

EXPUNERE DE MOTIVE

I. Premise. Necesitatea reglementării

1. Endometrioza profundă este o afecțiune ginecologică cronică, caracterizată prin prezența țesutului endometrial în afara uterului, care determină dureri invalidante, infertilitate, complicații digestive și urinare, precum și scăderea semnificativă a calității vieții.

În prezent, pacienții diagnosticați cu endometrioză profundă nu beneficiază de recunoașterea oficială a bolii ca invalidantă, ceea ce le limitează accesul la drepturi sociale, concedii medicale extinse, pensii de invaliditate și sprijin adecvat din partea statului.

Având în vedere prevalența bolii și impactul major asupra vieții socio-profesionale a pacientelor, este necesară includerea endometriozei profunde în categoria bolilor invalidante recunoscute de legislația română.

2. Endometrioza profundă în stadiile III și IV reprezintă forme severe ale bolii, caracterizate prin leziuni extinse, aderențe pelvine, afectare a organelor abdominale și simptome invalidante precum dureri cronice, infertilitate și limitarea severă a capacității de muncă și viață socială.

În prezent, legislația românească nu recunoaște endometrioza profundă ca boală invalidantă, ceea ce privează pacientele de posibilitatea de a beneficia de sprijin social și medical adecvat.

Lipsa recunoașterii oficiale a impactului acestei boli severe conduce la discriminarea pacientelor, care nu pot beneficia de facilități fiscale, profesionale și sociale similare celor acordate altor categorii de persoane cu boli cronice invalidante.

Recunoașterea endometriozei profunde stadiile III și IV ca boală invalidantă, precum și încadrarea pacienților în grade de handicap în funcție de severitatea bolii, este o măsură necesară pentru protecția drepturilor acestor persoane.

Prin prezenta lege se urmărește asigurarea accesului acestor paciente la drepturi egale, sprijin social și protecție juridică.

II. Obiectivele principale

În stadiile avansate (3 și 4) care s-au soldat cu multiple intervenții chirurgicale, cu rezecții intestinale și de recto-sigmoid, endometrioza are un impact major asupra stării fizice și psihice ale pacientelor care au suferit astfel de intervenții chirurgicale, iar acestea se află în imposibilitate parțială sau uneori chiar totală de a desfășura activități profesionale și sociale într-un mod normal.

Cu titlu de exemplu, aceasta afecțiune are un impact semnificativ asupra capacității de muncă și asupra vieții de zi cu zi, generând o izolare socială mai ales pentru pacientele cu multiple intervenții chirurgicale, în mod special rezecții intestinale și recto-sigmoidiene (situație care determină incontinența materiilor fecale și multiple scaune pe zi, în medie 8-15), un transit intestinal accelerat foarte greu de gestionat/controlat, multiple intoleranțe alimentare și dureri cronice, ajungând practic persoane cu handicap.

În această situație, având în vedere motivele expuse mai sus, solicităm includerea acestei afecțiuni cronice, în lista bolilor încadrabile în grad de handicap!

De ce este important?

Pentru ca endometrioza afectează peste 15% din femeile de vârstă reproductivă, fiind o afecțiune frecventă. Nu toate femeile sunt diagnosticate corect sau la timp, iar numărul real de paciente ar putea fi mult mai mare, având în vedere că multe dintre ele nu sunt diagnosticate din cauza lipsei de informare sau a simptomelor ușor confundabile cu alte afecțiuni.

Este o boală complexă și greu de diagnosticat, care necesită adesea investigații suplimentare și o monitorizare continuă.

Endometrioza este o afecțiune cronică, inflamatorie, invalidantă, care afectează milioane de femei la nivel global și mii de femei în România.

În formele sale avansate (stadiile III și IV), această boală poate provoca dureri insuportabile, infertilitate, afectarea gravă a organelor interne (intestin, vezică, ovare), precum și un impact major asupra sănătății mentale și calității vieții.

În prezent, endometrioza, în ciuda severității sale, nu este recunoscută legal în România ca o afecțiune care poate justifica încadrarea într-un grad de handicap, ceea ce lasă mii de paciente fără sprijinul instituțional necesar pentru a-și gestiona viața, cariera și tratamentele costisitoare.

