

# SENATO DELLA REPUBBLICA IGIENE E SANITA'

*AUDIZIONE PER IL DDL 888*

*“DISPOSIZIONI PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'ENDOMETRIOSI”*

*3 LUGLIO 2019 – ROMA*

*SONIA MANENTE*

*PRESIDENTE ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS*



# SENATO DELLA REPUBBLICA IGIENE E SANITA' 3 LUGLIO 2019 - ROMA



L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FRIULI VENEZIA GIULIA ONLUS RINGRAZIA PER QUESTA AUDIZIONE E PER LA POSSIBILITÀ DI APPORTARE IL PROPRIO CONTRIBUTO AL RICONOSCIMENTO E CURA DELL'ENDOMETRIOSI E SUO INSERIMENTO TRA LE MALATTIE INVALIDANTI.

**RINGRAZIAMO TUTTI I SENATORI PRESENTI**

**ED**

**IL PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE ON. PIERPAOLO SILERI COME MEDICO CHIRURGO**

**E COME SENATORE STA CONTRIBUENDO ALLA REALIZZAZIONE DEL DDL88**

***"DISPOSIZIONI PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'ENDOMETRIOSI"***

# ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS: CHI SIAMO

- **L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG** È STATA FONDATA NEL **2006** DALLA SUA ATTUALE PRESIDENTE **SONIA MANENTE**.
- SI È COSTITUITA CON L'AUSILIO DI UN GRUPPO DI VOLONTARIE PRECEDENTEMENTE RIUNITESI IN UN **COMITATO** A PARTIRE DALL'ANNO **1999**.
- SI IMPEGNA SUL TERRITORIO DA **20 ANNI** PER GARANTIRE UN SUPPORTO CONCRETO ALLE PAZIENTI PER MEZZO DI GRUPPI DI AUTO-AIUTO E DI INCONTRI APERTI ALLA CITTADINANZA.
- SIN DAGLI ESORDI L'ASSOCIAZIONE HA, INOLTRE, OFFERTO IL PROPRIO CONTRIBUTO OCCUPANDOSI DI **SENSIBILIZZARE LE ISTITUZIONI** E DI **FORMARE LA CLASSE MEDICA**, ATTRAVERSO L'ORGANIZZAZIONE DI RIUNIONI E CONVEGNI (CON ACCREDITAMENTO ECM) IN PRESENZA DI ILLUSTRI ESPERTI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI, **AD UDINE IL 9 MARZO DEL 2019 IL PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE IGIENE E SANITA' ON. P SILERI PRESENZIO' L'APERTURA DEL CONGRESSO ECM DEDICATO AGLI SPECIALISTI ED ALTRE FIGURE SANITARIE (100 ACCREDITATI E 65 UDITORI PREVENIENTI DA TUTTA ITALIA E RELATORI DI ECCELLENZA NAZIONALE ED INTERNAZIONALE), .**
- HA AVVIATO NEL 2013 IL PROGETTO **ROAD – ENDOFVG** FINALIZZATO AD UNA **RACCOLTA DATI PRESSO LE SCUOLE SUPERIORI** DI 2° GRADO DEL FRIULI - VENEZIA GIULIA (ATTUALMENTE ESTESO ANCHE IN CAMPANIA), CON L'OBBIETTIVO DI INCREMENTARE CONSAPEVOLEZZA E SENSIBILIZZARE LE ISTITUZIONI IN RELAZIONE AL DELICATO TEMA DELL'ENDOMETRIOSI. HA, INOLTRE, PREDISPOSTO UN **SONDAGGIO IN RETE RIVOLTO ALLE DONNE** PER POTER ACQUISIRE ELEMENTI UTILI ALLO STUDIO E ALLA RICERCA SULLA PATOLOGIA.

# IN QUALE MODO L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS SOSTIENE LE PAZIENTI?

- FORNISCE INFORMAZIONI UTILI SULLA PATOLOGIA
- OFFRE UNA RETE DI SUPPORTO E DI COLLABORAZIONE TRA VOLONTARIE SUL TERRITORIO
- ORGANIZZA INCONTRI INDIVIDUALI
- COORDINA GRUPPI D AUTO-AIUTO
- SI AVVALE DI UN SITO INTERNET PER PROMUOVERE LE PROPRIE ATTIVITÀ
- GARANTISCE SOSTEGNO TELEFONICO
- SI RELAZIONA VIA MAIL E SUI SOCIAL NETWORK

# ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FRIULI VENEZIA GIULIA ONLUS

- L' INCESSANTE IMPEGNO PROFUSO DALLA PRESIDENTE **SONIA MANENTE** ANCHE IN AMBITO GIURIDICO HA PERMESSO L'ENTRATA IN VIGORE NEL **2012** DELLA:

## **1° LEGGE REGIONALE (L.R 18/12) A FAVORE DELLE DONNE CHE SOFFRONO DI ENDOMETRIOSI**

### **IN FRIULI VENEZIA GIULIA**

E GRAZIE ALLA QUALE HANNO POI FATTO SEGUITO I SUCCESSIVI RICONOSCIMENTI, SEGUITI DALLA PRESENTE PRESIDENTE CHE HA CONTRIBUITO ALLA IN **PUGLIA, MOLISE, SARDEGNA.**

- **IL RAGGIUNGIMENTO DI QUESTO IMPORTANTISSIMO OBIETTIVO HA, PERTANTO, DATO INIZIO A QUEL PERCORSO DI RICONOSCIMENTO LEGISLATIVO INDISPENSABILE NEI CONFRONTI DI UNA PATOLOGIA FORTEMENTE INVALIDANTE E ANCORA OGGI SIN TROPPO SOTTOVALUTATA.**

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

In aula presenti socie-volontari che contribuiscono alla riuscita degli obiettivi da raggiungere prefissi da tale Associazione:

Paola Acito (Salerno)

Rossella Radessich (Gorizia)

Sandra Tesolin (Udine)

Sonia Manente (Presidente)

Erika Ribaric (Vicepresidente – assente per problemi personali)

# QUANTE DONNE SONO AFFETTE DA ENDOMETRIOSI IN FVG?



**15 Milioni in Europa.**

# PER QUALI RAGIONI L'ENDOMETRIOSI RISULTA COSÌ COMPLESSA DA DIAGNOSTICARE E CURARE?



- RITARDO DIAGNOSTICO DOVUTO A RAGIONI CULTURALI E DI GENERE (ANCORA OGGI VA DAI 5 AI 9 ANNI)
- COMPLESSITÀ DEL QUADRO ANAMNESTICO, AMPIO SPETTRO DI SINTOMI, COINVOLGIMENTO MULTI ORGANO
- MANCATA PRESA DI COSCIENZA IN AMBITO SOCIALE
- CARENZA DI FORMAZIONE MEDICO SCIENTIFICA
- SCARSITÀ DI RICERCA APPROPRIATA RIVOLTA A TUTTE LE IPOTESI INERENTI ALL'EZIO-PATOGENESI DELLA MALATTIA



# COME SI MANIFESTA L'ENDOMETRIOSI?

- ❑ L'ENDOMETRIOSI **NON COLPISCE ESCLUSIVAMENTE** L'APPARATO RIPRODUTTIVO
- ❑ I **SINTOMI VARIANO IN FUNZIONE DELLE LOCALIZZAZIONI** E DEL LIVELLO DI INFILTRAZIONE DELLA PATOLOGIA
- ❑ NEGLI STADI PIÙ AVANZATI È IN GRADO DI **COMPROMETTERE SERIAMENTE** LA FUNZIONALITÀ DI ORGANI VITALI PRESENTI NELLA PELVI, NEI DISTRETTI SUPERIORI ED INFERIORI DELL'ADDOME (**intestino, vescica, ureteri, reni, fegato, plessi nervosi**) O IN SEDI EXTRA ADDOMINALI (**diaframma, polmoni**)
- ❑ LE PAZIENTI POSSONO SUBIRE **INTERVENTI PLURIMI** PER RAGIONI LEGATE ALLA SUA POSSIBILE EVOLUZIONE, ALLA MANCATA ERADICAZIONE DI PREGRESSA MALATTIA O PER ESITI CHIRURGICI DOVUTI A PARZIALE O TOTALE RESEZIONE DEGLI ORGANI COINVOLTI NEL SUO PROCESSO PATOLOGICO

 (**confezionamento di stomie temporanee, reimpianti ureterali, inserimento di neuromodulatori sacrali**)

# QUAL È IL PUNTO DI VISTA DI CHI NE SOFFRE?

L'ENDOMETRIOSI È UNA PATOLOGIA A CARATTERE CRONICO, MOLTO INVALIDANTE, IN GRADO DI DETERMINARE UNA SCARSISSIMA QUALITÀ DI VITA E DI MINARE L'INTERO PERCORSO ESISTENZIALE DI COLORO CHE NE SOFFRONO E DELLE LORO FAMIGLIE

NON ESISTE UNA CURA DEFINITIVA

## QUALI CONSEGUENZE DI NATURA ECONOMICA E SOCIALE POSSONO MANIFESTARSI A CAUSA DELL'ENDOMETRIOSI?

- **IL RITARDO DIAGNOSTICO (CHE OSCILLA TRA I 5-9 ANNI) DETERMINA UN NOTEVOLE RISCHIO PER LA SALUTE DELLE PAZIENTI E IL RELATIVO INCREMENTO DEI COSTI SOSTENUTI DAL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE PER L'ACCERTAMENTO DI MALATTIA**

- LE PAZIENTI CHE SOFFRONO DI ENDOMETRIOSI A CUI NON È RICONOSCIUTA UN'INVALIDITÀ CONCLAMATA NON RIESCONO A MANTENERE UNA POSIZIONE LAVORATIVA CHE LE CONSENTA DI PROVVEDERE AL CORRETTO INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO E DI ACCEDERE AI SUCCESSIVI TRATTAMENTI CHIRURGICI E/O FARMACOLOGICI. IN ASSENZA DI UN IMPIEGO, **SENZA ALCUN DIRITTO** E **GRAVATE DALLE SPESE DI TRASFERIMENTO PRESSO I POCCHI CENTRI SPECIALISTICI PRESENTI IN ITALIA LE DONNE RINUNCIANO A** CURARSI.

- **LE ADOLESCENTI E LE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI SUBISCONO DISCRIMINAZIONI IN AMBITO SCOLASTICO, LAVORATIVO, SPORTIVO E RELAZIONALE**

- SI RISCOVTRANO ABBANDONI O RITARDI NELLA CONCLUSIONE DEGLI STUDI, DIFFICOLTÀ DI ASSUNZIONE, AUTORIDUZIONE DEGLI ORARI LAVORATIVI E POTENZIALI RISCHI DI LICENZIAMENTO.

# QUANTO INCIDE L'ENDOMETRIOSI NEL CONTESTO SOCIO-ECONOMICO DI UNO STATO?

- SI STIMA CHE L'ENDOMETRIOSI INTERESSI IL 10% DELLE DONNE
- SI CALCOLA UN RITARDO MEDIO DI 5-9 ANNI DALL'INSORGERE DELLA SINTOMATOLOGIA ALLA DIAGNOSI
- L'IMPATTO DELLA MALATTIA SULLA SOCIETÀ È CORRELATO ALLA RIDUZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PAZIENTI (I SINTOMI, LE CONSEGUENZE E GLI ESITI DEI POTENZIALI TRATTAMENTI CHIRURGICI APPAIONO SPESSO INVALIDANTI) E AI COSTI DIRETTI E INDIRETTI

# QUANTO INCIDE L'ENDOMETRIOSI NEL CONTESTO SOCIO-ECONOMICO DI UNO STATO?



LO STUDIO DEL **WERF ENDOCOST CONSORTIUM** LEGATO ALLA **WORLD ENDOMETRIOSIS RESEARCH FOUNDATION (WERF)** HA PRODOTTO UNA STIMA DEI COSTI DELLA MALATTIA IN RELAZIONE ALLA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PAZIENTI.

DA QUESTA INDAGINE EFFETTUATA SU 909 DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI IN CURA PRESSO 12 CENTRI SPECIALISTICI DISLOCATI IN 10 NAZIONI SI EVIDENZIA CHE:

- 16% DELLE DONNE RIPORTANO PROBLEMATICHE RELATIVE AL MOVIMENTO,
- 29% RIPORTANO DISAGI NELL'ESEGUIRE ATTIVITÀ CONSUETE,
- 56% RIPORTANO PROBLEMATICHE ASSOCIATE AL DOLORE,
- 36% RIPORTANO PROBLEMATICHE ASSOCIATE ALL'ANSIA/DEPRESSIONE.

# QUANTO INCIDE L'ENDOMETRIOSI NEL CONTESTO SOCIO-ECONOMICO DI UNO STATO?

IN TERMINI ECONOMICI E SOCIALI LO STUDIO RILEVA IMPATTI NOTEVOLI SULLA SOCIETÀ:

LO STUDIO DEL **WERF ENDOCOST CONSORTIUM** LEGATO ALLA **WORLD ENDOMETRIOSIS RESEARCH FOUNDATION (WERF)**

<b>COSTO APPROSSIMATIVO ANNUALE/DONNA</b>	<b>VALORE IN €</b>
COSTI DIRETTI (SPESE SANITARIE)	3.281
COSTI INDIRETTI (PERDITA PRODUTTIVITÀ DEL LAVORO)	6.298
<b>COSTI TOTALI</b>	<b>9.579</b>

QUESTI DATI INDICANO CHE I COSTI INDIRETTI PER INABILITÀ AL LAVORO PROCURATA DALL'ENDOMETRIOSI RAPPRESENTANO IL DOPPIO DELLA SPESA DIRETTA PER LE CURE SANITARIE

# QUANTO INCIDE L'ENDOMETRIOSI NEL CONTESTO SOCIO-ECONOMICO DI UNO STATO?

**I COSTI DIRETTI PER LA SPESA SANITARIA SI ARTICOLANO IN:**

29% PER I COSTI RELATIVI ALLA CHIRURGIA

19% PER ESAMI DIAGNOSTICI E DI SUCCESSIVO MONITORAGGIO

18% PER L'OSPEDALIZZAZIONE

16% PER LE VISITE SPECIALISTICHE

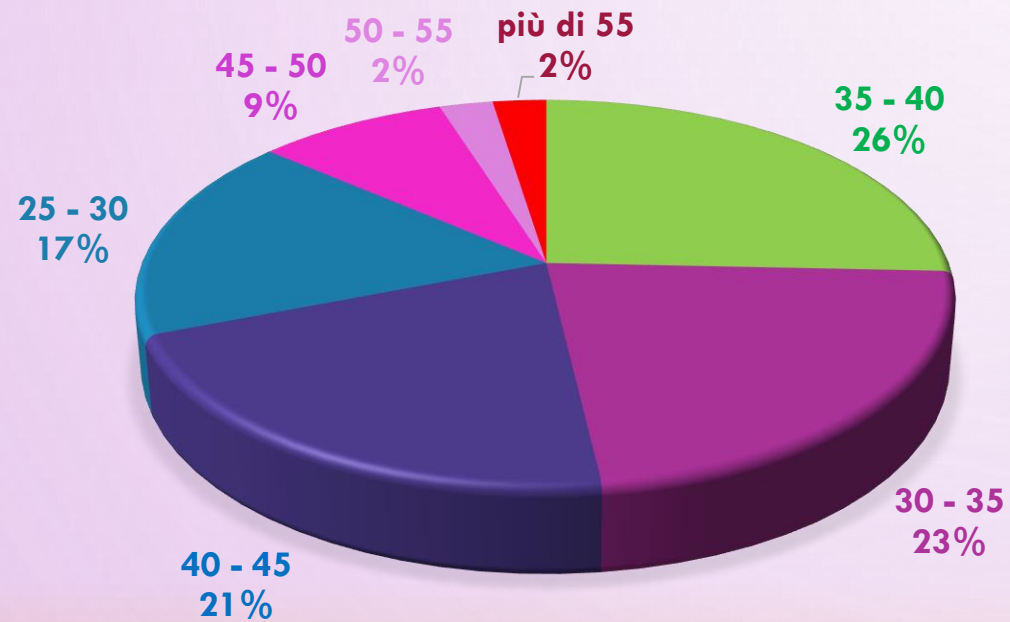
**UN MODELLO TEORICO BASATO SU UNA PREVALENZA DI MALATTIA DI CIRCA IL 7% INDICHEREBBE UN COSTO ANNUO PER ENDOMETRIOSI IN ITALIA DI CIRCA 9,3 MILIARDI DI EURO.**





