



*Consiglio Regionale della Calabria*

X LEGISLATURA  
57^ Seduta  
Martedì 31 luglio 2018

Deliberazione n. 327 (Estratto del processo verbale)

OGGETTO: Legge regionale – Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale.

Presidente: Nicola Irto  
Consigliere - Questore: Giuseppe Neri  
Segretario: Maria Stefania Lauria

Consiglieri assegnati 31

Consiglieri presenti 25, assenti 6

...omissis...

Indi, il Presidente, essendo stato approvato l'emendamento interamente sostitutivo, nessuno avendo chiesto di intervenire per dichiarazione di voto, pone in votazione la legge nel suo complesso, con richiesta di autorizzazione al coordinamento formale, e, deciso l'esito – presenti e votanti 25, a favore 25 -, ne proclama il risultato:

"Il Consiglio approva"

...omissis...

IL PRESIDENTE f.to: Irto

IL CONSIGLIERE - QUESTORE f.to: Neri

IL SEGRETARIO f.to: Lauria

E' conforme all'originale.  
Reggio Calabria, 3 agosto 2018



IL SEGRETARIO  
(Avv. Maria Stefania Lauria)



*Consiglio Regionale della Calabria*

Allegato alla deliberazione  
n. 327 del 31 luglio 2018

X LEGISLATURA

LEGGE REGIONALE

DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE  
DELL'ENDOMETRIOSI E ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE

Testo approvato dal Consiglio regionale nella seduta del 31 luglio 2018.

Reggio Calabria, 2 agosto 2018

IL PRESIDENTE  
F.to: (Nicola Irto)





## RELAZIONE

L'endometriosi è una malattia cronica, debilitante, spesso progressiva, che colpisce il sesso femminile, dal menarca alla menopausa. Si stima purtroppo che il 30% - 40% dei casi di infertilità femminile sia dovuta alla presenza proprio di tale patologia, che assume anche aspetti fortemente invalidanti.

Gli studi effettuati riconoscono l'endometriosi come una malattia che ha una grande interferenza sulla qualità della vita in quanto determina un'influenza negativa nei rapporti interpersonali e sociali, causando frequenti assenze del lavoro ed impedendo lo svolgimento di attività ordinarie. In Europa si registra una spesa annua di circa 30 miliardi di euro per congedi lavorativi legati a questa patologia.

La rilevanza sociale dell'endometriosi è tale da rendere necessario un intervento normativo al fine di realizzare i presupposti giuridici per creare una rete di assistenza alle donne che ne sono affette, diffondere la conoscenza fra i medici e la popolazione, adottare provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni ed, infine, sostenere la ricerca scientifica e le associazioni di volontariato impegnate nell'assistenza solidaristica alle malate e alle loro famiglie.

### Relazione tecnico - finanziaria

Per gli scopi le funzioni della presente legge, poiché reca disposizioni di carattere meramente ordinamentale, non sono previsti oneri, né occorre impegnare fondi ulteriori o diversi previsti nel bilancio della Regione Calabria.

L'istituzione presso il dipartimento regionale competente, del registro regionale dell'endometriosi è meramente di carattere organizzativo e, nel rispetto delle vigenti leggi sulla privacy, stabilisce un sistema di raccolta di dati per inquadrare clinicamente le donne affette da tale patologia e a rilevarne problematiche ed eventuali complicanze (art. 2).

Altresì l'istituzione presso il dipartimento regionale competente del Comitato tecnico-scientifico regionale sull'endometriosi e la sua struttura (articolo 4) non comporta aggravii aggiuntivi di spesa, in quanto, come ribadito dal comma 6 dello stesso articolo, la partecipazione al comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza o rimborsi spese.

Per quanto riguarda il patrocinio ad eventuali manifestazioni ed in particolare alla giornata mondiale della consapevolezza dell'endometriosi, l'articolo 6 ribadisce che il patrocinio è meramente di carattere morale.





*Consiglio Regionale della Calabria*

Quadro di riepilogo analisi economica finanziaria  
(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria  
art. 39 Statuto Regione Calabria)

Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale.

Tabella 1 - Oneri finanziari:

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere Temporale A o P	Importo
1	Norma ordinamentale che specifica le finalità della presente legge e pertanto non comporta oneri a carico del bilancio regionale			0,00 €
2	L'istituzione del Registro regionale dell'endometriosi presso il dipartimento regionale competente è meramente di carattere organizzativo, senza generare nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale			0,00 €
3	Norma di carattere ordinamentale che non ha riflessi finanziari sul bilancio regionale in quanto prevede l'emanazione di un regolamento regionale per la tenuta del Registro di cui all'art. 2			0,00 €
4	Si istituisce il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, prevedendo la partecipazione gratuita dei componenti e la mancata corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza o rimborsi spese			0,00 €
5	Norma ordinamentale che riconosce l'importanza sociale degli enti del terzo settore, senza quindi generare nuovi oneri finanziari per il bilancio regionale			0,00 €