III. Impactul asupra legislației în vigoare

Adoptarea proiectului de lege va necesita corelări cu:

Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății;

Legea nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap; Codului Fiscal și Codul de procedură fiscală.

IV. Consultări și compatibilitate europeană

Studii privind afecțiunile provocate de endometrioza

Endometrioza afectează peste 10% din femeile de vârstă reproductivă.

Societatea de Obstetrică și Ginecologie din România - Evaluarea calității vieții pacientelor cu endometrioza. O revedere a literaturii - N. Gică, G. Iancu, C. Măț, R. Cigăran, Gh. Peltecu, fiind o afecțiune frecventă. Nu toate femeile sunt diagnosticate corect sau la timp, iar numărul real de paciente ar putea fi mult mai mare, având în vedere că multe dintre ele nu sunt diagnosticate din cauza lipsei de informare sau a simptomelor ușor confundabile cu alte afecțiuni. Este o boală complexă și greu de diagnosticat, care necesită adesea investigații suplimentare și o monitorizare continuă, având ca leziuni asociate adeziuni, inflamații, distorsionarea organelor din vecinătate (intestine, rectului, vaginului, vezicii) – consecințe similare bolilor oncologice pelvine.

La data de 22 februarie 2025 Societatea de Obstetrică și Ginecologie din România a publicat o evaluare a calității vieții pacientelor cu endometrioza întocmită de specialiști din cadrul Spitalului Clinic de Obstetrică-Ginecologie Filantropia și Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila” București, prin care au evidențiat faptul că endometrioza are un impact semnificativ asupra activității educaționale, profesionale și sociale a femeilor afectate de boală, chiar dacă aceasta a fost tratată într-un centru terțiar, concluzionând că femeile cu endometrioza prezintă afectarea calității vieții, continuând să suporte consecințele patologiei.

În acest sens, o să enumerez mai jos câteva dintre studiile europene (și globale, cu participare europeană) care investighează în mod clar impactul endometriozei asupra calității vieții (QoL):

- **Ungaria – calitatea vieții și pierderea de productivitate³**

- *3 Pubmed - The impact of endometriosis on the quality of life in Hungary - Attila Bokor 1, Erszébet Koszorús, Valentin Brodszky, Thomas D'Hooghe; WERF EndoCost Consortium; János Rigó*

Într-un studiu prospectiv care a implicat 84 de paciente cu endometrioză, aproape jumătate (47 %) au raportat o pierdere de productivitate la muncă, iar 40 % au semnalat deteriorarea relațiilor personale.

- **Belgia – impactul endometriozei constatat prin instrumentul EuroQol-5D⁴**

- *4 RBMO - What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study - Sarah Kleina, Thomas D'Hooghe, Christel Meulemanb, Carmen Dirksenc, Gerard Dunselmand, Steven Simoens*

Acest studiu a folosit instrumentul EuroQol-5D și a constatat că:

- 51 % dintre femei au raportat probleme legate **de durere/disconfort** ;
- 28 % au avut probleme psihice (anxietate/depresie) ;
- 27 % au întâmpinat dificultăți în activitățile zilnice.

- **Polonia – Scoruri QoL (calitatea vieții) mai mici la nivel fizic și psihologic⁵**

- *5 PMC - Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey - Agnieszka Bień, Ewa Rzońca, Marta Zarajczyk, Katarzyna Wilkosz, Artur Wdowiak, Grażyna Iwanowicz-Palus*

Un sondaj transversal realizat pe 309 femei cu endometrioză a stabilit faptul că:

- Scorul mediu QoL – calitatea vieții (secțiunea fizică) a fost de **11,52**, iar în domeniul psihologic de **13,33** (pe o scală determinată de WHOQOL-BREF) ;
- Acceptarea bolii, indicele de masă corporală, impactul asupra relației de cuplu și dispareunia au fost factori semnificativi care au influențat QoL.

