

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1147

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

D'INCECCO, BIONDELLI, CAPONE, IORI, MIOTTO, MURER

Istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi e della
Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi

Presentata il 4 giugno 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — Nel nostro Paese sono almeno 3 milioni le donne che soffrono di endometriosi, una malattia dell'apparato genitale femminile causata da un'anomala crescita dell'endometrio, cioè del tessuto che riveste l'interno dell'utero, in sedi diverse del corpo, come per esempio l'ovaio, la vescica o anche l'intestino.

Riconoscere l'endometriosi come malattia sociale significa innanzitutto tutelare la salute delle donne che ne soffrono.

La presente proposta di legge ha lo scopo di sensibilizzare le istituzioni sulla serietà di questa patologia, purtroppo ancora, fino ad oggi, sottovalutata.

L'endometriosi non è una malattia mortale, ma è fortemente invalidante per la vita sociale e affettiva delle donne: una larga percentuale di donne affette da endometriosi risulta, infatti, essere sterile.

La scarsa conoscenza della malattia fa sì che prima della diagnosi passino in media nove anni: un vero e proprio calvario per le donne, fatto di ecografie, visite specialistiche e accertamenti, a volte invasivi e costosi, per scoprire l'origine di quei forti dolori pelvici soprattutto durante il ciclo mestruale.

Ma i sintomi non sempre sono presenti: molte donne scoprono di avere l'endometriosi quando hanno difficoltà ad avere figli. Circa il 30-40 per cento delle donne che ne soffrono, come detto, sono sterili. Una volta diagnosticata la malattia, poi, occorre assumere farmaci per lunghi periodi o sottoporsi a più interventi chirurgici.

Il fenomeno, i cui numeri sono davvero significativi sia a livello nazionale che internazionale, ha indotto già dal 2005 ben

266 membri del Parlamento europeo a firmare la « *Written Declaration on Endometriosis* », stimando in 39 miliardi di euro l'onere annuale dei congedi di malattia causati da questa patologia all'interno dell'Unione europea.

Nonostante la diffusione di questa malattia, la sua conoscenza risultava essere ancora scarsa sia da parte della popolazione dell'Unione europea che da parte dei medici.

Il documento invitava pertanto i Governi degli Stati membri e la Commissione europea a lavorare per favorire la ricerca sulle cause, sulla prevenzione e sul trattamento dell'endometriosi, dando anche indicazione per l'istituzione di una giornata nazionale dedicata alla sensibilizzazione su questo tema.

Anche la Commissione igiene e sanità del Senato della Repubblica ha pubblicato in data 16 giugno 2005 un'indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale.

La presente proposta di legge si compone di quattro articoli.

L'articolo 1 dichiara l'endometriosi quale malattia sociale prevedendo il suo inserimento tra le patologie che danno diritto ad esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria.

L'articolo 2 prevede l'istituzione, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, del Registro nazionale dell'endometriosi, per la raccolta e per l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia. La norma prevede inoltre la possibilità per le regioni e per le province autonome di istituire i rispettivi registri dell'endometriosi. I dati del Registro nazionale e dei registri regionali e delle province autonome sono consultabili solo dagli organismi competenti, previa autorizzazione dell'Istituto superiore di sanità.

L'articolo 3 dispone l'istituzione, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, di una commissione di esperti sull'endometriosi. La norma individua i compiti della commissione e precisa che ai membri di tale commissione non è corrisposto alcun compenso.

Infine, l'articolo 4 prevede l'istituzione della Giornata nazionale per la lotta dell'endometriosi, da celebrare il 9 marzo di ogni anno, nell'ambito della quale, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, le amministrazioni pubbliche assumono iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sua sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione.

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 dello specifico codice identificativo, ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

ART. 2.

*(Istituzione del Registro nazionale
dell'endometriosi).*

1. Presso l'Istituto superiore di sanità è istituito, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, il Registro nazionale dell'endometriosi, di seguito denominato « Registro nazionale », per la raccolta e per l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti all'endometriosi, al fine di favorire lo scambio dei dati e di stabilire strategie condivise di intervento sulla malattia, derivanti dall'analisi dei dati specifici per ambito geografico, di monitorare l'andamento del fenomeno e di rilevare le problematiche ad esso connesse, nonché 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 rilevazione e di tenuta, anche con strumenti informatici e telematici, dei dati del Registro nazionale, in modo da garantire la riservatezza

dei dati personali dei pazienti. I criteri e le modalità definiti dal decreto di cui al presente comma si applicano, in quanto compatibili, ai registri dell'endometriosi delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano eventualmente istituiti.

3. I dati contenuti nel Registro nazionale e nei registri delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, ove istituiti, possono essere consultati solo dagli organismi competenti, previa richiesta al direttore dell'Istituto superiore di sanità o al responsabile della tenuta dei registri delle regioni e delle province autonome per monitorare il decorso della malattia ai fini del suo studio e di garantire il progresso dell'attività scientifica relativa alla diagnosi e alla cura.

ART. 3.

(Commissione di esperti).

1. Il Ministro della salute, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce con proprio decreto, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, una commissione di esperti sull'endometriosi, composta da un numero massimo di dieci membri, alla quale è attribuito il compito di predisporre le linee guida per la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e per l'individuazione di adeguati strumenti di informazione dei pazienti. Ai membri di tale commissione non è corrisposto alcun compenso.

2. La commissione di cui al comma 1 ha altresì il compito di:

a) monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi;

b) coordinare le ricerche e le statistiche sull'endometriosi e le ricerche epidemiologiche sulle sue cause;

c) promuovere azioni e iniziative per la prevenzione dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro;

d) elaborare e coordinare l'attuazione di campagne di informazione rivolte ai medici e alla popolazione potenzialmente a rischio;

e) promuovere il coordinamento delle attività svolte dai centri di diagnosi, di cura e di ricerca sull'endometriosi.

ART. 4.

(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. In tale Giornata le amministrazioni pubbliche, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, anche in coordinamento con le associazioni e con gli organismi operanti nel settore, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche dell'endometriosi, sulla sua sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0012620