



*Consiglio regionale della Calabria*

## DOSSIER

PL n. 164/12

di iniziativa del Consigliere M. COMITO, P. STRAFACE, K. GENTILE, L. DE FRANCESCO, A. MONTUORO, F. LAGHI, G. GRAZIANO recante:

"Modifiche e integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale)"

relatore: P. STRAFACE;

### DATI DELL'ITER

|  |            |
|--|------------|
| NUMERO DEL REGISTRO DEI PROVVEDIMENTI                |            |
| DATA DI PRESENTAZIONE ALLA SEGRETERIA DELL'ASSEMBLEA | 23/02/2023 |
| DATA DI ASSEGNAZIONE ALLA COMMISSIONE                | 23/02/2023 |
| COMUNICAZIONE IN CONSIGLIO                           |            |
| SEDE   | MERITO     |
| PARERE PREVISTO                                      | Il Comm.   |
| NUMERO ARTICOLI                                      |            |

ultimo aggiornamento: 28/02/2023

### Testo del Provvedimento

Proposta di legge n. 164/XII pag. 3  
*"Modifiche e integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale)". "*

### Normativa citata

Legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 pag. 9  
*"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale."*

### Normativa comparata

Legge regionale n. 10 del 04 luglio 2017 ( Vigente dal 29/03/2022 ) - pag. 12  
Piemonte  
*"Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi"*

Legge regionale 11 agosto 2020, n. 26 - Abruzzo pag. 18  
*"Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi"*

Legge regionale 21 aprile 2020, n. 8 - Campania pag. 21  
*"Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi"*



*Consiglio Regionale  
della Calabria*

**Proposta di legge recante:**

**“Modifiche e integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell’endometriosi e istituzione del Registro regionale)”.**

**Il Consigliere regionale**

**F.to On. Michele Comito**

**F.to Pasqualina Straface**

**F.to Katya Gentile**

**F.to Luciana De Francesco**

**F.to Antonio Montuoro**

**F.to Ferdinando Laghi**

**F.to Giuseppe Graziano**

**Proposta di legge recante:**

**“Modifiche e integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell’endometriosi e istituzione del Registro regionale)”.**

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA**

La presente proposta di legge mira a integrare la legge regionale n. 28/2018 recante: “Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell’endometriosi e istituzione del Registro regionale” al fine di rendere la previsione normativa più puntuale ed efficace.

Nello specifico, si mira ad istituire un elenco regionale di specialisti volontari presso la Regione.

Con tale iniziativa si vuole offrire alle persone affette da endometriosi la possibilità di poter reperire con facilità notizie riguardanti la presenza nel territorio regionale di strutture specialistiche o uno o più professionisti ai quali rivolgersi per consulti o altro. L’elenco occorre sottolineare che ha carattere specificatamente consultivo e vuole essere, pertanto, uno strumento conoscitivo multidisciplinare che raccoglie professionisti che su base volontaria si dedicano alla cura e al sostegno anche psicologico dei malati.

Di particolare rilevanza, da un punto di vista sociale, culturale e di sensibilizzazione del tema è, inoltre, l’istituzione della giornata regionale dell’endometriosi che viene celebrata ogni 28 marzo, in coincidenza con la giornata mondiale dell’endometriosi.

La Regione si impegna a concedere il patrocinio morale alle iniziative che saranno organizzate nel territorio regionale da parte di Enti e Associazioni che vorranno porre in essere iniziative legate al tema di cui trattasi.

Nella presente proposta di legge, si prevede, inoltre, di ampliare e definire meglio le finalità dei dati raccolti nel registro e viene ufficializzato e sostenuto attraverso un contributo economico l’operato del telefono giallo, strumento di connessione sempre operativo al quale possono fare riferimento tutte le persone affette da endometriosi per la ricerca di informazioni, semplice assistenza, cura e sostegno psicologico.

Infine, la Regione stanZIA annualmente un contributo fisso pari ad euro 5.000,00 per le spese relative alla stampa di materiale divulgativo da distribuire presso i soggetti indicati nella disposizione normativa al fine di sensibilizzare sempre di più le coscienze sui problemi legati alla patologia di cui la proposta di legge si occupa. Il contributo complessivo previsto verrà suddiviso equamente tra tutte le associazioni che ne faranno richiesta atteso che l’aspetto della conoscenza e della prevenzione è fondamentale in ogni campo della disciplina medica. È inserita inoltre la clausola valutativa.

