

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2354

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**GADDA, CATTOI, CARÈ, DALLA CHIESA, DEL BARBA, FARAONE,
FORATTINI, FURFARO, GEBHARD, GIACHETTI, MARROCCO, ROG-
GIANI, RUFFINO, PAOLO EMILIO RUSSO, SERRACCHIANI, ZANELLA,
NISINI, GRIBAUDO**

Disposizioni per l'inserimento di prestazioni relative alla sindrome
genito-urinaria nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza a
carico del Servizio sanitario nazionale

Presentata il 10 aprile 2025

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Nel 2024 è stato stimato che gli italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore siano circa 3,7 milioni, di cui 2.041.996 donne, pari al 6,8 per cento dell'intera popolazione femminile, come emerge dal rapporto « I numeri del cancro — 2024 », pubblicato in data 14 gennaio 2025 nel sito *internet* istituzionale del Ministero della salute. Il tumore della mammella è, in assoluto, la neoplasia più frequente (925.406 donne), riguardando circa il 45 per cento di tutte le donne che vivono dopo una diagnosi di tumore. Le altre sedi più frequenti sono il colon-retto (442.634 casi, equamente distribuiti nei due sessi), la vescica (300.246 casi, in gran parte uomini), la tiroide (235.989 casi, in

gran parte donne) e la pelle (221.015 casi).

L'impatto negativo del cancro e dei suoi trattamenti sulla sfera uro-genitale è ben conosciuto. Le donne, soprattutto in giovane età, oltre a dover affrontare una patologia oncologica e le relative cure, subiscono un nuovo modo di vivere la propria femminilità da molti punti di vista, che influisce sulla percezione della propria identità femminile, anche nelle relazioni di coppia. Un impatto negativo attiene sicuramente alla sindrome genito-urinaria, con patologie a carico dell'apparato uro-genitale, causate dalle cure oncologiche, che purtroppo subisce profonde modificazioni quali, ad esempio, l'incon-

tinenza, l'urgenza minzionale, la disuria, le infezioni, le cistiti, la dispareunia, l'atrofia e le stenosi vaginali, la secchezza vaginale, le vaginiti, il prurito e il calo della libido.

La sindrome genito-urinaria rappresenta una condizione gravemente debilitante che affligge tra il 60 e l'87 per cento delle donne con patologie oncologiche. Questa sindrome compromette profondamente la qualità della vita a causa dei suoi sintomi dolorosi e limitanti, influenzando significativamente sia la salute fisica sia quella psicologica delle pazienti.

Attualmente, alcuni trattamenti efficaci come le terapie biofisiche locali, quali, ad esempio, il *laser* vaginale, le terapie topiche (lubrificanti e idratanti), le terapie ormonali (sistemiche o locali), la riabilitazione pelvica, il supporto psiconcologico e quello sessuologico, sono disponibili prevalentemente nel settore privato, con costi proibitivi per la maggior parte delle pazienti. Ciò provoca una disparità di accesso alle cure, privando donne molto vulnerabili dei trattamenti adeguati.

Si è di fronte a un «diritto negato» che l'attuale sistema non permette di tutelare. Il diritto alla salute è riconosciuto dalla Costituzione e dai trattati internazionali ed è stato garantito dalla giurisprudenza. Nel caso della sindrome genito-urinaria il diritto all'eguaglianza è leso poiché, se le terapie riabilitative fondamentali alla cura sono accessibili solo mediante prestazioni sanitarie a pagamento, si produce una sperequazione tra i diversi gruppi sociali, con una selezione in base al censo e alle risorse individuali.

La presente proposta di legge si ispira, quindi, ai principi di cui agli articoli 3 e 32 della Costituzione e ha la finalità di garantire l'equità sanitaria di genere e le pari opportunità cliniche delle pazienti oncologiche.

L'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) ha posto l'attenzione sulla qualità della vita dei pazienti oncologici, sottolineando che serve più attenzione a questi aspetti che coinvolgono la loro quotidianità e che sono ancora sottostimati, non solo nelle sperimentazioni, ma anche

nella pratica clinica. In particolare, la sindrome genito-urinaria, quale effetto collaterale delle terapie oncologiche, ha un impatto sulla qualità della vita e sulle relazioni affettive.

Gli enti del Terzo settore, grazie alla loro presenza capillare nel territorio, svolgono un ruolo attivo sul fronte culturale e anche fattivo per quanto concerne l'erogazione di servizi e lo svolgimento di attività concernenti questi temi. Un esempio virtuoso proviene dalla regione Lazio che, grazie all'associazione Mamanonmama Aps nell'ambito del progetto «Sexandthecancer», ha avviato iniziative in collaborazione con le strutture sanitarie pubbliche, permettendo l'erogazione di trattamenti gratuiti in favore delle donne, con particolare beneficio per le pazienti oncologiche.

Tuttavia, tali esperienze positive, pur rappresentando esempi virtuosi di collaborazione tra il settore pubblico e il privato sociale, evidenziano al contempo una marcata difformità nell'erogazione delle prestazioni sanitarie nel territorio nazionale. In particolare, si riscontrano forti disuguaglianze tra le regioni, soprattutto a discapito di quelle attualmente sottoposte a piano di rientro dal disavanzo sanitario. In queste realtà, le limitazioni di spesa e i vincoli gestionali compromettono l'attivazione e la continuità di servizi essenziali per la salute delle pazienti oncologiche, come le terapie riabilitative e il supporto psico-sessuologico. Tale squilibrio territoriale si traduce, nei fatti, in una violazione del principio di equità del Servizio sanitario nazionale e rende urgente un intervento legislativo volto a garantire livelli uniformi di assistenza in tutto il territorio nazionale.

