

## Camera dei Deputati

### Proposta di legge

di iniziativa dell' On.le Luciana PEDOTO

#### *"Istituzione del Registro nazionale dell'Endometriosi"*

### Proposta di legge

On.li Colleghi,

Nel nostro Paese sono almeno 3 milioni le donne che soffrono di endometriosi, una malattia dell'apparato genitale femminile causata da un'anomala crescita dell'endometrio, cioè il tessuto che riveste l'interno dell'utero, in sedi diverse del corpo, come per esempio l'ovaio, la vescica o anche l'intestino.

Riconoscere l'endometriosi malattia sociale significa innanzitutto tutelare la salute delle donne che ne soffrono.

Questa proposta di legge ha lo scopo di sensibilizzare le istituzioni sulla serietà di questa patologia, purtroppo ancora, fino ad oggi, sottovalutata.

L'endometriosi non è una malattia mortale, ma fortemente invalidante per la vita sociale e affettiva delle donne. Una larga percentuale di donne affette da endometriosi risulta essere sterile.

La scarsa conoscenza della malattia fa sì che prima della diagnosi passino in media 9 anni: un vero e proprio calvario per le donne, fatto di ecografie, visite specialistiche, accertamenti, a volte invasivi e costosi, per scoprire l'origine di quei forti dolori pelvici soprattutto durante il ciclo mestruale.

Ma i sintomi non sempre sono presenti: molte donne scoprono di avere l'endometriosi quando hanno difficoltà ad avere figli. Circa il 30-40% delle donne che ne soffrono, come detto, sono sterili. Una volta diagnosticata la malattia, poi, occorre assumere farmaci per lunghi periodi o sottoporsi a più interventi chirurgici.

Il fenomeno i cui numeri sono davvero significativi sia a livello nazionale che internazionale ha indotto già dal 2004 ben 266 membri del Parlamento Europeo a firmare la *Written Declaration on Endometriosis*, stimando in 39 miliardi di euro l'onere annuale dei congedi di malattia causati da questa patologia all'interno dell'Unione Europea.

Nonostante la diffusione di questa malattia la conoscenza risulta esser ancora scarsa sia da parte della popolazione dell'unione europea ma anche da parte dei medici.

Il documento invitava così i Governi degli Stati membri e la commissione europea a lavorare per favorire la ricerca sulle cause, sulla prevenzione e il trattamento dell'endometriosi dando anche indicazione per l'istituzione di una giornata nazionale dedicata alla sensibilizzazione su questo tema.

Anche la commissione sanità del senato ha pubblicato in data 16 giugno 2005 una indagine conoscitiva circa “il fenomeno dell’endometriosi come malattia sociale”.

Il disegno di legge si compone di 3 articoli.

L’articolo 1 prevede l’istituzione, nell’ambito delle risorse umane strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, del registro nazionale dell’endometriosi, per la raccolta e l’analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia. La norma prevede inoltre l’eventualità per le regioni di costituire registri regionali dell’endometriosi. I dati dei registri nazionali e regionali sono consultabili solo dagli organismi competenti previa autorizzazione dell’ISS.

L’art. 2 dispone l’istituzione nell’ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente di una commissione di esperti nel settore dell’endometriosi. La norma individua i compiti della commissione e precisa che ai membri di tale commissione non viene corrisposto alcun compenso.

Infine l’articolo 3 dispone l’istituzione il giorno 9 marzo della Giornata nazionale dell’endometriosi nell’ambito della quale, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie a legislazione vigente, le amministrazioni pubbliche assumono iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione.

## Art. 1

*(Istituzione del Registro nazionale dell'endometriosi).*

1. Presso l'Istituto superiore di sanità è istituito, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, il Registro nazionale dell'endometriosi, di seguito denominato "Registro nazionale", per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti all'endometriosi, al fine di favorire lo scambio dei dati e di stabilire strategie condivise di intervento sulla patologia, derivanti dall'analisi dei dati specifici per ambito geografico, di monitorare l'andamento del fenomeno, di rilevare problematiche ad esso connesse, nonché eventuali complicanze.
2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce i criteri e le modalità di rilevazione e di tenuta, anche con strumenti informatici e telematici, dei dati del Registro nazionale, in modo da garantire la riservatezza dei dati personali dei pazienti. I criteri e le modalità definiti dal decreto di cui al presente comma si applicano, in quanto compatibili, ai registri regionali dell'endometriosi eventualmente istituiti dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano.
3. I dati contenuti nel Registro nazionale e nei registri regionali dell'endometriosi possono essere consultati solo dagli organismi competenti, previa apposita richiesta al direttore dell'Istituto superiore di sanità o al responsabile della tenuta dei registri regionali, al fine di monitorare il decorso della patologia, per lo studio e per il continuo miglioramento della qualità della diagnosi e della cura dell'endometriosi.

## Art. 2

*(Commissione di esperti).*

1. Il Ministro della salute, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce con proprio decreto, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, una commissione di esperti nel settore dell'endometriosi, composta da un numero massimo di dieci membri, alla quale è attribuito il compito di predisporre apposite linee guida per la cura della patologia e per l'individuazione di adeguati strumenti di informazione dei pazienti. Ai membri di tale commissione non è corrisposto alcun compenso.

2. La commissione di cui al comma 1 individua le linee guida per la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e dell'infertilità ad essa associata. La commissione, inoltre, ha il compito di:

- a) monitorare quantitativamente e qualitativamente i casi di endometriosi;
- b) coordinare ricerche e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi e ricerche epidemiologiche sulle sue cause, anche al fine di fornire elementi utile per una valutazione dell'opportunità di configurare l'endometriosi come malattia sociale;
- c) promuovere azioni e iniziative per la prevenzione dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro;
- d) elaborare e coordinare l'attuazione di campagne di informazione rivolte ai medici e alla popolazione potenzialmente a rischio;
- e) promuovere il coordinamento delle attività svolte dai centri di diagnosi, cura e ricerca sull'endometriosi.

### *Art. 3*

(Giornata Nazionale per la Lotta all'Endometriosi)

E' istituita il giorno 9 marzo la "*Giornata Nazionale per la Lotta all'Endometriosi*". In questa data le amministrazioni pubbliche, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, 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.

Roma, 6 maggio 2011