



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere
Michele Picaro



PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa dei Consiglieri Regionali, Michele Picaro, Luigi Caroli, Giannicola De Leonardis, Antonio Maria Gabellone, Renato Perrini, Francesco Ventola – Gruppo: Fratelli d’Italia rubricata “ Modifiche ed integrazioni alla Legge Regionale n. 40/2014 Disposizioni per la tutela delle donne affette dall’endometriosi”.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

L’endometriosi è una patologia silenziosa che colpisce 1 donna su 10 in età fertile. È caratterizzata dalla presenza di endometrio, tessuto che riveste normalmente la cavità uterina, all’esterno dell’utero e questa condizione può verificarsi nelle donne fertili nel periodo che va dalla prima mestruazione alla menopausa, anche se è più comune nelle donne dai 30 ai 40 anni.

Col passare del tempo, l’endometriosi provoca sanguinamenti interni contestualmente al ciclo mestruale, provocando infiammazioni croniche, formando cicatrici e aderenze, nonché cisti e noduli soprattutto nelle ovaie, nelle tube, nel peritoneo e nella vagina, causando di conseguenza dolori spesso molto forti.

In Italia, secondo i dati diffusi dal Ministero della Salute, le donne con endometriosi rappresentano il 10-15% di quelle in età riproduttiva ed il 30-50% di quelle infertili.

A ciò aggiungasi che, l’endometriosi può interessare la persona già dalla prima mestruazione (menarca), ed accompagnarla fino al termine dell’età riproduttiva ed è una patologia estrogeno dipendente infiammatoria cronica, definita dalla presenza di tessuto simil endometriale, ghiandole e stroma al di fuori della cavità uterina.

Sebbene, già nel 2014, la nostra Regione si era dotata di una propria Legge, la n.40/2014 rubricata “ *Disposizioni per la tutela delle donne affette dall’endometriosi*”, allo stato, si registrano talmente tante criticità nel sistema sanitario per la gestione e cura della paziente, cosicché la stessa non può ritenersi pienamente applicata.

Dalle statistiche si evince che 1 persona su 10 ha già diagnosi di endometriosi, il tutto lascia presupporre che l’indice di probabilità di essere affette da tale patologia sia molto più elevato del



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere
Michele Picaro



valore attualmente conosciuto dalle stative indicate.

Tale ipotesi viene avvalorata dal dato oggettivo che vede l'endometriosi come causa principale di infertilità, con un valore pari al 30-50%.

Ragion per cui, parlare di endometriosi e discriminazioni è necessario ritenendo l'endometriosi una malattia sociale aggravata anche da pregiudizi socio-culturali sia da donne che da uomini.

In tale contesto, un ruolo di fondamentale importanza è svolto dalle Associazioni di volontariato che operano sull'intero territorio regionale con il preciso intento di colmare il vuoto informativo e di consapevolezza sulla patologia.

Infatti, essere consapevoli dell'endometriosi significa anche essere informati su quali siano i diritti di chi ne soffre.

Le Istituzioni ed *in primis* il personale sanitario hanno il dovere di informare le pazienti su sintomi, cause ed esami diagnostici a cui si ha diritto.

In Italia, dal punto di vista terapeutico-assistenziale, sono stati compiuti negli ultimi anni alcuni progressi. Dal 2016 l'endometriosi compare nell'elenco delle patologie croniche invalidanti.

Dal 2017 i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Servizio sanitario nazionale, riconoscono l'endometriosi come malattia cronica esistente e meritevole di tutele previste per gli stadi clinici di endometriosi da moderato a grave (III e IV stadio).

Le prestazioni esenti dal ticket e previste dai LEA prevedono visite di controllo, varie tipologie di ecografia eclisma opaco (esame radiologico che studia il grosso intestino (colon e retto) sfruttando le proprietà dei raggi X mediante l'utilizzo di un mezzo di contrasto).

Recentemente è stato anche presentato in Senato un disegno di legge n. 2943/2021 finalizzato al riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica e invalidante anche nel I e II stadio.

Sicuramente i LEA hanno rappresentato un primo passo per migliorare la qualità di vita della paziente, ma c'è ancora tanto da fare per la gestione sociale e clinica dell'endometriosi: dalle tutele lavorative ed economiche rispetto alle terapie, al sostegno psicologico e trattamento dell'infertilità.

Ed è per questo che, in attesa che il Governo Nazionale assicuri l'adeguata assistenza per gli stadi della malattia meno severi, le Regioni e, nella specie, la Regione Puglia, nell'ambito della competenza legislativa concorrente, può intervenire prevedendo servizi e prestazioni ulteriori



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere
Michele Picaro



rispetto a quelle incluse nei LEA, utilizzando risorse proprie.

Quali, a titolo esemplificativo e non esaustivo, tutte quelle azioni volte alla prevenzione e alla diagnosi precoce dell'endometriosi, alla promozione della conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale e lavorativo, all'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal servizio sanitario regionale, alla prevenzione delle complicanze, alla diagnosi e alla qualità delle cure.

Tra i vari articoli previsti a modifica ed integrazione della Legge Regionale in argomento è prevista l'attivazione di un servizio di consulenza e sostegno psicologico per le pazienti affette da endometriosi.

In conclusione, la presente proposta di legge è anche un primo passo per ottenere l'esenzione, totale o parziale, sulle terapie, spesso molto costose, e per dare maggiori possibilità alle donne, spesso costrette a curarsi fuori regione, sostenendo stress e spese ingenti.

La stessa si compone di 4 articoli:

L'**articolo 1** modifica ed integra la composizione e le funzioni dell'Osservatorio regionale sull'endometriosi, di cui all'articolo 2 L.R. n. 40/2014.

