

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2475

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**ZANOTTI, BANDOLI, BENZONI, BELLANOVA, BIMBI, BUFFO, CO-
DURELLI, DE BIASI, DI SALVO, FASCIANI, CINZIA MARIA FON-
TANA, FRONER, GHIZZONI, INCOSTANTE, LENZI, MARIANI,
MOTTA, NICCHI, RAMPI, SAMPERI, SASSO, SCHIRRU, TRUPIA, VELO**

Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'endometriosi

Presentata il 29 marzo 2007

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'endometriosi è una malattia cronica e complessa, originata dalla presenza anomala del tessuto che riveste la parete interna dell'utero, denominato « endometrio », in altri organi quali ovaie, tube, peritoneo, vagina e che provoca sanguinamenti interni, infiammazioni croniche e tessuto cicatriziale, aderenze e infertilità. Ogni mese, sotto gli effetti degli ormoni del ciclo mestruale, il tessuto endometriale impiantato in sede anomala va incontro a sanguinamento, nello stesso modo in cui si verifica a carico dell'endometrio normalmente presente nell'utero. Tale sanguinamento comporta un'irritazione dei tessuti circostanti, la

quale dà luogo a formazione di tessuto cicatriziale e di aderenze.

L'endometriosi è spesso dolorosa (nel 60 per cento dei casi circa) fino ad essere invalidante, con sintomi molto caratteristici: dolore pelvico cronico, soprattutto durante il ciclo mestruale (o in concomitanza con lo stesso), dolore ovarico intermestruale, dolore all'evacuazione. Ci sono anche altri sintomi, non meno significativi: dolore durante e dopo l'atto sessuale (64 per cento), infertilità (30/35 per cento), aborti spontanei, affaticamento cronico, periodi di stipsi alternati a diarrea. Questi ultimi sintomi vengono molto spesso associati a una diagnosi di

« colon irritabile » in quanto i sintomi di entrambe le malattie sono simili tra loro.

Attualmente, in Italia sono circa 3 milioni, in Europa 14 milioni e nel mondo 140 milioni le donne che soffrono a causa di questa malattia. La diagnosi è spesso lunga e complessa e infatti passano in media 8-9 anni prima che l'endometriosi sia correttamente diagnosticata. E sono anni di sofferenza in cui si susseguono visite specialistiche, ecografie e accertamenti a volte anche invasivi per scoprire l'origine di quei dolori intensi.

Già nel 2004 il Parlamento europeo aveva invitato i Governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea a creare maggiore « consapevolezza riguardo all'endometriosi » e per questo, nel 2006, l'Unione europea aveva fatto svolgere un'indagine conoscitiva sulla malattia.

Diverse sono le teorie circa la causa dell'endometriosi e nessuna di queste sembra essere la risposta definitiva.

Una prima ipotesi potrebbe essere quella della mestruazione retrograda: secondo questa teoria, durante la mestruazione piccole parti di tessuto endometriale si muovono in senso inverso nelle tube per poi impiantarsi nell'addome. Secondo alcuni esperti la mestruazione retrograda è presente in tutte le donne, ma solo nelle donne affette da endometriosi, a causa di difetti immunitari od ormonali ovvero dell'aumento dell'attività infiammatoria nel liquido peritoneale, il tessuto endometriale riesce a radicarsi e a crescere.

Un'altra teoria propende per la distribuzione nelle diverse aree del corpo del tessuto endometriale attraverso il sistema linfatico e sanguigno.

Secondo la genetica, invece, la malattia può essere trasmessa dalle donne della stessa famiglia attraverso il genoma ovvero alcune famiglie possono avere fattori predisponenti all'endometriosi.

Un'altra teoria ipotizza che tessuto residuo del periodo embrionale possa successivamente trasformarsi in tessuto endometriosico o che alcuni tessuti dell'adulto mantengano la capacità che avevano durante la vita embrionale di

trasformarsi, in determinate circostanze, in tessuto riproduttivo.

Terapie definitive per la cura dell'endometriosi a tutt'oggi non sono ancora state trovate.

A seconda dei casi, dell'età della donna, del grado di dolore, del desiderio di maternità e della gravità delle lesioni si procede in diversi modi:

1) riducendo la presenza degli estrogeni in modo da frenare lo sviluppo dell'endometriosi e provocando, quindi, una menopausa artificiale tramite gli antagonisti del GnRh (*Gonadotropin Releasing Hormone*) i quali, simulando una menopausa artificiale, bloccano il ciclo mestruale temporaneamente. Gli effetti collaterali (non sempre presenti) sono i classici effetti della menopausa: vampate di calore, aumento di peso, sudorazione notturna, irritabilità, perdita di calcio;

2) somministrando estroprogestinici combinati (pillola anticoncezionale, anello vaginale) i quali possono dare, come effetti indesiderati, nausea, cefalea, secchezza vaginale, calo del desiderio sessuale;