La legge comporta oneri finanziari, per come si desume dall’articolato, ed è strutturata in cinque articoli.

### Relazione tecnico-finanziaria

La presente legge reca disposizioni di carattere finanziario, in quanto prevede il sostegno alle iniziative dell'Associazione "La voce di una è la voce di tutte ODV" per le attività legate all'istituzione del telefono giallo, strumento di connessione sempre operativo necessario per fornire, alle persone affette da endometriosi, un sostegno medico e psicologico. Nello specifico viene riconosciuto, all'associazione sopra richiamata, un contributo annuo pari ad euro 10.000,00.

Infine, la Regione stanziava annualmente in favore delle associazioni del settore un contributo complessivo di euro 5.000,00 per sostenere la stampa di materiale divulgativo, gadget ed altra oggettistica finalizzata a sensibilizzare i giovani e le istituzioni varie del nostro territorio regionale sulle problematiche afferenti alla patologia dell'endometriosi. La cifra indicata viene equamente suddivisa tra tutte le associazioni che ne fanno richiesta entro la data indicata nella disposizione normativa.

### Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

**Titolo:** Proposta di legge recante: "Modifiche e integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale)".

**Tab. 1 - Oneri finanziari:**

| Articolo | Descrizione spese                                     | Tipologia I o C | Carattere Temporale A o P | Importo        |
|----------|---|-----------------|---------------------------|----------------|
| 1        | Integrazioni all'art. 2 della l. r. n. 28/2018        | C               | P                         | //             |
| 2        | Modifiche all'articolo 4 della l.r. n. 28/2018        | //              | //                        | //             |
| 3        | Sostituzione articoli 6, 7 e 8 della l. r. n. 28/2018 | //              | //                        | //             |
| 4        | Inserimento articoli 9, 10 e 11 alla l. r. n. 28/2018 | //              | //                        | 15.000,00 euro |
| 5        | Entrata in vigore                                     | //              | //                        | //             |

### Criteri di quantificazione degli oneri finanziari

**Tab. 2 Copertura finanziaria:**

Indicare nella Tabella 2 il Programma e/o capitolo del bilancio di <sup>7</sup>copertura degli oneri finanziari indicate nella tabella 1.

| Programma/<br>Capitolo | Anno 2023     | Anno 2024     | Anno 2025     | Totale        |
|------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Programma U.20.03      | - 15.000,00 € | - 15.000,00 € | - 15.000,00 € | - 45.000,00 € |
| Programma 08 (U.12.08) | 15.000,00 €   | 15.000,00 €   | 15.000,00 €   | 45.000,00 €   |
| Totale                 | //            | //            | //            | //            |

**Proposta di legge recante: “Modifiche ed integrazioni alla legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell’endometriosi e istituzione del Registro regionale)”**

**Art. 1**

*(Integrazioni all’articolo 2 della l. r. n. 28/2018)*

1. Alla fine del comma 2 dell’articolo 2 della legge regionale 3 agosto 2018, n. 28 (Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell’endometriosi e istituzione del Registro regionale), è aggiunto il seguente periodo: “I dati riportati nel registro sono inoltre finalizzati all’aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medico-sanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.”

**Art. 2**

*(Modifiche all’articolo 4 della l.r. n. 28/2018)*

1. La lettera d) del comma 2 dell’articolo 4 della l.r. n. 28/2018 è sostituita dalla seguente: “d) un rappresentante designato da ciascuna associazione maggiormente rappresentativa a livello nazionale e regionale impegnata nel sostegno alle persone affette da endometriosi;”.

**Art. 3**

*(Sostituzione articoli 6, 7 e 8 della l. r. n. 28/2018)*

1. Gli articoli 6, 7 e 8 della l.r. 28/2018 sono sostituiti dai seguenti:

**“Art. 6**

*(Istituzione elenco regionale specialisti volontari)*

1. La Regione, al fine di offrire un servizio di natura consultiva alle numerose persone affette da endometriosi, istituisce, presso il competente dipartimento in materia di salute e politiche sociali, senza oneri a carico del proprio bilancio, con la collaborazione delle associazioni, un elenco multidisciplinare che contenga i centri e gli specialisti dediti alla cura di questa malattia.

