

## **Diritti spettanti alle donne affette da endometriosi**

### **In particolare: esenzione ticket e riconoscimento invalidità civile in ottica nazionale e provinciale**

L'endometriosi è una malattia femminile cronica, spesso progressiva ed invalidante, che colpisce più di 3.000.000 di donne in Italia.

Il connotato invalidante si riconduce al processo patologico che caratterizza tale malattia, talmente complesso da compromettere, negli stadi più avanzati, non solo l'integrità dell'apparato riproduttivo, ma soprattutto la funzionalità di molti organi vitali contenuti nei distretti inferiori e superiori dell'addome ed in sedi extra addominali per ragioni dovute al suo grado di severità e di infiltrazione e/o per conseguenze generate da esiti di trattamenti chirurgici complessi e demolitivi.

Già nel 2005, il Parlamento Europeo, attraverso la “*Written Declaration on Endometriosis*”, invitava gli stati membri della comunità ad adottare provvedimenti rispetto alla formazione ed all'informazione sull'endometriosi.

Ciò in quanto già all'epoca si percepiva la gravità di tale patologia, le cui cause scatenanti sono ancora sconosciute e si era compresa l'impellente necessità di accelerare il processo di riconoscimento della patologia come altamente invalidante, al fine di legiferare in merito, con una legge che avrebbe dovuto tutelare al 100% le donne che ne sono colpite. A livello italiano, si è giunti al riconoscimento dell'endometriosi come patologia cronica ed invalidante solo nel 2017 e solo limitatamente agli stati clinici più avanzati della patologia.

Ed invero, solo col Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017, il legislatore ha provveduto a sostituire il precedente elenco delle patologie c.d. croniche ed invalidanti previsto nel DPCM 29 novembre 2001 inserendovi anche l'endometriosi nei suoi stadi più avanzati: “moderata o di III grado” e “grave o di IV grado”.

➤ **Cosa prevede il DPCM 12 gennaio 2017**

L'attuale elenco contenuto nel DPCM 12 gennaio 2017 conta complessivamente 64 codici di esenzione, corrispondenti a varie patologie e condizioni cliniche e prevede l'inserimento di sei nuove patologie da considerarsi esenti, tra cui l'endometriosi (solo negli stadi clinici III e IV).

Alla patologia in esame è attribuito il codice di esenzione 063.

➤ **Il codice di esenzione 063**

Riconosce l'endometriosi come malattia cronica ed invalidante, per la quale il Servizio Sanitario Nazionale prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia ed alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti.

Tali prestazioni vengono inserite nei c.d. "LEA", ovvero i Livelli Essenziali di Assistenza, i quali indicano, in Italia, l'insieme di tutte le prestazioni, servizi e attività che i cittadini hanno diritto ad ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale attraverso la gratuità o dietro il pagamento di una quota di partecipazione (ticket).

Non sono erogabili in esenzione LEA: tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale necessarie per la diagnosi, né l'assistenza farmaceutica e protesica, anche se la maggior parte delle Regioni nella determinazione dei ticket regionali sui farmaci ha già previsto una partecipazione ridotta per i soggetti esenti per patologia.

➤ **Cosa comprende l'esenzione 063 nella Provincia Autonoma di Bolzano?**

**063.617                    **ENDOMETRIOSI "MODERATA" E "GRAVE" (III - IV stadio ASRM)****

89.01                    ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI - Storia e valutazione abbreviata. Visita successiva alla prima. Consulenza ginecologica: preconcezionale, oncologica, per

climaterio, post chirurgica, prenatale, NAS. Consulenza ostetrica per controllo gravidanza a rischio, per ogni 6 mesi fisiopatologia riproduttiva ed endocrinologia. Consulenza genetica. Esame neuropsicologico clinico neurocomportamentale: per disturbi del linguaggio, per deterioramento intellettuale, esame del Neglect esame psicodiagnostico. Visita di sorveglianza terapia anticoagulante

- 88.74.1 ECOGRAFIA DELL'ADDOME SUPERIORE  
Incluso: Fegato e vie biliari, pancreas, milza, reni e surreni, ogni 6 mesi retroperitoneo  
Escluso: Ecografia dell'Addome completo (88.76.1)
- 88.75.1 ECOGRAFIA DELL'ADDOME INFERIORE  
Incluso: ureteri, vescica e pelvi maschile e femminile. ogni 6 mesi  
Escluso: Ecografia dell'Addome completo (88.76.1)
- 88.79.7 ECOGRAFIA TRANSVAGINALE  
oppure ogni 6 mesi
- 88.79.8 ECOGRAFIA TRANSRETTALE  
in caso di sospetta ostruzione intestinale, oltre alle precedenti ogni 6 mesi
- 87.65.1 CLISMA OPACO  
SEMPLICE

oltre a visite di controllo ed ecografia ginecologica.

