



Proposte per una legge che tuteli le donne affette da endometriosi

Associazione Italiana Endometriosi Onlus

La risoluzione dell'enigma "endometriosi".

Per affrontare con successo l'enigma "endometriosi", occorre una pianificazione intelligente delle risorse che sappia guardare avanti con investimenti mirati e con finanziamenti adeguati, concentrati su alcuni punti nodali.

1. Aspetti sanitari – centri di eccellenza integrati con una rete locale per la diagnosi e per il follow up; formazione del personale sanitario; il self management.
2. La ricerca scientifica.
3. Aspetti informativi per il pubblico – campagne informative per il pubblico e nelle scuole per le adolescenti.
4. Aspetti economici e sociali - riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica di interesse sociale; ticket; invalidità; permessi di malattia sul lavoro; fecondazione assistita e adozione.
5. La Commissione Nazionale

1. Aspetti sanitari

1.1 La costituzione di una rete sanitaria ben coordinata che veda da un lato centri di eccellenza e dall'altra i servizi territoriali locali.

I centri multidisciplinari/interdisciplinari di eccellenza devono essere regolati da parametri di qualità standardizzati. I centri di eccellenza, necessariamente limitati a livello numerico, possono essere concentrati in poche aree geografiche. Sulle varie realtà territoriali devono, poi, essere attivi **centri di primo livello** dotati di personale sanitario competente che si faccia punto di raccordo e di supporto rispetto ai centri di eccellenza. Si tratta di organizzare una rete diagnostico-terapeutica che accompagni la donna nel suo percorso di malattia in modo costante e continuato. I servizi territoriali vicini alla zona di residenza della donna sarebbero il primo filtro diagnostico e farebbero da supporto per il follow up, rimandando ai centri di eccellenza per le prestazioni altamente specializzate.

I centri di eccellenza, per poter essere all'avanguardia sul piano clinico, devono poter contare su un bagaglio di conoscenze solide e sempre aggiornate che possono provenire soltanto da una ricerca scientifica di alto livello. Perciò occorre costituire centri di eccellenza che siano contemporaneamente **centri di ricerca**

Associazione Italiana Endometriosi Onlus iscritta registro Regionale Volontariato Decreto N. 115/2002 del 17/09/2002

Casella Postale 114 - 20014 Nerviano (MI) - CF: 93525940156

Tel/Fax: (+39) 0331-589800 - e-mail: info@endoassoc.it - <http://www.endoassoc.it>

Riproduzione e traduzioni anche parziali vietate

© 2007 Associazione Italiana Endometriosi



scientifica e istituti clinici in cui si applichino sul piano diagnostico-terapeutico le ultime scoperte della scienza medica.

Una rete ben coordinata ha bisogno di uniformità e di standardizzazione dell'iter diagnostico e terapeutico su tutto il territorio nazionale.

Innanzitutto ciò significa costituire **registri regionali e un registro nazionale** dedicati, a cura degli organismi competenti.

Inoltre, si tratta di agire per:

- l'accreditamento di strutture specialistiche dedicate;
- una **formazione mirata ad alta specializzazione** per il personale sanitario e per i caregivers - medici, infermieri, ostetrici, terapisti della riabilitazione, personale ospedaliero e territoriale (consulitoriale), ecc.;
- l'elaborazione di **linee guida** riguardanti:
 - a. l'iter diagnostico strumentale;
 - b. l'utilizzazione appropriata di presidi terapeutici (farmaci, terapie convenzionali non farmacologiche, medicine alternative);
 - c. l'applicazione appropriata delle terapie chirurgiche.

1.2 Fondi per organizzare corsi di auto-gestione gestiti dall'Associazione Italiana Endometriosi con la collaborazione di professionisti competenti in materia.

Il self management si pone l'obiettivo di coinvolgere gli individui affetti da patologie croniche in modo che condividano con i sanitari le decisioni e il trattamento di cura, al fine di:

- fornire le informazioni necessarie alla comprensione e alla conoscenza della patologia e del suo trattamento;
- negoziare il piano di cura;
- monitorare e gestire i sintomi legati alla propria patologia;
- gestire l'impatto di questi sulla qualità di vita;
- migliorare lo stato di salute e facilitare lo svolgimento di attività quotidiane (es. lavoro, relazioni sociali...);
- impegnarsi in attività che proteggano e promuovano la salute;
- sviluppare nuovi comportamenti terapeutici di adesione al trattamento (es. assumere con regolarità i farmaci, monitorare i propri sintomi...);

Associazione Italiana Endometriosi Onlus iscritta registro Regionale Volontariato Decreto N. 115/2002 del 17/09/2002

Casella Postale 114 - 20014 Nerviano (MI) - CF: 93525940156

Tel/Fax: (+39) 0331-589800 - e-mail: info@endoassoc.it - <http://www.endoassoc.it>

Riproduzione e traduzioni anche parziali vietate

© 2007 Associazione Italiana Endometriosi



- ridurre i costi diretti della patologia diminuendo l'accesso ai servizi sanitari di emergenza, l'ospedalizzazione e il numero di visite effettuate presso il medico di medicina generale e presso gli specialisti;
- diminuire i costi indiretti: un buon controllo permette il miglioramento (o il mantenimento) della qualità di vita e del ruolo sociale e professionale della paziente.

