

CAMERA DEI DEPUTATI N. 627

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

NICCHI, PIAZZONI, AIELLO

Disposizioni per il riconoscimento dell'endometriosi come malattia sociale e istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi e della Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi

Presentata il 3 aprile 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'endometriosi è una malattia cronica e debilitante, spesso poco conosciuta, che colpisce più di 150 milioni di donne nel mondo e circa 3 milioni di donne nel nostro Paese.

Il principale sintomo dell'endometriosi è il dolore, che in alcuni casi può divenire cronico e invalidante, tanto da non permettere di svolgere le normali attività quotidiane. Spesso la dismenorrea (dolore durante la mestruazione) si associa a dispareunia (dolore durante i rapporti sessuali) e a dischezia (dolore nell'evacuazione), rendendo la vita di relazione estremamente difficile, con importanti ricadute sociali per la minore produttività sul lavoro e per le frequenti assenze dovute alla malattia. Inoltre l'endometriosi è un'importante causa di infertilità.

Tra le varie teorie proposte per la genesi della malattia, la più accreditata risulta essere quella della mestruazione

retrograda, che porterebbe ad un impianto anomalo di cellule endometriali nella cavità pelvica e addominale. Qui le cellule endometriali potrebbero trovare, per la concomitanza di alcune alterazioni, in particolare del sistema endocrino e immunitario, le condizioni ideali per impiantarsi sotto forma di « isole », che possono più o meno approfondirsi e che sanguinano mensilmente, analogamente a quanto avviene all'interno dell'utero. Le isole endometriosiche si localizzano più frequentemente a livello ovarico, dove formano cisti che progressivamente possono distruggere il parenchima, ma possono impiantarsi praticamente a carico di tutte le strutture addomino-pelviche.

Il dolore, talvolta incoercibile e invalidante, è dovuto al processo infiammatorio determinato dalla presenza di sangue nell'addome e dalla reazione fibrosa e cicatriziale degli organi colpiti.

Tali disturbi rendono impossibile una normale vita di relazione al punto che l'endometriosi andrebbe considerata una grave malattia sociale.

Nella valutazione della gravità della malattia si fa riferimento a varie classificazioni, che prendono in considerazione l'estensione e la profondità delle lesioni, il coinvolgimento ovarico, le aderenze eventualmente presenti, la presenza di lesioni « profonde », l'eventuale ripercussione sulla fertilità.

L'endometriosi viene considerata una malattia sociale dalla *Written Declaration on Endometriosis* (WDE), adottata con delibera n. 30/2004 e sottoscritta da duecentosessantasei membri del Parlamento europeo in data 19 aprile 2004. Nella dichiarazione i membri del Parlamento hanno messo in evidenza come l'endometriosi, che colpisce circa il 10 per cento della popolazione femminile in Europa, abbia un grandissimo impatto economico e sociale, con costi diretti e indiretti annui valutati attorno ai 30 miliardi di euro. La conoscenza della malattia è scarsissima, non solo tra le pazienti, ma anche tra i medici, con gravi ritardi nella diagnosi e nella scelta di una terapia appropriata.

La WDE ha invitato dunque i Governi nazionali degli Stati membri dell'Unione europea ad affrontare i problemi legati a questa patologia, sollecitando, altresì, l'inserimento dell'endometriosi nei programmi di prevenzione per la salute pubblica, nonché l'istituzione di giornate annuali dell'endometriosi, al fine di migliorarne la conoscenza.

Un'ulteriore spinta è stata fornita dalla Commissione europea, che ha sollecitato un'azione comune per inserire la ricerca medica sulla terapia e sulla prevenzione

dell'endometriosi nei futuri programmi dell'Unione europea per la salute pubblica.

La presente proposta di legge si inserisce nella direzione espressa dal Parlamento europeo.

L'articolo 1 riconosce l'endometriosi di grado severo come malattia sociale inserendola tra le patologie che danno diritto all'esenzione dal costo delle prestazioni di assistenza sanitaria.

L'articolo 2 prevede la redazione di una lista di procedure per la prevenzione e la cura dell'endometriosi, nonché del loro monitoraggio. Esso prevede, altresì, l'adozione, da parte del Ministro della salute, di linee guida per la gestione in buona pratica medica della malattia.

