di cui il 10 per cento in Europa.

Pertanto, si tratta di una patologia il cui approccio deve avvenire a vari livelli di intervento: attività di educazione sanitaria, formazione dei medici sulla conoscenza della patologia e degli strumenti diagnostici, conoscenza e approfondimento delle cause, definizione dello standard di terapia sia farmacologica che chirurgica.

Per quanto riguarda l'inserimento della patologia in esame nel decreto sulle malattie croniche, è necessario tener presente che esiste uno stadio 0 in cui il soggetto è a rischio di Endometriosi, e per il quale l'intervento più idoneo riguarda l'attività di prevenzione e informazione; alcune forme di questa patologia che hanno una regressione spontanea o evolvono verso un percorso non endometriosico (percorso annessiale); alcune forme possono essere risolte chirurgicamente.

Pertanto, solo alcune condizioni (gravi e infiltranti corrispondenti al III e al IV stadio) presentano caratteristiche di irreversibilità, con alterazione della qualità della vita e perdita dell'autonomia e, anche dopo una terapia medica e/o chirurgica, presentano una elevatissima possibilità di recidive della sintomatologia e delle lesioni.

Pertanto, è evidente che le forme cliniche, a seconda del livello di gravità, hanno un differente fabbisogno di prestazioni, e rispondono diversamente ai criteri previsti dal decreto legislativo n. 124/1998, cronicità, invalidità, onerosità della quota di partecipazione.

Ai fini dell'inserimento nel decreto n. 329/1999, segnalo che, nella proposta di aggiornamento dell'elenco di malattie croniche allegato allo stesso d.m. n. 329/1999, inclusa nella più complessiva proposta di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, è stata inserita la «Endometriosi moderata e grave», con un pacchetto di prestazioni specialistiche ambulatoriali utili al monitoraggio dell'evoluzione della malattia e alla prevenzione degli aggravamenti.

Tale proposta è attualmente all'esame delle Regioni e del Ministero dell'economia e delle finanze, per le valutazioni di competenza.

Infatti, l'Endometriosi compromette non solo la salute sessuale della donna che ne viene colpita, ma anche la vita sociale e lavorativa.

I costi economici individuali per la paziente e per il Servizio Sanitario Nazionale per accertamenti diagnostici, terapie farmacologiche croniche, ricoveri ospedalieri, trattamenti chirurgici, sono molto alti. Pag. 184

A causa della sintomatologia subdola con cui insorge tale malattia, la diagnosi certa di Endometriosi si fa tardivamente (di solito dopo circa 9 anni dall'insorgere dei sintomi), a seguito di ricerche diagnostiche lunghe e dispendiose.

Pertanto, è necessario prevedere un percorso diagnostico assistenziale, specificatamente dedicato alla presa in carico globale delle donne affette da tale malattia, imprescindibile da un'accurata anamnesi, in cui devono essere valutate le caratteristiche della sintomatologia dolorosa, prima di procedere all'indagine laparoscopica e al prelievo istologico dirimenti la diagnosi.

Spetta ai Medici di Medicina Generale o ai Servizi territoriali, a cui la donna si rivolge, individuare tempestivamente il caso, indirizzando così la paziente allo specialista ginecologo per una conferma diagnostica e per la sua successiva gestione, attraverso una Rete di assistenza sul territorio che deve prevedere strutture dotate di personale sanitario competente, che siano punto di raccordo con i Centri di Alta Specializzazione.

Tale Rete diagnostico-terapeutica deve accompagnare la donna in tutto il suo percorso in modo costante e continuato.

A sostegno del percorso diagnostico-assistenziale, è fondamentale prevedere la formazione e l'aggiornamento di tutte le figure professionali a vario titolo coinvolte.

Per consentire alle Regioni di sviluppare specifici progetti finalizzati al miglioramento delle condizioni di vita e di salute delle donne affette da malattie croniche invalidanti della sfera uro-genitale, tra le quali anche l'Endometriosi, nell'Accordo sugli Obiettivi di Piano, approvato dalla Conferenza Stato Regioni del 20 febbraio 2014, è stata prevista un'apposita linea progettuale, diretta proprio all'implementazione di percorsi diagnostico-assistenziali e di supporto per migliorare la vita delle donne affette da queste patologie, e allo scopo è stata vincolata la somma di 15 milioni di euro.

Inoltre, si segnala che a livello regionale, oltre al Friuli Venezia Giulia, Regione citata nell'interrogazione, anche altre Regioni si sono adoperate sul tema con proprie leggi regionali.

Il Ministero della salute, al fine di informare e sensibilizzare le donne ad una più pronta identificazione della patologia e ad un approccio diagnostico terapeutico, finalizzato anche alla prevenzione della sterilità legata a questa condizione, già nel 2012 ha lanciato una specifica campagna di comunicazione dal titolo «Quello che non so di me», con video cinematografico, spot, opuscolo, cartolina.

Sempre al fine di diffondere la conoscenza della malattia, soprattutto tra le adolescenti, un'apposita pagina sull'Endometriosi è stata inserita nell'opuscolo informativo «La fertilità è un bene comune. Prenditene cura», prodotto dal Ministero della salute e destinato alle giovani delle scuole superiori.

Recentemente, di «endometriosi e dolore sessuale» si è parlato anche nella Conferenza Europea sulla salute della donna, che si è svolta nell'ottobre 2014 nell'ambito delle iniziative del semestre di Presidenza italiana del Consiglio d'Europa, e che è stata un'importante occasione di confronto e scambio tra i paesi U.E. su questa tematica.

Nell'imminente Piano Nazionale Fertilità è previsto uno specifico riferimento all'endometriosi tra le patologie da conoscere e riconoscere, in quanto possono compromettere la fertilità della donna.

In merito agli effetti invalidanti di tale patologia, sono state oggetto di attenta

valutazione da parte del Ministero della salute le relative richieste provenienti dalle Associazioni di pazienti, tanto che l'Endometriosi è stata inclusa, nei suoi quattro stadi clinici, nelle nuove tabelle dell'invalidità civile prodotte da un'apposita Commissione ministeriale nel novembre 2011. Purtroppo, nel corso del complesso *iter* di approvazione delle Tabelle, si è registrata una fase di blocco, dovuta alle richieste di approfondimento da parte delle Regioni.

Queste ultime hanno espresso, in Conferenza Stato Regioni, parere negativo, ritenendo le Tabelle prodotte inadeguate tradurre i bisogni della disabilità, soprattutto in ordine ai moderni orientamenti in materia.

Da ultimo, al fine di migliorare la conoscenza epidemiologica sull'Endometriosi, sui relativi accertamenti diagnostici e sui trattamenti terapeutici adottati, nel D.P.C.M. di istituzione dei sistemi di sorveglianza e dei registri previsto dal decreto-legge n. 179 del 18 ottobre 2012, convertito con la legge 17 dicembre 2012, n. 221, in corso di predisposizione, è stata prevista l'istituzione di un apposito registro nazionale.

Il registro di patologia potrà consentire di stabilire appropriate strategie di intervento e di verificarne l'efficacia.

Inoltre, nello schema di D.P.C.M. di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, è previsto anche l'aggiornamento delle malattie croniche esenti, ivi compresa l'Endometriosi medio/grave.