



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 82

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

INTERROGAZIONI

236^a seduta: giovedì 17 giugno 2021

Presidenza della presidente PARENTE

I N D I C E**INTERROGAZIONI**

PRESIDENTE	Pag. 3, 6
BOLDRINI (PD)	5
SILERI, sottosegretario di Stato per la salute	3
ALLEGATO (contiene i testi di seduta)	7

Sigle dei Gruppi parlamentari: Forza Italia Berlusconi Presidente-UDC: FIBP-UDC; Fratelli d'Italia: FdI; Italia Viva-P.S.I.: IV-PSI; Lega-Salvini Premier-Partito Sardo d'Azione: L-SP-PSd'Az; MoVimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP-PATT, UV): Aut (SVP-PATT, UV); Misto: Misto; Misto-IDEA e CAMBIAMO: Misto-IeC; Misto-Liberi e Uguali-Ecosolidali: Misto-LeU-Eco; Misto-Movimento associativo italiani all'estero: Misto-MAIE; Misto-+Europa - Azione: Misto-+Eu-Az.

Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Sileri.

I lavori hanno inizio alle ore 8,35.

PROCEDURE INFORMATIVE

Interrogazioni

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca lo svolgimento di interrogazioni.

Sarà svolta per prima l'interrogazione 3-02110, presentata dalla senatrice Boldrini e da altri senatori.

SILERI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, come noto agli interroganti, l'articolo 1, comma 469, della legge 27 dicembre 2019, n. 160, nell'autorizzare la spesa di 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2020 e 2021, ha stabilito che il Ministero della salute, con proprio decreto, individua i criteri e le modalità per la ripartizione delle relative risorse.

In attuazione della citata disposizione, con decreto ministeriale adottato il 26 ottobre 2020 è stata autorizzata la ripartizione della spesa complessiva di 4.000.000 euro di cui: 1.888.838 euro ai progetti selezionati sulla specifica tematica nell'ambito del Bando della ricerca finalizzata 2019. In particolare sono in corso di convenzionamento i seguenti progetti: MAGGIORE RF-2019-12370539; REGINA ELENA GR-2019-12370076; SAN RAFFAELE DI MILANO RF-2019-12369460; TUMORI MILANO GR-2019-12370566; CALABRIA RF-2019- 12370255.

1.111.162 euro a progetti *top-down* presentati dagli IRCCS, a seguito di lettera-invito da parte della Direzione generale, attinenti con la tematica sull'endometriosi e più precisamente agli IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e IRCCS Materno infantile Burlo Garofalo di Trieste, sugli esercizi finanziari 2020-2021. La convenzione dell'IRCCS Materno infantile è stata stipulata in data 9 marzo 2021; invece, per quanto riguarda la convenzione dell'IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano è ancora in corso di convenzionamento.

Sono stati dati 1.000.000 di euro alla proposta progettuale «Percorsi formativi e informativi per la diagnosi ed il trattamento dell'Endometriosi» presentato dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGE.-NA.S) la cui convenzione è stata stipulata in data 27 novembre 2020.

Successivamente, la disposizione di cui all'articolo 1, comma 498, della legge 30 dicembre 2020, n.178, ha autorizzato l'ulteriore spesa di un milione di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, e ha sta-

bilito che il Ministro della salute, con proprio decreto, individui i criteri e le modalità per la ripartizione delle relative risorse.

In attuazione della citata norma, con decreto ministeriale 22 marzo 2021, è stata autorizzata la spesa di 3 milioni di euro, ripartiti sugli esercizi finanziari 2021, 2022 e 2023, per l'indizione di un bando per la ricerca sull'endometriosi sul territorio nazionale con il quale è stata approvata la ripartizione, sugli esercizi finanziari 2021-2022-2023. Ho voluto fortemente che questo decreto fosse pubblicato il 22 marzo, in concomitanza della Giornata mondiale dell'endometriosi che cade il 28 marzo. Ad oggi, il *panel* scientifico di valutazione dei progetti presentati dai destinatari istituzionali, costituito all'interno del Comitato tecnico sanitario, sta procedendo nei lavori che si concluderanno nel mese di luglio 2021.

Quanto alle iniziative di prevenzione, tra le altre iniziative intraprese al fine di informare e sensibilizzare le donne per consentire una più rapida identificazione di tale patologia ed un tempestivo ed adeguato approccio diagnostico-terapeutico, ricordo che il Ministero della salute fin dal 2012 ha lanciato una specifica campagna di comunicazione dal titolo: «Quello che non so di me», utilizzando un video cinematografico, spot, opuscoli e cartoline.

