



Consiglio regionale della Calabria

DOSSIER

PL n. 15/10

di iniziativa del Consigliere G. GIUDICEANDREA recante:

"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi ed istituzione del Registro regionale"

relatore: M. MIRABELLO;

DATI DELL'ITER

NUMERO DEL REGISTRO DEI PROVVEDIMENTI	
DATA DI PRESENTAZIONE ALLA SEGRETERIA DELL'ASSEMBLEA	23/3/2015
DATA DI ASSEGNAZIONE ALLA COMMISSIONE	23/3/2015
COMUNICAZIONE IN CONSIGLIO	30/03/2015
SEDE	MERITO
PARERE PREVISTO	Il Comm.
NUMERO ARTICOLI	

ultimo aggiornamento: 31/03/2015

Testo del Provvedimento

Testo proposta di legge n. 15/10^ pag. 3
*"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale
dell'endometriosi ed istituzione del Registro regionale"*

Relazione proposta di legge n. 15/10^ pag. 6
*"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale
dell'endometriosi ed istituzione del Registro regionale".*

Normativa comparata

Legge regione Friuli Venezia Giulia 11 ottobre 2012, n. 18 pag. 7
"Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi".

Legge regione Puglia 8 ottobre 2014 n. 40 pag. 11
" Disposizioni per la tutela delle donne affette dall'endometriosi"

Art. 1 Principi e finalità

1. La Regione Calabria, nell'ambito delle proprie competenze, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, ne promuove la conoscenza fra i medici e nella popolazione, ne agevola la prevenzione, la diagnosi e la qualità delle cure, adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo per prestazioni effettuate dal servizio sanitario regionale, sostiene la ricerca scientifica e le attività delle associazioni e del volontariato dedicate ad aiutare le donne affette da tale malattia.

Art. 2 Registro regionale dell' endometriosi

1. Nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), è istituito presso il Dipartimento regionale Tutela della Salute e Sanità il Registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti all'endometriosi.

2. La raccolta e l'analisi dei dati sono finalizzate a rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le donne affette da tale patologia, a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. I dati riportati nel registro regionale dell'endometriosi sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la ricerca scientifica sulle cause e sui fattori di rischio della malattia, la diagnosi precoce ed i percorsi diagnostico terapeutici più efficaci.

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'Assessore alla Tutela della salute e sanità, nomina, individuandolo tra i dirigenti dell'Assessorato, il responsabile della tenuta del registro, definisce i criteri e i modi di rilevazione e tenuta dei dati del registro e ne precisa i parametri di linguaggio informatico in grado di garantire la riservatezza dei dati personali delle pazienti.

5. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'Assessorato dei dati di cui al comma 2, nel rispetto del decreto legislativo n. 196 del 2003 e secondo le modalità tecniche definite dall'Assessorato.

6. I dati contenuti nel Registro regionale dell'endometriosi sono consultati esclusivamente dagli organismi competenti previa apposita richiesta al responsabile della tenuta del registro, di cui all'articolo 2, comma 4.

Art. 3 Interventi

1. Entro sei mesi dall'approvazione della legge, la Giunta regionale:

a) individua le strategie per dare attuazione ai programmi elaborati e predisposti dalla Commissione di cui all'articolo 4 per l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi nonché del personale dei consultori familiari;

b) approva le linee e i protocolli diagnostico terapeutici elaborati dalla Commissione di cui all'articolo 4;

c) individua i centri di riferimento regionali tra centri di eccellenza e servizi territoriali per il trattamento dell'endometriosi.

Art. 4

Commissione regionale dell'endometriosi

1. La Giunta regionale istituisce presso l'Assessorato regionale tutela della salute e sanità la Commissione regionale dell'endometriosi.

2. La Commissione è composta da:

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

b) due rappresentanti indicati rispettivamente da INPS e da INAIL;

c) un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra i dirigenti dell'Assessorato regionale del lavoro, formazione professionale, cooperazione e sicurezza sociale;

d) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia;

e) un rappresentante della Commissione regionale pari opportunità.

3. I componenti della Commissione sono nominati dalla Giunta regionale su proposta dell'Assessore regionale alla tutela della salute e sanità.

4. La Commissione dura in carica tre anni e i componenti possono essere riconfermati.

5. La Commissione è convocata dall'Assessore regionale competente, che la presiede o direttamente o mediante la nomina di un suo delegato, ovvero su richiesta di un terzo dei suoi componenti; svolge i compiti di segretario un funzionario dell'Assessorato all'uopo incaricato dall'Assessore.

