

Camera dei Deputati

Proposta di legge

di iniziativa dei Deputati BIANCHI, REALACCI

Disposizioni per la prevenzione e il trattamento dell'endometriosi

Onorevoli Colleghi! – L'endometriosi è una grave malattia causata dalla presenza di tessuto di tipo endometriale al di fuori della cavità uterina, in sede ectopica. Tale 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 da causare l'infertilità nel 40% delle donne affette.

L'endometriosi colpisce, secondo stime dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, 3 milioni di donne in Italia, 14 milioni nell'Unione Europea, 5,5 milioni nel Nord America e complessivamente 150 milioni nel mondo, con un'incidenza della malattia che si attesta intorno al 7 – 10% di donne in età fertile.

Il 19 aprile 2004 duecentosessantasei membri del Parlamento Europeo hanno firmato la Written Declaration on Endometriosis nella quale veniva 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 ad inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri programmi comunitari 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 ha adottato il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale, evidenziandone 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. In tal senso il presente disegno di legge intende predisporre una campagna informativa sulle caratteristiche della patologia, al fine di individuare e riconoscere l'insorgere dei sintomi, e sulle relative misure di prevenzione.

La rilevanza sociale del fenomeno, come testimoniata dal dato dell'incidenza europea, è stata recepita dalla Commissione Europea che il 10 febbraio 2006 ha 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 sono stati stanziati 353.770.000 euro, sono ricomprese le informazioni sanitarie nonché le indicazioni relative alle cause della malattia, proprio al fine di sottolineare la necessità di conoscenza che deve sussistere rispetto a fenomeni rilevanti dal punto di vista dell'impatto sociale. Senza considerare come la consapevolezza del fenomeno, sostenendo le pratiche di prevenzione, avrebbe una 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 hanno 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 ponga 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 tal linea si pone la presente proposta di legge, che intende apprestare un quadro di misure elaborate per affrontare l'endometriosi quale patologia che tocca da vicino, e con conseguenze importanti, le donne.

Il disegno di legge si compone di 5 articoli.

L'articolo 1 dichiara l'endometriosi quale malattia sociale provvedendo ad inserirla tra le patologie che danno diritto ad esenzione.

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*” per il 2 aprile di ogni anno - giorno in cui si festeggia S. Francesco di Paola che viene invocato da coloro che desiderano figli - quale momento di riflessione e di informazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e le relative misure di prevenzione.

L'articolo 5 dispone la copertura finanziaria della legge.

Proposta di legge

Art. 1

(Dichiarazione dell'endometriosi come malattia sociale)

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 D.M. 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) La composizione dell'Osservatorio è la seguente:
 - un rappresentante del Ministero della Salute;
 - un rappresentante del Ministero dei Diritti e delle Pari Opportunità;
 - un rappresentante del Ministero delle Politiche per la Famiglia;
 - un rappresentante del Ministero del Lavoro;
 - un rappresentante del Ministero dell'Ambiente;
 - un rappresentante dell'INPS;
 - un rappresentante dell'INAIL;
 - un rappresentante dell'IIMS;
 - un rappresentante di ciascuna delle Associazioni nazionali per l'endometriosi maggiormente rappresentative;
 - tre esperti di chiara fama in materia;
 - un rappresentante delle principali associazioni ambientaliste che hanno dedicato attenzione specifica al fenomeno.

Art. 3

(Compiti dell'Osservatorio Nazionale Permanente sull'Endometriosi)

- 1) L'Osservatorio individua le linee guida e la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura della malattia e dell'infertilità ad essa associata.

- 2) L'Osservatorio ha il compito di monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi tramite la creazione di un Registro Nazionale; di coordinare ricerche e statistiche sulla fenomenologia e ricerche epidemiologiche sulle cause; di individuare azioni ed iniziative per la prevenzione in generale e sui luoghi di lavoro; di elaborare e coordinare l'attuazione di campagne di informazione alla classe medica e alla popolazione potenzialmente a rischio; 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)

E' istituita la “*Giornata Nazionale per la Lotta all'Endometriosi*” per il giorno 2 aprile di ogni anno. In tale data le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni e gli organismi operanti nel settore, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione.

Art. 5

(Copertura finanziaria)

- 1) L'INAIL e l'INPS, su delibera dei rispettivi consigli di amministrazione, destinano annualmente una quota dei fondi, stabilita con decreto adottato di concerto tra il Ministero dell'Economia e delle Finanze ed il Ministero del Lavoro, per le finalità della presente legge.
- 2) Per la parte residua, agli oneri derivanti dall'applicazione della legge si provvede mediante corrispondente riduzione delle risorse assegnate al fondo sanitario nazionale.