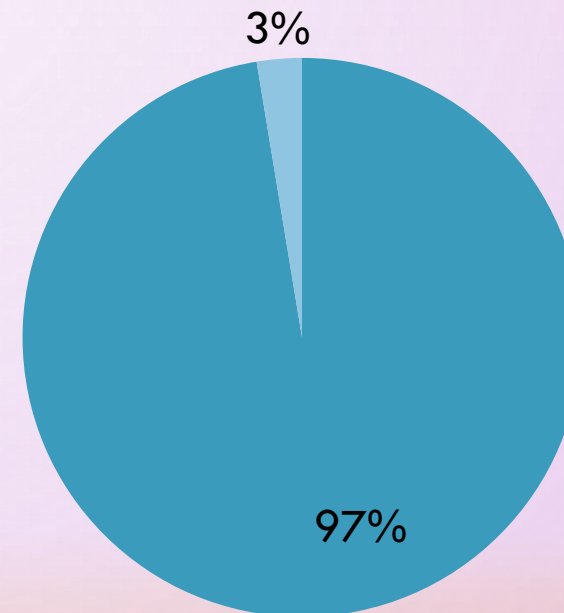
# DATI ANAGRAFICI DELLE PARTECIPANTI

## Età



## Nazionalità

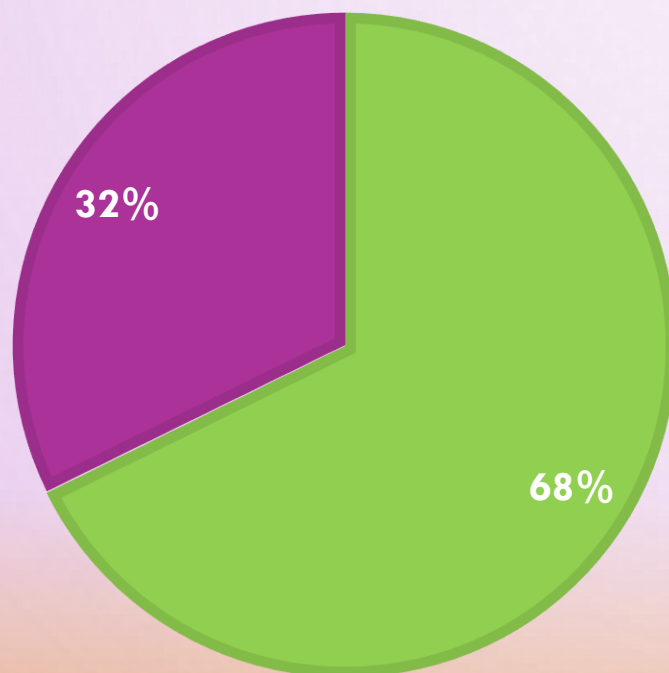
italiana straniera



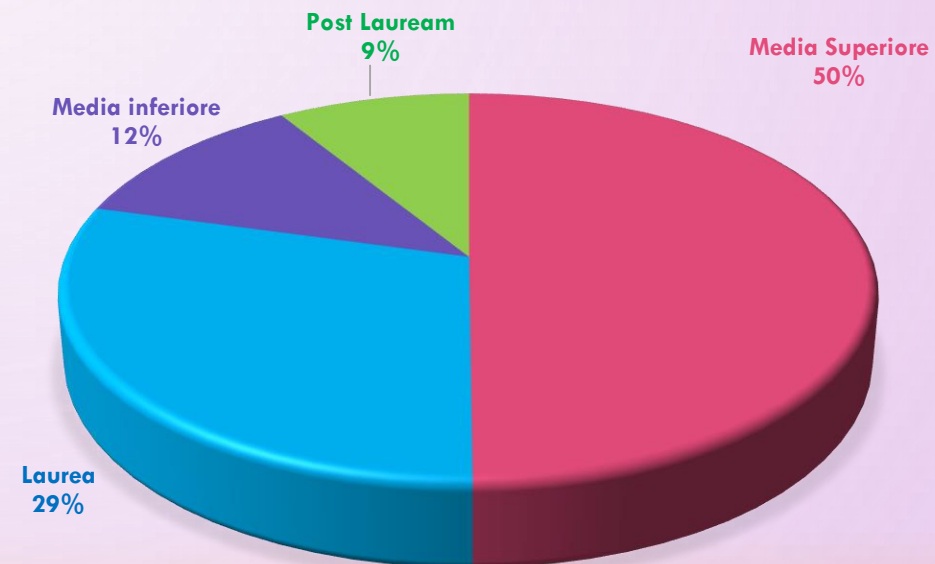
# INFORMAZIONI SULLE PARTECIPANTI

## PROVENIENZA

■ Friuli Venezia Giulia ■ Altre

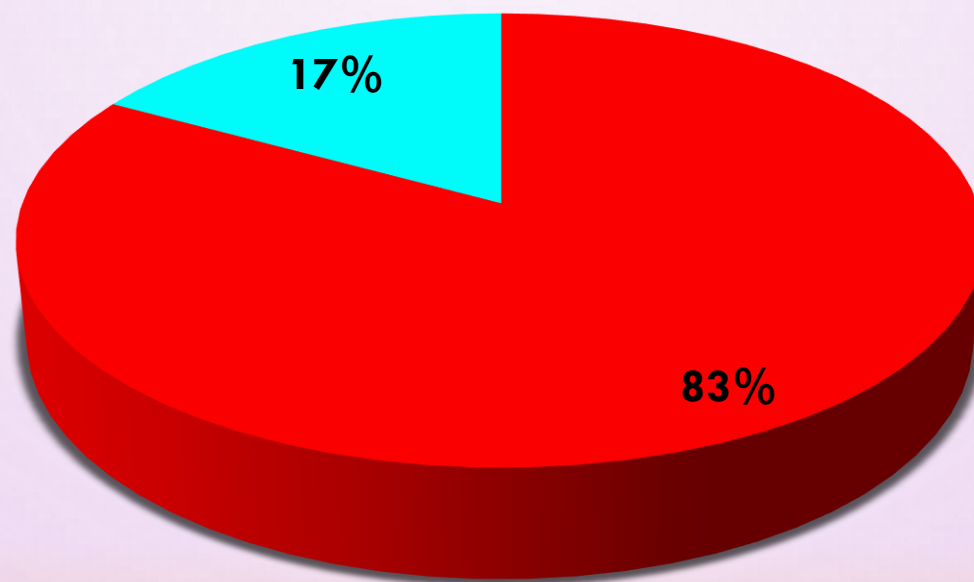


## TITOLO DI STUDIO



# ENDOMETRIOSI: IL PRIMO QUESITO

**SEI AFFETTA DA ENDOMETRIOSI?**

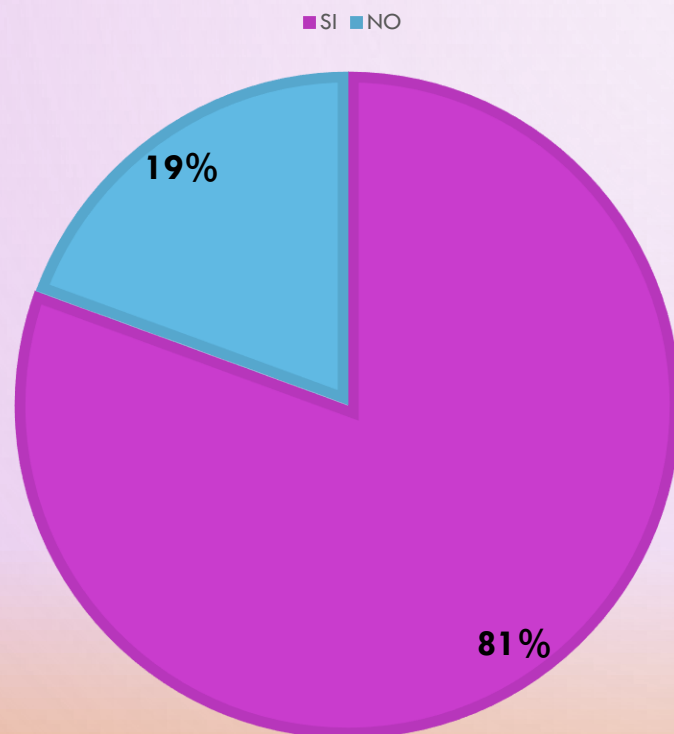


■ SI ■ NO



# INFORMAZIONI SUL LIVELLO DI CONSAPEVOLEZZA DELLA PATOLOGIA

CONOSCI ALTRE DONNE CHE LAMENTANO SINTOMI COMPATIBILI CON L'ENDOMETRIOSI?

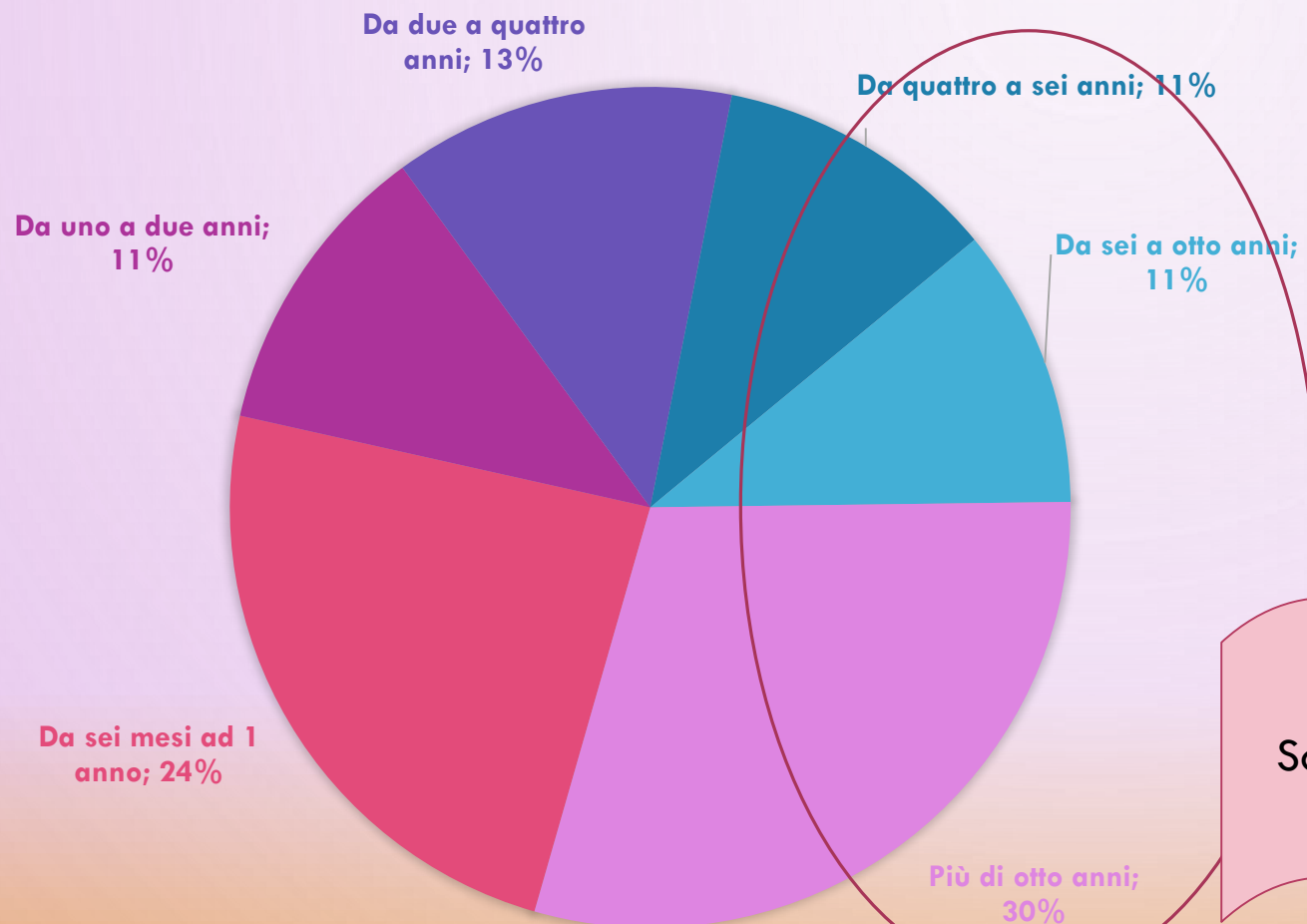


L'81% DICHIARA DI CONOSCERE ALTRE DONNE CHE POTREBBERO RISULTARE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI



# TEMPISTICHE DI DIAGNOSI

DOPO QUANTO TEMPO A PARTIRE DAI PRIMI SINTOMI HAI APPRESO DI ESSERE AFFETTA DA ENDOMETRIOSI?



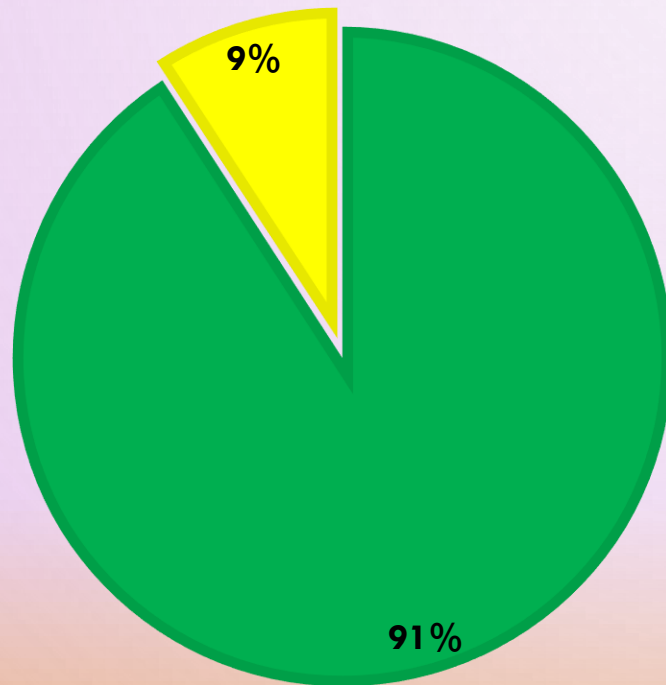
Somma 11%+11%+  
30%= 52%



# LIMITAZIONI LEGATE AL CICLO MESTRUALE

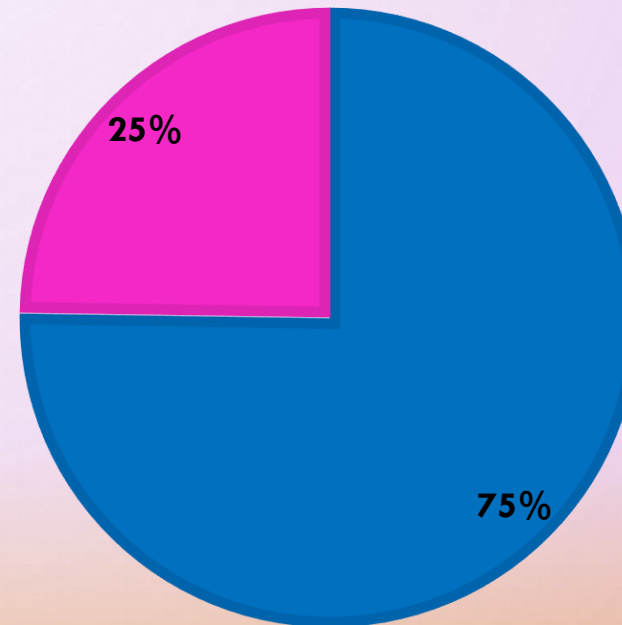
NEL CORSO DELLA TUA VITA HAI MAI AVUTO  
DISTURBI LEGATI AL CICLO MESTRUALE?

