



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

Prot.n. 15566 /A.Gen.

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Al Presidente della V Commissione
Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

Al Settore Legislativo, Studi e Ricerche

S E D E

**Oggetto: Proposta di Legge: "Istituzione del Registro regionale dell'Endometriosi" -
Reg. Gen. n. 216**

Ad iniziativa del Cons. Carlo Aveta,
depositata il 20 giugno 2011.

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 54 del Regolamento interno,

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame.

La stessa si esprimerà nei modi e termini previsti dal Regolamento.

Napoli, **30 GIU. 2011**

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale del Consiglio
Servizio Assemblea

IX LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE

“Istituzione del Registro regionale dell’endometriosi”

Ad iniziativa del Consigliere
Carlo Aveta

(Registro Generale numero 216)

RELAZIONE

L'endometriosi è una malattia ginecologica frequente e complessa con una incidenza valutata tra il 10 ed il 12 % delle donne in periodo fertile. Secondo dati diffusi dall'ONU soffrono di endometriosi 14 milioni di donne nell'Unione Europea, 5,5 milioni nel Nord America ed oltre 150 milioni nel mondo.

L'endometriosi è una patologia cronica e debilitante, spesso progressiva, che colpisce il sesso femminile, dove alcune cellule della mucosa uterina s'impiantano al di fuori dell'utero. I focolai di endometriosi si trovano soprattutto nel basso ventre (ovaie, intestino o vescica), più raramente in altri organi (cute, polmoni) dove vengono stimolati dagli ormoni che provocano il ciclo mestruale. Come la mucosa uterina – denominata endometrio – i focolai ciclicamente crescono e sanguinano. I disturbi ad essa correlati comprendono la sintomatologia dolorosa principalmente legata al ciclo mestruale e diversi possibili danni a carico di organi e tessuti, che ne compromettono la buona funzionalità.

Numerosi sintomi – quali il dolore pelvico al di fuori del periodo mestruale, la dismenorrea (dolore durante la mestruazione), la dispareunia (dolore durante i rapporti sessuali) e la dischezia (dolore nell'evacuazione) – rendono spesso la vita di relazione difficile e talora, impossibile, determinando frequenti assenze dal lavoro e impedendo lo svolgimento di attività ordinarie.

Si stima che dal 30% al 40% dei casi di infertilità femminile sia dovuto a endometriosi; in Italia le donne con diagnosi conclamata di endometriosi sono circa 3 milioni, ma questo dato è in realtà una sottostima dei casi reali, che spesso non vengono diagnosticati. I tempi medi di diagnosi dalla prima comparsa dei sintomi, che avviene tipicamente in età giovanile, è infatti superiore ai 10 anni.

Malgrado l'enorme numero di lavori pubblicati sull'argomento, sono ancora tantissimi gli aspetti poco chiari di tale patologia. Tra le cause dello sviluppo dell'endometriosi ci sono anche fattori genetici e sostanze inquinanti, come ad esempio la diossina, che aumentano la predisposizione all'endometriosi. La diagnosi, la terapia e soprattutto il *follow-up* delle pazienti, spesso giovanissime, rimangono troppo spesso affidati a decisioni cliniche che appaiono poco aderenti alle indicazioni derivanti dall'analisi della letteratura. Questo provoca importanti ricadute negative dal punto di vista clinico, in termini di futuro riproduttivo e determina un inutile dispendio di risorse economiche.

L'invalidità prodotta dal dolore si associa a disturbi dell'alvo (stipsi e diarrea) e ad infertilità o ipofertilità, accompagnate a un più elevato rischio abortivo, e spesso si correla con un'altra patologia del grande intestino, anch'essa cronica e invalidante, il cosiddetto «colon irritabile». Tali disturbi rendono impossibile una normale vita di relazione al punto che l'endometriosi andrebbe considerata una grave malattia sociale.

