

MOZIONE DI INIZIATIVA POPOLARE

ai sensi dell'art. 12 del Regolamento per l'attuazione degli istituti di partecipazione del Comune di Reggio Emilia approvato con Delibera di Consiglio Comunale n° 141 del 10/12/2018

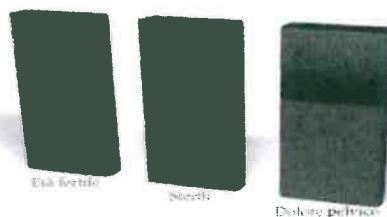
I sottoscritti cittadini, residenti nel Comune di Reggio nell'Emilia chiedono che venga inserita all'ordine del Giorno del Consiglio Comunale la presente proposta di iniziativa popolare:

Prevalenza dell'Endometriosi

- 3 milioni di donne in Italia (Census Bureau)
- 14 milioni di donne nell'Unione Europea
- 10-20% della popolazione femminile in età fertile
- 40% delle donne con subfertilità/sterilità
- 60% delle donne con dolore pelvico cronico



■ Donne nell'Unione Europea
■ Prevalenza dell'endometriosi



Pari al 10% della popolazione femminile Europea

Fonte: XIV / Senato della Repubblica XIV Legislatura 12a Commissione Permanente (Igiene e sanità) Seduta n. 308 Indagine conoscitiva sul Fenomeno dell'Endometriosi 2005 come Malattia Sociale. 9° Rapporto straordinario, 2005 - Neuhoff et al. Fertil & Steril 2011

PER LA SALUTE DI TUTTE LE DONNE: SUPERIAMO L'ENDOMETRIOSI

Premesso che

L'Endometriosi viene definita come la presenza di ghiandole e stroma endometriali al di fuori della cavità uterina. È una patologia che coinvolge globalmente la salute della donna in età fertile con effetti psico-fisici spesso debilitanti fino a risultare invalidanti. **Questa condizione colpisce il 10% delle donne in età riproduttiva (3.000.000 soltanto in Italia) di tutti i gruppi etnici e sociali**, condizione per cui un'ipotesi eziopatogenetica unica non è da ritenersi sufficiente. È una patologia a causa multifattoriale, ormono-dipendente, tipica dell'età fertile, che tende ad avere un andamento cronico, progressivo, recidivante e che si manifesta principalmente con **dolore pelvico ed infertilità**.

L'endometriosi può interessare organi dell'apparato genitale o extragenitale. La sintomatologia comprende dismenorrea, dolore pelvico (ciclico o intermittente), dispareunia, dolore del basso ventre e/o lombare, infertilità, dischezia, disuria, affaticamento cronico. Riuscire a definire l'endometriosi come un'unica e definita entità patologica è estremamente difficile a causa della variabilità di presentazione, per questo rimane tutt'oggi una sfida per clinici e chirurghi. Al di là della sintomatologia dolorosa che contraddistingue la malattia endometriosica, quest'ultima può determinare notevoli distorsioni anatomiche e/o disfunzioni pelviche. In particolare, si vuole sottolineare la capacità della malattia di impattare in modo fortemente negativo la qualità di vita di pazienti in età riproduttiva e porre l'attenzione sul rischio di sviluppo di danni d'organo, in particolare a livello dell'apparato genito-urinario ed intestinale, con importanti conseguenze in termini di qualità di vita personale e lavorativa, rischio di ospedalizzazione, rischio di danni d'organo permanenti ed infertilità.

La patologia è più comune tra le trentenni e le quarantenni, ma può comunque iniziare a presentarsi già in fase adolescenziale. Secondo il Ministero in Italia sono affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne non fertili o che hanno difficoltà a concepire. Le donne con diagnosi conclamata sono almeno 3 milioni. La diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche per la donna.

Il tempo medio per la diagnosi varia, in tutto il mondo, tra i nove e i dieci anni, in quanto occorrono circa quattro anni prima che la paziente consulti il medico e altri quattro anni per l'identificazione e la conferma della diagnosi, dopo una media di circa cinque medici consultati. La diagnosi certa arriva, pertanto, tardiva, a seguito di una ricerca diagnostica lunga e dispendiosa.

Gli studi evidenziano un trend 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;
- il 35% delle pazienti non si è sentita presa seriamente in considerazione dal proprio medico;

Valutato che

L'endometriosi rappresenta la **prima causa di dolore pelvico cronico in donne in età fertile**. 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. Lo studio europeo compiuto dall' Endometriosis All Party Parliamentary Group ha rilevato che l'81% delle donne con endometriosi manifesta disturbi del sonno con comprensibili effetti sulla normale vita lavorativa, e che per il 79% delle pazienti l'endometriosi subisce influenze sul lavoro a causa della quotidiana sofferenza.

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. Le evidenze scientifiche dimostrano che è ormai indifferibile una presa di coscienza professionale, sociale e politica, e che fenomeni di sovra e sottoutilizzo dei test diagnostici consumano preziose risorse che potrebbero essere reinvestite in strategie più efficaci e costo-efficaci, ampiamente sotto-finanziate e sotto-utilizzate nel nostro paese.

