

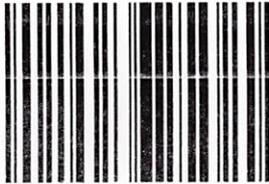


REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale



Gruppo Consiliare
Lega Toscana Salvini Premier

AOOCRT Protocollo n. 0007798/29-05-2025



LEXA
1072124

Alla cortese attenzione del
Presidente del Consiglio regionale
dott. Antonio Mazzeo
SEDE

Mozione ai sensi dell'Art. 175 del regolamento interno

Oggetto: in merito alla definizione di una Rete Clinica Regionale e alla stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la diagnosi e la cura dell'Endometriosi.

Il Consiglio Regionale della Toscana,

Premesso che,

l'endometriosi è una malattia infiammatoria cronica che colpisce le donne prevalentemente in età riproduttiva ed è caratterizzata dalla presenza di tessuto simil endometriale fuori dall'utero che, creando infiammazione, può arrivare a compromettere il funzionamento degli organi coinvolti;

il quadro sintomatico si presenta come estremamente variabile ed eterogeneo, generalmente caratterizzato dalla presenza di: dismenorrea, dolori pelvici cronici, forti crampi durante il ciclo e/o l'ovulazione, rapporti sessuali dolorosi (dispareunia), disturbi a livello della vescica e dell'intestino e ipofertilità (*Bulletti C., Coccia M.E., Battistoni S., Borini A., 2010*). Sintomi questi che variano a seconda della localizzazione delle ghiandole endometriali. Nonostante la maggior parte delle donne affette presenti dismenorrea e dolore pelvico, si riscontrano casi in cui la malattia è quasi del tutto asintomatica, motivo per cui Valle e Sciarra (2003) parlano di "*malattia enigmatica*", sostenendo una scarsa correlazione tra la fase della malattia e la qualità/gravità del dolore. Quindi, sebbene l'endometriosi rientri tra le patologie benigne, possiede carattere progressivo ed è responsabile di una sintomatologia in molti casi dolorosa e invalidante (*Pope C.J., Sharma V., Sharma S., Mazmanian D., 2015*);

nonostante la sua scoperta da quasi cento anni e la sua incidenza superiore al 10% della popolazione femminile in età fertile, si rivela essere una malattia poco conosciuta dal punto di vista eziopatogenetico,

della ricorrenza dei sintomi, delle recidive (*Ardenti R., 2014*), aspetti questi che incidono negativamente sulle modalità diagnostiche e terapeutiche efficaci;

la complessità clinico-terapeutica dell'endometriosi non riguarda solo il trattamento dei suoi effetti sul sistema organico-corporeo, ma si riflette anche sulla componente psichica-soggettiva (*Kennedy, 2005*). L'endometriosi non è infatti solo una malattia che sovverte l'anatomia degli organi, ma si tratta soprattutto di qualcosa che colpisce l'identità femminile, in tutte le sue dimensioni: individuale, relazionale, sessuale e sociale (*Geremia L., Ippolito R., Belluomo G., Cariola M., Vitale S.G., Cianci A., 2012*). Il dolore pelvico cronico si dimostra essere associato a conseguenze negative non solo fisiche, ma anche psicologiche e di conseguenza socio-relazionali, nella misura in cui la donna affetta da tale sintomo non può lavorare, non gode dei rapporti sessuali, delle situazioni sociali e anzi esperisce sbalzi d'umore e livelli moderati/gravi di depressione e ansia. Sintomi difficili da gestire e lunghe attese prima di ricevere una diagnosi portano le pazienti a sperimentare una condizione di dolore e sofferenza prolungata, che si rivela poi essere in parte responsabile dell'aumento dei livelli di stress, insoddisfazione sessuale e diminuita autostima, fattori questi che possono aumentare il rischio di complicazioni psichiatriche (*Pope C.J., Sharma V., Sharma S., Mazmanian D., 2015*).

Considerato che,

l'endometriosi rappresenta la prima causa di dolore pelvico cronico in donne in età fertile (secondo il Ministero della Salute in Italia ne soffrono il 10-15% quindi circa 3 milioni) eppure, ancora ad oggi, le pazienti che ne sono affette non hanno tutele sul posto di lavoro ed il tempo medio per la diagnosi è di circa 9 anni, in quanto ne occorrono quattro prima che la paziente consulti il medico e altri quattro/cinque per l'identificazione e la conferma della diagnosi, dopo una media di circa cinque medici consultati;

gli studi evidenziano una tendenza in aumento nelle donne in periodo riproduttivo, dove la difficoltà maggiore resta quella di fare diagnosi, per motivi sociali, culturali ma anche e soprattutto per la scarsa conoscenza della malattia da parte del personale sanitario così come dell'opinione pubblica (il 58% delle pazienti ha ritenuto fossero sintomi normali e il 35% delle pazienti non si è sentita presa seriamente in considerazione dal proprio medico);

la letteratura scientifica sottolinea come la normalizzazione del dolore femminile, a tutti i livelli, abbia come conseguenza quella di portare le pazienti ad una diagnosi solo ad uno stadio avanzato. Una diagnosi tardiva genera a cascata test diagnostici e trattamenti non necessari che possono generare effetti avversi, oltre che aumentare significativamente la spesa sanitaria;