■ SÌ ■ NO

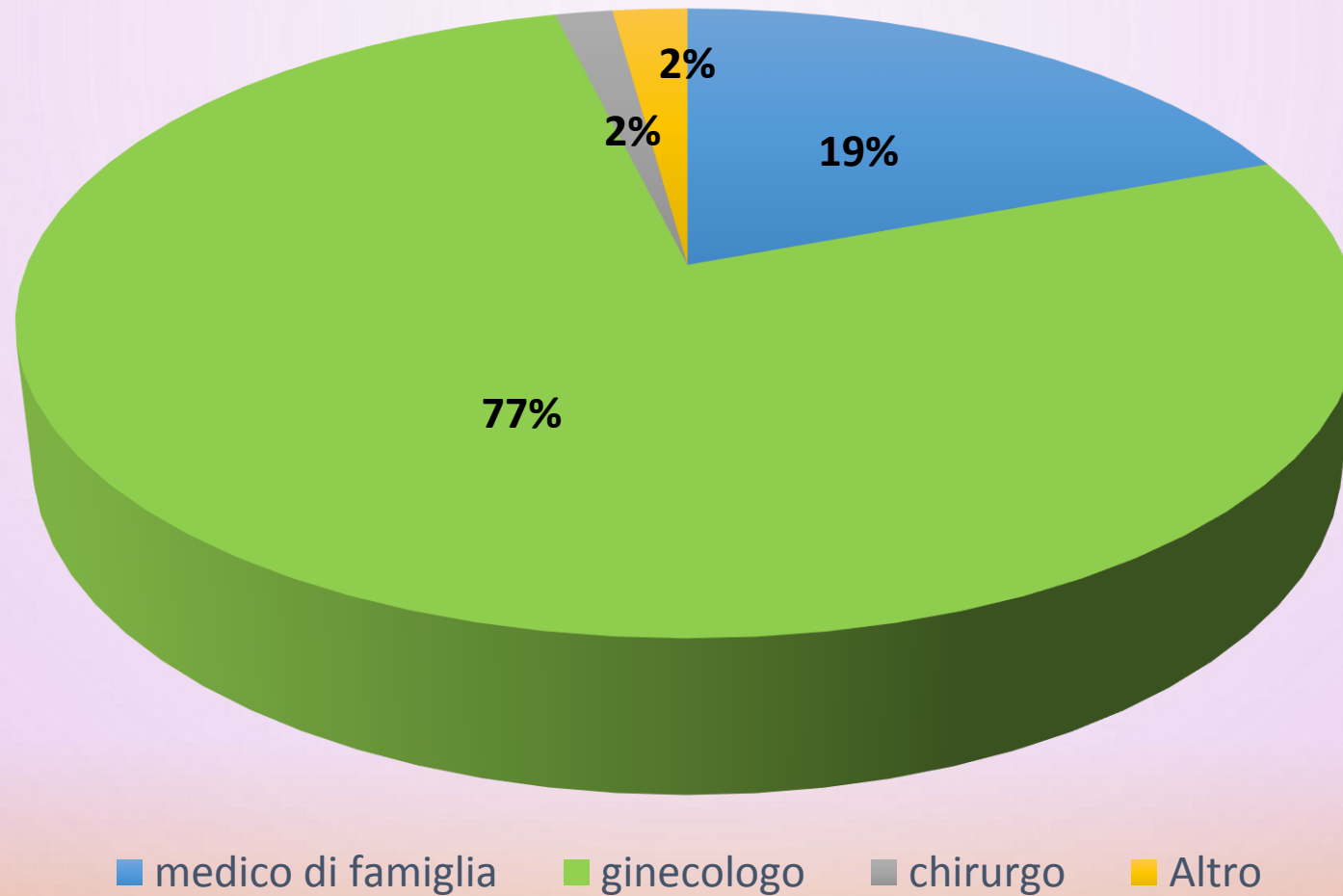


IL CICLO MESTRUALE LIMITA O LIMITAVA  
MOLTISSIMO LA TUA VITA ED IL TUO STATO DI  
BENESSERE?

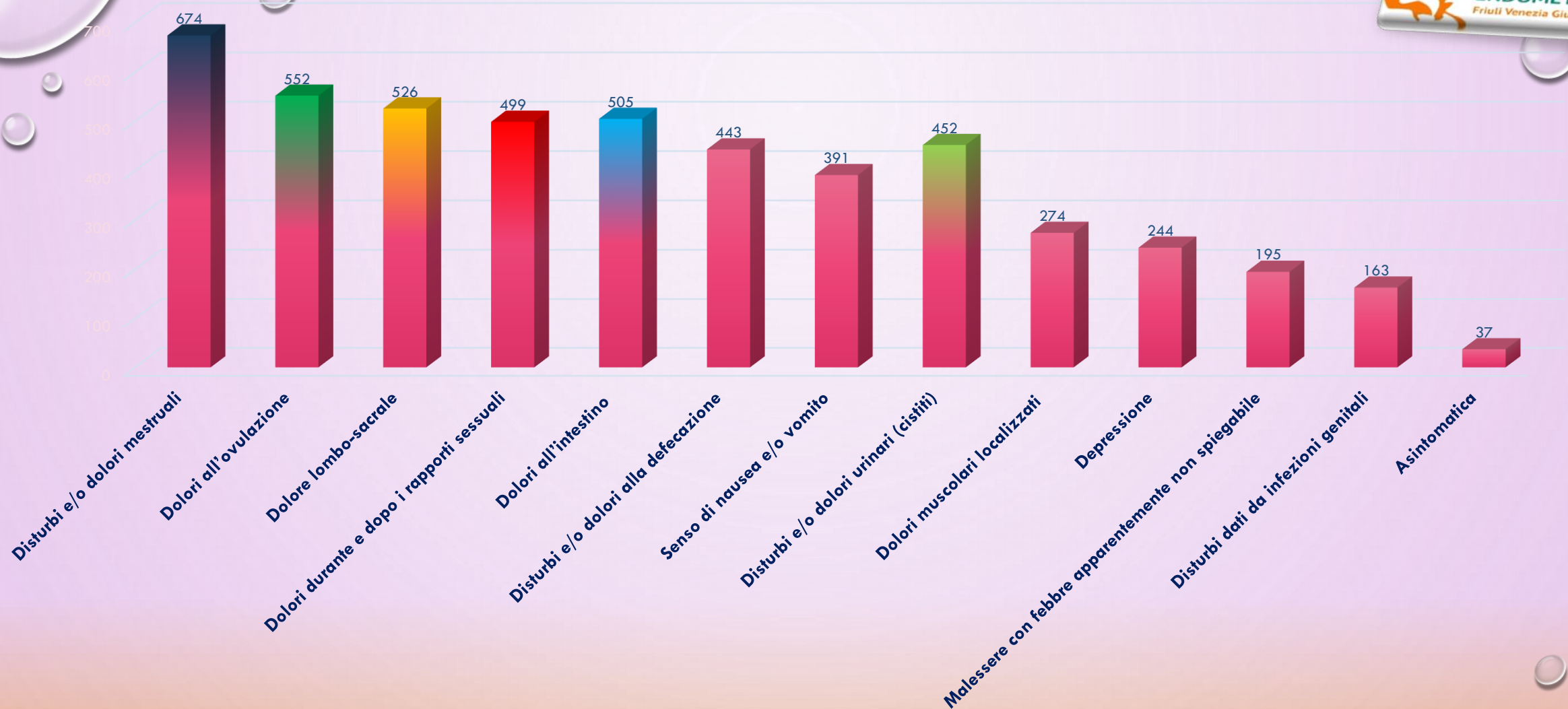
■ SÌ ■ NO



## CHI È STATO IL PRIMO MEDICO A CUI TI SEI RIVOLTA?



## QUALI SINTOMI RICONOSCI? (risposte multiple)



**IL QUESITO RILEVA LA PLURALITÀ DI SINTOMI DI NATURA ASPECIFICA CHE SPESSO LE PAZIENTI AFFETTE DA ENDOMETRIOSI RISCOSTRANO IN RAGIONE DELLE CARATTERISTICHE DI ESTENSIONE DI QUESTA PATOLOGIA**

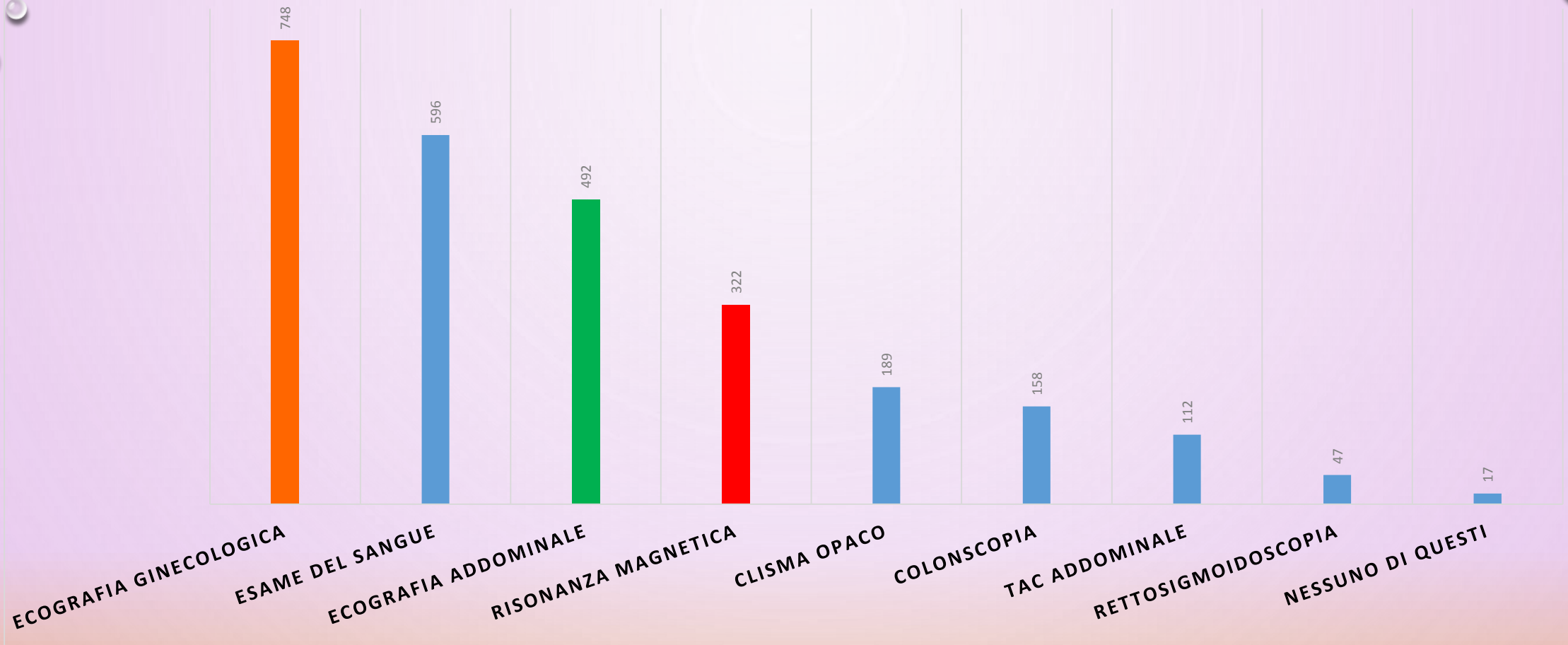




# ACCERTAMENTI DIAGNOSTICI A CUI SI SONO SOTTOPOSTE LE PAZIENTI:



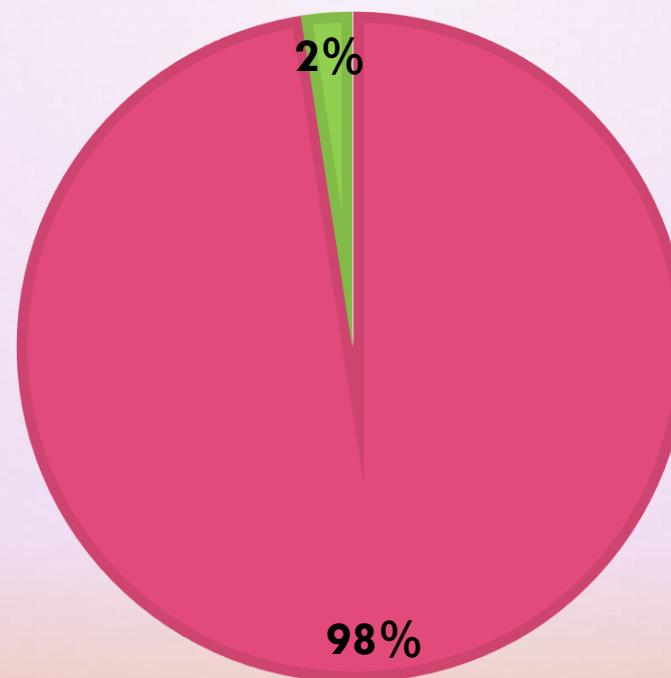
## QUALI ACCERTAMENTI HAI EFFETTUATO FINORA?



# ECOGRAFIA GINECOLOGICA

TI SEI SOTTOPOSTA AD UNA O PIÙ  
ECOGRAFIE ?

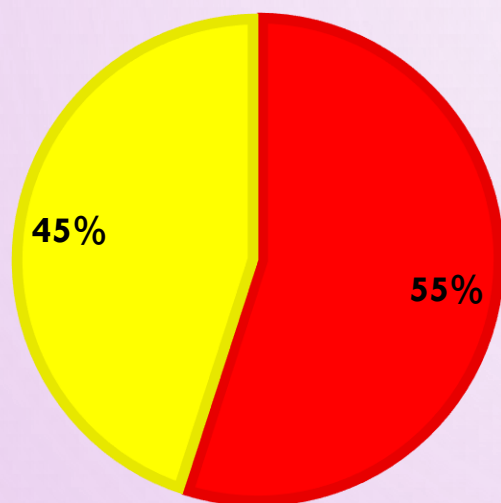
■ SI ■ NO



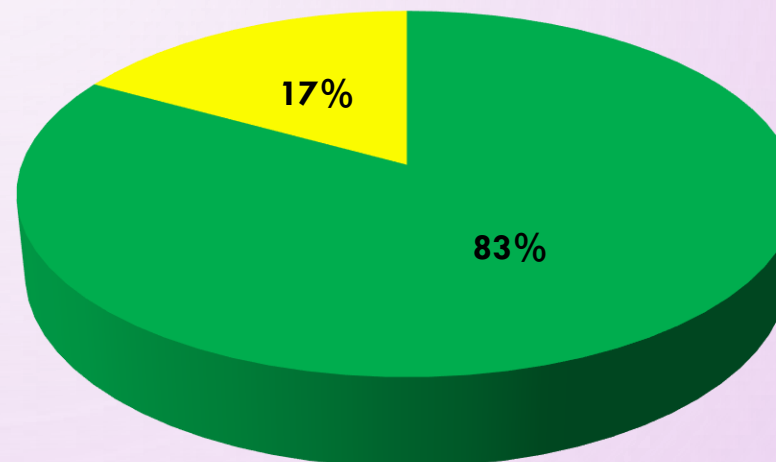
# RISONANZA MAGNETICA

TI SEI MAI SOTTOPOSTA A RISONANZA  
MAGNETICA?

■ NO ■ SÌ



Se sì, è risultata positiva?

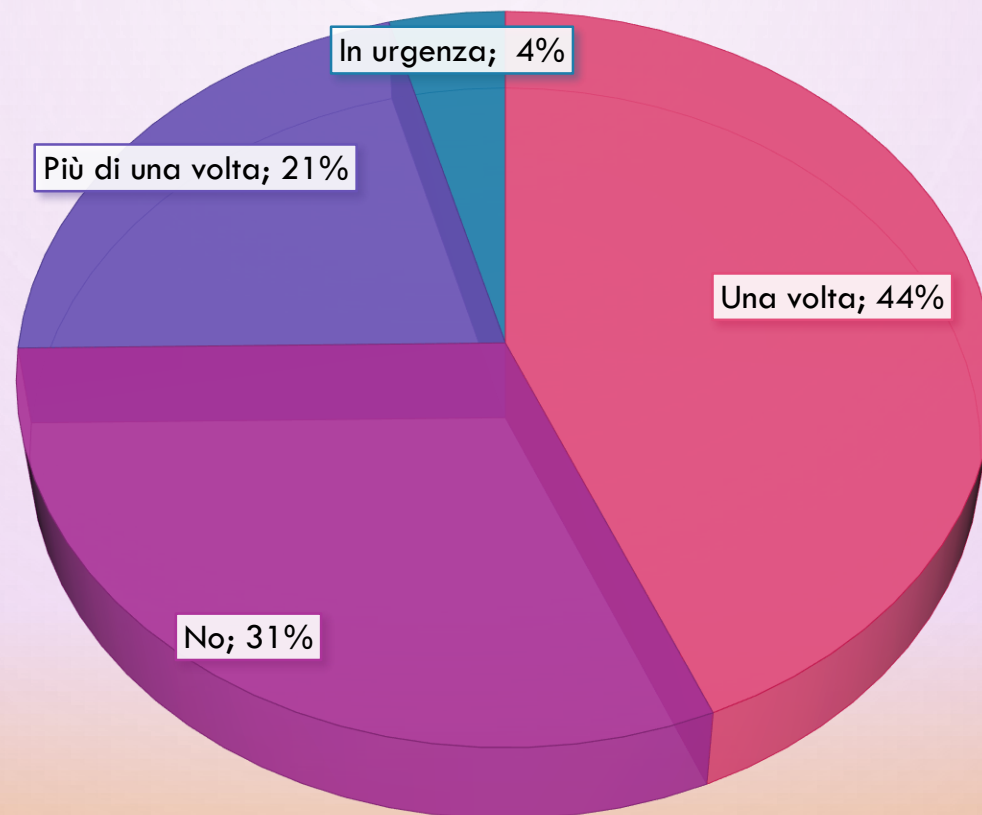


■ SÌ ■ NO

Dal quesito emerge che il **45%** delle partecipanti al sondaggio si sono sottoposte a risonanza magnetica e l'**83%** ha ottenuto una diagnosi di endometriosi in virtù della prescrizione di questa metodica strumentale.