L'articolo 3 prevede l'istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi e affida al Ministro della salute la definizione dei criteri e delle modalità di tenuta e di reperimento dei dati. Stabilisce, altresì, che ciascuna regione istituisca un proprio registro sulla base dei citati criteri e modalità. Infine, l'articolo delinea le modalità di consultazione dei dati raccolti nel Registro.

L'articolo 4 prevede un impegno nazionale nella cura della malattia, sostenuto dal finanziamento di programmi di ricerca da inserire nelle priorità della ricerca scientifica nazionale.

L'articolo 5 prevede l'istituzione della Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi, al fine di migliorare la conoscenza della malattia e la consapevolezza, da parte dei medici e dei cittadini, delle sue conseguenze sulla vita quotidiana delle donne affette da essa.

L'articolo 6, infine, individua le modalità di copertura finanziaria della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Riconoscimento dell'endometriosi di grado severo come malattia sociale).

1. L'endometriosi di grado severo è riconosciuta come 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, ai sensi di quanto stabilito dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

ART. 2.

(Determinazione dei parametri di assistenza).

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, avvalendosi della collaborazione di una commissione di esperti di chiara fama nazionale e internazionale istituita con proprio decreto e sulla base dei risultati relativi alle strategie di prevenzione e di cura attuate, redige una lista delle procedure di prevenzione e di cura, degli stili di vita idonei alla riduzione dell'incidenza o della ricorrenza della malattia, nonché degli altri interventi ritenuti necessari per il miglioramento delle condizioni di vita delle donne affette da tale malattia, da porre a carico del Servizio sanitario nazionale. Le procedure di cui al presente comma sono sottoposte a un continuo monitoraggio secondo i criteri internazionali adottati in materia.

2. Il Ministro della salute adotta, altresì, le linee guida utili alla gestione in buona pratica medica dell'endometriosi.

ART. 3.

(Istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi).

1. È istituito, presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale dell'endometriosi, di seguito denominato « Registro nazionale », per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, al fine di favorire e di stabilire strategie condivise di intervento sulla base dell'analisi dei dati specifici per ambito geografico, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, nonché di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro nazionale, nonché le modalità di linguaggio informatico e telematico in grado di garantire la riservatezza dei dati personali delle pazienti.

3. Ciascuna regione istituisce un proprio registro in conformità ai criteri e alle modalità definiti ai sensi del comma 2. Ciascuna regione è tenuta a comunicare semestralmente i dati aggiornati relativi al proprio registro all'Istituto superiore di sanità ai fini del costante aggiornamento del Registro nazionale.

4. I dati contenuti nel Registro nazionale e nei registri regionali dell'endometriosi sono pubblici e possono essere consultati, anche tramite il sito istituzionale del Ministero della salute, al fine di monitorare il percorso della patologia e di migliorare lo studio e la qualità di diagnosi e di cura dell'endometriosi. I medesimi dati, in conformità a quanto disposto dalla normativa vigente in materia di tutela della riservatezza, devono comunque essere resi anonimi.

ART. 4.

*(Ricerca scientifica medica
sull'endometriosi).*

1. Il Ministero della salute provvede a includere l'endometriosi tra gli obiettivi prioritari della ricerca sanitaria, in modo particolare per quanto riguarda la genesi della malattia, la terapia specifica, il trattamento delle recidive, la prevenzione dell'infertilità e le potenzialità connesse a nuovi stili di vita per la riduzione dell'incidenza della malattia.

ART. 5.

*(Istituzione della Giornata nazionale
per la lotta contro l'endometriosi).*

1. È istituita la Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi, da celebrare il giorno 9 marzo di ogni anno, anche in relazione alle celebrazioni della festa della donna. In tale data le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni senza fini di lucro e con gli organismi operanti nel settore, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere una campagna di sensibilizzazione sulle caratteristiche, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione dell'endometriosi.

ART. 6.

(Copertura finanziaria della legge).

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede con gli stanziamenti ordinari a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0010830