Con particolare riguardo poi all'assistenza farmaceutica, l'esenzione 063 comporta il pagamento di € 1,00- a ricetta, se relativa a medicinali correlati alla patologia invalidante.

Inoltre considerato che l'endometriosi è una malattia cronica e recidivante che prevede un follow-up anche negli anni successivi ad un eventuale intervento, fino almeno alla menopausa, è possibile che il medico specialista possa attribuire l'esenzione anche a pazienti già operate da alcuni anni.

Sul punto, il DPCM del 12 gennaio 2017 non pone alcun limite temporale.

➤ **Come ottenere l'esenzione ticket**

**A livello nazionale**

L'esenzione deve essere richiesta all'Azienda Sanitaria Locale (ASL) del luogo di residenza, presentando una certificazione che attesti la presenza di una e/o più patologie incluse nell'elenco di cui sopra, rilasciata da una struttura ospedaliera o ambulatoriale pubblica.

A tal fine, può ritenersi valida anche la seguente documentazione medica:

- copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera pubblica;
- copia del verbale di invalidità;
- copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera privata accreditata, previa valutazione del medico del Distretto sanitario della Azienda sanitaria locale di residenza;
- certificati delle Commissioni mediche degli Ospedali militari;
- certificazioni rilasciate da Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea.

Sulla base di tale certificazione, l'Azienda Sanitaria Locale del luogo di residenza dell'assistito, nel rispetto della tutela dei dati personali, rilascia un attestato (c.d. "attestato di esenzione") che riporta la definizione della malattia e/o condizione clinica con il relativo codice identificativo e le prestazioni fruibili in esenzione.

#### **Nella Provincia Autonoma di Bolzano**

Al fine di ottenere l'esenzione è necessario rivolgersi al proprio medico di base e richiedere il rilascio di una certificazione attestante la presenza di una e/o più patologie incluse nel suddetto elenco, anche avvalendosi della documentazione medica indicata nel precedente punto.

Nella Provincia Autonoma di Bolzano, l'esenzione ticket per malattie croniche ed invalidanti può essere altresì rilasciata dal medico ospedaliero su apposito modulo.

In entrambi i casi, è necessario poi recarsi presso il Distretto sanitario competente al fine di ottenere la registrazione dell'esenzione da parte del relativo servizio amministrativo.

➤ **L'endometriosi e l'invalidità civile**

**A livello nazionale**

Il primo passo da fare per presentare la domanda di invalidità è recarsi presso il proprio medico di base che provvederà a compilare il c.d. certificato introduttivo; il professionista dopo averlo compilato online lo inoltra all'Inps e stampa una ricevuta da consegnare al paziente, sulla quale è riportato il numero univoco grazie al quale bisognerà inviare la richiesta di visita all'Inps. Il certificato medico introduttivo ha una validità di 90 giorni (scaduti i quali sarà necessario farne un altro).

Una volta ottenuto, si può inoltrare la domanda all'Inps, personalmente per via telematica collegandosi al sito [www.inps.it](http://www.inps.it) (se si dispone di un codice Pin per l'accesso al portale Inps) oppure avvalendosi del supporto di un patronato abilitato.

Si deve poi attendere la convocazione a visita da parte della Commissione medica integrata, al termine della quale quest'ultima provvederà a rilasciare al richiedente una certificazione attestante il riconoscimento o meno dell'invalidità civile e la relativa percentuale.

**Nella Provincia Autonoma di Bolzano**

Il riconoscimento dell'invalidità civile (più di 1/3) può comportare, a seconda del tipo e della gravità, l'assegnazione di benefici economici ed agevolazioni nell'inserimento lavorativo, come ad esempio: assistenza economica (INPS), fornitura di presidi protesici (Azienda sanitaria), trattamenti riabilitativi (Azienda sanitaria), agevolazioni per l'utilizzo dei mezzi di trasporto (Enti locali), collocamento obbligatorio (Provincia), esenzioni ticket (Azienda sanitaria).

Competenti per il suddetto riconoscimento sono le commissioni sanitarie dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige alle quali va presentata apposita domanda.

La domanda corredata dalla documentazione medica necessaria (certificato medico e documentazione sanitaria relativa alle patologie e/o menomazioni di cui si soffre) può essere presentata personalmente o tramite i patronati allo sportello degli uffici invalidi oppure inviata per posta, per fax allegando fotocopia documento di riconoscimento ovvero per e-mail (PEC).

