

## **PIANO DI RETE REGIONALE PER LA GESTIONE DELLE PAZIENTI AFFETTE DA ENDOMETRIOSI**

Il Piano organizza la **Rete Regionale Endometriosi**: un sistema integrato, coordinato a livello regionale, organizzato su più livelli in base alla complessità diagnostica e alle capacità di trattamento.

La Rete Regionale Endometriosi si configura come una rete clinica integrata orientata alla presa in carico globale della donna, finalizzata a garantire continuità assistenziale, appropriatezza delle cure e personalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici. Il modello organizzativo è fondato sull'integrazione tra assistenza territoriale e ospedaliera, sulla collaborazione multidisciplinare e multiprofessionale e sul collegamento strutturato con le altre reti cliniche regionali coinvolte nella gestione della patologia.

Nell'ambito della Rete, la chirurgia rappresenta una delle possibili opzioni terapeutiche e non necessariamente il principale strumento di trattamento.

La presa in carico della paziente si fonda sull'integrazione tra terapia medica, terapia del dolore, supporto psicologico, riabilitazione, nutrizione clinica, tutela della fertilità e percorsi di procreazione medicalmente assistita, secondo i principi di appropriatezza clinica e centralità della persona.

La Rete Regionale Endometriosi è strutturata secondo un modello a network, fondato sulla collaborazione funzionale e multidisciplinare tra i nodi della rete al fine di garantire continuità assistenziale lungo tutto il percorso di cura, valorizzare le competenze presenti sul territorio, assicurare una presa in carico personalizzata e dinamica della donna con endometriosi e favorire l'integrazione tra ospedale e servizi territoriali.

### **Il medico di Medicina generale e la Rete Aziendale Locale**

Il medico di Medicina generale costituisce il primo livello di assistenza e svolge un ruolo di coordinamento per la presa in carico del paziente con l'obiettivo di:

- **promuovere lo stile di vita e i percorsi di prevenzione;**
- **inviare al centro di riferimento territoriale di prossimità secondo il percorso aziendale;**
- **gestire la continuità assistenziale, monitoraggio e la riconciliazione terapeutica;**
- **attivare la continuità assistenziale con le Centrali Operative Territoriali (COT).**

La Rete Aziendale Locale è la sede della gestione e della cura dell'endometriosi. La Direzione Aziendale deve prevedere l'analisi del fabbisogno dell'attività specialistica e

diagnostica per definire agende dedicate a questa finalità e i collegamenti con i servizi territoriali di prossimità attraverso.

La Direzione Aziendale ha l'obiettivo di sviluppare progressivamente la piena disponibilità dell'intero ventaglio di opportunità diagnostico terapeutiche all'interno delle strutture ambulatoriali territoriali e ospedaliere di prossimità, comprensive delle strutture private accreditate che sono incluse nel coordinamento attraverso un loro referente.

Il Coordinamento Aziendale definisce il percorso assistenziale in coerenza con quanto previsto dal presente Piano di Rete, individuando nel ginecologo il professionista di riferimento per la presa in carico specialistica della paziente e assicurando la disponibilità e l'integrazione strutturata delle figure professionali coinvolte nella gestione della patologia.

### **Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale**

La presa in carico della paziente è assicurata attraverso il Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale (MDT).

Il Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale (MDT) rappresenta il modello organizzativo di riferimento per la presa in carico delle pazienti affette da endometriosi e assicura la valutazione integrata dei bisogni clinici, assistenziali, riproduttivi e psicosociali.

L'insieme delle professionalità coinvolte costituisce il Team Multidisciplinare e Multiprofessionale (MDT) dedicato alla gestione dell'endometriosi, supportato dalla figura del case manager, con funzioni di coordinamento del percorso assistenziale e di raccordo tra i diversi setting di cura.

Il MDT è coordinato dal ginecologo referente del percorso ed è costituito, in relazione alla complessità del caso clinico, dalle professionalità coinvolte nella gestione della patologia, tra cui radiologo, anatomopatologo, chirurgo generale, urologo, endoscopista, endocrinologo, specialista in medicina e terapia del dolore, specialista in scienze dell'alimentazione e nutrizione, fisiatra, fisioterapista, psicologo, psichiatra, infermiere, case manager e specialisti delle reti cliniche correlate.

#### **Il Team garantisce:**

- **la valutazione multidisciplinare dei casi clinici;**
- **la definizione e l'aggiornamento del programma diagnostico-terapeutico-assistenziale individuale;**
- **l'appropriatezza dei percorsi diagnostici e terapeutici;**
- **il monitoraggio degli esiti clinici;**
- **il raccordo tra i diversi livelli della rete e con le reti cliniche correlate.**

Le modalità organizzative e la composizione del MDT sono definite dal Coordinamento Aziendale e dal Coordinamento del Centro Ospedaliero Regionale in relazione alle caratteristiche organizzative e ai bisogni assistenziali del territorio.

