



**AE**  
 Associazione  
 Endometriosi  
 Friuli Venezia Giulia

DIREZIONE CENTRALE SALUTE,  
 INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA  
 E POLITICHE SOCIALI

Prot.N. 0019840 / A - /LETT

Data 23/11/2012 Class. SPS

Uff. SPS-APREV

Spett.le

Direzione centrale salute,

integrazione sociosanitaria

e politiche sociali'

Riva Naziario Sauro 8

Trieste

**Oggetto : come richiesto, in riferimento alla Legge Regionale n .18 del 11-10-2012 "Per la tutela delle donne affette da endometriosi" Il progetto verrà presentato nelle tre aree vaste regionali, con la richiesta del patrocinio della codesta Direzione.**

L'Associazione Endometriosi FVG onlus, che opera sul territorio dal più di un decennio con tutte le sue attività, in occasione della 1^ legge in Regione Friuli Venezia Giulia, presenta il progetto: **Per la tutela delle donne e giovani ragazze affette da endometriosi", familiari e pubblico.**

In riferimento alla Legge Regionale n .18 del 11-10-2012 in particolare art.7 "Per la tutela delle donne affette da endometriosi", che riconosce il ruolo rilevante delle associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi sul territorio regionale, la sottoscritta Associazione endometriosi FVG onlus che:

- è iscritta al registro generale delle organizzazioni di volontariato previsto L.R. 12/95 con posizione di iscrizione n.944;
- ha sede legale a Porpetto, in Via Roma, n°92;
- è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale come sancito dall'art.4 dello statuto;
- lo scopo principale è diffondere la conoscenza dell'endometriosi per promuovere lo sviluppo e la diffusione della ricerca scientifica nel campo della diagnosi e della cura, nonché favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore delle donne colpite da endometriosi. In particolare per il proseguimento degli scopi sociali, l'associazione può, tra le altre, svolgere iniziative di informazione, accoglienza e solidarietà nei confronti delle persone ricoverate, di ricerca, indagine e studio sulle problematiche legate all'informazione della paziente, realizzare materiale informativo che promuova la conoscenza tra le persone malate, la classe medica e la popolazione generale, promuovere ed organizzare eventi volti alla sensibilizzazione e alla diffusione delle conoscenze dell'endometriosi.

E' nell'ottica dei suoi principi statutari che l'Associazione Endometriosi Friuli Venezia Giulia onlus di poter accedere al finanziamento di cui all'articolo 8 comma 2 della legge Regionale 11 ottobre 2012, n.18.

Un tanto per poter sviluppare a livello regionale iniziative di informazione rivolte alle giovani donne/ragazze e alla popolazione generale, in particolare coloro che entrano in contatto con questa problematica (familiari, insegnanti).

Associazione Endometriosi Friuli Venezia Giulia onlus – Porpetto (UD) - Via Marconi 92 – 33050

C.F. 90015570303 – [endometriosisifvg@yahoo.it](mailto:endometriosisifvg@yahoo.it) – 347/0457189 – 330/204653

IBAN: IT 08 U 05336 63980 000035307805



Il razionale di diffondere la maggior conoscenza possibile della patologia risiede nel fatto che la diagnosi è attualmente spesso tardiva (fino a 7-8 anni) ed interviene ad avvenuta strutturazione di complicanze (es. infertilità ed in alcuni casi danni agli organi come rene, vescica ecc.) non più prevedibili.

L'Associazione endometriosi FVG onlus si impegna promuovere e sviluppare campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi con il patrocinio della Direzione competente, in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole e alle donne con problematiche lavorative, creando dei ponti con i medici di fiducia e le strutture adeguate per favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia, prevenire l'infertilità a essa correlata, secondo quanto stabilito dal comma 3 dell'art.4 della Legge Regionale in materia.

In particolare intende le seguenti attività:

- 1) organizzare eventi informativi da sviluppare nelle aree della Regione (almeno un evento per ognuna delle tre aree vaste regionali)
- 2) organizzare un convegno regionale
- 3) produrre materiale informativo di vario genere (es. opuscoli cartacei o su supporto digitale, materiale informativo multimediale)
- 4) sviluppare uno più questionari sul dolore della malattia e sugli aspetti sociali per le giovani donne e ragazze e ad utenza generale in collaborazione a diverse strutture (es. Università ed altri enti ed al nostro Comitato Scientifico).
- 5) Implementare il proprio sito internet con l'obiettivo di dare maggior evidenza e diffusione sulle problematiche relative alla problematiche della malattia

Preventivo di spesa:

Punti 1 e 2	€ 15.000
Punti 3 e 4	€ 10.000
Punto 5	€ 5.000

I dati dell'attività di spesa non devono considerarsi definitivi, in quanto si è in attesa dei relativi preventivi di spesa.

Presidente dell'Associazione Endometriosi FVG onlus

Sonia Manente

Porpetto, 16 ottobre 2012

Allegato: Statuto Associazione endometriosi FVG onlus

Associazione Endometriosi Friuli Venezia Giulia onlus – Porpetto (UD) - Via Marconi 92 – 33050

C.F. 90015570303 – [endometriosisfvg@yahoo.it](mailto:endometriosisfvg@yahoo.it) – 347/0457189 – 330/204653

IBAN: IT 08 U 05336 63980 000035307805

IL PRESIDENTE  
IL SEGRETARIO GENERALE