*Consiglio Regionale della Calabria*

6	Si dà facoltà alla regione di concedere il patrocinio morale alle manifestazioni e in occasione della giornata mondiale per la lotta all'endometriosi			0,00 €
---	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--------

Tabella 2 - Copertura finanziaria:

Programma/Capitolo	Anno 2018	Anno 2019	Anno 2020	Totale
-	-	-	-	-
<b>Totale</b>	-	-	-	-

IL SEGRETARIO  
F.to: (Avv. Maria Stefania Lauria)





## *Consiglio Regionale della Calabria*

### Art. 1 (Finalità)

1. La Regione Calabria, nel rispetto e in conformità con le disposizioni comunitarie e nazionali, nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di tutela della salute, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi e l'importanza della conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, anche al fine di agevolare la prevenzione, la diagnosi precoce e il miglioramento delle cure.

### Art. 2 (Registro regionale dell'endometriosi)

1. La Regione Calabria, nel rispetto delle disposizioni del regolamento n.2016/679 (UE) del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento generale sulla protezione dei dati) e del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e in conformità a quanto previsto dall'articolo 12, comma 12, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179 (Ulteriori misure per la crescita del Paese), convertito, con modificazioni, con legge 17 dicembre 2012, n. 221, istituisce presso il dipartimento regionale competente il Registro regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Registro, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia.

2. Il Registro garantisce un sistema attivo e dinamico di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici finalizzato a caratterizzare e rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico, a determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le donne che ne sono affette e a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. I soggetti pubblici e privati del Servizio sanitario regionale, anche accreditati o convenzionati con lo stesso, che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici di interesse, di cui al comma 2, e a trasmetterli al dipartimento regionale competente, nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia e secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.





**Art. 3**

**(Regolamento della tenuta del Registro regionale dell'endometriosi)**

1. Entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale adotta apposito regolamento, in conformità alle disposizioni comunitarie e nazionali in materia, per individuare i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite dal Registro, il titolare del trattamento del Registro, i soggetti che possono accedere al Registro e i dati che possono conoscere, le misure per la sicurezza e la custodia dei dati, nonché le modalità di trasmissione degli stessi da parte dei soggetti di cui all'articolo 2, comma 3.

2. Le previsioni del regolamento di cui al comma 1 e il trattamento effettuato nell'ambito del Registro devono, in ogni caso, conformarsi alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, ai principi di cui al suo articolo 5, nonché alle disposizioni del d.lgs. 196/2003.

**Art. 4**

**(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)**

1. La Regione Calabria, entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, istituisce presso il dipartimento regionale competente il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Comitato.

2. Il Comitato di cui al comma 1 è composto da:

a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare; due rappresentanti, di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;

b) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, designati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL;

c) un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali;

d) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette da endometriosi;

e) un rappresentante della Commissione regionale per l'uguaglianza dei diritti e le pari opportunità tra uomo e donna.

3. I componenti del Comitato sono nominati dalla Giunta regionale, su proposta del dipartimento regionale competente, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

4. Il Comitato si riunisce almeno due volte all'anno, su convocazione del dirigente generale del dipartimento regionale competente, che lo presiede direttamente o a mezzo di suo delegato, ovvero su richiesta di un terzo dei suoi





## *Consiglio Regionale della Calabria*

componenti; svolge i compiti di segretario un funzionario assegnato al dipartimento, all'uopo incaricato.

5. Il Comitato svolge le seguenti attività:

a) suggerisce apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, sulla base della Evidence based medicine (EBM), e per il follow-up delle pazienti affette da endometriosi;

b) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;

c) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;

d) individua azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;

e) analizza i dati del Registro di cui all'articolo 2 e redige una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;

f) collabora con il dipartimento regionale competente nell'individuazione e nella promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

6. La partecipazione al Comitato è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, di gettoni di presenza o di rimborsi spese.

### Art. 5

(Riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore)

1. La Regione Calabria riconosce e valorizza la rilevanza sociale dell'apporto degli enti del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106), che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale, con la finalità di fornire solidarietà e sostegno alle donne che ne sono affette. A tal fine, promuove forme di partecipazione degli stessi alle attività del Registro di cui all'articolo 2, con modalità disciplinate dalla Giunta regionale con apposito regolamento.

### Art. 6

(Iniziativa in occasione della giornata mondiale per la lotta all'endometriosi)

1. In occasione della giornata mondiale per la lotta all'endometriosi, che si celebra, annualmente, in marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi, gli organi della Regione Calabria possono concedere il patrocinio morale alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio calabrese e finalizzate alla promozione dell'informazione e della







*Consiglio Regionale della Calabria*

sensibilizzazione degli operatori del settore e della popolazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione, anche delle sue complicanze.

**Art. 7**

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

**Art. 8**

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.

E' conforme all'originale e si compone di n. 9 pagine.  
Reggio Calabria, 3 agosto 2018



IL SEGRETARIO  
(Avv. Maria Stefania Lauria)