- **Recenzii sistematice – impact generalizat asupra calității vieții⁶**

- *6 BMC Women's Health - Understanding the impact of endometriosis on women's life: an integrative review of systematic reviews - Tilektes Maulenkul, Alina Kuandyk, Dinara Makhadiyeva, Anar Dautova, Milan Terzic, Ainash Oshibayeva, Ikilas Moldaliyev, Ardak Ayazbekov, Talgat Maimakov, Yerbolat Saruarov, Faye Foster & Antonio Sarria-Santamera*

O revizuire integrativă (2024) a identificat 15 recenzii sistematice, examinează impactul endometriozei asupra bunăstării fizice, mentale și emoționale, evidențiind rolul durerii, infertilității și stresului emoțional în deteriorarea calității vieții. De asemenea, relația dificilă cu sistemul medical contribuie la anxietate și depresie, amplificând efectele negative.

De asemenea, studiile arată că endometrioza profundă reduce sever capacitatea de muncă — absenteeism ~16%, prezentism ~44%. În acest sens enumerez mai jos câteva dintre studiile internaționale relevante cu privire la impactul endometriozei profunde asupra capacității de muncă sau productivității, după cum urmează:

- **Studiu efectuat în Elveția, Germania și Austria⁷**

- *7 Pubmed - Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria - Marita Lina Sperschneider, Michael P Hengartner, Alexandra Kohl-Schwartz, Kirsten Geraedts, Martina Rauchfuss, Monika Martina Woelfler, Felix Haeberlin,*

Stephanie von Orelli, Markus Eberhard, Franziska Maurer, Bruno Imthurn, Patrick Imesch, Brigitte Leeners.

Un studiu multicentric (case-control) realizat în Elveția, Germania și Austria a arătat că femeile cu endometrioză:

- sunt **semnificativ mai puțin susceptibile** să lucreze în profesia dorită;
- iau **mai multe zile de concediu medical** din cauza durerii;
- raportează o **scădere semnificativă a productivității la locul de muncă**.
- *Studii daneze privind viața profesională, simptomele și abilitățile de muncă* 8
- 8 Pubmed - *Association between endometriosis and working life among Danish women* - Eva-Liisa Røssell, Oleguer Plana-Ripoll, Marie Josiasen, Karina Ejgaard Hansen, Bodil Hammer Bech, Dorte Rytter. -9
- 9 Pubmed - *The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment* - Karina E Hansen, Ulrik S Kesmodel, Einar B Baldursson, Rikke Schultz, Axel Forman

O analiză bazată pe înregistrări naționale daneze (2,65 milioane de femei între 1992–2021) și un sondaj adițional au evidențiat următoarele aspecte:

- femeile cu endometrioză au pierdut în medie 3 luni/an din viața profesională, datorită invalidității, concediilor medicale sau pensionării anticipate;
- acestea au fost mai puțin prezente în muncă sau în educație și au avut mai multe zile de concediu medical, împreună cu productivitate și capacitate de muncă mai scăzute. Factorii puternic asociați cu scăderea capacității de muncă au fost oboseala, durerea frecventă și starea de depresie la serviciu.
- Studiu multicentric internațional¹⁰
- 10 Pubmed- *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries* - Kelechi E Nnoaham, Lone Hummelshoj, Premila Webster, Thomas d'Hooghe, Fiorenzo de Cicco Nardone, Carlo de Cicco Nardone, Crispin Jenkinson, Stephen H Kennedy, Krina T Zondervan; World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium

Într-un studiu multicentric internațional, efectuat în 10 țări (inclusiv din spațiul UE), femeile cu endometrioză au raportat, în medie, 10,8 ore pe săptămână de productivitate pierdută, în special din cauza scăderii eficienței la muncă (presenteeism).

Exemple europene relevante

- **GERMANIA: Endometrioza este recunoscută ca grad de handicap** (Grad der Behinderung – GdB), **dacă cauzează simptome cronice care afectează activități cotidiene**. Dacă GdB > 50 se poate obține un card de „persoană sever handicapată” (Schwerbehindertenausweis) iar dacă este între 30–50, există posibilitatea obținerii unui statut echivalent.

Determinarea gradului de handicap (GdB):

- **GdB ≥ 30:** recunoaștere ca „persoană cu handicap” → unele drepturi la protecție împotriva concedierii și avantaje la angajare.
- **GdB ≥ 50:** statut de „persoană sever handicapată” → card oficial (Schwerbehindertenausweis).