Allo scopo di diffondere la conoscenza sull'endometriosi, in particolare tra le adolescenti, un'apposita pagina concernente tale patologia è stata inserita nell'opuscolo informativo: «La fertilità è un bene comune. Prenditene cura», realizzato dal Ministero della salute in collaborazione con la Società italiana di ginecologia e ostetricia e la Società italiana di andrologia e medicina della sessualità, destinato agli studenti e alle studentesse delle scuole superiori.

Nel Piano nazionale per la fertilità, presentato il 27 maggio 2015, si fa espresso riferimento all'endometriosi negli ambiti delle patologie da conoscere e riconoscere, in quanto esse possono compromettere la fertilità della donna: l'endometriosi rientra negli obiettivi formativi e informativi previsti dal Piano. Inoltre, nell'ambito del progetto previsto tra le azioni centrali del Programma di attività del Centro per la prevenzione ed il controllo delle malattie per l'anno 2017, concernente: «Analisi delle attività della rete dei consultori familiari per una rivalutazione del loro ruolo con riferimento anche alle problematiche relative all'endometriosi», è stata promossa e condotta un'indagine a livello nazionale sulle attività erogate dai consultori familiari in merito all'endometriosi per gli anni 2018-2019.

Per gli aspetti riferiti all'assistenza sanitaria, preciso che, allo stato attuale, le pazienti affette da endometriosi possono usufruire di tutte le prestazioni di cura ricomprese nei LEA. Inoltre, proprio in considerazione delle difficoltà a cui vanno incontro le stesse pazienti nelle forme cliniche più gravi, è prevista la concessione in esenzione di un pacchetto di prestazioni specialistiche di controllo, nell'ambito di percorsi di *follow-up* basati sulle evidenze, attraverso l'inserimento dell'endometriosi, limitatamente agli stadi clinici III e IV della classificazione, nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti con codice di esenzione 063.617 (al-

legati 8 ed 8-bis del DPCM 12 gennaio 2017, di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza).

Le prestazioni specialistiche in esenzione sono: visita di controllo, ecografia dell'addome inferiore, ecografia ginecologica, clisma opaco con mezzo di contrasto in caso di sospetta ostruzione intestinale. Tale ultima esenzione si stima riguardi circa il 10 per cento delle donne affette: circa 300.000 casi, anche se questo numero è sottostimato, rispetto alla reale prevalenza della patologia nella popolazione, vista anche la difficoltà della diagnosi e l'insorgenza nei soggetti giovani che, ovviamente, ancora non hanno ricevuto una diagnosi.

Le prestazioni erogate in regime di esenzione sono quelle ritenute appropriate per il monitoraggio della malattia già diagnosticata e per la prevenzione di complicanze ed aggravamenti, limitatamente alle forme più gravi. Ricordo, da ultimo che come tutte le malattie croniche, l'endometriosi è ricompresa nel Piano Nazionale Cronicità, sancito con accordo in Conferenza permanente Stato-Regioni in data 15 settembre 2016.

In conclusione, ho di recente fatto istituire un tavolo per quanto riguarda il problema della fertilità e della procreazione medicalmente assistita. All'interno di questo tavolo, anche se marginalmente, perché l'endometriosi è solo una parte della problematica, verrà discusso anche quello che può essere l'ausilio per tutti i problemi di fertilità che seguono purtroppo l'endometriosi grave.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, mi devo dichiarare soddisfatta. Non nel senso che io sia obbligata a dichiararmi soddisfatta, ma perché tutto ciò che il Sottosegretario ha elencato e tutte le attività, che sono state fatte precedentemente e che hanno avuto un impulso devo dire successivamente, sono un bel segnale per quanto riguarda questa patologia, che colpisce, come il Sottosegretario ha ricordato, tantissime donne, soprattutto donne in età fertile, molto giovani.

Bene, quindi, che molte attività siano state già messe in campo, ma anche che adesso si siano aggiunti dei fondi. Come sappiamo molto bene, infatti, svolgere attività informative e conoscitive va benissimo, ma bisogna anche continuare a fare ricerca. Se vogliamo superare lo *status quo* di quello che si fa adesso per l'endometriosi, è solo attraverso la ricerca che si possono ottenere dei miglioramenti. Bene, dunque, che questi bandi possano essere attivati, così da finalmente realizzare anche degli *step* successivi e dare magari spazio a farmaci e prese in carico diversificati rispetto ad adesso.