L'endometriosi è una delle cause più note e diffuse di dolori mestruali, ma **oggi le pazienti che ne sono affette non hanno nessuna tutela sul posto di lavoro**. Uno studio condotto nel 2017 evidenziava come ci fosse una significativa correlazione tra la severità dei sintomi riportati dalle pazienti e la produttività persa o ridotta sul posto di lavoro (**The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home**— A. M. Soliman; K. S. Coyne; K. S. Gries; J. Castelli-Haley; M. C. Snabes; E. S. Surrey). Lo studio rileva come sia molto di più dannoso recarsi **al lavoro in cattive condizioni di salute (presenteismo)** rispetto ad elaborare strategie che veicolano l'assenteismo delle donne per mezzo di strategie che tutelino le pazienti oltre che i datori di lavoro, senza stigmatizzare l'assenza.

L'endometriosi severa (3° e 4° stadio sec. Classificazione rASRM) è stata inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e in particolare tra le malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni (DPCM 12 gennaio 2017). Nei fatti, l'inserimento dell'endometriosi nei LEA riconosceva l'endometriosi come malattia invalidante, ma garantiva prestazioni secondarie non rilevanti nell'economia della paziente, escludendo gli stadi iniziali della malattia e precludendo la possibilità di effettuare diagnosi precoce. Peraltro l'assegnazione del codice 063 solo previo intervento chirurgico è limitativo e discriminante, e sarebbe preferibile adottare misure meno invasive.

Inoltre, la Regione Emilia Romagna ha il merito di aver attivato a partire dall'anno 2019 un modello esemplare di **RETE CLINICA E IL PDTA REGIONALE DELLA PAZIENTE AFFETTA DA ENDOMETRIOSI** (Documento redatto dal Gruppo di lavoro regionale istituito con Determinazione del Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare n. 21235 del 17/12/2018), **che deve però essere monitorato e implementato** per garantirne la sua corretta applicazione.

Valutato inoltre che

Dati Istat pubblicati nel 2021 suggeriscono come tra tutte le unità di lavoro perse nell'anno del Covid, il tributo più alto della crisi economica determinato dalla pandemia, sia stato pagato dalle donne.

Nonostante il blocco dei licenziamenti, le donne, sono state coloro che più hanno perso il lavoro. Le ragioni sono facili da immaginare: sono coloro che accettano più frequentemente condizioni di lavoro precarie, o contratti a tempo determinato. In molti casi poi sono esse stesse a rinunciare al lavoro per far fronte alle esigenze dettate dalla pandemia (figli a casa da scuola, impossibilità di contare sui nonni ecc).

Il lavoro femminile detiene il triste primato di un salario inferiore all'omologo uomo, mediamente di 400 euro. I dati raccontano come 1 donna su 2 abbia visto peggiorare la propria situazione economica, sia al Nord che al Centro e Sud. La percentuale sale al 63% tra le 25-34enni e al 60% tra le 45-54enni. Queste percentuali proiettate su donne affette da patologia cronica non tutelata, generano su queste persone una **conseguente perdita di capacità di cura e di spesa per la cura**. Per spesa per la cura non si intende solo il controllo dal ginecologo esperto in endometriosi, ma anche quella parte di spese che riguarda tutti i professionisti che contribuiscono all'approccio multidisciplinare. Un trend confermato anche da una recente indagine condotta su oltre mille pazienti italiane, che testimonia come **oltre il 50% delle donne affermi di aver perso in qualche modo la propria capacità di cura dopo la pandemia**, di dover procedere privatamente o di non poter sostenere le spese di tutti gli specialisti, oltre che delle terapie. 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.

Tutto ciò premesso:

- visto l'articolo 66 dello Statuto comunale;
- visto l'art. 12 del Regolamento per l'attuazione degli istituti di partecipazione del Comune di Reggio Emilia;

SI CHIEDE AL SINDACO E ALLA GIUNTA

L'endometriosi resta formalmente riconosciuta ma sostanzialmente non tutelata.

I cittadini firmatari richiedono pertanto che il Comune di Reggio Emilia realizzi un tavolo permanente che coinvolga i soggetti istituzionali, sanitari e dell'associazionismo sul tema dell'endometriosi.

Gli obiettivi di carattere locale e nazionale che proponiamo:

- **Realizzare annualmente una campagna informativa e un ciclo di eventi pubblici che coinvolgano Istituti Superiori e AUSL, in concomitanza del mese di Marzo ovvero nel periodo della giornata mondiale di consapevolezza dell'endometriosi.**
- Un coinvolgimento strutturato di tutti gli stakeholders, con particolare riguardo ai portatori di interesse specializzati in endometriosi (associazioni, pazienti, attivisti, medici).
- Una **revisione delle tabelle di invalidità**, che favorisca la comprensione del dolore e dell'impatto sulla qualità di vita.
- Che sia **garantito il diritto al lavoro**: attraverso tutele lavorative come i congedi mestruali, il telelavoro/lo smartworking, l'aumento dei permessi per malattia.
- Un'**esenzione dal ticket per le spese sanitarie primarie** come farmaci, terapie ormonali e visite di controllo.
- Il monitoraggio e l'implementazione dei PTDA esistenti, al fine di garantire un modello assistenziale e organizzativo che permetta di minimizzare l'incidenza e le complicanze della malattia. Questa strategia potrebbe facilitare anche lo **snellimento delle lunghissime liste di attesa post-covid**, e non lascerebbe **migliaia di donne in attesa di cura**.

Si chiede inoltre di inviare questo documento e l'esito della votazione alla Commissione IV "Politiche per la Salute e politiche sociali" della Regione Emilia-Romagna, alla Commissione 12^a "Igiene e sanità" del Senato, alla Commissione 12^a "Sanità e affari sociali" della Camera e al Ministero della Salute.

I sottoscritti firmatari designano quale portavoce per la presentazione della proposta in Consiglio Comunale