## **Collegamento con le Reti cliniche regionali**

La Rete Regionale Endometriosi opera in integrazione funzionale con le altre reti cliniche regionali coinvolte nella gestione delle condizioni correlate alla patologia, al fine di garantire la continuità assistenziale, l'appropriatezza dei percorsi di cura e la presa in carico multidisciplinare della paziente.

In particolare, sono definiti collegamenti strutturati con:

- **la Rete Regionale della Medicina e Terapia del Dolore per la valutazione e la gestione del dolore cronico pelvico;**
- **la Rete Regionale della Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) per la gestione dell'infertilità correlata all'endometriosi, la preservazione della fertilità e l'accesso ai percorsi di PMA;**
- **la Rete Regionale Percorso Nascita per la presa in carico delle donne con endometriosi e/o adenomiosi che intraprendono una gravidanza;**
- **la Rete Oncologica Regionale e le ulteriori reti cliniche regionali, ove necessario, in relazione ai bisogni assistenziali della paziente.**

## **Telemedicina**

La Rete Regionale Endometriosi promuove l'utilizzo degli strumenti di telemedicina al fine di favorire la continuità assistenziale, il collegamento tra i diversi livelli della rete e l'accessibilità ai percorsi di cura. In particolare, possono essere utilizzati:

- **il teleconsulto tra professionisti per la discussione multidisciplinare dei casi clinici e il raccordo tra Centri di I livello, Centri di II livello e reti cliniche correlate;**
- **la televisita per il follow-up delle pazienti clinicamente stabili e per il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti;**
- **il telemonitoraggio e la teleassistenza, ove disponibili, in raccordo con le Centrali Operative Territoriali (COT), per favorire la continuità assistenziale e l'aderenza al percorso di cura.**

L'utilizzo degli strumenti di telemedicina avviene nel rispetto della normativa nazionale e regionale vigente. I collegamenti tra le reti sono definiti dai Coordinamenti Aziendali e dai Coordinamenti dei Centri Ospedalieri Regionali attraverso procedure condivise di invio, consulenza specialistica, teleconsulto, presa in carico e follow-up.

## **I Centri di I Livello**

Centri di I Livello I Centri di I Livello rappresentano i nodi basilari del network e devono essere in grado di:

- effettuare la diagnosi dell'endometriosi tramite esami clinici e/o strumentali (ecografia e/o RMN) strutturati secondo criteri definiti (vedi paragrafo diagnostica);
- garantire il trattamento medico;
- eseguire la prima chirurgia ginecologica di base per patologia uterina, annessiale e peritoneale superficiale, lisi aderenze annessiali e pervietà tubarica;
- assicurare il follow-up clinico e strumentale;
- garantire il collegamento con le reti cliniche regionali secondo quanto previsto dal paragrafo "Collegamento con le reti cliniche regionali" del presente Piano;
- definire le modalità di invio ai Centri di II livello, secondo percorsi condivisi e formalizzati all'interno della rete.

## **I Centri Ospedalieri Regionali – Centri di II livello**

Il Centro Ospedaliero Regionale (COR) è una struttura di II livello dotata di competenze di alta specializzazione per la gestione di casi complessi e capacità di assorbimento ospedaliera, secondo gli indicatori strutturali e di efficienza.

Il COR collabora con le Reti Aziendali Locali, partecipa al suo Coordinamento, sviluppa collegamenti strutturati per una presa in carico integrata e congiunta dei casi complessi.

Il COR assicura il funzionamento del Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale (MDT) previsto dal presente Piano per la valutazione e la gestione dei casi complessi.

Gli Ospedali **Policlinico Tor Vergata**, **Policlinico Umberto I**, **San Giovanni Addolorata**, **Policlinico Gemelli** e **Campus Biomedico** rappresentano i Centri Ospedalieri Regionali individuati.

I centri di II livello per l'endometriosi devono configurarsi come strutture ad elevata specializzazione, dedicate alla diagnosi e al trattamento dell'endometriosi complessa.

Per l'organizzazione dei centri, i requisiti e i modelli organizzativi di riferimento sono individuati in coerenza con standard nazionali e internazionali.

