



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d'iniziativa della senatrice BIANCHI**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 16 GIUGNO 2008**

Disposizioni per la prevenzione e il trattamento dell'endometriosi

ONOREVOLI SENATORI. – 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.

In particolare, il suddetto 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, 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 per cento di donne in età fertile.

Il 19 aprile 2004, duecentosessantasei membri del Parlamento europeo (con delibera 30/2004) hanno 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 affinché si adoperassero per l'istituzione di giornate annuali sull'endometriosi nell'intento di accrescere l'informazione sulla malattia. La Commissione europea veniva sollecitata, infine, 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 (Doc. XVII, n. 24), 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. 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 che 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 tale linea si pone il presente disegno 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 cinque articoli.

L'articolo 1 dichiara l'endometriosi quale malattia sociale provvedendo ad inserirla

tra le patologie che danno diritto ad 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» per 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.

**DISEGNO 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.

*(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 Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali;

b) un rappresentante del Ministro per le pari opportunità;

c) un rappresentante del Sottosegretario presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega per la famiglia;

d) un rappresentante del Ministero dell'ambiente, 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);

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

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

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 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 il compito:

a) di monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi tramite la creazione 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 elaborare e coordinare l'attuazione di 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» per il giorno 9 marzo di ogni anno. In tale data, le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le as-

sociazioni e gli organismi operanti nel settore, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere una campagna di sensibilizzazione sulle caratteristiche della patologia, 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 del lavoro, della salute e delle politiche sociali, per l'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 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.



