

**CONSIGLIO REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA**  
XVI LEGISLATURA

**Proposta di legge regionale**

**n. 77**

**Disposizioni per la tutela delle donne affette dall'endometriosi.**

presentata dai Consiglieri MANFRIN, AGGRAVI, BRUNOD, DISTORT, FOUDEZ,  
GANIS, LAVY, PERRON, PLANAZ, SAMMARITANI, SPELGATTI, BACCEGA e  
MARQUIS

il 30 settembre 2022

## RELAZIONE

L'endometriosi, o malattia endometriosa, è una malattia tipica dell'apparato genitale femminile, caratterizzata dalla presenza di endometrio laddove questo non è normalmente presente, quindi al di fuori dell'utero (come la vescica o l'intestino e, in casi molto gravi, anche nei polmoni) o in porzioni di utero non appropriate. Durante l'arco del ciclo mestruale, questo tessuto endometriale inappropriato (che prende il nome di ectopico) rappresenta la causa dei sintomi e dei segni clinici che contraddistinguono l'endometriosi. Tipica delle donne in età fertile, la malattia endometriosa è uno dei fattori causali più comuni di dolore cronico pelvico nelle donne in età fertile.

Malgrado il grande interesse clinico che suscita questa patologia, specialmente negli ultimi anni, questa malattia resta ancora oggi in gran parte sconosciuta e coinvolge globalmente la salute delle donne, con maggiore incidenza su quelle in età fertile, creando debilitanti conseguenti effetti psicofisici. La paziente, spesso, impiega anni per dare un nome alla sua sofferenza, con un ritardo che viene stimato in circa dieci anni, cosa che comporta un peggioramento della qualità della vita, dovendo fare i conti con la progressione della malattia non curata e le peregrinazioni infinite tra consulti specialistici e indagini diagnostiche che non sempre sono appropriate.

In Italia sono affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Le donne con diagnosi conclamata sono almeno 3 milioni. Solitamente la malattia esordisce nell'adolescenza e il picco si verifica tra i 25 e i 35 anni, ma raramente viene diagnosticata con prontezza, poiché si tende a sottovalutare l'intensità del dolore

riferito dalla giovane, o ancora, nei casi asintomatici, si arriva ad una diagnosi tardiva, con alto rischio di infertilità e/o con conseguente necessità di interventi chirurgici ad alta specializzazione.

Nell'ottica di sensibilizzare la cittadinanza sul tema dell'endometriosi, il Consiglio regionale della Valle d'Aosta, nella seduta del 26 maggio 2022, ha approvato all'unanimità una mozione che impegna il Governo ad attivarsi per la realizzazione di varie iniziative: la predisposizione di una panchina di colore giallo (colore simbolo della malattia) corredata da targhetta esplicativa sul significato di tale installazione, con il coinvolgimento dei volontari delle associazioni che si occupano di questa patologia, con l'eventuale inserimento di un QR Code che rimandi ad una pagina istituzionale dedicata e la creazione di un pamphlet esplicativo da distribuire a scuole e famiglie con le giuste informazioni sulla patologia in modo da rendere più agevole il riconoscimento con diagnosi precoci.

Nella seduta del 22 luglio 2021 inoltre, il Consiglio regionale ha approvato all'unanimità una mozione che impegna la Giunta regionale a valutare l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA) aggiuntivi regionali dell'esenzione dal pagamento delle terapie farmacologiche necessarie alle pazienti affette da endometriosi negli stadi clinici di I e II grado, attualmente esclusi dall'esenzione.

Con questa proposta di legge, quindi, raccogliendo gli indirizzi e la volontà espressa dal Consiglio regionale, ci prefiggiamo l'obiettivo non solo di riconoscere sul territorio regionale l'endometriosi e di promuoverne la conoscenza, ma anche di adottare provvedimenti finalizzati all'esenzione per le pazienti dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal Servizio sanitario regionale, di favorire l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal Servizio sanitario regionale, di favorire la

prevenzione delle complicità, la diagnosi precoce, una buona qualità delle cure ed il riconoscimento del valore dell'associazionismo e delle attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.