2. All’elenco possono iscriversi su base volontaria le seguenti figure professionali:

- a) ginecologi specializzati nell’ambito dell’endometriosi;
- b) chirurghi generali, urologi, gastroenterologi;
- c) medici radiologi;
- d) infermieri professionali, con specifica formazione nella comunicazione e consulenza;
- e) fisiatri;
- f) proctologi;
- g) medici terapisti del dolore;
- h) fisioterapisti, esperti nel trattamento del pavimento pelvico, con l’utilizzo di strumentazioni e manipolazioni apposite;
- i) psicologi con specializzazione clinica;
- j) nutrizionisti;
- k) ginecologi esperti in procreazione medicalmente assistita (PMA) ed ogni altra figura connessa e necessaria ad un approccio multidisciplinare.

3. Coloro che risultano inseriti in tale elenco offrono, a titolo gratuito e fuori dagli impegni lavorativi, la loro prestazione professionale alle associazioni del settore per la realizzazione di campagne di controllo e prevenzione sul territorio regionale a supporto delle persone da endometriosi.

#### Art. 7

*(Istituzione della giornata regionale per la lotta all'endometriosi)*

1. La Regione, istituisce, senza oneri a carico del proprio bilancio, la giornata regionale per la lotta all'endometriosi, che si celebra annualmente, il 28 marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi.

2. In occasione di tale giornata, la Regione può 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 sensibilizzazione degli operatori del settore e della popolazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione, anche sulle complicanze, nonché alla realizzazione di apposite sessioni di screening.

#### Art. 8

*(Riconoscimento del telefono giallo)*

1. La Regione riconosce la funzione sociale, di prevenzione e supporto del telefono giallo, canale comunicativo al servizio delle persone affette da endometriosi.

2. Per il funzionamento e la gestione del servizio telefonico la Regione riconosce, entro il mese di marzo di ogni anno, all'Associazione "La voce di una è la voce di tutte ODV" un contributo pari ad euro 10.000,00.

3. L'associazione di cui al comma 2 deve produrre al dipartimento competente in materia di salute e politiche sociali della Regione Calabria, entro il 31 dicembre di ogni anno, una relazione dettagliata che attesti l'attività svolta, riporti staticamente il numero delle chiamate in entrata ed i servizi resi ai soggetti affetti da endometriosi."

#### Art. 4

*(Inserimento articoli 9, 10 e 11 alla l. r. n. 28/2018)*

1. Sono inseriti alla l.r. 28/2018 i seguenti articoli:

#### "Art. 9

*(Finanziamento materiale informativo)*

1. La Regione, per la realizzazione di stampe e materiale informativo di vario genere sulle problematiche legate alla patologia medica dell'endometriosi riconosce entro il 30 novembre di ogni anno, alle associazioni operanti nel territorio regionale che si occupano di prevenzione, sensibilizzazione e sostegno alle persone affette da endometriosi, un contributo complessivo pari ad euro 5.000,00.

2. Il contributo di cui al comma 1 viene suddiviso equamente tra tutte le associazioni che ne fanno richiesta, al dipartimento tutela della salute e politiche sociali della Regione Calabria entro il 30 giugno di ogni anno.

3. Il materiale divulgativo, di cui al comma 1 è distribuito presso le scuole, le università, gli istituti penitenziari, gli istituti sportivi, le piazze o in occasione di convegni ed eventi anche di carattere scientifico organizzati dalle associazioni stesse.

#### Art. 10

##### *(Disposizioni finanziarie)*

1. Alla copertura degli oneri derivanti dall'attuazione della disposizione di cui agli articoli 9 e 10 si provvede, per ciascuna delle annualità del bilancio 2023-2025, con la riduzione dello stanziamento del Fondo speciale per le leggi di parte corrente allocato alla Missione 20, Programma 03 del bilancio di previsione 2023-2025.

2. Le somme indicate nel comma 1 sono contestualmente allocate alla Missione 12 Programma 08 (U.12.08) dello stato di previsione della spesa del bilancio di previsione 2023-2025.

3. Per gli esercizi successivi all'anno 2025, alla copertura degli oneri si provvede, nei limiti delle risorse disponibili, in sede di approvazione del bilancio di previsione.