6. Alla Commissione è attribuito il compito di:

a) predisporre 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) valutare le condizioni a costruire una rete sanitaria diagnostico-terapeutica tra centri di eccellenza e servizi territoriali finalizzata a seguire le donne nelle varie fasi della malattia, compresi i risvolti psicologici e sociali ad essa connessi, garantendo loro la migliore ed adeguata assistenza;

c) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;

d) predisporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria anche nelle scuole;

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

f) analizzare i dati del Registro regionale e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;

g) sostenere l'Assessorato nell'individuazione e promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

Art. 5

Giornata mondiale per la lotta all'endometriosi

In marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi, si svolge la giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, si celebra annualmente a Roma. Nel corso del mese, le amministrazioni pubbliche, in coordinamento con le associazioni rappresentative delle pazienti e le unità operative dedicate alla diagnosi e alla terapia dell'endometriosi possono, raccordandosi ai programmi predisposti dalla Commissione di esperti di cui all'articolo 4, assumere iniziative dirette a promuovere l'informazione

e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze dell'endometriosi.

Art. 6

Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale e sostiene le attività delle stesse aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare donne affette da endometriosi, anche in collaborazione con gli istituti scolastici e le università.

Art. 7

Esenzione dalla compartecipazione alla spesa per farmaci e prestazioni

1. È riconosciuto alle donne residenti in Calabria il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo dei farmaci, delle prestazioni di diagnostica, ambulatoriali e delle altre prestazioni specialistiche correlate all'endometriosi.

2. La Giunta regionale individua i farmaci e le prestazioni erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo, le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione e di effettuazione dei controlli sulle esenzioni riconosciute.

Art.8

Entrata in vigore

La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Calabria. La presente legge è pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

Proposta di legge n. 15/10^

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.

Il presente progetto di legge si compone di 8 articoli e si propone di riconoscere nella nostra regione l'endometriosi come malattia a rilevante impatto sociale.

Relazione finanziaria

Per gli scopi e le funzioni della presente legge, poiché non sono previsti oneri, non occorre impegnare fondi previsti nel bilancio generale della Regione Calabria

Legge regione Friuli Venezia Giulia 11 ottobre 2012, n. 18

Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi.

Art. 1

(Finalità e oggetto)

1. Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, la Regione autonoma Friuli Venezia Giulia con la presente legge:

- a)** promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure;
- b)** promuove la conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo;
- c)** riconosce l'associazionismo specifico del territorio e le attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

Art. 2

(Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. È istituito, presso la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi.

2. L'Osservatorio ha il compito di:

- a)** svolgere attività di monitoraggio dei casi di endometriosi sul territorio regionale, delle azioni di diagnosi, cura e formazione promosse dal Servizio sanitario regionale, nonché delle iniziative di informazione previste dalla presente legge;
- b)** raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi, nonché sulle azioni promosse in sede nazionale ed europea;
- c)** proporre alla Direzione centrale competente in materia di tutela della salute l'attuazione di campagne di informazione per il personale sanitario e la popolazione;
- d)** promuovere azioni di prevenzione dirette alla diagnosi precoce;
- e)** proporre, sulla base dei dati raccolti, alla Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, modalità di coordinamento delle attività di diagnosi, cura e ricerca;
- f)** trasmettere, con cadenza annuale, alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione sull'attività svolta.

2 bis. Per le finalità di cui al comma 2, lettere a) e d), la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute è autorizzata in via sperimentale e per la durata di tre anni a realizzare un progetto diretto a valutare la rilevanza epidemiologica del fenomeno dell'endometriosi sul territorio regionale.

2 ter. Per le finalità di cui al comma 2 bis, la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute si avvale delle indicazioni tecnico-scientifiche dell'Osservatorio.

3. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute stabilisce la composizione dell'Osservatorio e le sue modalità di nomina e funzionamento. Fanno comunque parte dell'Osservatorio rappresentanti delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi, almeno una rappresentanza per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale, una rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna, un rappresentante dei consultori familiari, nonché, previa intesa con i rispettivi enti, rappresentanti indicati dalle Università degli studi della regione e dalle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL). I componenti durano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

4. La mancata designazione di componenti nel termine stabilito dalla Direzione centrale competente in materia di tutela della salute non pregiudica la costituzione e i lavori dell'Osservatorio. Le riunioni dell'Osservatorio sono valide con la presenza della maggioranza dei suoi componenti.

5. I componenti dell'Osservatorio partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.

6. Le funzioni di segreteria dell'Osservatorio sono assicurate da personale della Direzione centrale competente in materia di tutela della salute.

7. L'Osservatorio è costituito con decreto del direttore della Direzione centrale competente in materia di tutela della salute.

Note:

1 Comma 2 bis aggiunto da art. 8, comma 15, L. R. 27/2012

Art. 3

(Registro regionale dell'endometriosi)

1. È istituito il Registro regionale dell'endometriosi, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. Il Registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale. **3.** Il Registro rileva in particolare:

- a)** le modalità di accertamento diagnostico della malattia;
- b)** i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti;
- c)** la qualità delle cure prestate;
- d)** le conseguenze della malattia in termini funzionali.