La legge istituisce anche l'Osservatorio regionale sull'endometriosi che ha il compito di raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi nell'ambito del territorio regionale e di proporre alla struttura regionale competente l'attuazione di campagne di informazione per la popolazione. La proposta di legge istituisce inoltre il Registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicità.

Lo scopo principale perseguito da questa proposta di legge è dunque quello di permettere alle pazienti di essere adeguatamente curate, ottenendo una diagnosi tempestiva, l'assistenza e le terapie di cui hanno bisogno, restituendo loro al tempo stesso diritti e dignità.

Il testo si compone di **12 articoli**.

**L'articolo 1** individua le finalità della legge in materia di tutela delle donne affette da endometriosi nell'intero percorso ricomprendendo la diffusione della conoscenza della patologia, la prevenzione, la diagnosi precoce, la qualità delle cure, l'accesso ai servizi erogati dal Servizio sanitario regionale, l'esenzione dal costo delle prestazioni da questo erogate, nonché il riconoscimento delle associazioni e del volontariato che operi a sostegno delle pazienti affette da endometriosi.

**L'articolo 2** istituisce l'Osservatorio regionale sull'endometriosi

con funzioni di raccolta ed elaborazione statistica dei dati sulla diffusione del fenomeno dell'endometriosi nel territorio regionale al fine di promuovere azioni mirate all'informazione, alla diagnosi precoce e alla cura della malattia. L'Osservatorio è composto dal dirigente della struttura competente in materia di sanità, che lo presiede; da almeno uno specialista esperto nel settore per ogni specialità medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e da un rappresentante di ogni associazione, regionale o nazionale, che si occupi della patologia e che ne faccia richiesta.

**L'articolo 3** istituisce il registro regionale dell'endometriosi nel quale vengono raccolti i dati clinici e sociali riferiti alla malattia, che ne monitorino l'andamento e diano atto delle modalità di accertamento secondo i protocolli sanitari previsti, dei trattamenti e interventi sanitari conseguenti, della qualità delle cure prestate con l'obiettivo di individuare le migliori azioni per la diagnosi precoce e il trattamento medico-sanitario più efficace.

**L'articolo 4, l'articolo 5 e l'articolo 6** prevedono, rispettivamente, il riconoscimento del rilevante apporto delle associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi, la promozione di campagne di informazione e sensibilizzazione da parte dell'Assessorato regionale alla sanità, e l'attivazione di iniziative da porre in essere in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi.

**L'articolo 7 e l'articolo 8** disciplinano, rispettivamente, specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari e l'istituzione di un servizio di consulenza e sostegno psicologico per le pazienti a partire dal momento della diagnosi fino alla fase post-operatoria.

**L'articolo 9** prevede la definizione da parte della Giunta regionale, con propria deliberazione, delle modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla partecipazione al costo delle terapie farmacologiche e delle prestazioni per i malati residenti sul territorio, nonché delle modalità di prescrizione ed erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali.

**L'articolo 10, l'articolo 11 e l'articolo 12** recano, rispettivamente, il rinvio ad un'apposita deliberazione della Giunta regionale in materia di trattamento dei dati personali di cui alla presente legge, l'introduzione della clausola valutativa e le disposizioni finanziarie.

Art. 1  
(Finalità)

1. La Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste, nell'ambito delle proprie competenze statutarie, sostiene e tutela le donne affette dall'endometriosi. A tal fine:
  - a) adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione, per le pazienti che risiedono sul territorio regionale, dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal Servizio sanitario regionale;
  - b) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi;
  - c) promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale e lavorativo;
  - d) favorisce l'accesso ai servizi e alle prestazioni erogate dal Servizio sanitario regionale;
  - e) favorisce la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure;
  - f) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.