Le donne affette da tale patologia necessitano non solo di adeguate terapie e di specifiche indagini diagnostiche, ma anche del riconoscimento della malattia come cronica e talvolta fortemente invalidante, ai fini della giustificazione per l'assenza dal lavoro e della tutela negli ambienti lavorativi, con previsione di orari e mansioni compatibili con lo stato di salute.

L'endometriosi come malattia sociale è già stata descritta nella *Written Declaration on Endometriosis* (WDE), adottata con delibera n. 30/2004 e sottoscritta da duecentosessantasei membri del Parlamento europeo. Nella dichiarazione i membri del Parlamento hanno messo in evidenza che l'endometriosi colpisce il 10 per cento della popolazione femminile in Europa con costi diretti e indiretti annui di circa 30 miliardi di euro e, soprattutto, che la conoscenza della malattia è scarsissima sia tra i medici che tra i pazienti.

La WDE ha anche invitato i Governi nazionali degli Stati membri dell'Unione europea ad affrontare i problemi legati all'endometriosi e alla debilitazione conseguente, sollecitando, altresì, a inserire questa malattia nei programmi di prevenzione per la salute pubblica e ad adoperarsi per l'istituzione di giornate annuali dell'endometriosi, al fine di migliorare le conoscenze di tale condizione. Un'ulteriore spinta è stata fornita dalla Commissione europea per inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri programmi dell'Unione europea per la salute pubblica e per favorire la ricerca medica e il trattamento di questa patologia.

Alla luce di tali premesse, la presente Proposta di Legge Regionale prevede l'istituzione del Registro Regionale dell'endometriosi al fine di conoscere l'esatta prevalenza, ossia la popolazione di donne sottoposte a trattamenti terapeutici per la cura dell'endometriosi in un dato tempo e l'incidenza, cioè il numero di nuovi casi diagnosticati in un anno.

Inoltre, con l'istituzione di un Registro Regionale si potrà indagare non solo sugli aspetti meramente clinici e chirurgici della malattia, ma anche sui risvolti psicologici e sociali ad essa connessi, favorendo un più adeguato trattamento clinico con effetti positivi anche sulla diagnosi precoce e permettendo in futuro la creazione di una rete sanitaria *ad hoc* in grado di seguire le donne campane nelle varie fasi della malattia.

RELAZIONE TECNICO FINANZIARIA

La presente Proposta di Legge Regionale non comporta impegno di spesa sul Bilancio Regionale.

Art. 1

1. E' istituito presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Campania il Registro Regionale dell'endometriosi.
2. Presso le Aziende Sanitarie Locali, le Aziende Ospedaliere e le Aziende Sanitarie Universitarie è istituito il registro aziendale dell'endometriosi.
3. Il Registro, di cui al comma 2 del presente articolo, raccoglie i dati quantitativi e qualitativi sull'incidenza dell'endometriosi.
4. Le modalità di organizzazione e la tipologia dei dati da raccogliere sono concordate tra l'Assessorato Regionale alla Sanità e le Aziende di cui al comma 2 del presente articolo.
5. L'Assessorato Regionale alla Sanità ha la funzione di raccolta e gestione di tutti i dati contenuti nei registri aziendali.
6. L'Assessorato Regionale alla Sanità, in collegamento con il Servizio Sanitario Nazionale, coordina ogni attività di prevenzione e contrasto della patologia.

Art. 2

1. Tutte le Aziende, di cui al comma 2 dell'articolo 1, nominano un referente aziendale responsabile della tenuta e dell'aggiornamento del registro.
2. Il referente, di cui al comma 1 del presente articolo, trasmette quadrimestralmente i dati raccolti all'Assessorato Regionale alla Sanità.
3. L'Assessorato Regionale alla Sanità, entro il 30 aprile, presenta alla Commissione Consiliare Permanente Sanità e Sicurezza Sociale una relazione sullo stato di attuazione del Registro Regionale dell'endometriosi che evidenzia i dati raccolti nell'anno solare precedente.

Art. 3

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Campania.