

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1760

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato PISICCHIO

Disposizioni per il riconoscimento dell’endometriosi come malattia sociale e istituzione dell’Osservatorio nazionale sull’endometriosi

Presentata il 31 ottobre 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — L’endometriosi è una grave malattia causata dalla presenza di ghiandole endometriali al di fuori della cavità uterina, spesso associata a dolore pelvico e a infertilità. Gli effetti di questa malattia coinvolgono globalmente la salute della donna con effetti psico-fisici spesso debilitanti. L’endometriosi è una malattia diffusissima ma poco conosciuta e interessa 150 milioni di donne nel mondo, di cui 14 milioni in Europa e 3 milioni in Italia. Nonostante questa rilevanza essa risulta esclusa dall’elenco delle malattie croniche invalidanti per le quali si ha diritto all’esenzione dal *ticket* prevista dal regolamento di cui al decreto del Ministero della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

La malattia si manifesta con cisti endometrioidiche, fibrosi e aderenze a volte di tale gravità da provocare gravi disfunzioni dell’apparato riproduttivo. Da studi effettuati risulta che questa malattia ha una

grande interferenza sulla qualità della vita, determinando disturbi del sonno (81 per cento), influenze negative sul lavoro (79 per cento), rapporti sessuali dolorosi se non impossibili, con conseguenze nel rapporto di coppia (77 per cento) e influenza negativa sulla vita sociale (73 per cento). Le donne interessate dallo studio dichiarano di provare almeno una di queste condizioni: depressione, frustrazione, rabbia (39 per cento), ansia, nervosismo, affaticamento, sensazione di non essere aiutata (19 per cento).

È stato appurato che la diagnosi certa arriva tardivamente, con un tempo medio superiore a nove anni. Le ragioni di tale ritardo sono dovute a varie cause: molte donne, ad esempio, pensano che i sintomi siano normali, spesso si sentono dire che la sintomatologia non è patologica. I trattamenti ormonali che vengono consigliati procurano sollievo temporaneo e in ultimo

vengono spesso applicati metodi diagnostici inadeguati. Risultano pertanto necessari una diagnosi precoce e un trattamento adeguato per migliorare la qualità della vita e per ridurre il rischio di complicazioni, di malattia aderenziale pelvica e di infertilità.

L'endometriosi non è solo un problema privato delle donne, comporta costi sociali e sanitari significativi. In Europa si registra una spesa annua di circa 30 miliardi di euro per congedi lavorativi legati all'endometriosi e 4 miliardi di euro in Italia. La spesa annua di farmaci per curare l'endometriosi in Italia è di 128 milioni di euro. Dallo studio europeo « *Endometriosis All Party Parliamentary Group* » emerge che molte donne hanno adattato la propria vita lavorativa alla malattia. Almeno cinque giorni lavorativi al mese sono persi a causa dei vari sintomi dolorosi, il 14 per cento delle donne affette da endometriosi ha ridotto l'orario di lavoro, il 14 per cento ha abbandonato o perso l'attività lavorativa o richiesto il prepensionamento, il 40 per cento teme di parlare della propria malattia al datore di lavoro per paura delle conseguenze.

Il 19 aprile 2004 duecentosessantasei membri del Parlamento europeo hanno firmato la « *Written Declaration on Endometriosis* » nella quale era segnalata la scarsa conoscenza della malattia, sia tra i medici che nella popolazione. Nel documento, inoltre, si invitavano i Governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea affinché si adoperassero per l'istituzione di giornate annuali sull'endometriosi nell'intento di accrescere l'informazione sulla malattia. Veniva sollecitata, infine, la Commissione europea a inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri programmi europei per la salute pubblica e a favorire la ricerca sulle cause, sulla prevenzione e sul trattamento della patologia. A seguito di questa iniziativa del Parlamento europeo, la Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica, nella XIV legislatura, ha svolto un'indagine conoscitiva sul fenomeno del-

l'endometriosi come malattia sociale, evidenziando la complessità dell'approccio alla stessa, che va affrontata « in modo multidisciplinare, coinvolgendo più figure specialistiche ». Di notevole rilievo è altresì il passaggio della relazione finale nel quale si rappresenta la sottostima del fenomeno che, di fatto, colpisce un numero maggiore di donne rispetto a quante sanno effettivamente di esserne affette. Per questo motivo si intende prevedere una campagna informativa sulle caratteristiche della patologia, al fine di individuare e di riconoscere l'insorgere dei sintomi e le relative misure di prevenzione. La rilevanza sociale del fenomeno, come testimoniata dal dato dell'incidenza europea, è stata recepita dalla Commissione europea nel programma d'azione comunitaria nel campo della sanità pubblica (2003-2008). Tra le priorità del programma, per il quale sono stati stanziati 353.770.000 euro, sono comprese le informazioni sanitarie nonché le indicazioni relative alle cause della malattia, proprio al fine di sottolineare la necessità di conoscenza dell'endometriosi.

La proposta di legge si compone di cinque articoli. L'articolo 1 riconosce l'endometriosi come malattia sociale provvedendo a inserirla tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria.

Gli articoli 2 e 3 hanno ad oggetto l'istituzione dell'Osservatorio nazionale 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 sulla sintomatologia e sulle relative misure di prevenzione dell'endometriosi.

L'articolo 5 dispone la copertura finanziaria della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

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

2. Con proprio decreto, il Ministro della salute apporta le necessarie modifiche all'allegato I annesso al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni, al fine di predisporre l'elenco delle prestazioni esentate relative alla cura dell'endometriosi.

ART. 2.

*(Osservatorio nazionale permanente
sull'endometriosi).*

1. È istituito, presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, l'Osservatorio nazionale sull'endometriosi, di seguito denominato « Osservatorio ».

2. L'Osservatorio è composto da:

a) un rappresentante del Ministero della salute;

b) un rappresentante del Dipartimento per le pari opportunità della Presidenza del Consiglio dei ministri;

c) un rappresentante del Dipartimento per le politiche della famiglia della Presidenza del Consiglio dei ministri;

d) un rappresentante del Ministero del lavoro e delle politiche sociali;

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

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

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

h) un rappresentante dell'istituto italiano di medicina sociale (IIMS);

i) un rappresentante di ciascuna delle associazioni nazionali per l'endometriosi maggiormente rappresentative a livello nazionale;

l) tre esperti di chiara fama in materia;

m) un rappresentante delle principali associazioni ambientaliste che hanno dedicato attenzione specifica alla materia.

ART. 3.

(Compiti dell'Osservatorio).

1. L'Osservatorio predispone le linee guida e i programmi della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e dell'infertilità ad essa associata.

2. L'Osservatorio ha il compito di:

a) monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi tramite l'istituzione di un registro nazionale;

b) coordinare ricerche e statistiche nonché ricerche epidemiologiche sulle cause dell'endometriosi;

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

d) promuovere e coordinare l'attuazione di campagne di informazione indirizzate alla classe medica e alla popolazione potenzialmente a rischio;

e) coordinare le attività svolte dai centri esistenti di diagnosi, cura e ricerca

multidisciplinari e di individuare quelli idonei a divenire centri di eccellenza per l'endometriosi.

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 deliberazione 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 del lavoro e delle politiche sociali, 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 del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2014-2016, 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 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



17PDL0017550