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 2 e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali di cui al [decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196](#) (Codice in materia di protezione dei dati personali), sono definiti i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro, anche con strumenti informatici e telematici.

5. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute cura la realizzazione e l'aggiornamento del Registro, utilizzando a tal fine i dati del Sistema informativo sociosanitario regionale (SISSR) e gli altri dati in possesso degli enti del Servizio sanitario regionale, tenendo conto altresì di quelli forniti dalle associazioni regionali che si occupano di endometriosi.

6. I dati riportati nel Registro sono utilizzati, in occasione della predisposizione degli atti regionali di pianificazione e programmazione, per individuare azioni finalizzate alla diagnosi precoce e all'ottenimento dei trattamenti medico-sanitari più efficaci.

Art. 4

(Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, anche sulla base dei dati del Registro di cui all'articolo 3 e dei lavori dell'Osservatorio di cui all'articolo 2, può promuovere campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi.

2. Le campagne sono dirette in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole, e a promuovere il ricorso al medico di fiducia, al fine di favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità a essa correlata.

3. Le campagne sono realizzate di norma in collaborazione con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento dei medici e dei consultori familiari.

Art. 5

(Giornata regionale per la lotta all'endometriosi)

1. È istituita la "Giornata regionale per la lotta all'endometriosi", da celebrare il 9 marzo di ogni anno.

2. In occasione della Giornata regionale, l'Assessore regionale competente in materia di tutela della salute promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi.

3. Le iniziative di sensibilizzazione sono realizzate con il supporto dell'Osservatorio di cui all'articolo 2 e in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.

4. In occasione della Giornata regionale, l'Osservatorio di cui all'articolo 2 rende pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.

Art. 6

(Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari)

1. Nell'ambito della pianificazione delle attività formative, gli enti del Servizio sanitario regionale prevedono specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

Art. 7

(Associazioni e attività di volontariato)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale

2. L'Amministrazione regionale è autorizzata a concedere contributi alle associazioni di cui al comma 1 a sostegno delle attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta a sostenere e aiutare donne affette da endometriosi, nonché progetti di formazione e informazione anche in collaborazione con gli istituti scolastici e le Università, rivolti alla collettività regionale.

- 3.** Con regolamento regionale sono stabiliti i criteri e le modalità di concessione dei contributi di cui al comma 2.
- 4.** In via di prima applicazione, la deliberazione della Giunta regionale di cui ai commi 2 e 3, è adottata anche nelle more dell'approvazione del regolamento di cui al presente articolo.

Art. 8

(Disposizioni finanziarie)

- 1.** Per le finalità previste dal disposto di cui agli articoli 4 e 5 è autorizzata la spesa di 20.000 euro per l'anno 2012 a carico dell'unità di bilancio 7.3.1.2025 e del capitolo 4861 di nuova istituzione nello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012, con la denominazione "Spese per campagne informative e di sensibilizzazione in materia di endometriosi".
- 2.** Per le finalità previste dal disposto di cui all'articolo 7, comma 2, è autorizzata la spesa di 30.000 euro per l'anno 2012 a carico dell'unità di bilancio 7.3.1.2025 e del capitolo 4862 di nuova istituzione nello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012, con la denominazione "Contributi alle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale".
- 3.** Agli oneri derivanti dalle autorizzazioni di spesa disposte dai commi 1 e 2 per complessivi 50.000 euro si fa fronte mediante storno di pari importo dall'unità di bilancio 7.1.1.1131 e dal capitolo 4362 dello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012.

LEGGE REGIONE PUGLIA 8 ottobre 2014, n. 40

“Disposizioni per la tutela delle donne affette dall’endometriosi”.

Art. 1

Finalità e oggetto

1. Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne, la Regione Puglia promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell’endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure, e promuove altresì la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale e lavorativo; riconosce l’associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.