il Parlamento Europeo ha stimato una spesa sociale annuale di 30 miliardi di euro in Europa per endometriosi, di cui 22,5 miliardi di oneri annuali per congedi di malattia, 33 milioni per le giornate lavorative perse. In Italia tale spesa complessivamente ammonta a 6 miliardi, di cui 33 milioni per giornate lavorative perse, 126 milioni per le cure farmacologiche e 54 milioni per il trattamento chirurgico;

attualmente la spesa complessiva a carico delle persone affette da endometriosi è stimata intorno ad un minimo di circa 500 euro annui, a persona, fino a raggiungere picchi pari a 2500 euro (anno/persona) nei casi di endometriosi severa;

di fondamentale importanza appare sempre più, quindi, un approccio multidisciplinare alla malattia che vada sì a coinvolgere i ginecologi ma anche i nutrizionisti, gli psicologi e tutti quei professionisti che possono essere d'aiuto per un migliore adattamento allo stato di malattia ed una minore compromissione della qualità di vita.

Tenuto conto che,

la definizione contenuta nel Piano Nazionale per il governo delle liste d'attesa 2019-2020 caratterizza i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) come una serie di attività, alcune erogate in regime ambulatoriale altre in condizione di degenza ospedaliera, finalizzate alla gestione programmata ed appropriata di un problema assistenziale complesso, secondo priorità temporali e modalità di accesso differenziati a seconda della gravità del singolo caso;

il PDTA permette di valutare la congruità delle attività svolte rispetto agli obiettivi, alle linee guida di riferimento e alle risorse disponibili e consente il confronto e la misura delle attività e degli esiti, in particolare degli *outcome*, con indicatori specifici, conducendo al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza di ogni intervento;

il PDTA descrive una specifica sequenza spaziale e temporale di attività e comportamenti che individuano chiaramente "chi fa cosa, come e quando", le modalità di collegamento funzionale dei diversi luoghi deputati all'assistenza, le regole affinché il paziente possa accedere a determinati servizi/prestazioni in maniera semplificata, chiara ed equa;

il PDTA mira a garantire un livello minimo ed uniforme di qualità dell'assistenza su tutto il territorio regionale. Si tratta di uno strumento in continuo divenire, oggetto di monitoraggio e valutazione in termini di impatto clinico ed economico, mediante l'utilizzo di specifici indicatori, in una prospettiva di crescente miglioramento della qualità secondo il ciclo di Deming o PDCA ("Plan - Do - Check - Act", "Progettare - Gestire il cambiamento - Monitorare - Standardizzare"), al fine di avvicinare sempre più il percorso effettivo al percorso ideale.

Considerato che,

la letteratura scientifica nazionale ed internazionale attesta che anche per l'endometriosi il percorso diagnostico terapeutico delle pazienti consegue i migliori *outcome* di salute se effettuato presso centri specializzati di riferimento, in cui i diversi professionisti lavorano in gruppi multidisciplinari, verificando in modo costante gli esiti, per garantire i migliori livelli di sicurezza e qualità;

a fronte della prevalenza dell'endometriosi, dell'impatto sulla vita quotidiana delle pazienti, dei costi diretti ed indiretti generati, dell'eterogeneità di trattamento e degli esiti correlati, i dati ad oggi disponibili attestano l'esigenza di un percorso di presa in carico delle pazienti affette da tale patologia, articolato in ragione dei differenti livelli di gravità, che includa Centri Specialistici di Riferimento.

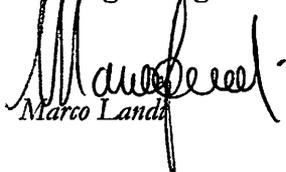
Tutto ciò premesso e considerato,

IMPEGNA IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE

ad attivarsi in tempi celeri, coinvolgendo anche la Commissione competente, al fine di creare un Gruppo di Lavoro multidisciplinare formato da specialisti del SSR, compresi i professionisti dell'assistenza primaria, come i medici di medicina generale, i ginecologi dei consultori e degli ambulatori specialistici territoriali e con il fondamentale coinvolgimento delle associazioni rappresentative dei pazienti, che:

- sviluppi metodologie adeguate alla definizione del sistema complessivo di prevenzione diagnosi e terapia dell'endometriosi definendo il Modello di Rete Clinica regionale;
- proceda alla stesura del percorso diagnostico – terapeutico - assistenziale (PDTA) "Endometriosi";
- si occupi dell'applicazione del modello di rete e percorso clinico assistenziale. In particolare: coordinando le attività finalizzate alla realizzazione della rete e del percorso, con il coinvolgimento dei referenti delle strutture regionali individuate; collaborando con i servizi regionali competenti ai fini del monitoraggio dell'applicazione del modello regionale di rete clinica e del PDTA, in relazione agli obiettivi di efficacia, efficienza e appropriatezza definiti, rilevando criticità e attivando le opportune azioni correttive; pianificando momenti sistematici di verifica dei risultati; rendicontando periodicamente al livello regionale competente.

Il Consigliere Regionale,


Marco Landi