2. La ricerca scientifica

La promozione della ricerca, per risolvere il problema alla radice sul piano scientifico, deve andare di pari passo con finanziamenti mirati ai centri che coniugano la clinica con la ricerca avanzata.

Tagliare i fondi alla ricerca scientifica significa avere uno sguardo miope che costringerà le donne affette da endometriosi a rimanere nella loro condizione di malate croniche, senza possibilità di riscatto personale e di sollievo per i conti pubblici di assistenza.

3. Aspetti informativi

Data l'impossibilità di una prevenzione primaria dell'endometriosi, occorre puntare sulla **diagnosi precoce (prevenzione secondaria)**.

Si tratta perciò di organizzare campagne informative per la popolazione con un'attenzione particolare alle adolescenti promuovendo percorsi di consapevolezza alla salute nelle scuole: prima le ragazze sono informate e prima potranno difendersi. Ciò si tradurrebbe in una migliore salvaguardia della salute delle donne con una ricaduta benefica sui bilanci economici pubblici e personali, oltre naturalmente che sulla qualità della vita delle donne e delle loro famiglie.

Istituzione della Settimana Nazionale per la lotta all'Endometriosi. Per la seconda settimana di marzo di ogni anno in coordinamento con quanto già accade dal 2005 in Europa e in molti altri paesi nel mondo, le amministrazioni pubbliche, in coordinamento con le associazioni di pazienti e con gli organismi operanti nel settore, dovrebbero intraprendere, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e sulla diagnosi.



4. Aspetti economici

4.1 Ticket

Il riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica ed in alcuni casi invalidante che dà diritto all'esenzione dal pagamento del ticket sui farmaci, sulle indagini strumentali ed ematiche ecc.

4.2 Invalidità civile e per cause di servizio

L'individuazione di criteri di valutazione medico-legale in ambito assicurativo, infortunistico (INAIL e privato), ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile (quando le conseguenze della malattia risultano compromettenti lo svolgimento di attività conformi all'età della donna) e di cause di servizio (una volta individuate cause specifiche tra i fattori ambientali).

4.3 Lavoro

Il riconoscimento della validità della certificazione di malattia per giustificare l'assenza dal lavoro e per la regolamentazione delle visite fiscali.

La tutela negli ambiente di lavoro: diritto ad orari agevolati e a svolgere mansioni conformi al proprio stato di salute. Se si è assunti con contratto a termine il datore di lavoro non potrà addurre, a motivazione di un eventuale mancato rinnovo del contratto, assenze per dolore dovuto all'endometriosi e/o per malattia e/o per visite mediche.

Iscrizione alle liste di collocamento "protetto": diritto per casi gravi di endometriosi all'iscrizione nelle liste speciali di collocamento secondo la legge 68 del 1999.

4.4 Strutture accreditate per le certificazioni sopra elencate

L'individuazione e l'accreditamento di strutture specialistiche idonee alle certificazioni.

4.5 Politiche familiari

Individuare l'endometriosi come criterio preferenziale per l'inserimento nelle liste d'attesa per **la fecondazione assistita**.

Individuare l'endometriosi come criterio preferenziale per accedere alle procedure per **l'adozione**.

5. La Commissione Nazionale

L'istituzione di una Commissione Nazionale, promossa dal Ministero della Salute, composta da specialisti medici del settore, rappresentanti dell'Associazione Italiana Endometriosi come associazione di

Associazione Italiana Endometriosi Onlus iscritta registro Regionale Volontariato Decreto N. 115/2002 del 17/09/2002

Casella Postale 114 - 20014 Nerviano (MI) - CF: 93525940156

Tel/Fax: (+39) 0331-589800 - e-mail: info@endoassoc.it - <http://www.endoassoc.it>

Riproduzione e traduzioni anche parziali vietate

© 2007 Associazione Italiana Endometriosi



pazienti maggiormente rappresentativa, rappresentanti della Commissione Unica sul Farmaco, rappresentanti di Enti Pubblici, rappresentanti di Cittadinanzattiva, rappresentanti di Compagnie assicurative, rappresentanti del Ministero del Lavoro, rappresentanti del Ministero per le Pari opportunità, rappresentanti del Ministero della famiglia, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e di altri Ministeri interessati che man mano possano essere coinvolti, allo scopo di elaborare linee guida utilizzabili per gestire la patologia sotto il profilo clinico-scientifico, assistenziale, sociale e previdenziale.

La Commissione Nazionale dovrà avere anche competenze di supervisione con individuazione dei criteri di valutazione del lavoro svolto da tutti i soggetti coinvolti nel trattamento dell'endometriosi (es: i centri di eccellenza clinici e di ricerca, la rete territoriale locale, ecc.).

Associazione Italiana Endometriosi Onlus iscritta registro Regionale Volontariato Decreto N. 115/2002 del 17/09/2002
Casella Postale 114 - 20014 Nerviano (MI) - CF: 93525940156
Tel/Fax: (+39) 0331-589800 - e-mail: info@endoassoc.it - <http://www.endoassoc.it>

Riproduzione e traduzioni anche parziali vietate
© 2007 Associazione Italiana Endometriosi