

DOCUMENTO AGUI
AUDIZIONE PRESSO LA COMMISSIONE SANITA' DEL SENATO SUL
DISEGNO DI LEGGE N.888 XVIII LEGISLATURA.
Roma 30 LUGLIO 2019

L'AGUI è l'Associazione che riunisce tutti i ginecologi universitari. E' federata con l'AOGOI e l'AGITE nella FEDERAZIONE SIGO , che rappresenta pertanto l'insieme di tutto il mondo ginecologico.

L'AGUI si compiace dell'iniziativa dei Senatori SILERI, ANASTASI, ANGRISANI, CASTELLONE, CORBETTA, CORRADO, DESSI, DONNO, DRAGO, FLORIDIA, GUIDOLIN, L'ABBATE, LANNUTTI, LEONE, LUPO, MARINELLO, MATRISCIANO, MORONESE, PERILLI, PESCO, PIRRO, PISANI, ROMANO, TRENTACOSTE e VONO di presentare un disegno di legge sull'Endometriosi che metta in campo delle azioni di tutela delle donne affette da questa patologia cronica ed invalidante riconoscendo alla stesse dei diritti e delle tutele al pari di alte patologie croniche invalidanti

L'AGUI concorda con quanto già espresso dalla componente ospedaliera e dal Presidente SIGO nelle precedenti audizioni, in particolare rispetto ai seguenti aspetti:

- Riconoscimento del ruolo già svolto da AGUI, AOGOI e SIGO nell'attività di ricerca, di divulgazione e di formazione scientifica nel campo dell'endometriosi
- necessità di pieno coinvolgimento di AGUI-SIGO-AOGOI in tutte le attività inerenti la formazione del personale medico ,specialista e non, e di divulgazione alla popolazione ,oltre alla preminente sua partecipazione alla istituzione del Registro Nazionale Endometriosi e alla partecipazione alla Commissione Nazionale Permanente Endometriosi, dove potrà dare un contributo significativo nell' elaborazione delle linee guida specifiche, che dovranno tenere conto degli aspetti riproduttivi, ma anche della gestione chirurgica di donne senza desiderio riproduttivo presente o futuro.
- Necessità di una equa distribuzione dei fondi di ricerca in cui abbiano pari dignità istituti che svolgono ricerca di base ed istituti, universitari o ospedalieri, che svolgono intensa attività clinica, al fine inoltre di avere una distribuzione omogenea sul territorio, affinché l'attività di ricerca possa avere un immediato risvolto traslazionale sul piano assistenziale, evitando di creare una nuova occasione di migrazione sanitaria.

Inoltre l'AGUI pone all'attenzione dei proponenti il disegno di legge alcuni aspetti:

- In rapporto all'istituzione di un Registro Nazionale dell'Endometriosi, si sottolineano le problematiche relative alle modalità di accertamento della malattia ed al sanitario che deve porre la diagnosi, presupposto all'inserimento della donna nel registro stesso. È noto che l'endometriosi si presenta spesso con sintomi aspecifici che possono generare confusione tra endometriosi ed altre non infrequenti cause di dolore pelvico (urologiche, gastrointestinali, muscolo-nervoso, neuropatiche, etc), che la diagnostica per immagini richiede altissime competenze specifiche, che la laparoscopia, indagine di certezza, è un'indagine invasiva : la diagnosi rischia quindi di essere sovra o sottostimata, nel primo caso può incentivare un eccesso di casi nel registro nazionale con potenziale spese incongrue, nel secondo determina l'esclusione di donne che ne avrebbero il diritto.
- In riferimento all'iter terapeutico , si sottolinea che si è finora focalizzato frequentemente solo sul trattamento chirurgico ponendo poca attenzione ai

risvolti e sequele riproduttive; l'approccio dovrebbe essere orientato alla al miglioramento della qualità di vita della donna piuttosto che alla eradicazione (impossibile) della malattia. Attualmente la patologia è trattata da tutti i ginecologi e da molti chirurghi, frequentemente senza una strategia terapeutica a medio-lungo termine che tenga conto degli esiti riproduttivi, mentre sarebbe auspicabile l'identificazione di centri (specificamente autorizzati e distribuiti omogeneamente sul territorio nazionale) che abbiano protocolli comportamentali comuni e che rispondano a specifiche competenze endoscopiche associate a esperienza in medicina della riproduzione (con annesso centro PMA, che pratichi crioconservazione ovocitaria), oltre a competenze multispecialistiche al fine di fornire adeguato supporto psicologico, diagnostica per indagini completa, consulenze di tipo urologico, chirurgico, gastroenterologico,

- Riguardo ai programmi di prevenzione, andrebbe normata la possibilità di accedere a programmi di preservazione della fertilità, anche in ambito pubblico, in donne con endometriosi che contemplino l'indicazione alla crioconservazione di gameti in tali pazienti, non oncologiche né necessariamente sterili al momento della diagnosi.
- Una distribuzione omogenea regionale di tali centri sull'intero territorio nazionale è auspicabile per ridurre i fenomeni di migrazione sanitaria

Prof. Nicola Colacurci

