CAMERA DEI DEPUTATI N. 2390

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

LOREFICE, DALL'OSSO, SILVIA GIORDANO, BARONI, CECCONI, MANTERO, GRILLO, DI VITA

Disposizioni per la diagnosi e la cura dell'endometriosi nonché in favore delle donne affette da tale malattia

Presentata il 19 maggio 2014

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge nasce dall'esigenza di migliorare la qualità delle cure e della vita delle donne affette da endometriosi, una malattia che affligge circa 3 milioni di donne in Italia e molte altre in Europa. L'endometriosi è una malattia cronica e abbastanza complessa, originata dalla presenza dell'endometrio (un tessuto che riveste l'utero) in altre sedi anomale, quali ovaie, tube, peritoneo e intestino. La malattia non viene quasi mai diagnosticata facilmente e questa è la ragione per cui molte donne ricevono una corretta diagnosi solo dopo molti anni di visite mediche e di cure non appropriate. Si rilevano, infatti, ancora molta ignoranza e molta disinformazione in materia, per cui i forti dolori che colpiscono le donne, soprattutto nel periodo mestruale, vengono ricondotti spesso ad una causa psichica.

L'endometriosi è sicuramente una malattia invalidante in quanto costringe le donne che ne sono affette a modificare il proprio stile di vita, rinunciando, ad esempio, a praticare sport o rimodulando le proprie abitudini.

All'articolo 1 è indicata la finalità della legge, che è quella di migliorare la salute e le condizioni di vita delle donne affette da endometriosi attraverso la prevenzione, una più approfondita conoscenza della malattia e le attività di volontariato.

All'articolo 2 è istituito il Fondo nazionale per l'endometriosi per sostenere, tra l'altro, lo studio e la ricerca sull'endometriosi.

All'articolo 3 è prevista l'istituzione di registri regionali e di un Registro nazionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali della malattia. È altresì previsto l'onere a carico

delle regioni di trasmettere al Registro nazionale, ogni sei mesi, i dati relativi alla diffusione della malattia nel rispettivo territorio.

L'articolo 4 reca disposizioni in materia di campagne a carattere nazionale e regionale di sensibilizzazione e di informazione sulla malattia.

All'articolo 5 si prevedono la formazione e l'aggiornamento del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

All'articolo 6 sono stabilite disposizioni in caso di assenze dal lavoro a causa dell'endometriosi.

All'articolo 7 è prevista l'istituzione della Commissione nazionale per l'endometriosi, che ha il compito di emanare le linee guida sulla malattia.

L'articolo 8 prevede disposizioni in materia di gestione del Fondo nazionale.

All'articolo 9 sono dettati i criteri per la concessione di contributi alla ricerca a valere sul Fondo nazionale.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità).

1. Finalità della presente legge è quella di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, aumentando la consapevolezza che la corretta informazione e la prevenzione rappresentano il principale strumento per combattere la malattia. A tal fine lo Stato:

a) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure;

b) promuove la conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo;

c) sostiene la ricerca e l'associazionismo specifico del territorio e le attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

ART. 2.

(Fondo nazionale per l'endometriosi).

1. A partire dalla data di entrata in vigore della presente legge è istituito, presso il Ministero della salute, il fondo nazionale per l'endometriosi, di seguito denominato « Fondo nazionale », allo scopo di sostenere lo studio, la ricerca e la valutazione dell'incidenza dell'endometriosi nel territorio nazionale, nonché per l'attuazione delle finalità di cui all'articolo 1. Il Fondo nazionale ha una dotazione annua, a partire dal 2015, pari almeno a 20 milioni di euro.

ART. 3.

(Registro nazionale).

1. Le regioni, avvalendosi del supporto delle aziende sanitarie locali e delle informazioni contenute nel registro regionale dell'endometriosi, istituito entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge con apposita legge regionale, trasmettono al Registro nazionale di cui al comma 2, ogni sei mesi, entro il 30 giugno e il 31 dicembre, i dati relativi alle donne residenti nel rispettivo territorio affette da endometriosi, corredati da informazioni sullo stadio della malattia.

2. È istituito presso l'Istituto superiore di sanità (ISS) il Registro nazionale dell'endometriosi, di seguito denominato « Registro nazionale », per la raccolta e l'analisi dei dati statistici, clinici e sociali riferiti alla malattia, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, nonché di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

3. Il Registro nazionale riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia nel territorio nazionale, sulla base dei dati forniti dai registri regionali dell'endometriosi.

4. Il Registro nazionale rileva in particolare:

a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;

b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti all'accertamento di cui alla lettera *a)*;

c) la qualità e l'efficacia delle cure prestate;

d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.