Art. 2

Osservatorio regionale sull’endometriosi

1. E’ istituito l’Osservatorio regionale sull’endometriosi.
2. L’Osservatorio ha il compito di raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell’endometriosi nell’ambito del territorio regionale, di proporre al competente Servizio dell’Area Politiche per la promozione della salute l’attuazione di campagne di informazione per la popolazione. L’Osservatorio ha il compito di promuovere azioni mirate alla diagnosi precoce, di raccogliere dati e statistiche sulle azioni di diagnosi, cura e formazione promosse dal competente Servizio dell’Area politiche per la promozione della salute.
3. L’Osservatorio, inoltre, coordina le azioni regionali relativamente a quelle promosse in sede nazionale nella prospettiva dell’istituzione del Registro nazionale dell’endometriosi, trasmette con cadenza annuale alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione sull’attività svolta e i dati raccolti e monitorati.
4. L’Osservatorio regionale è composto da:
 - a) un componente della Direzione regionale competente in materia;
 - b) un rappresentante di ogni associazione regionale che si occupi della patologia dell’endometriosi;
 - c) un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità;
 - d) un rappresentante per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale territoriale e ospedaliero;
 - e) un rappresentante della Facoltà di medicina dell’Università degli studi della regione;
 - f) un rappresentante dell’INAIL regionale;
 - g) un rappresentante dell’INPS regionale.
5. La partecipazione ai lavori dell’Osservatorio non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spesa.
6. L’Osservatorio è costituito con deliberazione di Giunta entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.
7. Le funzioni di segreteria dell’Osservatorio sono assicurate dal personale del competente Servizio dell’Area Politiche per la promozione della salute.

4 Bollettino Ufficiale della Regione Puglia - n. 143 *suppl.* del 14-10-2014

Art. 3

Registro regionale dell’endometriosi

1. E’ istituito il Registro regionale dell’endometriosi per la raccolta e l’analisi dei dati clinici e sociali

riferiti alla malattia al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. Il Registro riporta il numero dei casi di endometriosi diagnosticati, con esplicito riferimento al numero di nuovi casi registrati annualmente, così da rappresentare statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale.

3. Il Registro rileva in particolare le modalità di accertamento secondo i protocolli sanitari previsti, i trattamenti e gli interventi sanitari conseguenti, la qualità delle cure prestate, le conseguenze della malattia in termini funzionali.

4. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 2 e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, sono definiti i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro, anche con strumenti informatici e telematici.

5. L'aggiornamento del Registro sulla base dei dati raccolti dall'Osservatorio e curato dalla Direzione dell'Area regionale Politiche per la promozione della salute.

6. I dati raccolti sono utilizzati per la predisposizione di atti di pianificazione e programmazione regionale al fine da individuare le migliori azioni per la diagnosi precoce e il trattamento medico-sanitario più efficace.

Art. 4

Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi sul territorio regionale.

2. Le associazioni sono coinvolte nelle campagne di informazione e sensibilizzazione promosse dalla Regione Puglia in merito al tema dell'endometriosi, delle sue cause e delle sue conseguenze oltre che nell'informazione mirata alla diagnosi precoce.

3. Il rapporto tra le associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi e la Regione Puglia è regolato dalla legge regionale 11 febbraio 1999, n. 11 (Disciplina delle strutture ricettive ex articoli 5, 6, e 10 della legge 17 maggio 1983, n. 217, delle attività turistiche ad uso pubblico gestite in regime di concessione e delle associazioni senza scopo di lucro).

Art 5

Campagne di informazione, sensibilizzazione e formazione

1. L'Assessorato regionale alla salute promuove campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi.

2. Le campagne sono dirette a diffondere una più diffusa conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole, così da favorire il ricorso a una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità essa correlata nonché la consapevolezza che la stessa sia una malattia cronica e invalidante tanto da dover essere riconosciuta come malattia sociale.

3. Le campagne sono realizzate con la collaborazione delle associazioni regionali, con il coinvolgimento dei ginecologi e dei consultori familiari.

4. L'Assessorato regionale alla salute prevede la pianificazione di attività formative e di aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, paramedico e operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.

Art. 6

Giornata regionale
per la lotta all'endometriosi

1. E' istituita la "Giornata regionale per la lotta all'endometriosi" da celebrare il 9 marzo di ogni Anno.
2. In occasione della Giornata regionale sono programmate iniziative mirate a promuovere una maggiore conoscenza della patologia.
3. Le iniziative possono essere realizzate con il coinvolgimento dell'Osservatorio regionale.

Art. 7

Disposizioni finanziarie

1. Per l'esercizio finanziario 2014, gli oneri derivanti dai commi 1 e 2 dell'articolo 5 trovano copertura mediante l'istituzione, nell'ambito della U.P.B. 05.07.01, del capitolo n. 711058, denominato "Spese per campagne informative e di sensibilizzazione in materia di endometriosi", con una dotazione finanziaria di euro 50 mila da prelevare dal capitolo 1110070 denominato "Fondo globale per il finanziamento di leggi regionali di spesa corrente in corso di adozione".
2. Per gli esercizi finanziari successivi la spesa e stabilita e contenuta entro i limiti fissati con le leggi di bilancio.

La presente Legge e dichiarata urgente e sar  pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione ai sensi e per gli effetti dell'art. 53, comma 1 della L.R. 12/05/2004, n° 7 "Statuto della Regione Puglia" ed entrer  in vigore il giorno stesso della sua pubblicazione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Puglia.