L'**articolo 2** in seguito all'adozione del Codice del terzo settore integra l'articolo 4 della L.r. n. 40/2014 dedicato alle associazioni di volontariato valorizzando anche la rilevanza sociale dell'apporto degli Enti di terzo settore su tale patologia.

L'**articolo 3** prevede l'istituzione di un servizio di consulenza e sostegno psicologico per le pazienti a partire dal momento della diagnosi fino alla fase post-operatoria.

L'**articolo 4** prevede la definizione da parte della Giunta regionale, con propria deliberazione, delle modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla partecipazione al costo delle terapie farmacologiche e delle prestazioni per le pazienti residenti sul territorio, nonché delle modalità di prescrizione ed erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali.



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere
Michele Picaro



PROPOSTA ARTICOLATA

*** **

Articolo 1

**(Modifiche ed integrazioni all'articolo 2 della L.R. n.
40/2014)**

All'articolo 2 rubricato "*Osservatorio regionale sull'endometriosi*" al comma 2 dopo le parole "*ha il compito di*" aggiungere le seguenti parole:

"proporre le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, sulla base della Evidence Based Medicine (EBM) e per il follow-up delle pazienti affette da endometriosi" (...)

All'articolo 2 rubricato "*Osservatorio regionale sull'endometriosi*" al comma 4 lettera d) dopo la parola rappresentante aggiungere le seguenti parole:

"di comprovata esperienza in materia di endometriosi"

All'articolo 2 rubricato "*Osservatorio regionale sull'endometriosi*" al comma 4 dopo la lettera g) aggiungere le seguenti parole:

"h) un rappresentante delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi;

"i) un componente delle società scientifiche maggiormente rappresentative";

"l) un rappresentante dei consultori familiari".

All'articolo 2 rubricato "*Osservatorio regionale sull'endometriosi*" dopo il comma 4 aggiungere il comma 4 bis che così recita:

"l'Osservatorio può essere integrato da ulteriori figure professionali individuate sulla base delle evidenzescientifiche emergenti".



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere
Michele Picaro



Articolo 2

(Modifiche ed integrazioni all'articolo 4 della L.R. n. 40/2014)

All'articolo 4 rubricato *“Associazioni e attività di volontariato”* dopo il comma 3 aggiungere il comma 4 che così recita:

“Altresì, la Regione riconosce e valorizza la rilevanza sociale dell'apporto degli enti del Terzo settore, di cui al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106) che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale con la finalità di fornire solidarietà e sostegno alle donne che ne sono affette. A tal fine, la Regione prevede forme di coinvolgimento di tali enti nelle campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti i percorsi terapeutici e la prevenzione”.

Articolo 3

(Modifiche ed integrazioni alla L.R. n. 40/2014)

Dopo l'articolo 5 rubricato *“Campagne di informazione, sensibilizzazione e formazione”* aggiungere l'articolo 5 bis rubricato *“Supporto psicologico”* che così recita:

1. Presso le strutture competenti delle Asl Pugliesi è istituito un servizio di consulenza e sostegno psicologico per le pazienti affette da endometriosi.

2. Il servizio di consulenza e sostegno psicologico esercita le seguenti funzioni:

a) sostiene la paziente durante tutto l'iter diagnostico e nell'eventuale accettazione della diagnosi, accogliendo il vissuto emotivo della stessa nonché quello della coppia;

b) fornisce supporto psicologico in fase di cura e più precisamente:

- 1. favorisce una migliore compliance alla terapia;*
- 2. motiva a intraprendere percorsi più sani di vita, avvalendosi anche di nutrizionisti specializzati o altro personale medico necessario;*
- 3. implementa strategie per migliorare la qualità di vita;*
- 4. supporta la paziente a comprendere la dinamica dolore/umore;*
- 5. sviluppa strategie adattive per far fronte allo stress;*



Consiglio Regionale della Puglia



Il Consigliere

Michele Picaro

6. *fronteggia eventuali difficoltà emotive, personali, sessuali e di coppia, quest'ultimo aspetto anche mediante la presa in carico della coppia;*

c) fornisce aiuto psicologico in fase pre-operatoria;

d) fornisce aiuto psicologico in fase post-operatoria per rielaborare l'intervento chirurgico, anche qualora lo stesso avvenga fuori Regione, a livello emotivo, per accogliere i cambiamenti, per sostenere il processo di guarigione, le speranze e la delusione.

e) attivazione di sportelli per la gestione delle problematiche correlate alla patologia anche nel campo dell'infertilità;

Articolo 4

(Modifiche ed integrazioni alla L.R. n. 40/2014)

Dopo l'articolo 6 rubricato "*Giornata regionale per la lotta all'endometriosi*" aggiungere l'articolo 6 bisrubricato "*esenzioni*" che così recita:

1. La Giunta regionale, tenuto conto delle risultanze del lavoro di monitoraggio svolto dall'Osservatorio, definisce e riconosce, con propria deliberazione:

a) le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla partecipazione al costo delle terapie farmacologiche necessarie a fermare la crescita degli impianti endometriosici e delle prestazioni erogabili per le pazienti residenti sul territorio regionale, nonché l'esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute;

b) le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali;

c) uno screening multidisciplinare per la patologia;

d) la lista prioritaria nei percorsi PMA.

Clausola di invarianza:

La presente proposta di legge non comporta variazioni in aumento o in diminuzione a carico del bilancio regionale.



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere

Michele Picaro



Michele PICARO

Luigi CAROLI

Giannicola DE LEONARDIS

Antonio Maria GABELLONE

Renato PERRINI

Francesco VENTOLA



Consiglio Regionale della Puglia

Il Consigliere

Michele Picaro