L'attività dei Centri di II livello consiste in:

- chirurgia complessa mininvasiva particolarmente su recidive ed endometriosi profonda;
- disponibilità e coinvolgimento delle professionalità previste nell'ambito del Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale (MDT), in relazione alla complessità clinico assistenziale della paziente;
- riunioni multidisciplinari periodiche (MDT), con verbalizzazione delle decisioni cliniche;
- collegamento con centri della rete PMA, con i centri della terapia del dolore e del percorso Nascita
- attività formativa e promozione di progetti di ricerca nell'ambito della Rete con monitoraggio.

## **Il Percorso diagnostico**

Il ginecologo rappresenta il professionista di riferimento per la presa in carico specialistica della paziente e assicura:

- **l'inquadramento clinico e fisiopatologico della patologia;**
- **la formulazione della diagnosi;**
- **la definizione, nell'ambito del Gruppo Multidisciplinare e Multiprofessionale, della strategia diagnostico-terapeutica più appropriata;**
- **la riconciliazione terapeutica e il monitoraggio del percorso di cura.**

Il percorso diagnostico prende avvio dal sospetto clinico di endometriosi formulato dal Medico di Medicina Generale, dal ginecologo di fiducia, dal ginecologo consultoriale, da altri specialisti o dalla stessa paziente che accede ai servizi del Servizio Sanitario Regionale.

L'accesso alla rete avviene mediante prescrizione di:

- **Visita specialistica ginecologica;**
- **Ecografia ginecologica transvaginale o transaddominale.**

A seguito del primo accesso e della valutazione specialistica, la paziente con sospetta o accertata endometriosi viene indirizzata al nodo della rete più appropriato in relazione al livello di complessità clinico-assistenziale, secondo un modello organizzativo integrato e bidirezionale che garantisce continuità assistenziale, appropriatezza delle cure e possibilità di rivalutazione e reinvio tra i diversi livelli della rete.

Le pazienti con forme non complesse e forme complesse non chirurgiche sono gestite presso il centro di **I livello**, che esegue sia la gestione clinica sia, ove indicato, la chirurgia non complessa.

L'invio al **II livello** è indicato nei casi di sospetta endometriosi profonda con necessità di trattamento chirurgico, quando si renda necessaria la preservazione della funzione d'organo (intestino, vie urinarie, plessi nervosi), in presenza di progressione clinica e/o strumentale di malattia in corso di terapia medica, nei casi di infertilità associata ad endometriosi profonda e nelle recidive di malattia con indicazione chirurgica.

I **centri di II livello**, dedicati alla gestione specialistica dell'endometriosi, garantiscono un inquadramento diagnostico avanzato, che comprende l'ecografia pelvica transvaginale con referto strutturato, eventuale risonanza magnetica con protocollo dedicato e ulteriori indagini di II livello finalizzate alla definizione dell'estensione di malattia e del coinvolgimento multiorgano (vedi allegato).