4. La Giunta è autorizzata ad apportare le necessarie modifiche allo stato di previsione della spesa di bilancio di previsione 2023-2025 per l'analogo importo da trasferirsi al bilancio del Consiglio regionale della Calabria.

#### Art. 11

##### *(Clausola valutativa)*

1. Il Consiglio regionale verifica l'attuazione della presente legge e ne valuta gli esiti in relazione alla programmazione e predisposizione degli interventi finalizzati alla prevenzione, diagnosi ed alla cura dei disturbi legati all'endometriosi. A tal fine, la Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una relazione che documenti:

- a) le azioni attivate dai soggetti istituzionali competenti in attuazione della presente legge;
- b) la funzionalità e le criticità dell'operatività e della gestione del registro di cui all'articolo 2;
- c) le attività di informazione, formative nonché campagne di sensibilizzazione promosse dalle associazioni sul territorio regionale;
- d) le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge.

2. La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative ed il Consiglio regionale rende pubblici, sul proprio sito istituzionale, i documenti che concludono l'esame svolto, unitamente alla relazione che ne è stata oggetto.”.

#### Art. 5

##### *(Entrata in vigore)*

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

Legge regionale 3 agosto 2018, n. 28

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

*(BURC n. 83 del 6 agosto 2018)*

*(Testo coordinato con le modifiche e le integrazioni di cui alla l.r. 28 dicembre 2018, n.53)*

**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 *in conformità a quanto disposto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie)*<sup>1</sup>.
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

---

<sup>1</sup> Parole aggiunte dall'art. 10, comma 1, l.r. 28 dicembre 2018, n. 53.

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 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**

*(Iniziative 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 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.

► Legge regionale n. 10 del 04 luglio 2017 ( Vigente dal 29/03/2022 )

"Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'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 con la presente legge:
- a) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento delle cure;
  - b) promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo;
  - c) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

**Art. 2.**

*(Interventi)*

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, con propria deliberazione, sentita la commissione consiliare competente, approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi, proposte dall'Osservatorio di cui all'articolo 3, individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio stesso concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e individua i centri regionali di riferimento.
2. Entro il termine di cui al comma 1 la Giunta regionale, acquisito il parere dell'Osservatorio di cui all'articolo 3, garantisce la piena operatività del regime di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza previsti dal Servizio sanitario nazionale.

**Art. 3.**<sup>[1]</sup>

*(Osservatorio regionale sull'endometriosi)*

1. È istituito, presso la direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi.
2. L'Osservatorio è costituito con determinazione dirigenziale del direttore della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare che ne definisce la composizione, le modalità e i termini di individuazione dei componenti e il funzionamento. Fanno comunque parte dell'Osservatorio:

- a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
  - b) due rappresentanti della Direzione sanità e welfare;
  - c) almeno un rappresentante per ogni professione sanitaria coinvolta nel percorso di salute e diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
  - d) almeno un rappresentante delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi; e) almeno un componente delle società scientifiche maggiormente rappresentative;
  - e) almeno un componente delle società scientifiche maggiormente rappresentative;
  - f) almeno un componente delle associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative; g) un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna;
  - g) un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna;
  - h) un rappresentante dei consultori familiari;
  - i) un rappresentante indicato da ciascuna delle due 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), previa intesa con i rispettivi enti.
- 3.** L'Osservatorio può essere integrato da ulteriori figure professionali individuate sulla base delle evidenze scientifiche emergenti.
- 4.** L'Osservatorio ha le seguenti funzioni:
- a) propone le 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) individua azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
  - c) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria rivolte ai cittadini, ai referenti di educazione alla salute e agli studenti delle scuole secondarie di secondo grado;
  - d) supporta l'Assessorato regionale competente nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro;
  - e) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario e per l'informazione delle pazienti;
  - f) analizza dati e redige una relazione annuale sul monitoraggio dell'attività svolta e sui dati raccolti, da trasmettere alla Giunta regionale e alla commissione consiliare competente.
- 5.** Per l'assolvimento delle proprie funzioni l'Osservatorio si avvale del Centro di riferimento regionale sull'endometriosi di cui all'articolo 3 bis.
- 6.** I componenti dell'Osservatorio durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.
- 7.** La determinazione di costituzione dell'Osservatorio è adottata dopo la designazione di almeno il 50 per cento dei componenti previsti dal comma 2.
- 8.** Le riunioni dell'Osservatorio sono valide con la presenza della maggioranza dei suoi componenti.
- 9.** I componenti partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori è a titolo gratuito e non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.
- 10.** Le funzioni di segreteria dell'Osservatorio sono assicurate dal personale della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.