Ribadisco che, ovviamente, questo è un arrivarci, nel senso di capire che cosa si farà quando si giungerà alla conclusione di queste ricerche. Ritengo, però, che ci saranno molte possibilità per avere questa sorta di monitoraggio. Nel tavolo sulla fertilità e sulla procreazione medicalmente assistita, all'interno del quale è stato istituito anche un intergruppo del quale faccio anche parte, magari collateralmente riusciremo ad agire anche per quanto riguarda questa patologia.

Per evitare l'infertilità, infatti, è necessario avere una buona prevenzione e curare l'aspetto formativo e informativo nei confronti dei ragazzi, soprattutto nella fascia di età delle scuole superiori, quella vicina alla maturità. Ciò è sicuramente importante per far sì che queste ragazze inizino a capire da subito se, eventualmente, possono incorrere in questa patologia. Il rischio più grande, infatti, è l'impiegare troppo tempo per arrivare ad avere una diagnosi conclusiva.

Io reputo che si tratti di un buon passo avanti, anche perché sappiamo che quelle donne che hanno, purtroppo, una patologia molto più ingravescente hanno comunque un'esenzione e quindi una protezione. Noi dobbiamo preoccuparci di evitare che altre arrivino a questo stadio: non perché non vogliamo che siano esenti, ma perché vogliamo che stiano meglio, che è la cosa più importante.

Considerando che ci sono dei tempi abbastanza ravvicinati che non ci permettono di avere dei risultati, sarà mia cura chiedere nuovamente, attraverso un altro atto di sindacato ispettivo oppure anche informalmente attraverso l'intergruppo di cui faccio parte, di avere ulteriori informazioni. Mi auguro, infine, che l'esame del disegno di legge n. 888, in tema di endometriosi, possa quanto prima riprendere ed essere concluso.

PRESIDENTE. Colleghi, atteso che il senatore Magorno, proponente dell'altra interrogazione all'ordine del giorno, la n. 3-02522, ha fatto sapere di non poter partecipare ai lavori odierni della Commissione, propongo che il suo svolgimento sia rinviato ad altra seduta. Non essendovi obiezioni, così rimane stabilito.

Lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno è così esaurito.

I lavori terminano alle ore 8,45.

ALLEGATO

INTERROGAZIONI

BOLDRINI, FEDELI, PITTELLA, LAUS, D'ARIENZO, BITI, ASTORRE, STEFANO, Assuntela MESSINA, IORI, ROSSOMANDO, ALFIERI, D'ALFONSO, MANCA, GIACOBBE, FERRAZZI, CIRINNÀ, ROJC, TARICCO. – *Al Ministro della salute.* – Premesso che:

l'endometriosi è una malattia femminile a carattere cronico potenzialmente molto invalidante che affligge 3 milioni di donne in Italia. In Italia sono affette da endometriosi il 10-15 per cento delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50 per cento delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Il picco si verifica tra i 25 e i 35 anni, ma la patologia può comparire anche in fasce d'età più basse;

la diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche per la donna. Riguardo alle cause, una delle ipotesi accreditate è il passaggio, causato dalle contrazioni uterine che avvengono durante la mestruazione, di frammenti di endometrio dall'utero nelle tube e da queste in addome, con impianto sul peritoneo e sulla superficie degli organi pelvici, raramente su fegato, diaframma, pleura e polmone;

le donne che soffrono di endometriosi riferiscono dolore mestruale, dolore durante i rapporti sessuali, dolore alla minzione e alla defecazione, a volte accompagnato dalla comparsa di sangue nelle urine o nelle feci. Il dolore può essere cronico e persistente, ma generalmente i sintomi si aggravano durante il periodo mestruale. Alcune donne lamentano astenia e lieve ipertermia, che può accentuarsi in periodo mestruale, e fenomeni depressivi;

l'endometriosi è causa di sub-fertilità o infertilità (30-40 per cento dei casi) e l'impatto della malattia è alto ed è connesso alla riduzione della qualità della vita e ai costi diretti e indiretti. Una limitata consapevolezza della patologia è causa del grave ritardo diagnostico, valutato intorno ai 7 anni;

una pronta diagnosi e un trattamento tempestivo possono migliorare la qualità di vita e prevenire l'infertilità. I medici di medicina generale e i ginecologi operanti sul territorio sono le figure strategiche per una pronta diagnosi e un trattamento in grado di migliorare la qualità di vita e prevenire l'infertilità;

il 12 maggio 2017 il Governo ha approvato un decreto che prevede l'inserimento dell'endometriosi nell'elenco A2, cioè nei registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale che hanno la funzione di raccolta

dati per conoscere finalmente la reale incidenza e prevalenza della malattia. Ma non in tutte le Regioni detti registri sono attivi e funzionanti;