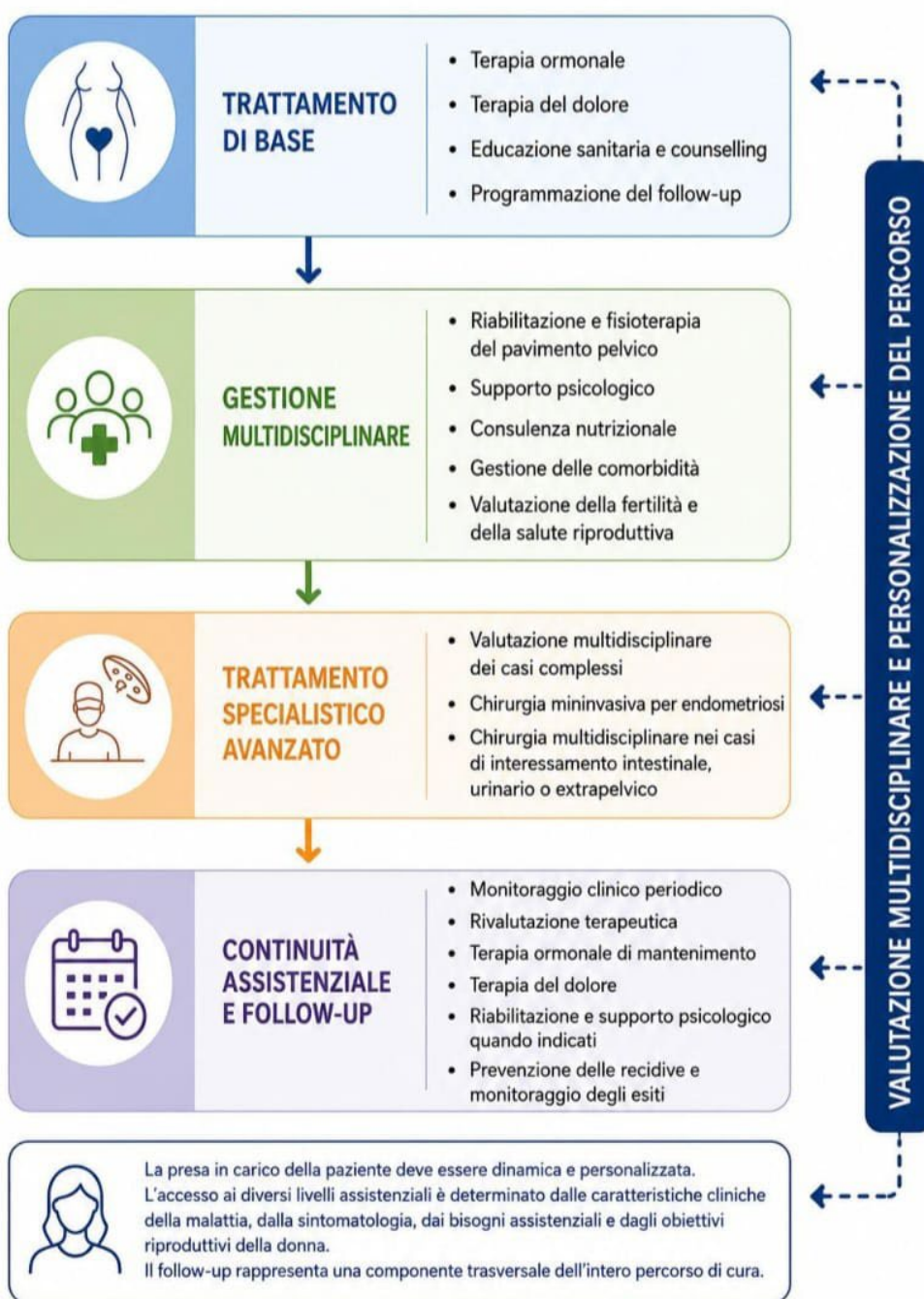
In tali centri è prevista una valutazione multidisciplinare, che coinvolge ginecologi, radiologi, chirurghi colorettali, urologi, terapisti del dolore, psicologi, nutrizionisti e specialisti della riabilitazione del pavimento pelvico, con integrazione funzionale con i



centri di procreazione medicalmente assistita e i centri di II livello della rete percorso nascita.

## MODELLO MULTIDISCIPLINARE DI PRESA IN CARICO DELLA PAZIENTE AFFETTA DA ENDOMETRIOSI

— Percorso integrato, personalizzato e centrato sulla persona —



## **L'esenzione**

L'endometriosi è riconosciuta dal DPCM 12 gennaio 2017 tra le patologie **croniche e invalidanti** che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie correlate alla malattia.

In particolare, alle pazienti affette da endometriosi moderata o grave (stadio III e IV secondo la classificazione dell'American Society for Reproductive Medicine – ASRM) è riconosciuto il diritto all'esenzione per le prestazioni di monitoraggio, controllo e follow-up previste dalla normativa vigente (codice di esenzione 063).

Nell'ambito della Rete Regionale per la gestione delle pazienti affette da endometriosi, i Centri di I e II livello garantiscono l'appropriata valutazione clinica della patologia, supportano la paziente nel percorso di riconoscimento dell'esenzione e assicurano un'informazione chiara e completa sui diritti assistenziali previsti dalla normativa vigente, sulle modalità di accesso all'esenzione e sulle prestazioni sanitarie ad essa correlate.

## **La comunicazione con le pazienti**

Il personale sanitario coinvolto nella Rete Endometriosi è chiamato a dedicare specifici momenti della propria attività all'informazione e alla **comunicazione interattiva con la paziente**, al fine di favorire la piena comprensione del percorso di cura, accrescere la consapevolezza rispetto alla patologia e alle diverse fasi assistenziali, e promuovere una partecipazione attiva e informata alle scelte terapeutiche.

La comunicazione rappresenta una componente essenziale del percorso assistenziale e deve essere garantita in tutte le fasi della presa in carico, dall'accesso iniziale al follow-up, contribuendo alla costruzione di una relazione terapeutica efficace, al miglioramento dell'aderenza ai trattamenti e alla continuità assistenziale.

Il gruppo multiprofessionale che ha in carico la paziente si avvale, ove necessario, del contributo di psicologi e/o mediatori culturali, al fine di garantire una comunicazione appropriata e personalizzata, capace di tenere conto delle differenze etniche, sociali, culturali, religiose e linguistiche. Particolare attenzione è rivolta alle persone in condizioni di maggiore vulnerabilità, attraverso l'utilizzo di un **linguaggio chiaro, semplice e accessibile**.