Beneficii principale:

- **Protecție specială la locul de muncă:** angajatorul nu poate concedia ușor o persoană cu card de handicap sever.
- **Timp suplimentar de concediu:** de obicei +5 zile lucrătoare pe an.
- **Reduceri fiscale:** posibilitatea unor deduceri sau scutiri de impozite (Behinderten-Pauschbetrag).
- **Transport:** reducere sau gratuitate la unele forme de transport public (în funcție de regiune și grad).
- **Prioritate și suport în viața cotidiană:** locuri de parcare rezervate, acces la anumite servicii sociale.
- **Facilități la examene sau educație:** adaptări pentru studenți/elevi cu diagnostic recunoscut.
- **Marea Britanie:** Sub Equality Act 2010, endometrioza **poate fi considerată dizabilitate** dacă are un efect „semnificativ și de durată” asupra capacității persoanei de a desfășura activitățile zilnice.

Beneficii principale:

- **Protecție împotriva discriminării la muncă:** angajatorii au **obligația legală de a face „reasonable adjustments” (adaptări rezonabile)**, cum ar fi: program flexibil sau lucru de acasă;
 - pauze suplimentare;
 - scutire de la sarcini fizice solicitante.
- **Acces la prestații sociale: posibilitatea de a solicita:** Personal Independence Payment (PIP): pentru costuri suplimentare cauzate de dizabilitate;
- Employment and Support Allowance (ESA): sprijin financiar dacă nu poți lucra din cauza bolii;
- Universal Credit (disability element): supliment de venit pentru persoanele cu dizabilitate.
- **Suport educațional:** ajustări pentru studenți/elevi (de ex. timp suplimentar la examene, acces la granturi pentru studii cu dizabilitate – Disabled Students’ Allowance).
- **Concedii medicale:** protecție mai bună în caz de absențe frecvente cauzate de endometrioză.
- **Italia: Endometrioza** mai ales în stadii avansate (III și IV) – poate fi recunoscută ca patologie cronică invalidantă și poate da acces la anumite beneficii, dacă este obținut (Nazionale della Previdenza Sociale). Iată o prezentare clară a situației:

Recunoaștere ca invaliditate civilă:

- Endometrioza în stadiul I–II este evaluată la 10%, iar în stadiul III–IV între 11–20%, iar cu complicații poate ajunge la 21–30%. Aceste procente sunt acordate în urma unei cereri depuse la ASL (Azienda Sanitaria Locale), însoțită de un certificat medical (de obicei de la medicul de familie sau specialist), urmată de o evaluare de către comisia medicală a INPS.

Beneficii medicale și sociale:

- În baza acestor procente, persoanele pot primi excepții de la plata pentru anumite investigații și consultații (ecografii, vizite ginecologice etc.). Totodată, includerea endometriozei în LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) recunoaște boala ca patologie cronică, permițând acces la servicii de sănătate esențiale și facilități terapeutice.
- Conform LEGGE 104/1992, persoanele cu handicap semnificativ recunoscut de comisia ASL (inclusiv endometrioza grad avansat) au avantaje legate de invaliditate (permis de 3 zile plătite pe lună, protecție la locul de muncă, deduceri fiscale, etc.).

Argumentare juridică și socială

- **Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CRPD, 2006) – ratificată de UE și multe state** (inclusiv România, Italia, Germania, Franța, SUA, Canada). Definiția nu este bazată pe diagnostic, ci pe *interacțiunea dintre o afecțiune de lungă durată și barierele sociale/atitudinale care împiedică participarea deplină în societate* → Endometrioza, fiind o boală cronică cu impact fizic și psihosocial, intră în această definiție.
- Directiva UE privind egalitatea în ocuparea forței de muncă (2000/78/CE): Protejează împotriva discriminării pe motive de dizabilitate. Curtea de Justiție a UE (cauza *Chacón Navas*, 2006; cauza *HK Danmark*, 2013) a subliniat că o boală cronică poate fi considerată dizabilitate dacă limitează de durată participarea la viața profesională.
- **CONSTITUȚIA ROMÂNIEI**
- **Dreptul la ocrotirea sănătății**
- Art. 34 (1): „Dreptul la ocrotirea sănătății este garantat.”
- Art. 34 (2): „Statul este obligat să ia măsuri pentru asigurarea igienei și a sănătății publice.”

