

PROPOSTA DI LEGGE

D'iniziativa del deputato ZANOTTI

Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'endometriosi

Onorevoli Colleghi, l'endometriosi è una malattia cronica e complessa, originata dalla presenza anomala del tessuto che riveste la parete interna dell'utero, endometrio, in altri organi quali ovaie, tube, peritoneo, vagina - provocando sanguinamenti interni, infiammazioni croniche e tessuto cicatriziale, aderenze ed 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 in utero. Tale sanguinamento comporta un'irritazione dei tessuti circostanti, la quale dà luogo a formazione di tessuto cicatriziale e aderenze.

L'endometriosi è spesso dolorosa (60% 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: il dolore durante e dopo l'atto sessuale (64%), infertilità (30/35%), aborti spontanei, affaticamento cronico, periodi di stipsi alternati a diarrea. Questi ultimi sintomi vengono molto spesso associati ad una diagnosi di "colon irritabile" in quanto i sintomi 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 ed 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 ed 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 la Comunità 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 e/o ormonali o l'aumento di attività infiammatoria nel liquido peritoneale, il tessuto endometriale riesce a radicarsi e crescere.

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

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

Un'altra teoria propone che tessuto residuo dal periodo embrionale possa successivamente trasformarsi in tessuto endometrioso o che alcuni tessuti dell'adulto mantengano la capacità che avevano durante la vita embrionale di trasformarsi in tessuto riproduttivo in alcune circostanze.

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 dalla gravità delle lesioni si procede in diversi modi:

- riducendo la presenza degli estrogeni in modo da frenare lo sviluppo dell'endometriosi 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.
- Con gli estroprogestinici combinati (pillola anticoncezionale, anello vaginale) i quali possono dare come effetti indesiderati: nausea, cefalea, secchezza vaginale, calo del desiderio.
- terapia chirurgica che può essere di tipo esplorativo e/o diagnostico (laparoscopia esplorativa) e di tipo interventistico (laparoscopia o laparotomia).
- Un posto di rilievo lo occupa la corretta alimentazione; diversi studi scientifici hanno dimostrato come l'assunzione o meno di determinati alimenti, possa concorrere a ridurre fino al 40% il rischio di endometriosi in donne che consumano più frutta e verdura. In donne che viceversa, consumano grandi quantità di carne rossa (manzo, prosciutto), si osserva un aumento del rischio relativo pari all'80-100%.

Questa proposta di legge si compone di sette articoli: l'articolo 1 dichiara l'endometriosi malattia sociale, l'articolo 2 istituisce presso l'Istituto superiore di sanità il registro nazionale dell'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 dispone quelle che sono le funzioni delle regioni ed delle province autonome in materia di prevenzione. Infine, gli articoli 5, 6 e 7 disciplinano la giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, la relazione al parlamento nonché la copertura finanziaria.

Art. 1

(Definizione dell'endometriosi quale malattia sociale)

1. L'endometriosi quale malattia cronica e complessa è riconosciuta come malattia sociale ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n.249.
2. Il ministro della Salute provvede, con proprio decreto, in conformità con quanto disposto dal comma 1, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, a modificare il decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n.73 del 20 marzo 1962.

Articolo 2

(Istituzione del Registro Nazionale sull'endometriosi)

1. E' 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 clinici e sociali riferiti alla malattia dell'endometriosi, al fine di favorire lo scambio dei dati, di monitorare l'andamento del fenomeno, di rilevare le problematiche ad esse connesse, nonché alle 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 Bolzano, definisce i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro nazionale.
3. I criteri e le modalità definiti dal decreto di cui al comma 2 si applicano altresì anche per l'istituzione dei registri regionali sull'endometriosi.

Articolo 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'Istituto superiore di sanità, e 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 Bolzano, definisce le linee guida e la programmazione della ricerca scientifica relativa alla diagnosi e alla cura della malattia e dell'infertilità ad essa associata.
2. Entro due mesi dall'entrata in vigore della presente legge, il Ministro della Salute, sentito il Ministro dell'economia e delle finanze, nonché la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, con proprio decreto predisporre le necessarie modifiche al D.M. 12 settembre 2006 relativo alla "Ricognizione e primo aggiornamento delle tariffe massime per la remunerazione delle prestazioni sanitarie" introducendo il "DRG *Diagnosis related groups*" per la malattia dell'endometriosi.

Articolo 4

(funzioni e compiti delle regioni in materia di prevenzione)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano predispongono, tenuto conto dei criteri di cui all'articolo 3) nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicate nel Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette a:
 - a) definire un programma articolato che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionale della classe medica sulla conoscenza della malattia dell'endometriosi;
 - b) prevenire le complicanze ed a monitorare le patologie associate alla malattia dell'ndometriosi;
 - c) definire i test diagnostici e di controllo per i pazienti affetti da endometriosi.

Articolo 5

Istituzione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi

1. Al fine di accrescere le conoscenze sull'endometriosi quale malattia cronica e debilitante per le donne di tutte le età viene istituita la "Giornata nazionale per la lotta e la cura dell'endometriosi" per la giornata del 2 aprile di ogni anno.
2. In tale data le amministrazioni pubbliche, 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.
3. La ricorrenza di cui al comma 1 non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.

Articolo 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 malattia dell'endometriosi, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce ed il monitoraggio delle complicanze nonché sullo stato di attuazione e risultante della legge.

Articolo 7

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in annui a decorrere dall'anno 2007, 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.