### **Art. 3 bis.**<sup>[2]</sup>

*(Centro di riferimento regionale sull'endometriosi)*

- 1.** È istituito, presso la direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, il Centro di riferimento regionale sull'endometriosi, di seguito indicato come Centro.

2. Il Centro è costituito con determinazione dirigenziale del direttore della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare che ne definisce la composizione, le modalità di individuazione dei componenti e il funzionamento.
3. Il Centro ha le seguenti funzioni:
  - a) definisce i percorsi clinico-assistenziali per la gestione delle pazienti affette da endometriosi;
  - b) coordina i centri di prevenzione, diagnosi e trattamento dell'endometriosi;
  - c) coordina le attività di formazione di cui all'articolo 5, nonché le attività di formazione rivolte ai medici di medicina generale;
  - d) effettua il monitoraggio epidemiologico sulla base dei dati disponibili;
  - e) predispone, a partire dalle linee guida di riferimento, il percorso di salute e diagnostico-terapeutico multidisciplinare per la gestione delle pazienti affette da endometriosi e supporta la sua implementazione a livello regionale;
  - f) individua le azioni e le iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi.
4. Il Centro svolge le proprie funzioni in osservanza degli indirizzi dell'Osservatorio di cui all'articolo 3.
5. La partecipazione ai lavori del Centro è a titolo gratuito e non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.
6. Le funzioni di segreteria del Centro sono assicurate da personale della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.
7. Le funzioni di coordinamento e di raccordo del Centro con i diversi livelli istituzionali sono assicurate nell'ambito della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.

### **Art. 3 ter.<sup>[3]</sup>**

#### *(Registro regionale elettronico dell'endometriosi)*

1. È istituito il Registro regionale elettronico dell'endometriosi, di seguito indicato come Registro, 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 del presente articolo, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, la Giunta regionale, con proprio provvedimento, definisce i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro con strumenti informatici e telematici, nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 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 ).
5. I dati del Registro sono messi a disposizione della Regione dal Centro di cui all'articolo 3 bis per le finalità di ricerca e di governo clinico, nei limiti delle competenze attribuite dalla legge.

**6.** La Giunta regionale, acquisito il parere della commissione consiliare competente, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore del presente articolo, disciplina con proprio provvedimento le modalità di realizzazione e di gestione della rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi di cui all'articolo 4 e pianifica le attività formative e di aggiornamento destinate agli operatori dei servizi coinvolti.

#### **Art. 4.**

*(Piano regionale e Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi)*

- 1.** Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e la commissione consiliare competente, adotta un piano regionale di azione per la prevenzione e la cura dell'endometriosi contenente gli obiettivi di attività delle articolazioni del Servizio sanitario regionale interessate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della patologia e prevedendone la loro organizzazione funzionale in rete.
- 2.** La Giunta regionale istituisce la Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi, alla quale sono attribuite le seguenti funzioni:
  - a)** organizzare in modo appropriato l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità e assicurando l'omogeneità sul territorio regionale;
  - b)** assicurare uniformità di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito delle cure primarie e dei servizi integrati socio sanitari;
  - c)** organizzare e realizzare lo studio dell'incidenza e della prevalenza della malattia attraverso la raccolta e l'analisi di dati clinici e sociali al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze, anche attraverso i registri di rilevanza nazionale e regionale, di cui all' articolo 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie);
  - d)** promuovere la qualità delle cure e degli altri interventi sanitari offerti adottando specifiche iniziative di monitoraggio e di valutazione.
- 3.** I soggetti pubblici e privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi sono tenuti alla raccolta e all'invio dei dati al servizio della Rete incaricato per questa funzione, nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e secondo le modalità definite dalla Giunta regionale.