Statul are obligația de a organiza sisteme prin care persoanele cu endometrioza să aibă acces la diagnosticare, tratament și protecție socială.

- **Dreptul la muncă și protecție socială a muncii**
- Art. 41 (1): „Dreptul la muncă nu poate fi îngrădit.”
- Art. 41 (2): „Salariații au dreptul la măsuri de protecție socială. Acestea privesc securitatea și sănătatea muncii, regimul de muncă al femeilor și tinerilor, instituirea unui salariu minim brut pe țară, repausul săptămânal”.

Femeile cu endometrioza se află într-o situație de vulnerabilitate și ar trebui să beneficieze de protecție suplimentară la locul de muncă (program adaptat, concedii medicale, protecție împotriva concedierii).

- **Protecția persoanelor cu handicap**
- Art. 50: „Persoanele cu handicap se bucură de protecția specială a statului. Statul asigură realizarea unei politici naționale de egalitate a șanselor, de prevenire și tratament al handicapului, în vederea participării efective a persoanelor cu handicap în viața comunității, respectând drepturile și îndatoririle ce revin părinților și tutorilor.”

Dacă endometrioza este încadrată ca handicap (în stadii avansate sau prin efectele ei funcționale), statul are obligația constituțională să creeze politici de protecție, incluziune și tratament.

- **Principiul egalității și nediscriminării**
- Art. 16 (1): „Cetățenii sunt egali în fața legii și a autorităților publice, fără privilegii și fără discriminări.”

Lipsa recunoașterii endometriozei ca boală invalidantă poate fi interpretată ca discriminare indirectă pe criteriu de sex, deoarece afectează aproape exclusiv femeile.

V. Concluzii

Adoptarea acestei legi reprezintă un apel ferm la corectarea unei omisiuni legislative care privează mii de pacienți de protecție, sprijin și recunoaștere.

Recunoașterea **endometriozei profunde** ca boală invalidantă și **inclusiunea diagnosticului de rezecție recto-sigmoidiană** datorată altor cauze medicale decât cele de tip canceros (în urma unor focare de endometrioză profund infiltrativă, tumori benigne, traumatisme etc.) în lista oficială a afecțiunilor medicale încadrabile în grad de handicap în România, **este o urgență morală, juridică și medicală.**

INIȚIATOR:

Baş Ana - Marcela, deputat S.P.S. România
Circumscripția electorală nr. 37 Timiș

Tabel cu semnături la Propunerea legislativă privind recunoașterea endometriozei profunde stadiile III-IV și posibilitatea încadrării în grad de handicap, precum și asigurarea accesului la facilități fiscale, profesionale și sociale pentru persoanele diagnosticate cu endometrioză profundă, stadiile III-IV

Nr.crt	Deputați/Senatori	Grupul parlamentar	Semnătura
1	BAG ANA MARIA	S.O.S. ROMANIA	
2.	TOADER ELENA-LAURA	S.O.S. RO	
3.	MACOVEI IULIE SIMONA-ELENA	S.O.S. RO	
4.	PASCALINI NINI ALEXANDRA	S.O.S. RO	
5	TIU MIHAIL-ADRIAN	S.O.S. RO	
6.	LYAGY VASILE	S.O.S. RO	
7	GOLTESCU IONUT	S.O.S. RO	
8	VENINAS VERGINIA	S.O.S. RO	
9.	LĂȚĂROI IOAN	S.O.S. RO	
10	CARAGIĂ FLORIN	S.O.S. RO	
11	OLĂENASU SORIN	S.O.S. RO	
12	IONESCU TUDOR	S.O.S. RO	
13	VIOARA VLAD-ADRIAN	S.O.S. RO	
14	COZARĂ IULIAN	S.O.S. RO	
15.	ROISE ENECHI	S.O.S. RO	