# INTERVENTI CHIRURGICI

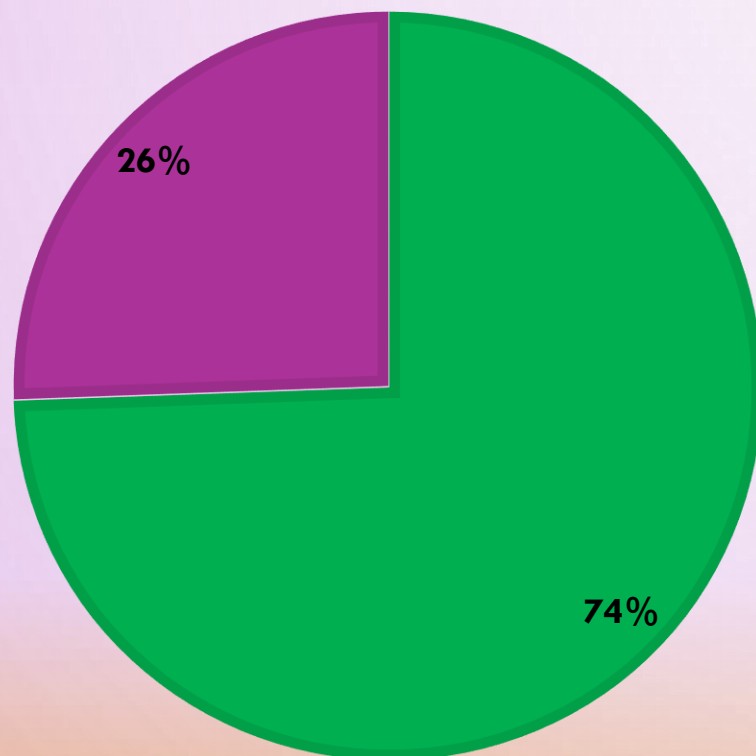
SEI STATA  
SOTTOPOSTA A LAPAROSCOPIA?



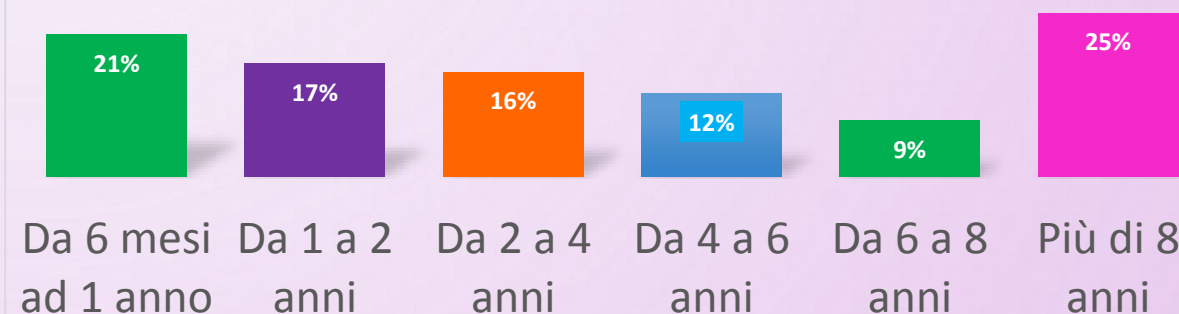
# TERAPIA FARMACOLOGICA

TI È STATA PRESCRITTA LA PILLOLA  
ANTICONCEZIONALE?

■ SÌ ■ NO



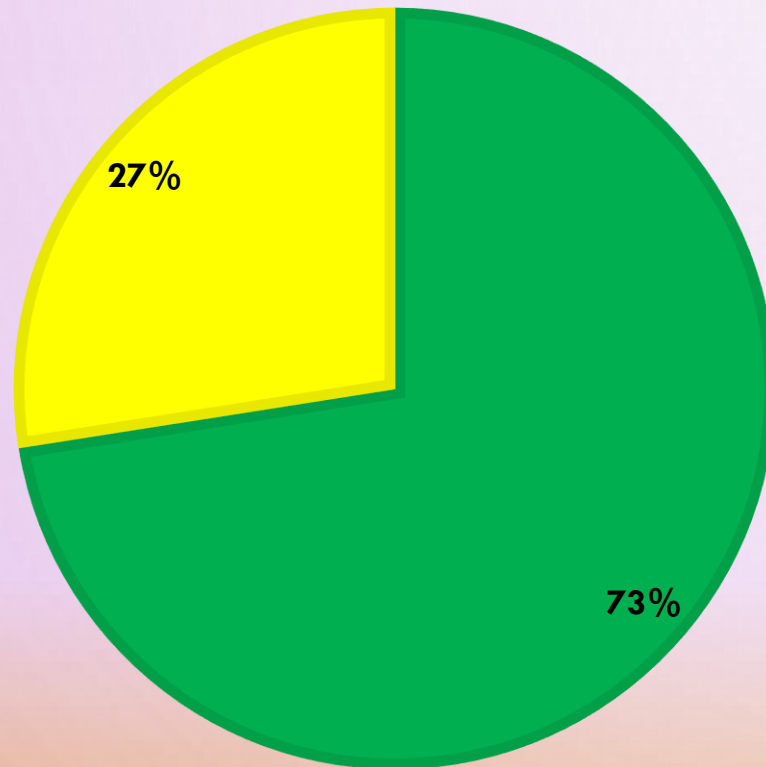
Se sì, per quanti anni?



# TERAPIA FARMACOLOGICA

HAI MAI ASSUNTO ANALOGHI DEL GNRH ?

■ NO ■ SI



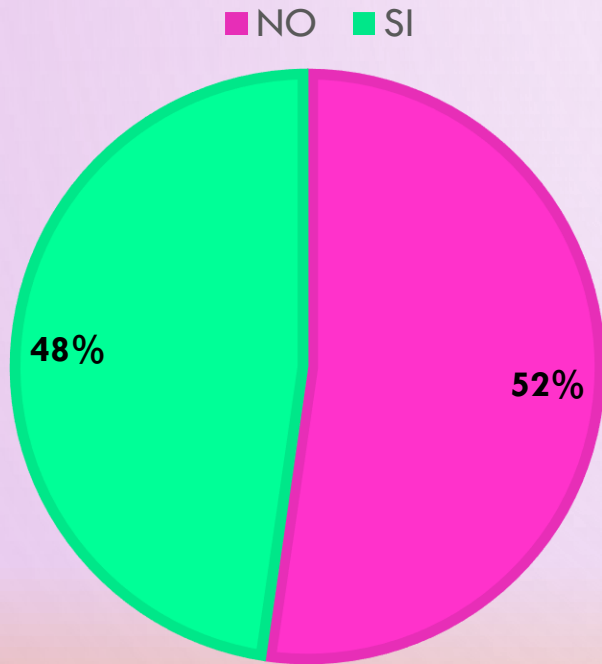
Se sì, per quanto tempo?



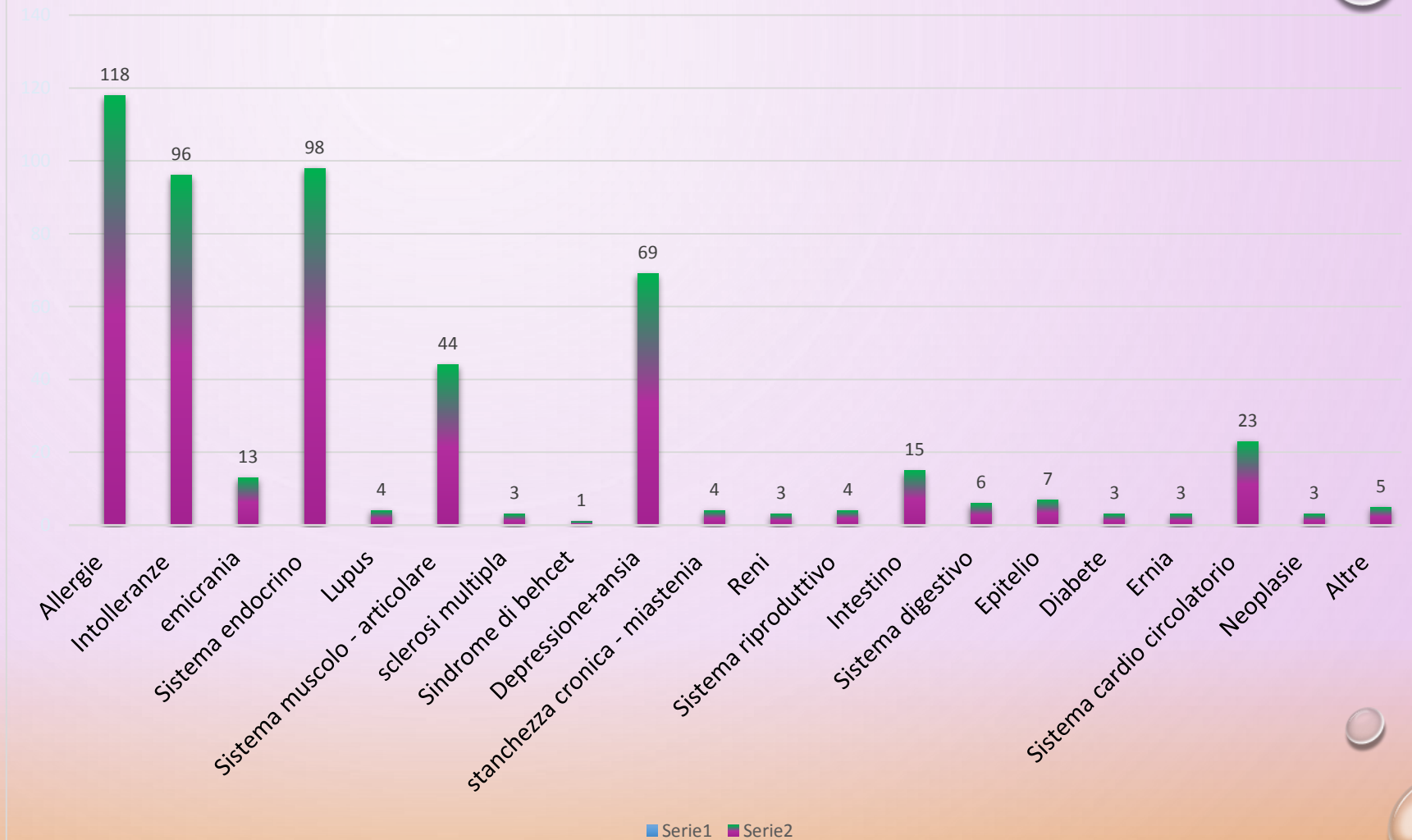
■ Mesi ■ 1 anno ■ 2 anni ■ Più di 2 anni



SEI AFFETTA DA ALTRE  
PATOLOGIE?



Se hai risposto sì, riporta il tipo di patologia (risposta multipla):



# COMORBILITÀ O PATOLOGIE CORRELATE?

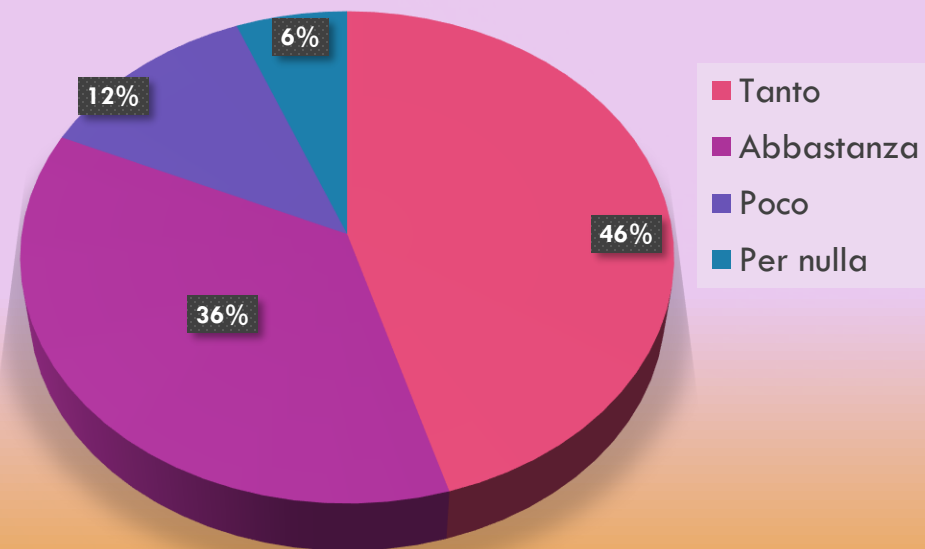
LE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI RISULTANO FREQUENTEMENTE CARATTERIZZATE DA:

- **FIBROMIALGIA**
- **SINDROME DA STANCHEZZA CRONICA**
- **PATOLOGIE DI ORIGINE ATOPICA E DI NATURA ENDOCRINA**
- **MALATTIE AUTOIMMUNI (ARTRITI – LESS/LUPUS ECC.)**
- **VULVODINIA**
- **CISTITE INTERSTIZIALE**
- **DISFUNZIONI DEL PAVIMENTO PELVICO**
- **DOLORE CRONICO E DOLORE NEUROPATICO INTESI COME PATOLOGIE AUTO SUPPORTATE**
- **ANSIA, DEPRESSIONE**

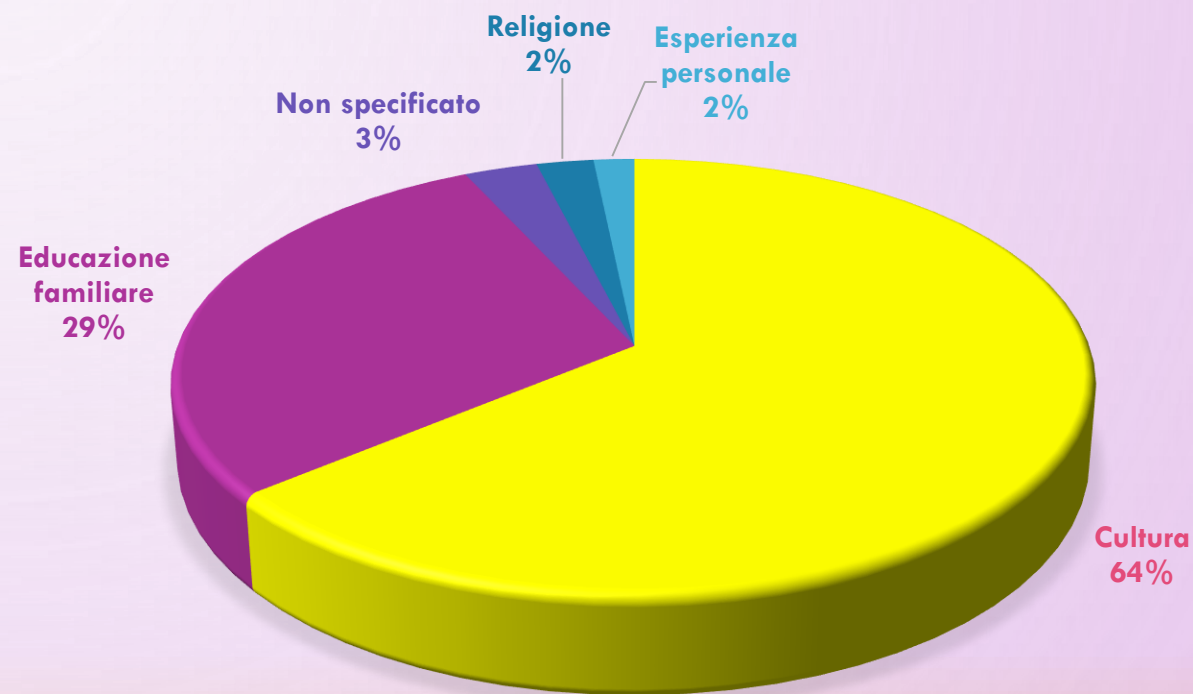


# IL DOLORE MESTRUALE INTESO COME?

Indica quanto sei d'accordo con la seguente affermazione:  
"Il dolore mestruale femminile non viene percepito dalla  
società come un disturbo meritevole di considerazione,  
sebbene risulti spesso invalidante."

