Senato della Repubblica
XIX Legislatura

Fascicolo Iter
DDL S. 630

Disposizioni per la diagnosi e la cura dell'endometriosi

01/09/2024 - 05:20

Indice

1. DDL S. 630 - XIX Leg. 1
1.1. Dati generali 2
1.2. Testi 3
1.2.1. Testo DDL 630 4

1. DDL S. 630 - XIX Leg.

1.1. Dati generali

collegamento al documento su www.senato.it

1.2. Testi

1.2.1. Testo DDL 630

collegamento al documento su www.senato.it

Senato della Repubblica XIX LEGISLATURA

N. 630

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **DE PRIAMO** , **MENNUNI** , **LEONARDI** , **CAMPIONE** , **TUBETTI** , **GUIDI** , **SPINELLI** , **PETRENGA** , **SCURRIA** , **RUSSO** , **ZULLO** , **SATTA** , **PETRUCCI** , **NOCCO** , **MARCHESCHI** , **ROSA** , **IANNONE** , **FAROLFI** , **ANCOROTTI** , **RAPANI** , **MANCINI** e **SIGISMONDI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 28 MARZO 2023

Disposizioni per la diagnosi e la cura dell'endometriosi

Onorevoli Senatori. - Il presente disegno di legge ha ad oggetto l'adozione di misure volte a garantire la diagnosi precoce e un adeguato trattamento terapeutico alle donne affette da endometriosi.
L'endometriosi è una malattia femminile cronica, spesso progressiva ed invalidante, che colpisce più di 3.000.000 donne in Italia.
In Italia, il 10-15 per cento delle donne in età riproduttiva sono affette da endometriosi; la patologia interessa circa il 30-50 per cento delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Il connotato invalidante si riconduce al processo patologico che caratterizza tale patologia, talmente complesso da compromettere, negli stadi più avanzati, non solo l'integrità dell'apparato riproduttivo (l'infertilità rappresenta, infatti, solo uno dei tanti aspetti che possono rientrare nel contesto dell'endometriosi), ma soprattutto la funzionalità di molti organi vitali contenuti nella pelvi, nei distretti inferiori e superiori dell'addome e in sedi *extra* addominali (intestino, vescica, ureteri, reni, tessuti muscolari, nervi, fegato, diaframma, polmoni) per ragioni dovute al suo grado di severità e di infiltrazione (con frequente riscontro), o per conseguenze generate da esiti di trattamenti chirurgici complessi e demolitivi. La diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche per la donna e, pertanto, costituisce l'obiettivo primario che il presente disegno di legge intende perseguire.
Il Parlamento europeo sollecitava, con la *Written Declaration on Endometriosis* del 2005, gli Stati membri a prendere provvedimenti rispetto alla formazione e all'informazione sull'endometriosi, in modo tale da limitarne l'impatto su scala europea. Inoltre, l'inserimento dell'endometriosi nei LEA nel 2017 riconosceva finalmente l'endometriosi come malattia invalidante; tuttavia, le prestazioni garantite sono secondarie ed escludono gli stadi iniziali della malattia, precludendo la possibilità di effettuare diagnosi precoce.
Il presente disegno di legge consta di 8 articoli.
L'articolo 1 indica le finalità della proposta legislativa, volta a promuovere adeguate misure per la prevenzione, la diagnosi precoce e la cura della endometriosi.
L'articolo 2 reca disposizioni in ordine al riconoscimento dell'endometriosi come malattia invalidante, cui consegue l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria.
Con l'articolo 3 si individuano le disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da endometriosi, attribuendo al Ministero della salute, d'intesa con le regioni, il compito di definire le necessarie linee guida per la diagnosi precoce e il trattamento sanitario e terapeutico.
L'articolo 4 prescrive l'adozione delle necessarie iniziative per la prevenzione, la ricerca e lo studio dell'endometriosi.
L'articolo 5 reca le misure da assumere per la formazione del personale medico.

Con l'articolo 6 viene introdotta la possibilità per le donne affette da endometriosi di astenersi dall'attività lavorativa, nonché misure volte a favorire il lavoro agile.
L'articolo 7, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema, istituisce la Giornata nazionale, la quale si tiene in occasione della Giornata mondiale dell'endometriosi, il 28 marzo di ogni anno.
Infine, l'articolo 8 reca le disposizioni finanziarie del presente disegno di legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Lo Stato promuove adeguate misure per la prevenzione, la diagnosi precoce e la cura dell'endometriosi, ne favorisce la conoscenza e i relativi effetti sul piano sanitario, sociale e lavorativo, mediante attività di ricerca, studi scientifici e clinici, nella prospettiva di promuovere il miglioramento delle cure e di sostenere e aiutare le donne che sono affette da tale patologia e le loro famiglie.

