

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 3607

## PROPOSTA DI LEGGE

### d’iniziativa della deputata SPENA

Disposizioni per la diagnosi e la cura dell’endometriosi e per la promozione della ricerca sulla malattia

*Presentata il 12 maggio 2022*

ONOREVOLI COLLEGHI ! — L’endometriosi rientra tra le malattie « invisibili » che colpiscono una percentuale rilevante della popolazione femminile. A differenza della vulvodinia e della fibromialgia, l’endometriosi negli stadi clinici più avanzati, « moderato o III grado » e « grave o IV grado », è inserita nell’elenco delle patologie croniche e invalidanti.

La diagnosi di questa patologia è spesso problematica: in uno studio condotto su quattromila donne che ne sono colpite è emerso che il 47 per cento di esse ha dovuto consultare cinque o più medici prima di ricevere la diagnosi corretta. Non di rado si tende a minimizzare i sintomi di questa malattia, creando gravi problemi nella vita sociale delle donne che ne sono affette. Tenuto conto che l’endometriosi si può manifestare già in età adolescenziale, è molto frequente che le ragazze si assentino da scuola e che numerose donne abbiano problemi sul lavoro. I sintomi più ricor-

renti sono: dismenorrea, dolori pelvici cronici, dispareunia, gonfiore addominale, cefalea, nausea e affaticamento cronico.

Tutto ciò finisce per limitare le aspirazioni professionali di numerose donne in un Paese che deve ancora colmare il divario di genere esistente a livello occupazionale tenuto conto che l’Italia occupa solo il sessantatreesimo posto nella classifica generale del *Global Gender Gap Report 2021*.

Tra le finalità della presente proposta di legge rientra quella di intervenire a livello legislativo per stabilire un sensibile incremento dei periodi di comporto previsti dai contratti collettivi nazionali di lavoro in caso di assenza della lavoratrice affetta da endometriosi di III o di IV grado. L’obiettivo è la tutela del diritto delle lavoratrici affette da questa patologia non soltanto ad assentarsi legittimamente dal lavoro ma anche a non essere licenziate per superamento del medesimo periodo di comporto.

## PROPOSTA DI LEGGE

## Art. 1.

*(Assenze per malattia)*

1. La durata massima del periodo di comportamento previsto dalla normativa vigente e dai contratti collettivi nazionali di lavoro è incrementata in misura non inferiore al 30 per cento in caso di assenza della lavoratrice determinata da endometriosi e in misura pari al 50 per cento in caso di assenza della lavoratrice determinata da trattamento dell'infertilità derivante da endometriosi, certificato dal medico competente.

## Art. 2.

*(Registro nazionale dell'endometriosi)*

1. È istituito presso l'Istituto superiore di sanità (ISS) il Registro nazionale dell'endometriosi, di seguito denominato « Registro ».

2. L'ISS cura l'acquisizione, la tenuta, il trattamento e l'aggiornamento costante dei dati contenuti nel Registro, in collaborazione con le regioni, con le aziende sanitarie locali e con la Commissione istituita ai sensi dell'articolo 3.

3. Per le finalità di cui al comma 2, le regioni comunicano all'ISS, con cadenza almeno semestrale, i dati disaggregati concernenti le pazienti affette da endometriosi nonché le informazioni sullo stadio della malattia, sugli interventi sanitari conseguenti all'accertamento della malattia e sui disturbi funzionali della malattia.

4. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentita la Commissione di cui all'articolo 3, sono definite le modalità e i criteri di gestione del Registro nonché le categorie e le caratteristiche dei dati che devono essere acquisiti dal Registro medesimo. I dati di cui al primo periodo sono raccolti e tra-

smessi nel rispetto della normativa prevista dal codice per la protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

Art. 3.

*(Commissione nazionale per l'endometriosi)*

1. Presso il Ministero della salute è istituita la Commissione nazionale per l'endometriosi, di seguito denominata « Commissione », composta da: un rappresentante del medesimo Ministero, un rappresentante dell'ISS, un rappresentante dell'Agenzia italiana del farmaco, due rappresentanti delle regioni, quattro rappresentanti degli enti di ricerca pubblici o privati esperti della malattia e un rappresentante delle associazioni delle pazienti affette da endometriosi maggiormente rappresentative a livello nazionale.

2. La Commissione ha il compito di:

a) predisporre e aggiornare le linee guida per la diagnosi e il trattamento della malattia;

b) elaborare e promuovere ricerche sulla malattia, sulla sua incidenza e sui meccanismi di patogenesi;

c) promuovere, in coordinamento con le regioni, le campagne e le iniziative di formazione e di aggiornamento del personale medico, con particolare riguardo ai medici di medicina generale;

d) collaborare con l'ISS e con le regioni per la gestione e l'aggiornamento del Registro di cui all'articolo 2;

e) redigere le graduatorie per l'assegnazione delle risorse del Fondo nazionale per l'endometriosi destinate alla ricerca di cui all'articolo 4;

f) contribuire alle campagne di informazione e di sensibilizzazione di cui all'articolo 5.

3. Ai componenti della Commissione non spetta alcun compenso, indennità, rimborso di spese o emolumento comunque denominato.

## Art. 4.

*(Fondo nazionale per l'endometriosi)*

1. Nello stato di previsione della spesa del Ministero della Salute, è istituito il Fondo nazionale per l'endometriosi, con una dotazione di 20 milioni di euro annui dal 2022, per il finanziamento delle misure di cui alla presente legge e per il sostegno alla ricerca scientifica sull'endometriosi.

2. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definiti i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo di cui al comma 1.

## Art. 5.

*(Campagne di informazione e di sensibilizzazione)*

1. Il Ministero della salute, con la collaborazione degli enti territoriali e delle associazioni che svolgono attività in materia di endometriosi, promuove campagne di informazione e di sensibilizzazione a carattere nazionale e regionale sulle problematiche relative all'endometriosi, al fine di diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi, di favorire una diagnosi precoce e di prevenire l'infertilità ad essa correlata.

2. Per le finalità di cui al presente articolo, le istituzioni scolastiche, con particolare riguardo alla scuola secondaria di secondo grado, nell'ambito della loro autonomia, anche in collaborazione con le aziende sanitarie regionali, promuovono specifiche iniziative informative e didattiche.

## Art. 6.

*(Disposizioni finanziarie)*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 20 milioni di euro annui a decorrere dal 2022, si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2022-2024, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e

speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2022, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



\*18PDL0185990\*