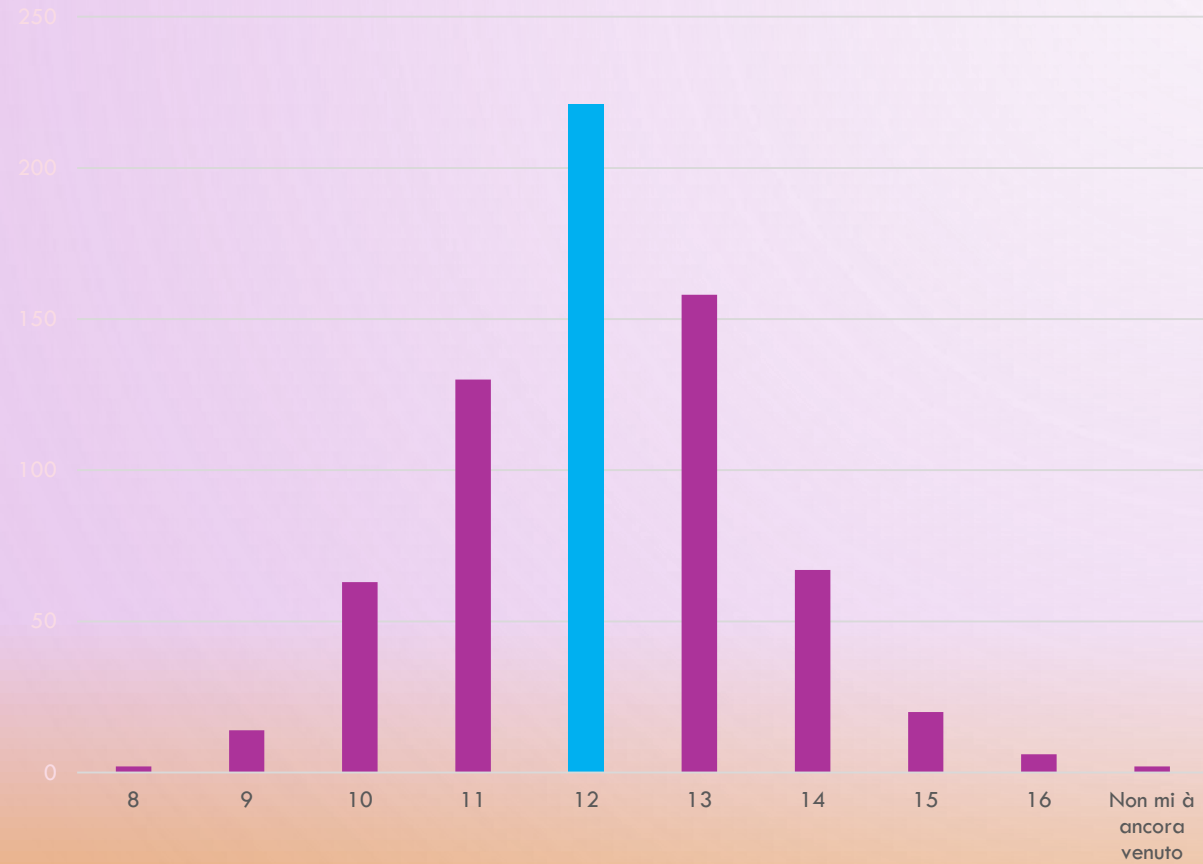


POTRESTI INDICARE COSA INFLUENZA  
MAGGIORMENTE QUESTA IDEA?

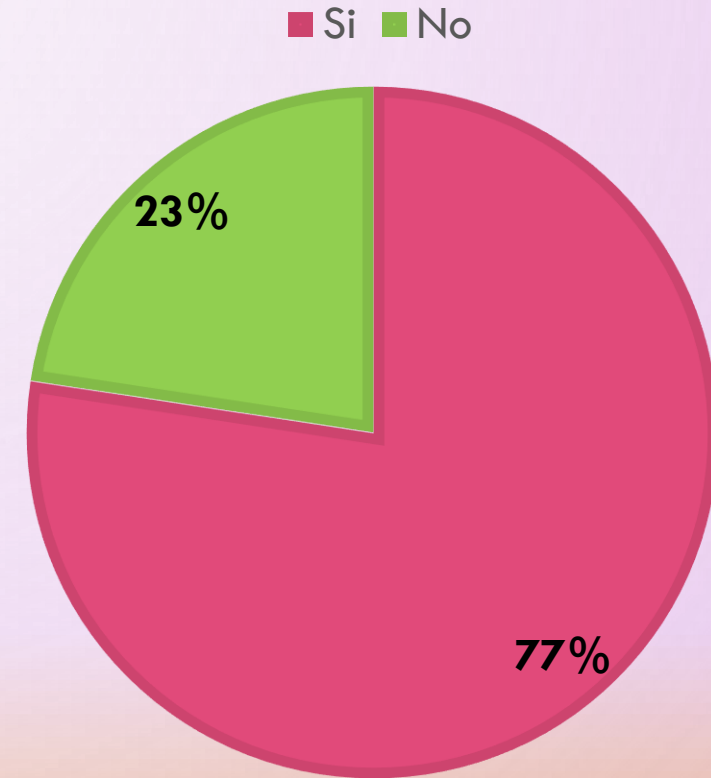


# QUANDO IL CICLO MESTRUALE?

A QUANTI ANNI HAI AVUTO IL PRIMO CICLO MESTRUALE?

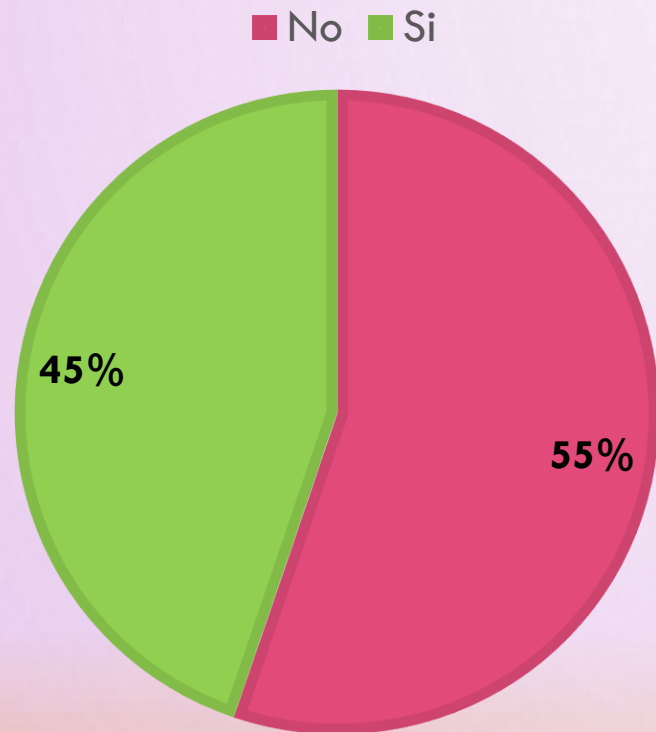


IL CICLO MESTRUALE È STATO IRREGOLARE?

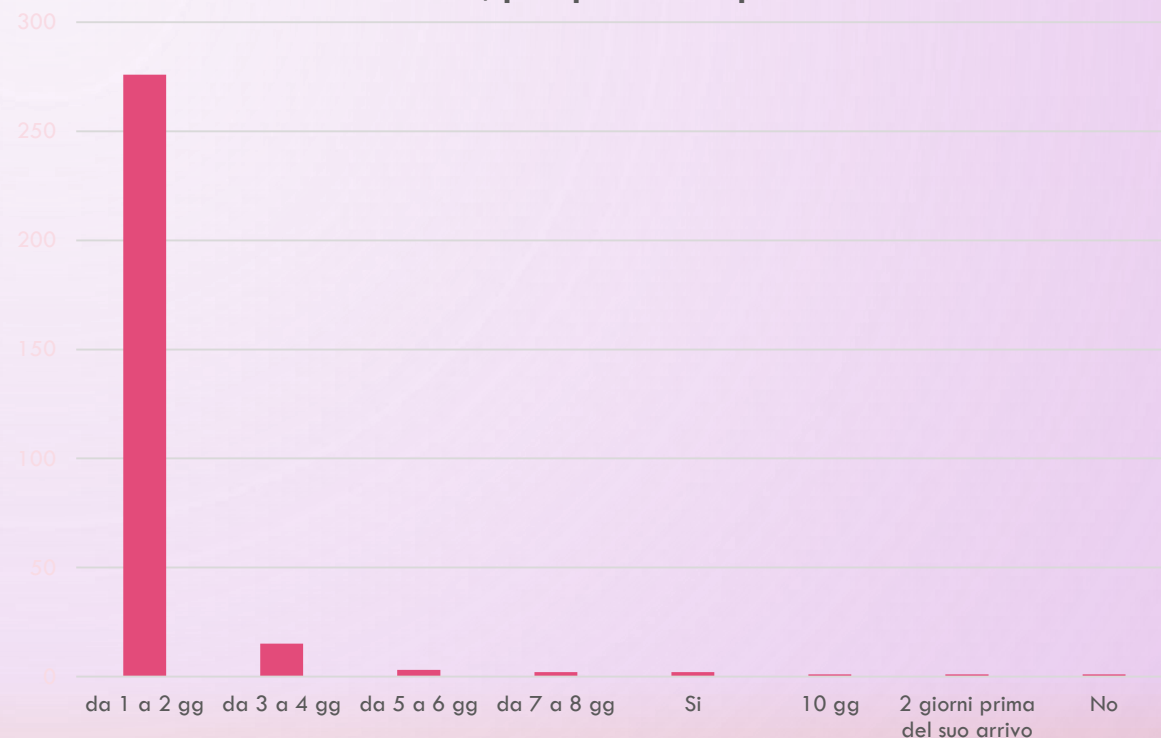


# ASSENZE SCOLASTICHE DOVUTE AL CICLO MESTRUALE

TI È MAI CAPITATO DI ASSENTARTI DA SCUOLA PER I SINTOMI SOPRA INDICATI?



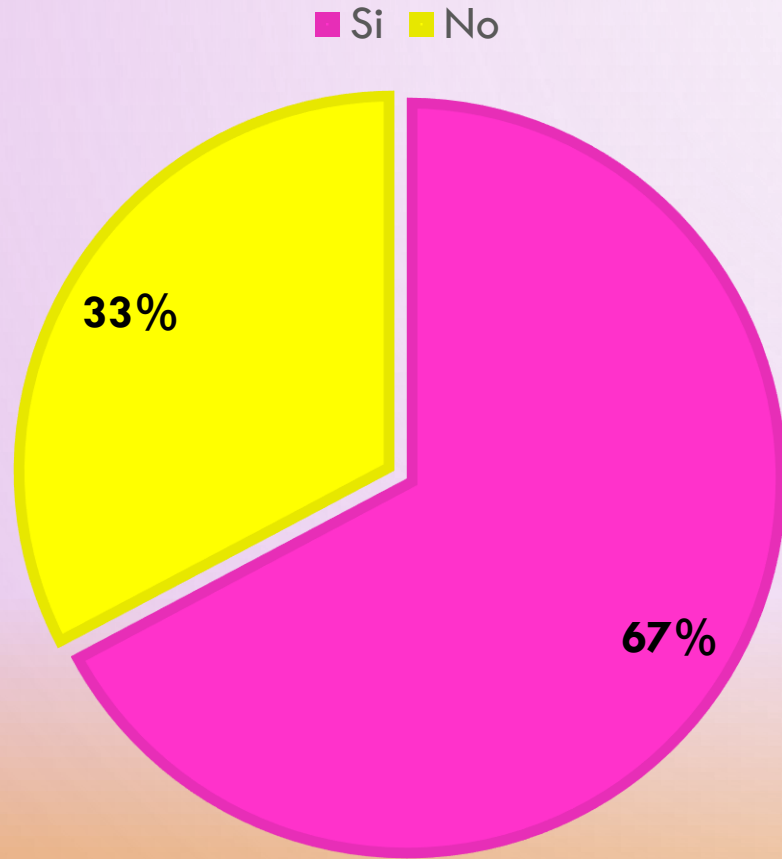
Se sì, per quanto tempo?



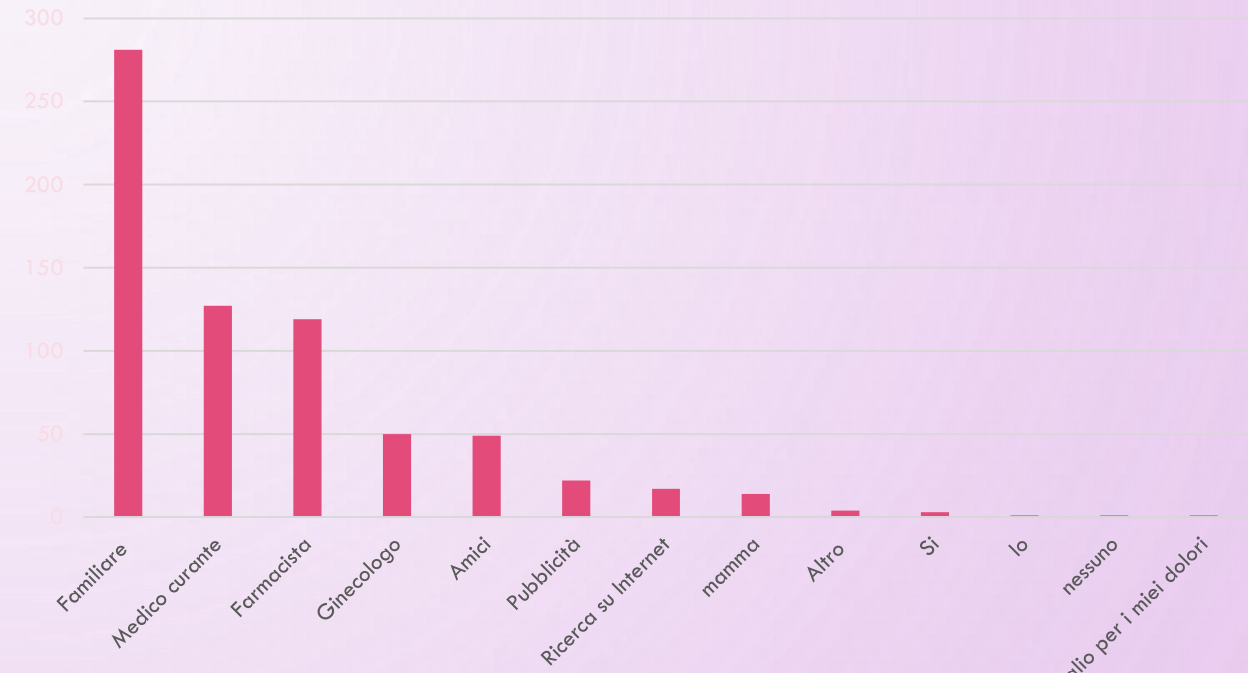
**Durante gli incontri sono state raccolte testimonianze verbali di studentesse, (partecipanti al questionario somministrato dall'Associazione Endometriosi Friuli Venezia Giulia Onlus), caratterizzate da dolore mestruale severo, che hanno dichiarato di non essere state promosse all'anno successivo.**

# DOLORE COME AFFRONTARLO...

PER ALLEVIARE I DISTURBI DOVUTI AL CICLO MESTRUALE ASSUMI DEI FARMACI?