Art. 2.

(Riconoscimento dell'endometriosi come malattia invalidante ed esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria)

1. L'endometriosi è riconosciuta come malattia invalidante in tutti gli stadi clinici, ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a)*, del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della salute individua, con proprio decreto, su proposta dell'Istituto superiore di sanità, criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche correlati all'endometriosi al fine del suo inserimento tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 3.

(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da endometriosi)

1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, individua i presìdi sanitari pubblici deputati alla diagnosi precoce e alla cura dell'endometriosi.

2. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, apposite linee guida per la rilevazione statistica delle donne affette da endometriosi, sulla base dei criteri di cui al comma 2 dell'articolo 2, al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici volti a garantire prestazioni specialistiche appropriate ed efficaci, volte in particolare alla diagnosi precoce della malattia.

Art. 4.

(Disposizioni per la prevenzione, la ricerca e lo studio della endometriosi)

1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce le modalità per la realizzazione di campagne informative periodiche in ordine alle problematiche legate all'endometriosi, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale, dei medici ginecologici e delle aziende sanitarie locali, anche con la previsione di visite gratuite e della diffusione di materiali informativi.

2. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuati i centri nazionali di ricerca per lo studio dell'endometriosi, per la definizione dei relativi protocolli terapeutici, dei presìdi farmacologici convenzionali, non convenzionali e di quelli riabilitativi idonei, nonché per la rilevazione statistica dei soggetti affetti dalla predetta patologia, sulla base dei criteri di cui al comma 2 dell'articolo 2.

Art. 5.

(Formazione del personale medico)

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, predispone idonei corsi di formazione e di aggiornamento per il personale medico ai fini della diagnosi dell'endometriosi e per l'attuazione dei relativi protocolli terapeutici.

Art. 6.

(Svolgimento della prestazione lavorativa in modalità agile e assenze per malattia)

1. Alle persone affette da endometriosi sono assicurati periodi di assenza dal lavoro, nonché di svolgimento della prestazione lavorativa, con le modalità previste dalla vigente disciplina in tema di lavoro agile, sulla base di specifici accordi conclusi tra il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute con le associazioni datoriali.

Art. 7.

(Istituzione della Giornata nazionale per l'endometriosi)

1. È istituita la Giornata nazionale per l'endometriosi, il giorno 28 del mese di marzo di ogni anno, Giornata mondiale dell'endometriosi, di seguito denominata « Giornata nazionale », quale momento di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sull'endometriosi.

2. In occasione della Giornata nazionale il Ministero della salute intraprende opportune iniziative di promozione della prevenzione e della salute delle donne affette da endometriosi.

3. Nella Giornata nazionale sono altresì previste iniziative presso le strutture del Servizio sanitario nazionale per diffondere la conoscenza dell'endometriosi. È inoltre favorita, da parte delle istituzioni e degli enti competenti, la realizzazione di studi, convegni, incontri e dibattiti volti a consentire la sensibilizzazione sul tema dell'endometriosi.

4. Le regioni e i comuni, in occasione della Giornata nazionale, possono promuovere, nell'ambito della loro autonomia e delle rispettive competenze, iniziative di approfondimento e di sensibilizzazione in materia di opportunità e di potenzialità scientifiche e mediche relative all'endometriosi.

Art. 8.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2023, 2024 e 2025, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2023-2025, 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 anno 2023.

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

Il presente fascicolo raccoglie i testi di tutti gli atti parlamentari relativi all'iter in Senato di un disegno di legge. Esso e' ottenuto automaticamente a partire dai contenuti pubblicati dai competenti uffici sulla banca dati Progetti di legge sul sito Internet del Senato (https://www.senato.it) e contiene le sole informazioni disponibili alla data di composizione riportata in copertina. In particolare, sono contenute nel fascicolo informazioni riepilogative sull'iter del ddl, i testi stampati del progetto di legge (testo iniziale, eventuale relazione o testo-A, testo approvato), e i resoconti sommari di Commissione e stenografici di Assemblea in cui il disegno di legge e' stato trattato, sia nelle sedi di discussione di merito sia in eventuali dibattiti connessi (ad esempio sul calendario dei lavori). Tali resoconti sono riportati in forma integrale, e possono quindi comprendere contenuti ulteriori rispetto all'iter del disegno di legge.