

Disposizioni per la prevenzione e il trattamento dell'endometriosi

Testo unificato proposto dalle relatrici per i ddl nn. 15 e 786

Art. 1. (Riconoscimento dell'endometriosi come malattia sociale)

1. L'endometriosi è riconosciuta come malattia sociale. Essa è inserita nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria a mezzo dell'attribuzione dello specifico codice identificativo, ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 2. (Registro nazionale dell'endometriosi)

1. 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 clinici e sociali riferiti alla malattia dell'endometriosi, al fine di favorire lo scambio dei dati e di stabilire strategie condivise di intervento sulla patologia derivante dall'analisi dei dati specifici per ambito geografico, di monitorare l'andamento del fenomeno, di rilevare le problematiche ad esso connesse, nonché alle eventuali complicanze.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, 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 e di rilevazione dei dati del Registro nazionale nonché le modalità di linguaggio informatico e telematico in grado di garantire la riservatezza dei dati personali dei pazienti. I criteri e le modalità definiti dal decreto di cui al presente comma si applicano, altresì, per l'istituzione dei registri regionali dell'endometriosi.

Art. 3. (Consultazione dei dati contenuti nel Registro nazionale)

1. 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'ISS o al responsabile della tenuta dei registri regionali, al fine di monitorare il percorso della patologia per lo studio ed il miglioramento continuo della qualità di diagnosi e cura dell'endometriosi.

Art. 4. (Istituzione e compiti della commissione di esperti)

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali istituisce, con proprio decreto, una commissione di esperti nel settore della malattia dell'endometriosi, composta da un numero massimo di dieci membri, alla quale è attribuito il compito di predisporre apposite linee guida per la buona pratica della cura e per l'individuazione di adeguati strumenti di informazione dei pazienti e dei medici, nonché il compito di individuare azioni e iniziative per la prevenzione.

Art. 5 (Introduzione di tariffe differenziate per il trattamento e la cura dell'endometriosi)

1. Entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, 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, per la introduzione di tariffe differenziate relative alle prestazioni sanitarie per il trattamento e la cura dell'endometriosi, nell'ambito del sistema di classificazione Diagnosis related group (DRG), tenendo conto della tipologia e dell'intervento effettuato.

2. Entro tre mesi dall'entrata in vigore della presente legge, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) adotta, con proprio provvedimento, le linee generali nazionali per il controllo della spesa relativa ai farmaci, nell'ambito dello specifico utilizzo per indicazione "Endometriosi" diagnosticata istologicamente.

3. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali presenta ogni anno alle Commissioni parlamentari competenti una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di endometriosi, con particolare riferimento al registro nazionale di monitoraggio e alla spesa sanitaria e farmacologica sostenuta.

Art. 6. (Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi)

1. È istituita la «Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi», da celebrarsi annualmente il giorno 9 del mese di marzo. In tale giornata, le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni e gli organismi operanti nel settore, possono assumere, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a promuovere una campagna di informazione e sensibilizzazione sulle caratteristiche della patologia, sulla sintomatologia e sulle pratiche di prevenzione dell'endometriosi

Art. 7. (Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge le Amministrazioni provvedono nei limiti degli ordinari stanziamenti a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente e senza maggiori oneri per la finanza pubblica.