

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1701

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato **DORINA BIANCHI**

Disposizioni per la prevenzione e il trattamento dell’endometriosi

Presentata il 16 ottobre 2013

ONOREVOLI COLLEGGHI! — Anche in questa legislatura si cerca di portare all’attenzione del Parlamento una grave malattia causata dalla presenza di tessuto di tipo endometriale al di fuori della cavità uterina, in sede ectopica: l’endometriosi.

Il 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, circa il 7-10 per cento di donne in età fertile.

Il 19 aprile 2004, duecentosessantasei membri del Parlamento europeo (con delibera 30/2004) avevano firmato la *Written Declaration on Endometriosis* nella quale veniva segnalata la scarsa conoscenza della malattia, sia tra i medici sia nella popolazione. Nel documento, inoltre, si invitavano i Governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea ad adoperarsi per l’istituzione di giornate annuali sull’endometriosi nell’intento di accrescere l’informazione sulla malattia. La Commissione europea veniva sollecitata, infine, a inserire la prevenzione dell’endometriosi nei futuri programmi europei per la salute pubblica ed a favorire la ricerca sulle cause, la prevenzione e il trattamento della patologia.

La Commissione permanente Igiene e sanità del Senato della Repubblica della

XIV legislatura, il 18 gennaio 2006, aveva adottato il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale (Doc. XVII, n. 24), evidenziando la complessità dell'approccio alla stessa, da affrontare « in modo multidisciplinare, coinvolgendo più figure specialistiche ». Di notevole rilievo è inoltre il passaggio della relazione finale nel quale si rappresentava la sottovalutazione del fenomeno che, di fatto, colpisce un numero maggiore di donne rispetto a quante fanno effettivamente di esserne affette. A tale fine la presente proposta di legge prevede una campagna informativa sulle caratteristiche della patologia, allo scopo di individuare e riconoscere l'insorgere dei sintomi, e sulle relative misure di prevenzione.

La rilevanza sociale del fenomeno era già stata recepita dalla Commissione europea, che il 10 febbraio 2006 aveva adottato il Piano di lavoro per il 2006 relativo all'attuazione del programma d'azione comunitaria nel campo della sanità pubblica (2003-2008). Tra le priorità del programma, per il quale erano stati stanziati 353.770.000 euro, erano comprese le informazioni sanitarie nonché le indicazioni relative alle cause dell'endometriosi, proprio al fine di sottolineare la necessità di conoscere i 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 avevano designato il 2007 « 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 prevede misure per affrontare l'endometriosi quale patologia che tocca da vicino, e con conseguenze importanti, le donne.

La proposta di legge si compone di cinque articoli.

L'articolo 1 dichiara l'endometriosi malattia sociale provvedendo a inserirla tra le patologie che danno diritto a 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 », da celebrare 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 tramite l'attribuzione dello 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 Ministro della salute;

b) un rappresentante del Ministro per le pari opportunità, lo sport e le politiche giovanili;

c) un rappresentante del Presidente del Consiglio dei ministri;

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

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

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

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

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

i) tre esperti di chiara fama in materia;

l) 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 altresì il compito:

a) di monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi tramite l'istituzione 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 predisporre e coordinare 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, da celebrare il giorno 9 marzo di ogni anno. In tale data, le amministrazioni pubbliche, anche in

coordinamento con le associazioni 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. 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 della salute, 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 2014-2016, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2014, 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.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 1,00



17PDL0016440