Art. 2  
(Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. È istituito l'Osservatorio regionale sull'endometriosi, di seguito denominato Osservatorio.
2. L'Osservatorio ha il compito di raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi nell'ambito del territorio regionale e di proporre alla struttura regionale competente l'attuazione di campagne di informazione per la popolazione. L'Osservatorio, inoltre, ha il compito di promuovere azioni mirate alla diagnosi precoce, di raccogliere dati e statistiche sulle azioni di diagnosi, cura e formazione promosse dalla Regione.
3. L'Osservatorio coordina le azioni regionali relativamente a quelle promosse in sede nazionale nella prospettiva dell'istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi e trasmette, con cadenza annuale, alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione sull'attività svolta e i dati raccolti e monitorati.
4. L'Osservatorio regionale è composto da:

- a) il dirigente della struttura competente in materia di sanità, che lo presiede direttamente o tramite suo delegato;
  - b) almeno uno specialista esperto nel settore dell'endometriosi per ogni specialità medica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
  - c) un rappresentante di ogni associazione regionale, o associazione nazionale che ne faccia richiesta, che si occupi della patologia dell'endometriosi.
5. La partecipazione ai lavori dell'Osservatorio non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spesa.
6. L'Osservatorio è costituito con deliberazione di Giunta entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

### Art. 3

#### *(Registro regionale dell'endometriosi)*

1. È istituito il Registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, di seguito denominato Registro, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.
2. Il Registro riporta il numero dei casi di endometriosi diagnosticati, con esplicito riferimento al numero di nuovi casi registrati annualmente, così da rappresentare statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale.
3. Il Registro rileva, in particolare, le modalità di accertamento secondo i protocolli sanitari previsti, i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti, la qualità delle cure prestate, le conseguenze della malattia in termini funzionali.
4. I soggetti, pubblici e privati, accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'Assessorato regionale competente dei dati di cui al comma 2, secondo le modalità tecniche definite con decreto dell'Assessore competente.
5. I dati raccolti sono utilizzati per la predisposizione di atti di pianificazione e programmazione regionale al fine da

individuare le migliori azioni per la diagnosi precoce e il trattamento medico-sanitario più efficace.

Art. 4

*(Associazioni e attività di volontariato)*

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi sul territorio regionale e nazionale e valorizza le loro attività aventi come obiettivo la solidarietà nei confronti delle persone affette dalla stessa.
2. Le associazioni sono coinvolte nelle campagne di informazione e sensibilizzazione promosse dalla Regione in merito al tema dell'endometriosi, delle sue cause e delle sue conseguenze oltre che nell'informazione mirata alla diagnosi precoce.

Art. 5

*(Campagne di informazione, sensibilizzazione)*

1. L'Assessorato regionale alla sanità promuove campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi.
2. Le campagne sono dirette a promuovere una più diffusa conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole, così da favorire il ricorso a una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità a essa correlata nonché la consapevolezza che la stessa sia una malattia cronica e invalidante, tanto da dover essere riconosciuta come malattia sociale.
3. Le campagne sono realizzate con la collaborazione delle associazioni regionali o nazionali che ne facciano richiesta, con il coinvolgimento dei ginecologi e dei consultori familiari.

Art. 6

*(Iniziative in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi)*

1. In occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, l'Amministrazione regionale, anche in coordinamento con le associazioni e con le unità operative dedicate alla diagnosi e alla terapia dell'endometriosi e raccordandosi ai programmi predisposti dall'Osservatorio di cui all'articolo 2, si attiva per promuovere l'informazione e la sensibilizzazione

sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze.