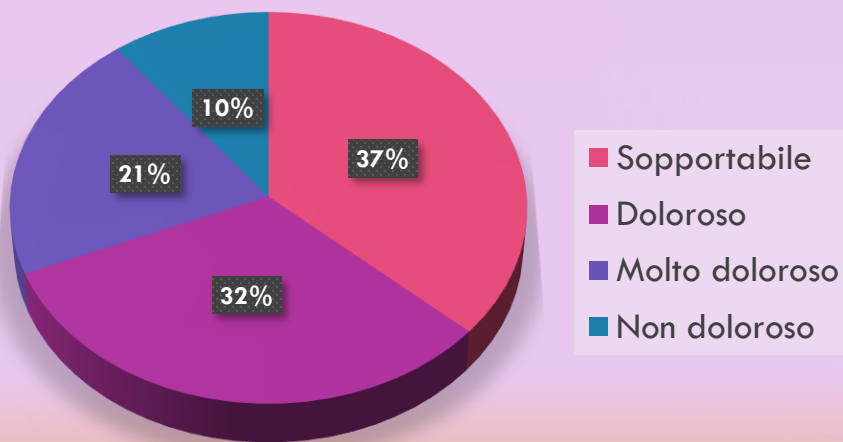
Se sì, per scegliere il farmaco con chi ti sei confrontata?



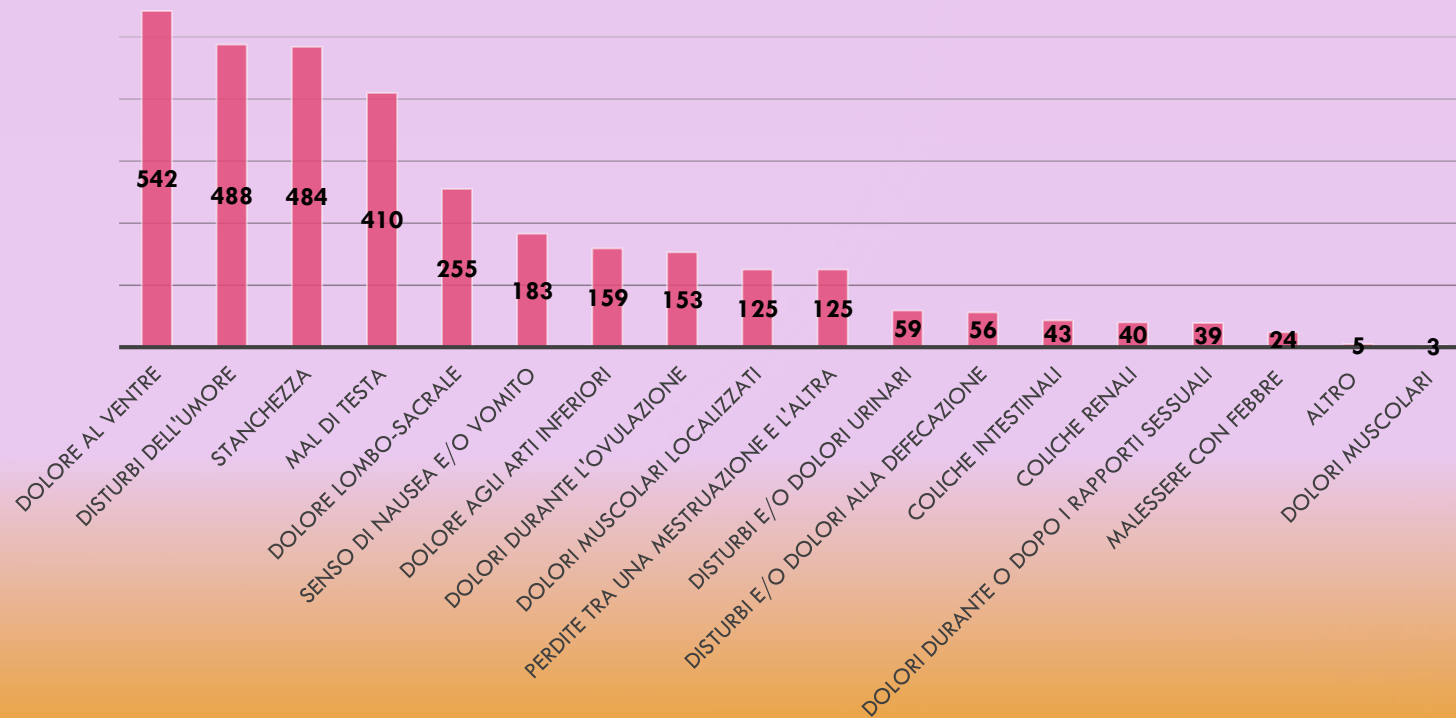
provo quello che funziona meglio per i miei dolori

# CONSAPEVOLEZZA DEL DISAGIO IN RELAZIONE AL CICLO MESTRUALE TRA LE ADOLESCENTI

Come valuti il tuo ciclo mestruale?



Durante il ciclo mestruale che sintomi riconosci tra quelli sotto indicati? (risposte multiple)



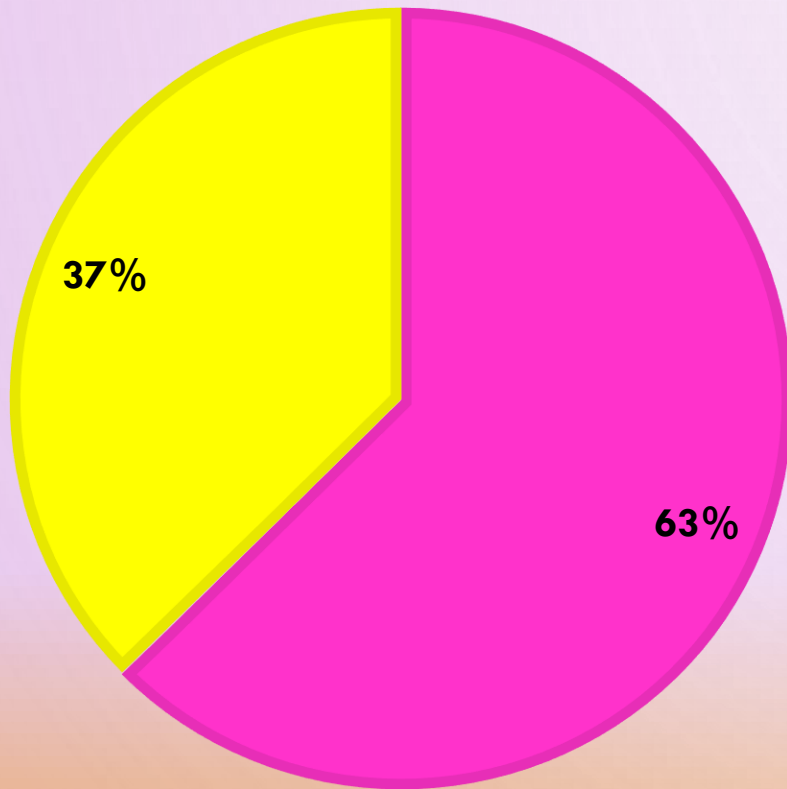
\* Si presume che il 70% delle ragazze che presentano dolore mestruale severo siano affette da endometriosi.



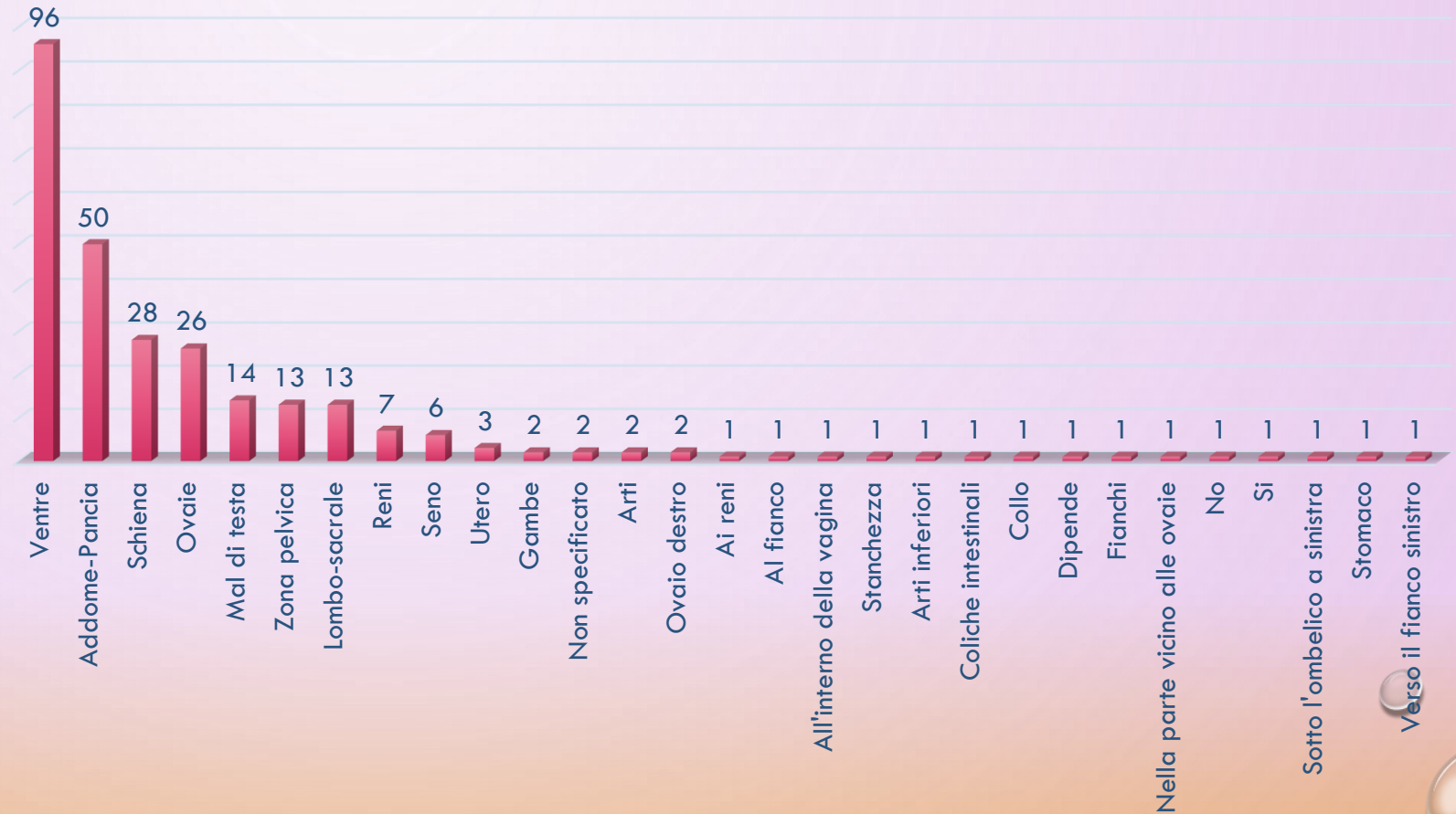
# DOLORE DURANTE L'OVULAZIONE

TI È MAI CAPITATO DI AVERE  
DOLORE DURANTE L'OVULAZIONE?

■ No ■ Sì



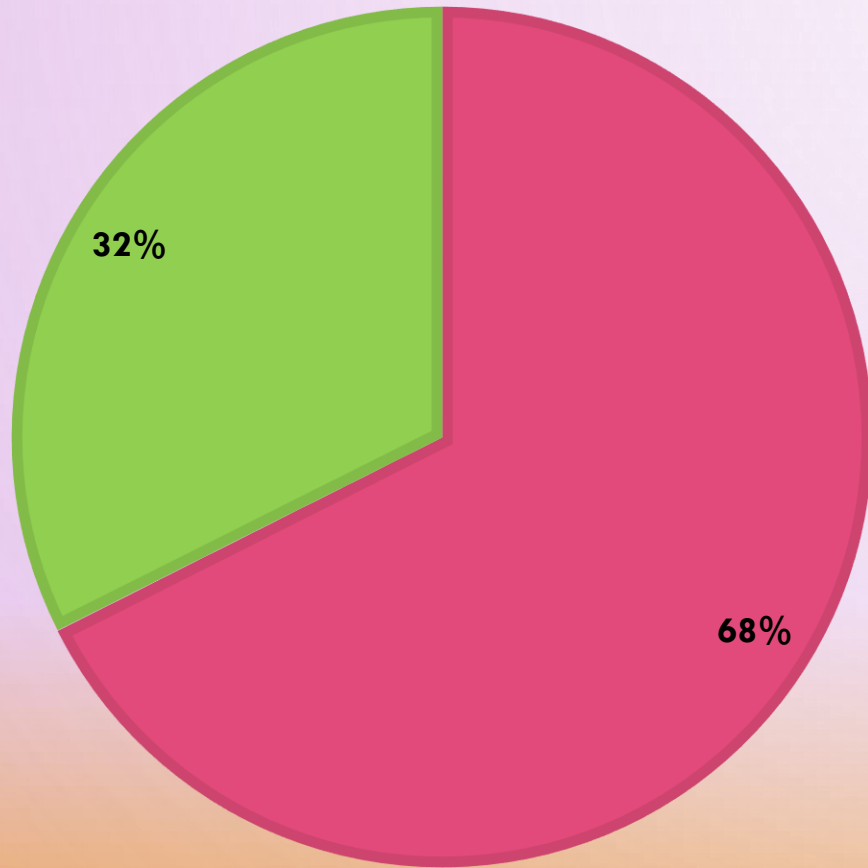
Se sì, elenca dove:



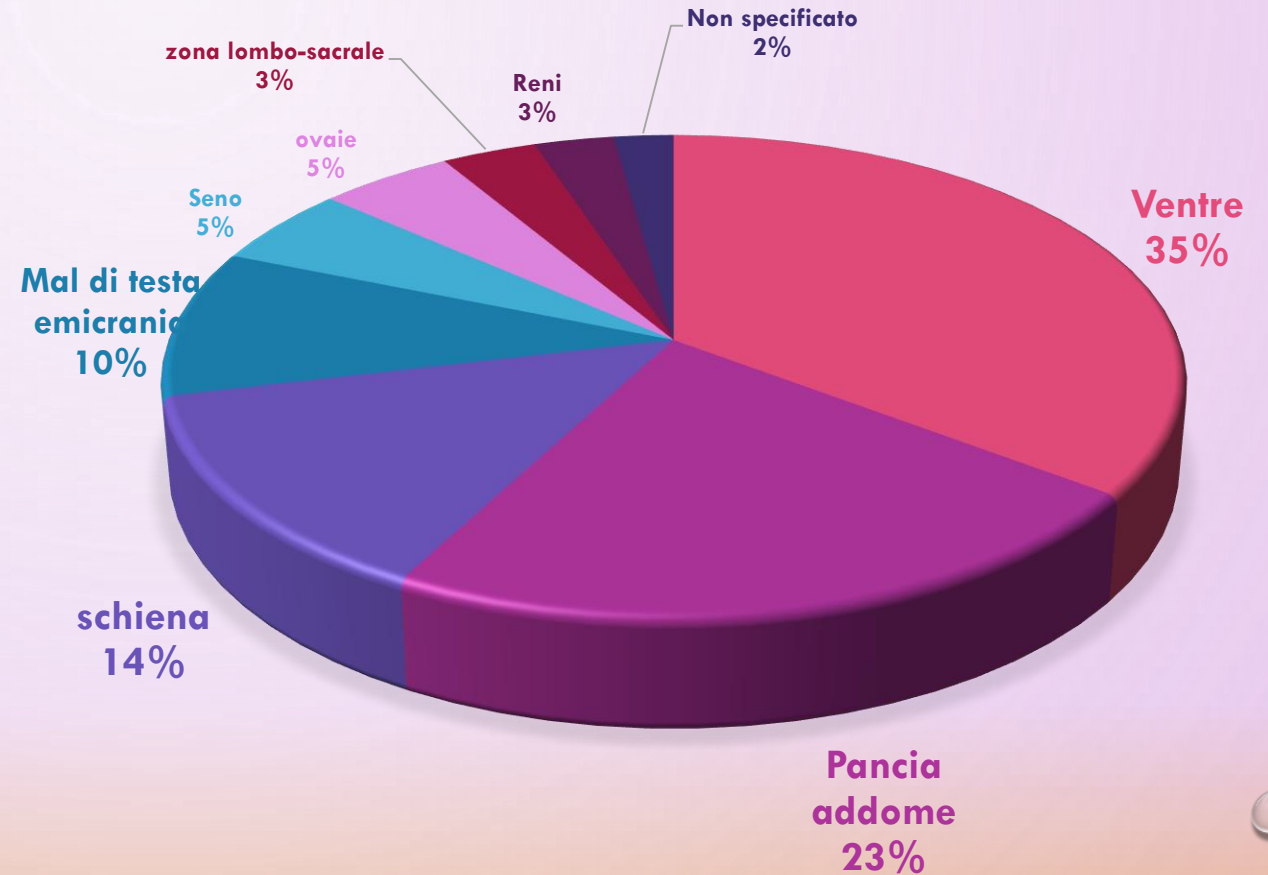
# DOLORE PRIMA DEL CICLO MESTRUALE

TI È MAI CAPITATO DI AVERE DOLORE PRIMA DEL CICLO MESTRUALE?