Le persone con disabilità possono presentare domanda presso l'Ufficio Invalidi, le cui sedi si trovano a Bolzano, Merano, Bressanone e Brunico.

L'Ufficio Invalidità civile trasmette poi la domanda così inoltrata alla Commissione medica, la quale provvederà a convocare il richiedente.

Durante la visita per l'invalidità civile viene, solitamente, utilizzata la seguente tabella di valutazione:

1. Endometriosi al I e II stadio: 10%;
2. Endometriosi al III e IV stadio: 11-20% (una percentuale variabile da un minimo ad un massimo);
3. Endometriosi al III e IV stadio con complicanze: 21-30% (una percentuale variabile da un minimo ad un massimo).

Al termine della visita, la Commissione medica rilascerà al richiedente una certificazione attestante il riconoscimento o meno dell'invalidità civile e la relativa percentuale.

L'esito della visita viene inviato all'Agenzia per lo sviluppo sociale ed economico per la verifica dei requisiti per l'accesso alle prestazioni economiche.

Avvenuto il riconoscimento dell'invalidità civile, in caso di malattia durante i giorni di dolore mestruale dovuto all'endometriosi, il medico curante potrà indicare che l'assenza dal lavoro è dovuta ad una patologia con "invalidità riconosciuta", spuntando un apposito flag nella stesura dello stesso.

Emerge chiaramente come i valori previsti per la patologia in esame forniscano un punteggio molto basso, di per sé insufficiente al fine dell'ottenimento dell'invalidità civile.

Alcune donne con endometriosi possono però superare il tetto del 30% sino ad arrivare al 34% nel caso in cui vengano conteggiati gli effetti di altre patologie legate, anche indirettamente, a quella principale.

Considerando che la maggior parte delle pazienti con endometriosi convive con altre patologie, sarebbe necessario che si provvedesse ad allegare alla domanda anche la documentazione medica integrativa riguardante le eventuali altre patologie di cui si soffre.

➤ **L'importanza di presentare richiesta di invalidità civile**

Nonostante le numerose difficoltà insite nell'ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile per le donne affette da endometriosi, appare comunque di fondamentale importanza presentare la relativa richiesta.

È importante che il numero di richieste in tal senso cresca anche e soprattutto al fine di far emergere questa problematica a livello nazionale e non solo.

Se tutte le donne affette da endometriosi rinunciassero a presentare richiesta di riconoscimento dell'invalidità civile, per mancanza di informazione sul tema e/o perché conscie del fatto di non ottenere il risultato sperato nell'immediato, la casistica continuerà a rimanere bassa ed il problema rimarrà ignorato sul fronte dei diritti.

➤ **Situazione attuale: DDL S.630 del Senato**

In data 28 marzo 2023 è stato presentato in Senato il disegno di legge n. 630 avente ad oggetto specifiche disposizioni circa la diagnosi e la cura dell'endometriosi.

Scopo del disegno di legge è fornire strumenti idonei innanzitutto per la diagnosi della patologia attraverso la formazione e la presenza nei presidi medici di personale medico e infermieristico specializzato nel riconoscimento della patologia.

Inoltre, attraverso il riconoscimento dell'endometriosi quale patologia invalidante, offrire tutti gli strumenti di tutela, assistenza e garanzia per le tantissime donne che ne vengono colpite.

Il DDL si compone di otto articoli.

I punti fondamentali sono i seguenti (da raggiungersi sempre d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e Bolzano):

- il riconoscimento dell'endometriosi come patologia invalidante in tutti gli stadi clinici (e non più nei soli casi più avanzati "moderato" e "grave") con il conseguente diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie;
- l'individuazione di criteri oggettivi ed omogenei per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche correlate;
- l'individuazione di presidi sanitari pubblici deputati alla diagnosi precoce ed alla cura dell'endometriosi;
- l'individuazione di linee guida volte alla rilevazione statistica delle donne affette da endometriosi al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, soprattutto in ottica di diagnosi precoce della malattia;
- la predisposizione di corsi di formazione e di aggiornamento del personale medico ai fini della diagnosi dell'endometriosi e per l'attuazione dei relativi protocolli terapeutici;
- la garanzia alle persone affette da endometriosi di poter usufruire di periodi di assenza dal lavoro per malattia e la possibilità di svolgere la prestazione lavorativa con le



modalità previste dalla vigente disciplina in tema di lavoro agile, sulla base di specifici accordi conclusi tra Ministero del lavoro e delle politiche sociali ed il Ministero della salute con le associazioni datoriali;

- l'istituzione della giornata nazionale per l'endometriosi, quale momento di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica su questa patologia.