Art. 7

*(Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari)*

1. Nell'ambito della pianificazione delle attività formative, gli enti del Servizio sanitario regionale prevedono specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

Art. 8

*(Supporto psicologico)*

1. Presso la struttura competente dell'Azienda USL della Valle d'Aosta è istituito un servizio di consulenza e sostegno psicologico per le pazienti affette da endometriosi.
2. Il servizio di consulenza e sostegno psicologico esercita le seguenti funzioni:
  - a) sostiene la paziente durante tutto l'iter diagnostico e nell'eventuale accettazione della diagnosi, accogliendo il vissuto emotivo della stessa nonché quello della coppia;
  - b) fornisce supporto psicologico in fase di cura e più precisamente:
    - 1) favorisce una migliore compliance alla terapia;
    - 2) motiva a intraprendere percorsi più sani di vita, avvalendosi anche di nutrizionisti specializzati o altro personale medico necessario;
    - 3) implementa strategie per migliorare la qualità di vita;
    - 4) supporta la paziente a comprendere la dinamica dolore/umore;
    - 5) sviluppa strategie adattive per far fronte allo stress;
    - 6) fronteggia eventuali difficoltà emotive, personali, sessuali e di coppia, quest'ultimo aspetto anche mediante la presa in carico della coppia;
  - c) fornisce aiuto psicologico in fase pre-operatoria;
  - d) fornisce aiuto psicologico in fase post-operatoria per rielaborare l'intervento chirurgico, anche qualora lo stesso avvenga fuori Regione, a livello emotivo, per



accogliere i cambiamenti, per sostenere il processo di guarigione, le speranze e la delusione.

Art. 9  
(Esenzioni)

1. La Giunta regionale, tenuto conto delle risultanze del lavoro di monitoraggio svolto dall'Osservatorio, definisce, con propria deliberazione:
  - a) le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione, parziale o totale, dalla partecipazione al costo delle terapie farmacologiche necessarie a fermare la crescita degli impianti endometriocici e delle prestazioni erogabili per i malati residenti sul territorio regionale, nonché l'esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute;
  - b) le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali.

Art. 10  
(Rinvio)

1. La Giunta regionale, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, definisce, con propria deliberazione, i criteri e le modalità del trattamento dei dati personali di cui alla medesima legge, con strumenti informatici e telematici, nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE).

Art. 11  
(Clausola valutativa)

1. Al fine di monitorare l'attuazione della presente legge e di verificarne l'impatto e l'efficacia, la Giunta regionale, entro tre anni dall'entrata in vigore della presente legge e con successiva periodicità triennale, presenta al Consiglio regionale una relazione sull'attività realizzata e

sui risultati ottenuti in attuazione della legge stessa, evidenziando in particolare i seguenti aspetti:

- a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro di cui all'articolo 3;
  - b) le attività dell'Osservatorio di cui all'articolo 2;
  - c) i risultati derivanti dall'applicazione dell'articolo 8;
  - d) le iniziative di formazione e aggiornamento del personale realizzate e le campagne di sensibilizzazione e di informazione promosse, con indicazione delle risorse impiegate.
2. La relazione di cui al comma 1 è pubblicata in apposita sezione del sito istituzionale della Regione.

#### Art. 12

##### *(Disposizioni finanziarie)*

1. L'onere complessivo derivante dall'applicazione della presente legge è determinato in annui euro 150.000 a decorrere dall'anno 2022.
2. L'onere di cui al comma 1 fa carico nello stato di previsione della spesa del bilancio di previsione della Regione per il triennio 2021/2023 nella Missione 13 (Tutela della salute), Programma 7 (Ulteriori spese in materia sanitaria).
3. Al finanziamento dell'onere di cui al comma 1 si provvede mediante l'utilizzo delle risorse iscritte nello stesso bilancio nella Missione 13 (Tutela della salute) Programma 7 (Ulteriori spese in materia sanitaria).
4. Per l'applicazione della presente legge, la Giunta regionale è autorizzata ad apportare, con propria deliberazione, su proposta dell'Assessore regionale competente in materia di bilancio, le occorrenti variazioni di bilancio.