3) intervenendo con la terapia chirurgica, che può essere di tipo esplorativo e diagnostico (laparoscopia esplorativa) e di tipo interventistico (laparoscopia o laparotomia);

4) intervenendo, per così dire, « a monte », sugli stili alimentari delle pazienti. Un posto di rilievo nel trattamento della malattia è, infatti, occupato dalla corretta alimentazione: diversi studi scientifici hanno dimostrato come l'assunzione o meno di determinati alimenti possa avere effetti significativi, in particolare concorrendo a ridurre fino al 40 per cento il rischio di endometriosi per le donne che consumano più frutta e verdura. Nelle donne che, viceversa, consumano grandi quantità di carne rossa (manzo, prosciutto), si osserva un aumento del rischio relativo pari all'80-100 per cento.

La presente proposta di legge si compone di sette articoli: l'articolo 1 prevede

la qualificazione dell'endometriosi come malattia sociale. L'articolo 2 istituisce, presso l'Istituto superiore di sanità, il Registro nazionale sull'endometriosi, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali. L'articolo 3 definisce le linee guida sull'endometriosi, mentre l'articolo 4 prevede le funzioni delle regioni e delle pro-

vince autonome di Trento e di Bolzano in materia di prevenzione. Infine, gli articoli 5, 6 e 7 prevedono, rispettivamente, l'istituzione della « Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi », la presentazione di una relazione annuale al Parlamento in tema di endometriosi nonché la copertura finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

*(Qualificazione dell'endometriosi
come malattia sociale).*

1. L'endometriosi, in quanto malattia cronica e complessa, è qualificata come malattia sociale ai sensi dell'articolo 4, secondo comma, del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249.

2. Il Ministro della salute provvede, in conformità con quanto disposto dal comma 1, a emanare un apposito decreto recante la qualificazione dell'endometriosi come malattia sociale.

ART. 2.

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

1. È istituito, presso l'Istituto superiore di sanità (ISS), il Registro nazionale sull'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, di monitorare l'andamento del fenomeno, di rilevare le problematiche connesse alla malattia, nonché alle sue 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 tenuta del Registro nazionale e di rilevazione dei dati di cui al comma 1.

3. I criteri e le modalità definiti dal decreto di cui al comma 2 si applicano anche per l'istituzione dei registri regionali e delle province autonome di Trento e di Bolzano sull'endometriosi.

ART. 3.

*(Definizione delle linee guida
sull'endometriosi).*

1. Entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, avvalendosi dell'ISS, previo parere del Consiglio superiore di sanità, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce le linee guida e la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e dell'infertilità ad essa associata.

2. Entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, sentiti il Ministro dell'economia e delle finanze e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con proprio decreto, provvede ad apportare le necessarie modifiche al decreto del Ministro della salute 12 settembre 2006, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 289 del 13 dicembre 2006, introducendo, in particolare, per la determinazione delle tariffe relative alle prestazioni sanitarie per il trattamento e la cura dell'endometriosi, il sistema di classificazione *Diagnosis related groups* (DRG).

ART. 4.

*(Funzioni e compiti delle regioni e delle
province autonome di Trento e di Bolzano
in materia di prevenzione).*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, tenuto conto delle linee guida definite ai sensi dell'articolo 3, comma 1, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicate nel Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative diretti a:

a) definire un programma articolato che assicuri la formazione e l'aggiorna-

mento professionali del personale medico sull'endometriosi;

b) prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate all'endometriosi;

c) definire i *test* diagnostici e di controllo per le pazienti affette da endometriosi.

ART. 5.

(Istituzione della « Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi »).

1. Al fine di accrescere le conoscenze sull'endometriosi quale malattia cronica e debilitante per le donne di ogni fascia di età, è istituita la « Giornata nazionale per la lotta contro l'endometriosi », da celebrare il 2 aprile di ciascun anno.

2. In occasione della Giornata nazionale di cui al comma 1, le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni e con gli organismi operanti nei settori dell'informazione sanitaria e della prevenzione delle patologie, assumono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere campagne di sensibilizzazione sulle caratteristiche, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione dell'endometriosi.

3. La ricorrenza di cui al comma 1 del presente articolo è considerata solennità civile ai sensi dell'articolo 3 della legge 27 maggio 1949, n. 260, e non determina riduzione dell'orario di lavoro negli uffici pubblici né, qualora cada nei giorni feriali, costituisce giorno di vacanza o comporta riduzione di orario per le scuole di ogni ordine e grado, ai sensi degli articoli 2 e 3 della legge 5 marzo 1977, n. 54.

ART. 6.

(Relazione al Parlamento).

1. Il Ministro della salute presenta ogni anno al Parlamento una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in

tema di endometriosi, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze, nonché sullo stato di attuazione della presente legge.

ART. 7.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2007-2009, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2007, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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

€ 0,30



15PDL0025410