è importante prevedere campagne di informazione e sensibilizzazione ma anche specifica formazione del personale sanitario e di ricerca, perché la capacità di diagnosticare e trattare l'endometriosi è strettamente correlata alla conoscenza che il personale medico, il ginecologo, ha della malattia;

il nostro Paese vede nei propri centri pubblici specializzati alcuni tra i maggiori esperti in endometriosi a livello globale: valorizzare e mettere in rete queste risorse tramite percorsi standardizzati di diagnosi e terapia, oltre che di ricerca, consentirebbe di realizzare percorsi assistenziali senza precedenti promuovendo una salute pubblica equa e sensibile;

è da menzionare la *best practice* della regione Emilia-Romagna che ha strutturato i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per l'endometriosi, con una modalità che non solo prevede la messa in rete di ospedali e consultori con i centri specializzati di riferimento, ma garantisce anche una formazione sull'endometriosi periodica e sistematica che implementa la ricerca e promuove l'esperienza dei centri pubblici specializzati di riferimento;

l'endometriosi è inserita nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, negli stadi clinici più avanzati («moderato o III grado» e «grave o IV grado») riconoscendo a queste pazienti il diritto ad usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo. Tuttavia le prestazioni garantite sono secondarie, ed escludono gli stadi iniziali della malattia precludendo ancora una volta la possibilità di effettuare una diagnosi precoce;

inoltre la scarsa aderenza è la principale causa di inefficacia delle terapie che si traduce in un aumento di interventi assistenziali sanitari con danni per le pazienti, per il SSN e per la società (2.773 euro per paziente, complessivamente 54.139.000 di euro). Il riferimento è a sprechi diagnostici, ricoveri forzati dovuti al ritardo diagnostico e quindi alla progressione della malattia;

è all'esame della 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità) del Senato, dall'11 giugno 2019, il disegno di legge AS 888 recante «Disposizioni per la diagnosi e la cura dell'endometriosi»;

nella regione Lazio, proprio in questi giorni, è stata depositata una proposta di legge che mira essenzialmente alla prevenzione e alla diagnosi precoce e a migliorare le tecniche di ricerca e di cura della malattia attraverso l'uso di tecnologie innovative, in primis realizzando il registro regionale elettronico dell'endometriosi che possa far convergere i dati in un'unica piattaforma implementando così la raccolta e l'analisi dei dati;

l'articolo 1, comma 469, della legge del 27 dicembre 2019, n. 160, autorizza lo stanziamento di 2 milioni per ciascun anno del biennio 2020-2021 per lo studio, la ricerca e la valutazione dell'incidenza dell'endometriosi e con decreto del Ministero della salute, da emanare entro 90 giorni dalla data di entrata in vigore, si stabiliscono i criteri e le modalità per la ripartizione delle risorse di dette risorse. Si apprende da notizie di stampa

che il decreto ministeriale sia stato firmato e pertanto si è in attesa di capire come verranno ripartiti i fondi e verso quali centri di riferimento;

a causa della pandemia da Covid-19, le pazienti affette da endometriosi, così come quelle affette da tante altre patologie, non hanno potuto ricevere la giusta assistenza: si tratta di malate croniche prive di tutele economiche e lavorative che stanno pertanto pagando le conseguenze della pandemia attraverso lunghe liste d'attesa, visite e spese mediche a proprio carico, aggravate da problemi economici e lavorativi,

si chiede di sapere:

quali siano stati i criteri e le modalità individuate per la ripartizione delle risorse già stanziata e se sia anche prevista un'attività di monitoraggio *ex post* delle attività messe in atto dai centri di riferimento;

se il Ministro in indirizzo non reputi doveroso, intervenire affinché sia effettuata una mirata attività basata su prevenzione, diagnosi precoce e cura della malattia, anche in un'ottica di risparmio e di sostenibilità del sistema sanitario, alla luce degli elevati costi diretti e indiretti di questa patologia ed anche in virtù della presenza di registri di patologia su tutto il territorio nazionale che potrebbero dare un supporto in tal senso.

(3-02110)