5. L'ISS cura la tenuta e l'aggiornamento del Registro nazionale, utilizzando a tale fine i dati provenienti dai registri regionali dell'endometriosi e dagli assessorati regionali competenti per la salute e

acquisendo i dati forniti dalle associazioni pubbliche o private che si occupano di endometriosi.

6. L'ISS trasmette i dati contenuti nel Registro nazionale alla Commissione nazionale di cui all'articolo 7.

ART. 4.

(Campagne di informazione e di sensibilizzazione).

1. Il Ministero della salute, anche sulla base dei dati dei registri regionali dell'endometriosi e del Registro nazionale, promuove campagne di informazione e di sensibilizzazione a carattere nazionale e regionale sulle problematiche relative all'endometriosi.

2. Le campagne di cui al comma 1 sono dirette in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole, a partire dagli istituti secondari di primo grado, e a promuovere il ricorso al medico di base, al fine di favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e di prevenire l'infertilità ad essa correlata.

3. Le campagne di cui al presente articolo sono promosse in collaborazione con le associazioni pubbliche o private che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento dei medici e dei consultori familiari, sulla base delle linee guida emanate dalla Commissione nazionale di cui all'articolo 7.

ART. 5.

(Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari).

1. Il Ministero della salute, in collaborazione con le regioni e con l'Associazione nazionale dei comuni italiani, nell'ambito della pianificazione delle attività formative, sostiene specifiche iniziative di formazione e di aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

2. I medici ginecologi sono tenuti a frequentare almeno un corso di formazione all'anno sull'endometriosi.

ART. 6.

(Assenze per malattie).

1. I periodi di assenza dal lavoro per malattia previsti dai contratti collettivi nazionali di lavoro ai fini del diritto alla conservazione del posto sono incrementati di una quota non superiore al 30 per cento del totale in caso di assenza dovuta a endometriosi, aumentata al 50 per cento in caso di trattamento dell'infertilità determinata dall'endometriosi, adeguatamente certificato dal medico curante.

ART. 7.

(Commissione nazionale per l'endometriosi).

1. Presso il Ministero della salute è istituita la Commissione nazionale per l'endometriosi, composta da un rappresentante del Ministero della salute, da un rappresentante dell'ISS, da tre rappresentanti delle regioni e da sette rappresentanti degli enti di ricerca pubblici o privati esperti della malattia.

2. La Commissione nazionale dell'endometriosi ha il compito di emanare le linee guida da adottare per la malattia in tutto il territorio nazionale e di redigere le graduatorie per l'assegnazione di risorse del Fondo nazionale destinate alla ricerca di cui all'articolo 9.

ART. 8.

(Gestione del Fondo nazionale).

1. Il Ministro della salute, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con proprio decreto, stabilisce i criteri e le modalità per la ripartizione del Fondo nazionale, prevedendo, in particolare, che le risorse destinate alla ricerca scientifica non possono essere inferiori al 50 per cento del totale del medesimo Fondo.

ART. 9.

(Risorse del Fondo nazionale destinate alla ricerca).

1. La Commissione nazionale redige un elenco pubblico degli enti di ricerca pubblici o privati che presentano richiesta per essere ammessi a beneficiare delle risorse del Fondo nazionale.

2. Ai fini dell'ammissione di cui al comma 1 gli enti ivi previsti devono essere iscritti all'Anagrafe nazionale delle ricerche del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca da almeno cinque anni e devono essere valutati in base ai seguenti criteri:

a) la somma matematica del fattore di impatto delle pubblicazioni scientifiche prodotte dagli enti sull'endometriosi negli ultimi cinque anni;

b) il numero di brevetti presentati dagli enti negli ultimi cinque anni.

3. La ripartizione delle risorse è effettuata per tre anni e per quote identiche in favore degli enti di ricerca che risultano iscritti ai primi cinque posti di un'apposita graduatoria redatta ai sensi di quanto disposto dal comma 2. Ogni tre anni la Commissione nazionale redige una nuova graduatoria ai sensi di quanto disposto dal citato comma 2. Gli enti di ricerca beneficiari sono tenuti a trasmettere, al termine dei tre anni, al Ministero della salute e alla Commissione nazionale un rendiconto analitico dell'impiego delle risorse e a pubblicare *on line* tale rendiconto. Gli enti beneficiari, inoltre, entro trenta giorni dalla pubblicazione di una ricerca sull'endometriosi su riviste con fattore di impatto sono tenuti a comunicare tale ricerca, in particolare in materia di ricerche o brevetti, alla Commissione nazionale che, d'intesa con il Ministero della salute, provvede alla sua pubblicazione nel sito *internet* istituzionale della stessa Commissione.

€ 1,00

17PDL0028480