Parallelamente, risulta leso il diritto alle cure delle pazienti, in particolare quelle oncologiche più delicate, per cui è necessario prevedere l'integrazione della tutela prevista nei livelli essenziali di assistenza (LEA), di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017.

La presente proposta di legge si articola, quindi, su tre livelli fondamentali di assistenza, ciascuno dei quali risulta essenziale per garantire un approccio integrato al benessere delle pazienti:

1) il trattamento della sindrome genito-urinaria, attraverso terapie specifiche che si inseriscono nel quadro delle prestazioni riabilitative;

2) il recupero della funzionalità sessuale, che si inquadra nell'ambito delle prestazioni di recupero e mantenimento funzionale;

3) il supporto psiconcologico e sessuologico dedicato, che si colloca nel contesto delle prestazioni psicologiche.

Risulta di fondamentale importanza tenere in considerazione come la sessualità, a seguito degli effetti collaterali di alcune terapie oncologiche, risulti, in alcuni casi, compromessa al punto da spingere alcune pazienti oncologiche a interrompere la terapia, con i rischi che ciò comporta. Nell'esperienza della maggior parte delle donne la malattia, l'intervento e le terapie influiscono profondamente sulla sessualità: innanzitutto, per il peso e la presenza concreta della malattia; in secondo luogo, per l'impatto dell'intervento chirurgico che viene vissuto come una menomazione delle parti più profonde legate alla femminilità e all'identità sessuale; in terzo luogo, per il calo della libido dovuto alle terapie stesse, a cui si aggiungono secchezza vaginale e forti dolori nei rapporti sessuali.

Dall'indagine « Tumore al seno e benessere sessuale », condotta su 382 pazienti oncologiche dall'associazione Europa Donna Italia, che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e nella cura del tumore al seno, con il supporto metodologico della società IQVIA, è emerso, altresì, che circa due terzi di tali pazienti non ha ricevuto un supporto adeguato per affrontare questi problemi; in particolare, solo il 12 per cento ha avuto un confronto con l'oncologo, il 9 per cento con un psiconcologo e il 6 per cento con un ginecologo. Le stesse pazienti hanno riferito come, spesso, il tema non sia ne-

anche affrontato dal medico, con un conseguente vuoto assistenziale che incide negativamente sulla qualità della vita e sul percorso di recupero complessivo. Il 72 per cento delle donne intervistate considera « molto importante » che le pazienti oncologiche siano supportate nel recupero della sessualità. Il 60 per cento ritiene fondamentale che i medici ricevano una formazione specifica sul tema, troppo spesso trascurato o minimizzato. Circa il 90 per cento delle donne intervistate ha mantenuto lo stesso *partner* che aveva alla diagnosi. Tuttavia, sono raddoppiate le donne che non intrattengono rapporti di coppia e in generale una su dieci ha interrotto la relazione con l'altro componente della coppia.

Spesso i costi dei trattamenti specifici per la gestione delle problematiche sessuali sono stati posti interamente a carico delle pazienti oppure supportati dagli enti del Terzo settore.

La presente proposta di legge è finalizzata, dunque, a dare risposta a un bisogno sanitario che è anche un imperativo morale: garantire l'inserimento delle citate terapie nei LEA, riconoscendo concretamente le sofferenze di milioni di donne e rafforzando, al tempo stesso, il principio di eguaglianza e giustizia nell'accesso alle cure del sistema sanitario nazionale e regionale.

Per tali ragioni la presente proposta di legge, composta da un articolo unico, prevede, al comma 1, l'inserimento nei LEA delle prestazioni specialistiche relative alla sindrome genito-urinaria, che comprendono le terapie locali biofisiche, le terapie topiche e idratanti, le terapie ormonali sistemiche o locali, la riabilitazione pelvica e il supporto psiconcologico e sessuologico, assicurando a ogni donna affetta da tale condizione di ricevere le cure necessarie senza dover sostenere costi proibitivi.

Al comma 2 si dispone l'istituzione di una rete di centri multidisciplinari specializzati in tali terapie specialistiche, prevedendo almeno un centro ogni 500.000 abitanti, al fine di garantire una distri-

buzione equa delle risorse e dei servizi in tutto il territorio nazionale.

Al comma 3 si prevede uno stanziamento annuale di 10 milioni di euro per le prestazioni sanitarie erogate dai centri di cui al comma 2, a valere sulle risorse del Fondo sanitario nazionale.

Il previsto aggiornamento dei LEA è volto, in definitiva, a trasformare il trattamento della sindrome genito-urinaria da

un privilegio per poche a un diritto per tutte le donne, con impatti diretti sulla salute fisica e psicologica delle pazienti, determinando benefici significativi sull'investimento pubblico, quali la riduzione dei costi associati alle complicanze a lungo termine della sindrome genito-urinaria stessa e un miglioramento generale nella gestione delle patologie oncologiche femminili.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

1. Entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con la procedura di cui all'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, al fine di inserire le seguenti prestazioni relative alla sindrome genito-urinaria nell'ambito dei medesimi:

- a) terapia biofisica;
- b) terapie topiche;
- c) terapia ormonale sistemica o locale;
- d) riabilitazione pelvica;
- e) supporto psiconcologico e sessuologico.

2. Entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è istituita una rete di centri multidisciplinari autorizzati a garantire le prestazioni specialistiche di cui al comma 1, assicurando almeno un centro ogni 500.000 abitanti.

3. Per le prestazioni relative alla sindrome genito-urinaria di cui al comma 1 erogate dai centri multidisciplinari istituiti ai sensi del comma 2 è autorizzata la spesa di 10 milioni di euro annui a valere sul Fondo sanitario nazionale.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0138980