■ Si ■ No

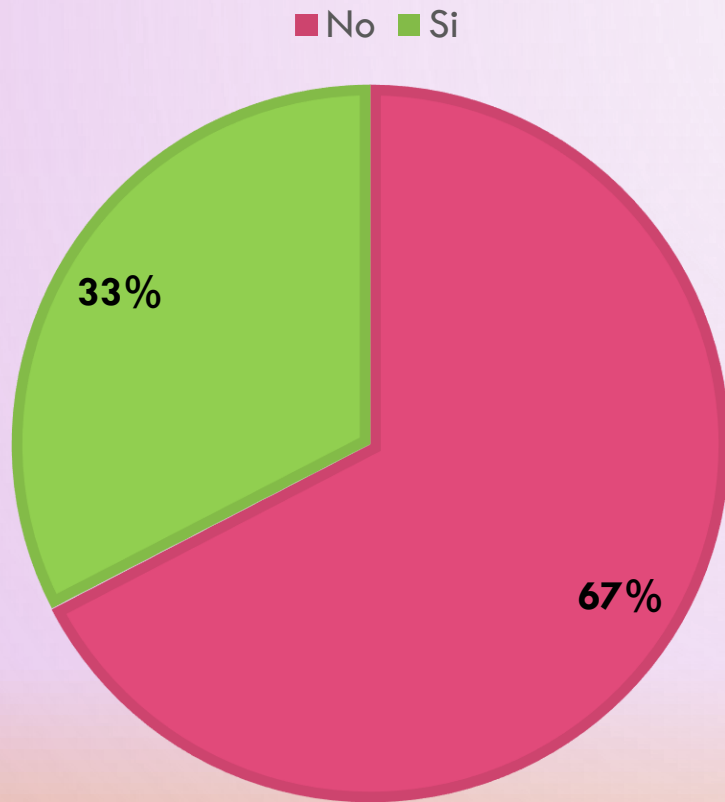


SE SÌ, ELENCA DOVE:

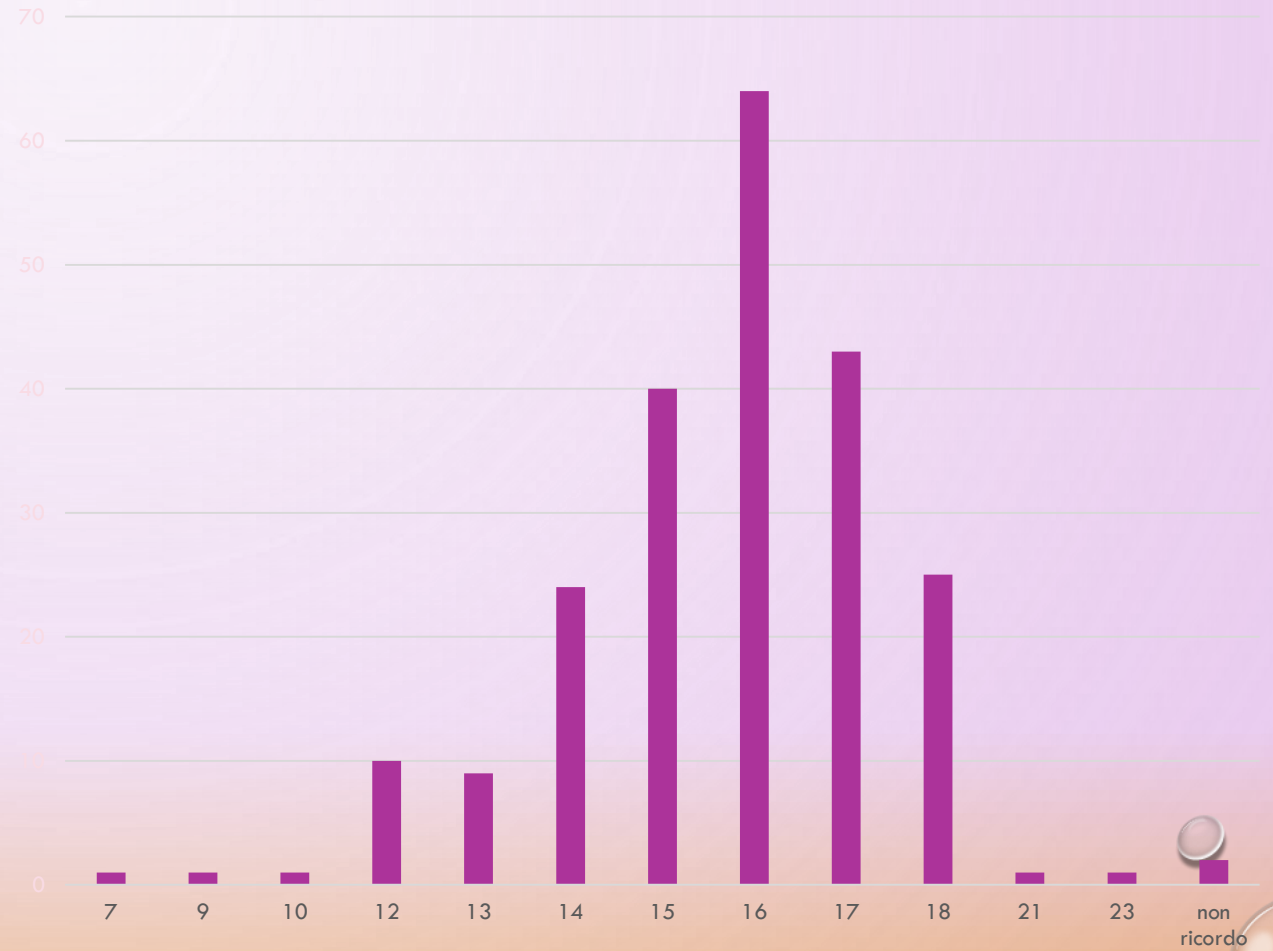


# VISITA SPECIALISTICA SI O NO ...

HAI MAI EFFETTUATO UNA VISITA GINECOLOGICA?

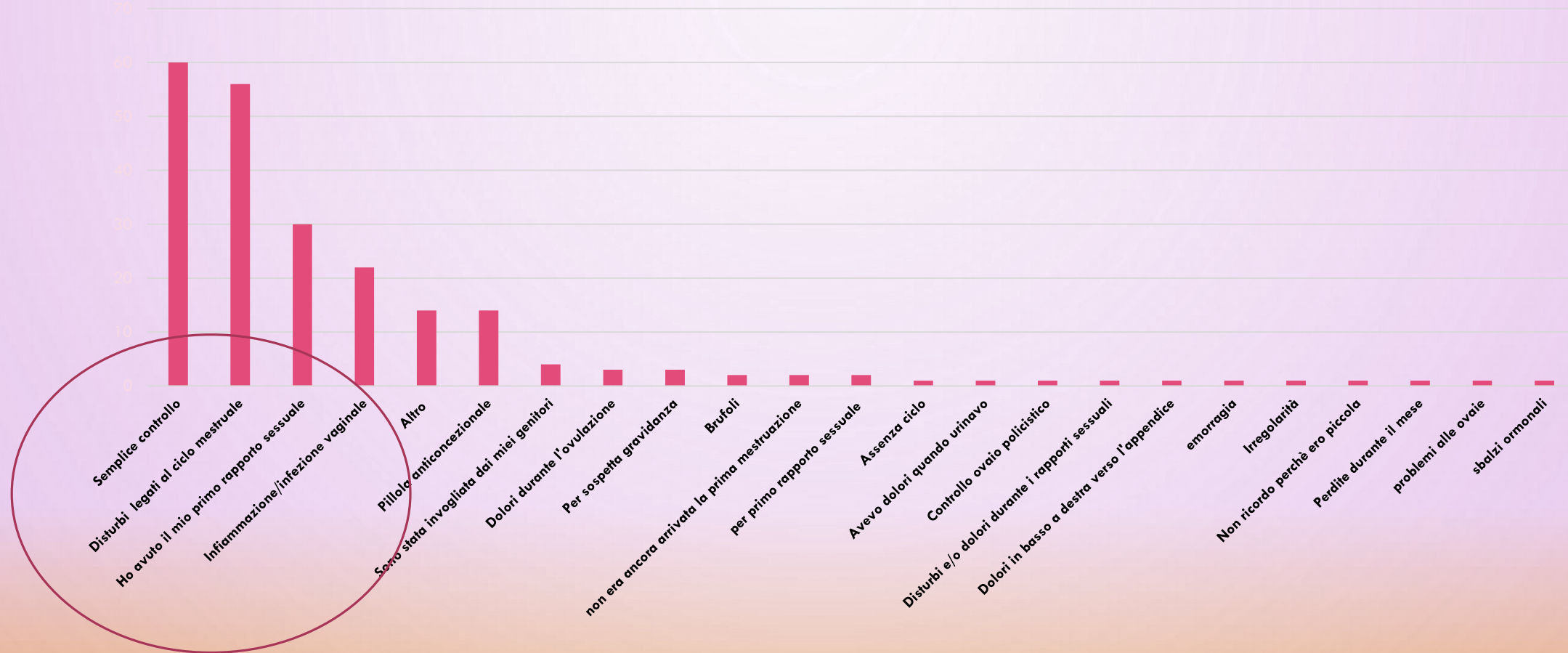


Se sì: A quanti anni ti sei sottoposta alla prima visita?



# VISITA SPECIALISTICA SI O NO ...

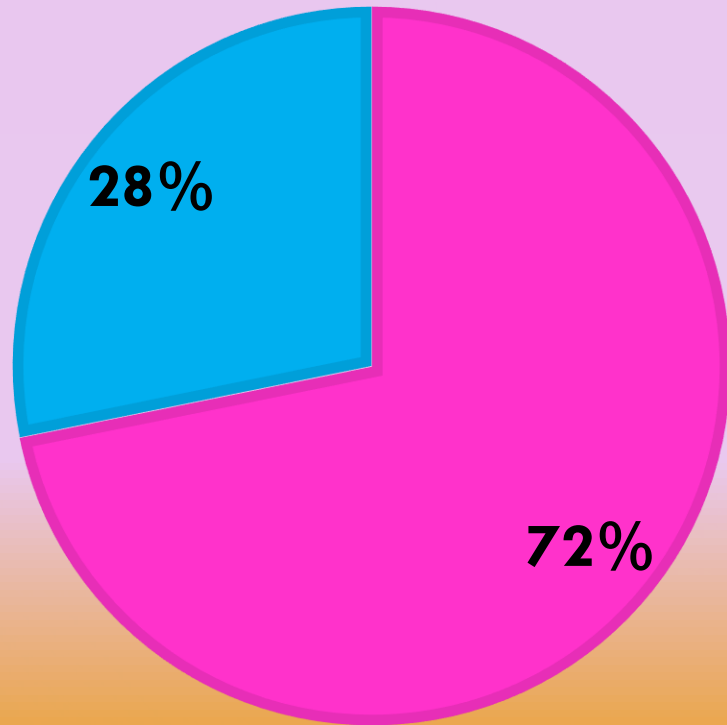
Qual è stato il principale motivo che ti ha spinto a fare la visita?



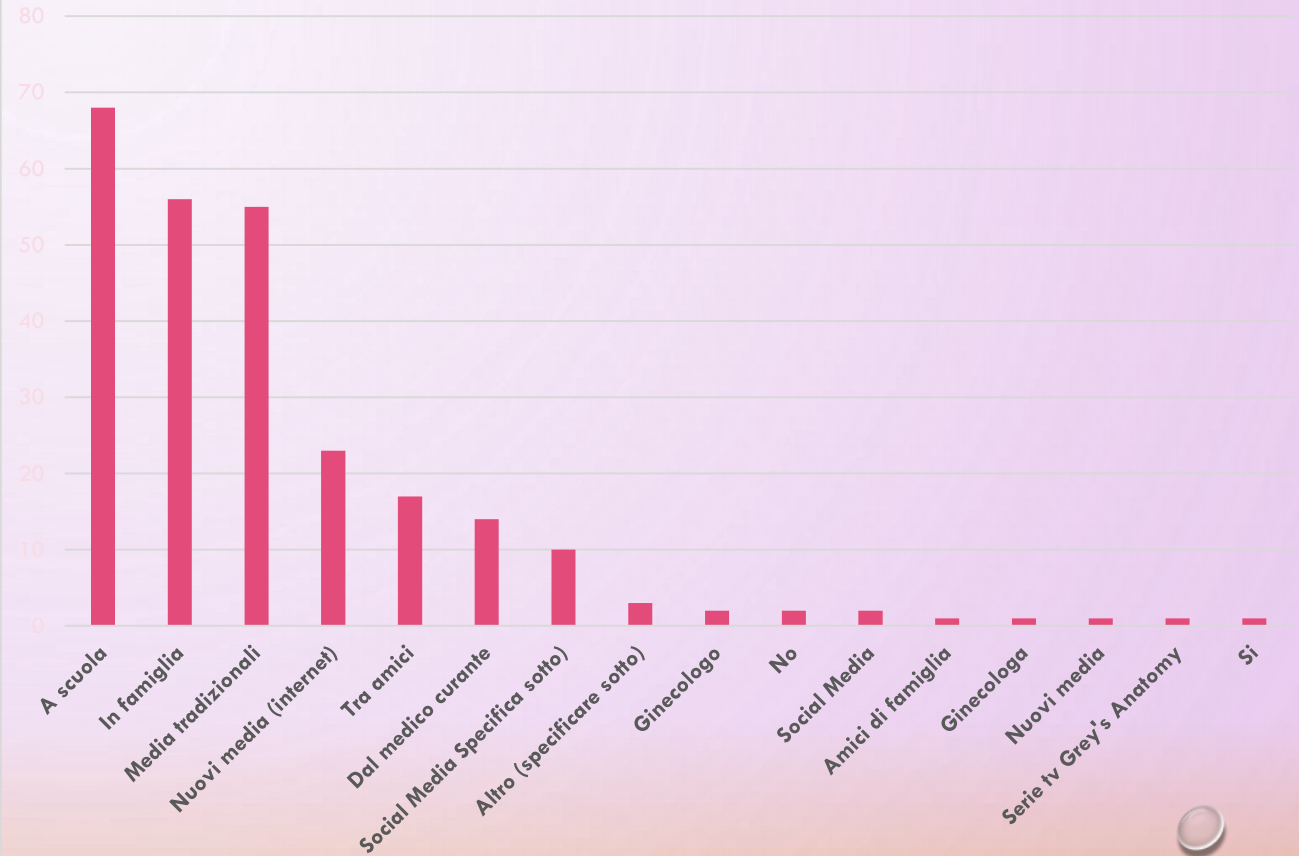
# ENDO CHE?

AVEVI MAI SENTITO PARLARE DI ENDOMETRIOSI  
PRIMA DI OGGI?

■ No ■ Si

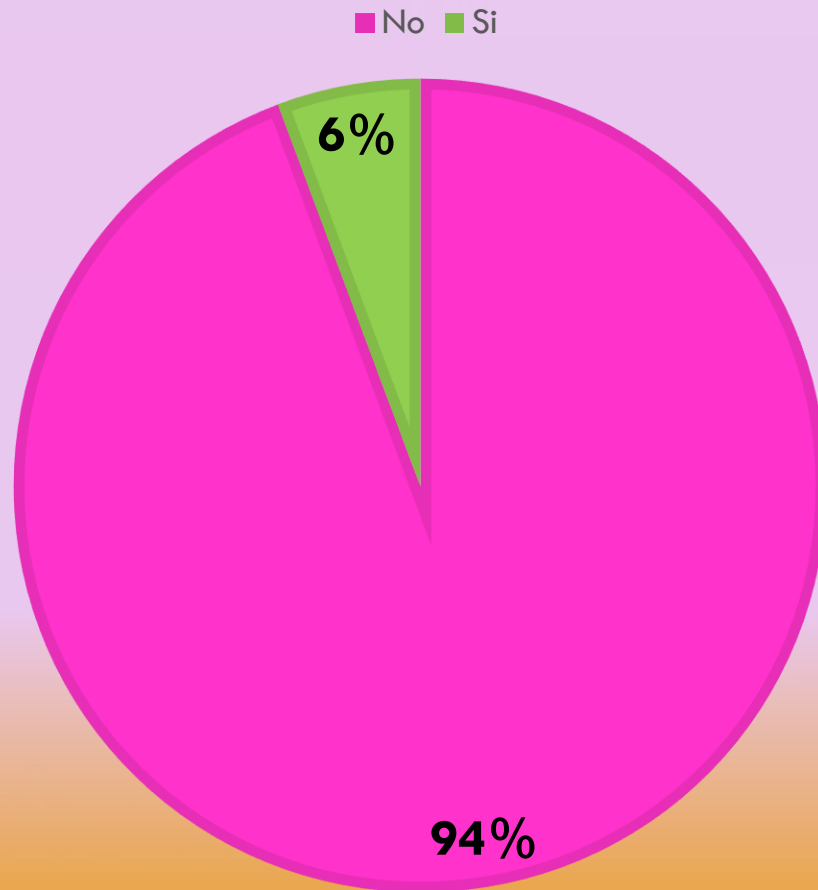


SE SI, IN QUALE CONTESTO?

