

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 168

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

PAOLO RUSSO, PENTANGELO

Disposizioni per la prevenzione e il trattamento dell'endometriosi

Presentata il 23 marzo 2018

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'endometriosi è una grave malattia causata dalla presenza di tessuto di tipo endometriale al di fuori della cavità uterina, in sede ectopica. Tale tessuto può essere presente in tutti gli organi del corpo femminile, anche al di fuori degli organi genitali, con gravi conseguenze a partire dal sanguinamento interno, dal dolore pelvico, dal dolore durante e dopo l'atto sessuale, dal dolore mestruale, fino ad essere invalidante e a causare l'infertilità nel 40 per cento delle donne affette.

L'endometriosi colpisce, secondo stime dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, 3 milioni di donne in Italia, 14 milioni nell'Unione europea, 5,5 milioni nel Nord America e complessivamente 150 milioni nel mondo, con un'incidenza della malattia che si attesta intorno al 7-10 per cento di donne in età fertile.

Il 19 aprile 2004 266 membri del Parlamento europeo hanno firmato la *Written*

Declaration on Endometriosis nella quale era segnalata la scarsa conoscenza della malattia, sia tra i medici che nella popolazione. Nel documento, inoltre, si invitavano i Governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea affinché si adoperassero per l'istituzione di giornate annuali sull'endometriosi nell'intento di accrescere l'informazione sulla malattia. Veniva sollecitata, infine, la Commissione europea ad inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri programmi comunitari per la salute pubblica ed a favorire la ricerca sulle cause, la prevenzione e il trattamento della patologia.

La Commissione Igiene e sanità del Senato, nella XIV legislatura, il 18 gennaio 2006, ha adottato il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale, evidenziando la complessità dell'approccio alla stessa, che va affrontata « in modo multi-

disciplinare, coinvolgendo più figure specialistiche ». Di notevole rilievo è altresì il passaggio della relazione finale nel quale si rappresenta la sottostima del fenomeno che, di fatto, colpisce un numero maggiore di donne rispetto a quante sanno effettivamente di esserne affette. In tal senso la presente proposta di legge intende predisporre una campagna informativa sulle caratteristiche della patologia, al fine di individuare e di riconoscere l'insorgere dei sintomi, e sulle relative misure di prevenzione.

La rilevanza sociale del fenomeno, come testimoniata dal dato dell'incidenza europea, è stata recepita dalla Commissione europea 2006 nel programma d'azione comunitaria nel campo della sanità pubblica (2003-2008). Tra le priorità del programma, per il quale sono stati stanziati 353.770.000 euro, sono comprese le informazioni sanitarie nonché le indicazioni relative alle cause della malattia, proprio al fine di sottolineare la necessità di conoscenza che deve sussistere rispetto a fenomeni rilevanti dal punto di vista dell'impatto sociale. Senza considerare che la consapevolezza del fenomeno, sostenendo le pratiche di prevenzione, avrebbe un'indubbia ricaduta in termini di riduzione dei costi sociali della malattia – in particolare sugli enti previdenziali e sul sistema produttivo – e della spesa sanitaria.

Il Consiglio e il Parlamento europeo hanno celebrato il 2007 quale « Anno europeo delle pari opportunità per tutti », iniziativa volta a rendere i cittadini europei consapevoli del diritto a non essere discriminati e a promuovere la cultura delle pari opportunità.

Non sfugge come lo spirito delle celebrazioni abbia posto il mondo femminile al

centro delle attenzioni e della sensibilità del legislatore in vista dell'adozione di misure destinate a superare problemi che riguardano le donne. In tale linea si pone la presente proposta di legge, che intende apprestare un quadro di misure elaborate per affrontare l'endometriosi quale patologia che tocca da vicino, e con conseguenze importanti, le donne.

In data 19 maggio 2016 la Camera dei deputati ha approvato 8 mozioni *bipartisan* volte ad avviare iniziative di sostegno sociale ed economico per le donne affette da questa patologia e a istituire un fondo nazionale e un registro nazionale delle endometriosi.

La proposta di legge si compone di cinque articoli.

L'articolo 1 dichiara l'endometriosi quale malattia sociale provvedendo a inserirla tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria.

Gli articoli 2 e 3 hanno ad oggetto l'istituzione dell'Osservatorio nazionale permanente sull'endometriosi e la declinazione delle relative attribuzioni in termini di ricerca, di prevenzione e di informazione sulle tematiche connesse alla patologia.

L'articolo 4 prevede l'istituzione della « Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi » per il 9 marzo di ogni anno, in occasione della Settimana europea della consapevolezza dell'endometriosi, quale momento di riflessione e di informazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e sulle relative misure di prevenzione.

L'articolo 5 dispone la copertura finanziaria della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Dichiarazione dell'endometriosi come malattia sociale).

1. L'endometriosi è dichiarata malattia sociale. Essa è inserita nell'elenco delle patologie per le quali si ha diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria a mezzo dell'attribuzione di uno specifico codice identificativo, ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

ART. 2.

(Osservatorio nazionale permanente sull'endometriosi).

1. È istituito, presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, l'Osservatorio nazionale permanente sull'endometriosi, di seguito denominato « Osservatorio ».

2. L'Osservatorio è composto da:

a) due rappresentanti del Ministero della salute;

b) due rappresentanti del Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

c) un rappresentante del Ministero dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare;

d) un rappresentante dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS);

e) un rappresentante dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL);

f) un rappresentante dell'Istituto italiano di medicina sociale (IIMS);

g) un rappresentante di ciascuna delle associazioni nazionali per l'endometriosi maggiormente rappresentative;

h) tre esperti di chiara fama in materia;

i) un rappresentante delle principali associazioni ambientaliste che hanno dedicato attenzione specifica alla materia.

ART. 3.

(Compiti dell'Osservatorio).

1. L'Osservatorio individua le linee guida e la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e dell'infertilità ad essa associata.

2. L'Osservatorio ha il compito:

a) di monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi tramite la creazione di un registro nazionale;

b) di coordinare ricerche e statistiche sulla fenomenologia e ricerche epidemiologiche sulle cause dell'endometriosi;

c) di individuare azioni e iniziative per la prevenzione in generale e sui luoghi di lavoro;

d) di elaborare e coordinare l'attuazione di campagne di informazione indirizzate alla classe medica e alla popolazione potenzialmente a rischio;

e) di coordinare le attività svolte dai centri esistenti di diagnosi, cura e ricerca multidisciplinari e di individuare quelli idonei a divenire centri di eccellenza.

ART. 4.

(Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi).

1. È istituita la « Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi » per il giorno 9 marzo di ogni anno. In tale data le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni e gli organismi operanti nel settore, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere una campagna di sensibilizzazione sulle caratteristiche della patolo-

gia, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione dell'endometriosi.

ART. 5.

(Disposizioni finanziarie).

1. L'INAIL e l'INPS, su delibera dei rispettivi consigli di amministrazione, destinano annualmente una quota delle proprie risorse, stabilita con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, all'attuazione delle finalità di cui alla presente legge.

2. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, non coperti con le risorse di cui al comma 1, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.



18PDL0002500