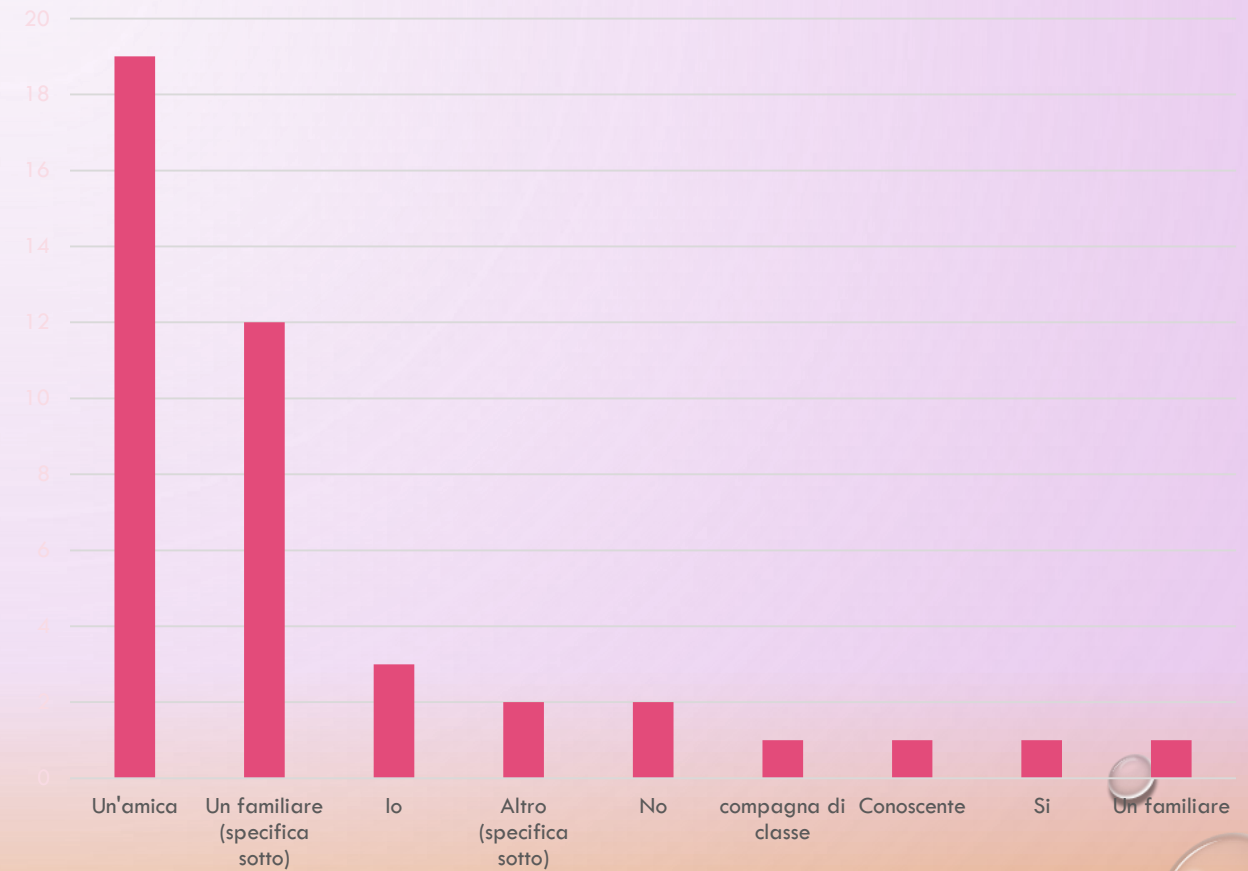


# ENDO CHE?...

## CONOSCI QUALCUNO CHE SOFFRE DI ENDOMETRIOSI?



## SE SI, DI CHI SI TRATTA?



# QUANTO INCIDE L'ENDOMETRIOSI NEL CONTESTO SOCIO-ECONOMICO DI UNO STATO?

SI PRESUME CHE, A CAUSA DEI POSSIBILI CONGEDI LAVORATIVI RICHIESTI DALLE DONNE CHE SOFFRONO DI SINTOMI E CONSEGUENZE LEGATE ALL'ENDOMETRIOSI, LE ASSENZE PER MALATTIA DI 3 GIORNI AL MESE POSSANO DETERMINARE NELL'ARCO DI UN ANNO UNA PERDITA DI PRODUTTIVITÀ DI 4 MILIARDI DI EURO



# DI COSA HANNO CONCRETAMENTE BISOGNO LE PAZIENTI AFFETTE DA ENDOMETRIOSI?

- PERCORSI DI PRESA IN CARICO **MULTIDISCIPLINARI** PER LA DIAGNOSI ED IL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO E CHIRURGICO DELL'ENDOMETRIOSI
- OPPORTUNITÀ DI ACCESSO A **CENTRI SPECIALISTICI** DI ECCELLENZA PRESENTI SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE
- IL RICONOSCIMENTO DEL LORO GRADO DI **INVALIDITÀ E OPPORTUNI CONGEDI LAVORATIVI**
- **ESENZIONI** PER L'ACQUISTO DI FARMACI E PER INDAGINI SPECIALISTICHE FINALIZZATE ALLA DIAGNOSI PRECOCE E AL MONITORAGGIO DELLA PATOLOGIA IN TUTTI I SUOI STADI CLINICI



# ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FRIULI VENEZIA GIULIA ONLUS

IN DATA 20 NOVEMBRE 2018, L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS È STATA INVITATA A PARTECIPARE ALLA CONFERENZA STAMPA TENUTASI A ROMA PRESSO PALAZZO MADAMA SULLA PRESENTAZIONE DI UN NUOVO DISEGNO DI LEGGE NAZIONALE (DDL N. 888) DI INIZIATIVA DEL **PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ DEL SENATO DELLA REPUBBLICA ONOREVOLE PIERPAOLO SILERI** INERENTE LE:

**“DISPOSIZIONI PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELLE PAZIENTI AFFETTE DA ENDOMETRIOSI”.**

IN TAL CONTESTO, LA PRESIDENTE SONIA MANENTE E LA VICE PRESIDENTE ERIKA RIBARIC, INTERVENUTE IN QUALITÀ DI RELATRICI, HANNO AVUTO MODO DI DIFFONDERE INFORMAZIONI UTILI LEGATE ALLA RACCOLTA DATI DEL PROGETTO “ROAD-ENDOFVG”. NELLE FASI ANTECEDENTI LA PRESENTAZIONE DEL DDL LE DUE RAPPRESENTANTI AVEVANO, ALTRESÌ, OFFERTO UN CONTRIBUTO CONCRETO ALLA STESURA DEL SOPRACITATO DISEGNO, ATTRAVERSO OPPORTUNE RICHIESTE DI MODIFICA E INTEGRAZIONE DELLE PROPOSTE DI LEGGE PRECEDENTI, CON L'OBIETTIVO DI POTER ULTERIORMENTE **DAR VOCE IN AMBITO ISTITUZIONALE ALLE REALI ESIGENZE DELLE DONNE CHE SOFFRONO DI ENDOMETRIOSI.**

# LA LEGGE A FAVORE DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI POTRÀ FARSI GARANTE DI:

- UN APPROPRIATO RICONOSCIMENTO IN AMBITO SOCIALE E SANITARIO DELLA MALATTIA
- UNA DIAGNOSI PRECOCE CON IL CONSEGUENTE TRATTAMENTO TERAPEUTICO DI TIPO MULTIDISCIPLINARE FINALIZZATO A MIGLIORARE LE CONDIZIONI DI VITA DELLE PAZIENTI E A FAVORIRE IL BENESSERE DELLE LORO FAMIGLIE
- UNO SVILUPPO NEL CAMPO DELLA RICERCA SCIENTIFICA
- UN'ADEGUATA FORMAZIONE DELLA CLASSE MEDICA
- UN REGISTRO NAZIONALE PER LA RACCOLTA DEI DATI STATISTICI, CLINICI E SOCIALI DELLA MALATTIA
- **UNIFORMARE I CODICI IDENTIFICATIVI UNICI RELATIVI A DIAGNOSI ED INTERVENTI PER OGNI AREA-ORGANO COLPITI DALLA MALATTIA.**

## COME SI ADOPERERÀ IN FUTURO LA «NOSTRA» ASSOCIAZIONE PER RAGGIUNGERE I PROPRI OBIETTIVI?

**L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS INTENDE RINNOVARE IL PROPRIO IMPEGNO SUL TERRITORIO PROSEGUENDO CON LE INIZIATIVE INTRAPRESE E LE ATTIVITÀ TUTTORA IN CORSO:**

- **DIFFONDERE E INCREMENTARE CONSAPEVOLEZZA SULLA PATOLOGIA**
- **PROMUOVERE LA FORMAZIONE MEDICA**
- **SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA E LE ISTITUZIONI AL FINE DI GARANTIRE ALLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI UN ADEGUATO RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEI LORI DIRITTI**
- **OFFRIRE SOSTEGNO CONCRETO ALLE PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE**
- **COLLABORARE CON ULTERIORI ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO PER FAVORIRE LA CONDIVISIONE DI INTENTI**
- **PARTECIPARE ALLE FUTURE ATTIVITÀ DI COOPERAZIONE NEL CONTESTO DELL'OSSERVATORIO REGIONALE (ISTITUITO IN BASE ALLE DISPOSIZIONI DELLA L.R 18/2012) PER LA REALIZZAZIONE DI UN PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA), RIVOLTO ALLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI IN FRIULI VENEZIA GIULIA**

### **E PER CONCLUDERE:**

# FINALITÀ DEL CONGRESSO DEL 9 MARZO '19

## «ENDOMETRIOSI: ORIGINE, DIAGNOSI E TRATTAMENTI»

Con l'organizzazione di questa giornata l'Associazione Endometriosis FVG Onlus si prefigge l'obiettivo di sensibilizzare la Governance Nazionale sul delicato tema dell'endometriosis e intende promuovere un processo di cooperazione e di interscambio formativo, nonché **favorire l'incremento della ricerca nel settore**, proponendosi nel contesto di questo congresso quale **elemento di connessione tra il Sistema Sanitario e le Università, i Centri di ricerca, i Cluster e le Imprese**, ritenute quali veri innovatori alla ricerca. **L'Associazione sostiene, infatti, l'importanza di forme di collaborazione** tra questi soggetti in un'ottica di promozione di azioni efficaci per le donne affette dalla malattia.

# FINALITÀ DEL CONGRESSO

## «ENDOMETRIOSI: ORIGINE, DIAGNOSI E TRATTAMENTI»

Il **corso di aggiornamento ECM** ivi predisposto è finalizzato a garantire la **formazione dei medici** in relazione alle problematiche dell'endometriosi, patologia cronica e potenzialmente molto invalidante, in grado di compromettere, nei suoi stadi più avanzati, la funzionalità di numerosi organi vitali presenti nell'addome della donna e in sedi extra addominali e che per tali ragioni necessita di un opportuno approccio multidisciplinare.

L'Associazione si pone a **favore delle pazienti** affette da endometriosi con l'obiettivo primario di far **riconoscere i loro diritti in ambito istituzionale** e ringrazia tutte le aziende e coloro che hanno contribuito alla realizzazione del corso con un'erogazione liberale.

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

Sostenuta con una memoria come esperto della malattia,  
pubblicata con il materiale dell'Associazione sul sito del Senato Commissione

«Igiene e Sanità»:

- Dal Prof Vito Chiantera Direttore Responsabile ginecologia oncologia dell'Ospedale Civico di Palermo  
Professore Associato (MED/40) - Promozione della Salute, Materno-Infantile, di Medicina  
Interna e Specialistica di Eccellenza “G. D'Alessandro” Università degli Studi di Palermo

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

Sostenuta con una memoria come esperto della malattia,  
pubblicata con il materiale dell'Associazione sul sito del Senato Commissione

«Igiene e Sanità»:

- Dal dott Stefano Landi Direttore SC ostetricia e ginecologia Ospedale Moriggia Pelascin,  
Gravedona ed Uniti (Como)

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

Sostenuta con una memoria come supporto scientifico e consulenza tecnica sulla malattia,  
pubblicata con il materiale dell'Associazione sul sito del Senato Commissione

«Igiene e Sanità»:

- Dal dott Edoardo Ostaro Medico Chirurgo, specialista in Urologia.

Responsabile della S.S. di Neuro- Urologia e Malattie Rare Urologiche dell'Ospedale «S.ta  
mari degli Angeli» – Pordenone.

Esperto di Urologia Funzionale, di Urologia Ginecologica e di Neurofisiopatologia del  
Pavimento Pelvico.



# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

Sostenuta con una memoria come collaborazione scientifica e consulenza tecnica sulla malattia,  
pubblicata con il materiale dell'Associazione sul sito del Senato Commissione

«Igiene e Sanità»:

- Dal dott.ssa Anna Biasioli dirigente medico clinica ginecologia e ostetricia, azienda ospedaliera - universitaria integrata di Udine. Responsabile ambulatorio endometriosis e dolore pelvico

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

Sostenuta con una memoria come collaborazione scientifica e consulenza tecnica sulla malattia,

pubblicata con il materiale dell'Associazione sul sito del Senato Commissione

«(Igiene e Sanità)»:



- **ENDOMETRIOSI: MALATTIA CRONICA, SUBDOLA ED EVOLUTIVA:**

- SEGUONO PROPOSTE ATTE A
- FAVORIRE UNA DIAGNOSI TEMPESTIVA (ATTUALMENTE TEMPO MEDIO DI 7 ANNI)
- DEFINIRE MODALITÀ DELLA FORMAZIONE CLINICA DEL PERSONALE MEDICO
- DEFINIRE MODALITÀ DELLA FORMAZIONE DELL'UTILIZZO DI APPARECCHIATURE DI DIAGNOSI DEL PERSONALE MEDICO
- DEFINIRE LA MULTIDISCIPLINARITÀ NECESSARIA PER SEGUIRE A TUTTO TONDO LE DIVERSE PROBLEMATICHE DELLA PATOLOGIA
- DEFINIRE IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELL'AMBITO DEL PERCORSO DI DIAGNOSI, CURA E SUPPORTO DELLE PAZIENTI AFFETTE

**PROF STEFANO GUERRIERO**

CLINICA OSTETRICA E GINECOLOGICA.

POLICLINICO UNIVERSITARIO DUILIO CASULA, MONSERRATO, CAGLIARI,  
UNIVERSITÀ DI CAGLIARI

**DR.SSA FRANCESCA BUONOMO**

STRUTTURA COMPLESSA UNIVERSITARIA CLINICA OSTETRICA E GINECOLOGICA  
INSTITUTE FOR MATERNAL AND CHILD HEALTH - IRCCS "BURLO GAROFOLO"  
TRIESTE

# L'ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

La Presidente Nazionale Federsanità ANCI Tiziana Frittelli ed il Presidente regionale FVG dott. Giuseppe Napoli sostengono la scrivente nel lungo percorso di sensibilizzazione sull'intero territorio, ed anche in questa occasione ci affiancano.

# ASSOCIAZIONE ENDOMETRIOSI FVG ONLUS

«Il sapere non è sufficiente, dobbiamo applicare.

Il volere non è sufficiente, dobbiamo fare.»

*Cit. Leonardo da Vinci*