#### **Art. 5.**

*(Attività delle associazioni di volontariato, campagne informative e formazione del personale sanitario)*

- 1.** La Regione riconosce e valorizza il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale e le coinvolge in ogni campagna di sensibilizzazione e informazione inerente i percorsi terapeutici e la prevenzione.
- 2.** Le campagne di cui al comma 1 sono dirette a diffondere, in accordo con i dipartimenti di prevenzione e i distretti sanitari, una maggiore conoscenza della patologia, della prevenzione, delle cure e dei rischi.
- 3.** Il Centro di riferimento regionale sull'endometriosi, congiuntamente alla direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, pianifica le attività formative e di aggiornamento, anche basate sull'utilizzo di tecnologie innovative quali la teledidattica, la video chirurgia, la telechirurgia

robotica e la tele cooperazione sanitaria, destinate al personale socio-sanitario operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.<sup>[4]</sup>

### **Art. 5 bis.**<sup>[5]</sup>

*(Riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore)*

1. La Regione 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, la Regione prevede forme di coinvolgimento di tali enti nelle campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti i percorsi terapeutici e la prevenzione.

### **Art. 5 ter.**<sup>[6]</sup>

*(Giornata regionale per la lotta all'endometriosi)*

1. È istituita, in concomitanza con la Giornata nazionale, la Giornata regionale per la lotta all'endometriosi, da celebrare il 28 marzo di ogni anno.
2. In occasione della Giornata regionale, l'assessorato regionale competente promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi.
3. Le iniziative di sensibilizzazione sono realizzate con il supporto dell'Osservatorio di cui all'articolo 3 e in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.
4. In occasione della Giornata regionale, l'Osservatorio rende pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.

### **Art. 6.**<sup>[7]</sup>

(...)

### **Art. 7.**

*(Abrogazioni)*

1. Gli articoli 58, 59 e 60 della legge regionale 22 dicembre 2015, n. 26 (Disposizioni collegate alla manovra finanziaria per l'anno 2015) sono abrogati.

### **Art. 8.**<sup>[8]</sup>

*(Clausola di invarianza finanziaria)*

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

Note:

▶<sup>[1]</sup> L'articolo 3 è stato sostituito dal comma 1 dell'articolo 1 della legge regionale 3 del 2022.

▶<sup>[2]</sup> L'articolo 3 bis è stato inserito dal comma 1 dell'articolo 2 della legge regionale 3 del 2022.

▶<sup>[3]</sup> L'articolo 3 ter è stato inserito dal comma 1 dell'articolo 3 della legge regionale 3 del 2022.

▶<sup>[4]</sup> Il comma 3 dell'articolo 5 è stato sostituito dal comma 1 dell'articolo 4 della legge regionale 3 del 2022.

▶<sup>[5]</sup> L'articolo 5 bis è stato inserito dal comma 1 dell'articolo 5 della legge regionale 3 del 2022.

- 
- ▶<sup>[9]</sup> L'articolo 5 ter è stato inserito dal comma 1 dell'articolo 6 della legge regionale 3 del 2022.
  - ▶<sup>[7]</sup> L'articolo 6 è stato abrogato dal comma 1 dell'articolo 7 della legge regionale 3 del 2022.
  - ▶<sup>[8]</sup> L'articolo 8 è stato sostituito dal comma 1 dell'articolo 8 della legge regionale 3 del 2022.
-

**L.R. 11 agosto 2020, n. 26****Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi.**

(Approvata dal Consiglio regionale con [verbale n. 32/3 del 5 agosto 2020](#), pubblicata nel BURA 12 agosto 2020, n. 121 Speciale ed entrata in vigore il 27 agosto 2020)

**Testo vigente**

(in vigore dal 01/01/2021)

**Art. 1**

(Finalita' e oggetto)

1. Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita individuali e sociali delle donne, la Regione con la presente legge:
  - a) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonche' il miglioramento delle cure;
  - b) promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo;
  - c) riconosce l'associazionismo e le attivita' di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonche' le loro famiglie.

**Art. 2**

(Interventi)

1. Per le finalita' di cui all'articolo 1, entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, con propria deliberazione, sentita la Commissione consiliare competente, approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi, proposte dall'Osservatorio di cui all'articolo 3, individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio stesso concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e individua i centri regionali di riferimento.
2. Entro il termine di cui al comma 1 la Giunta regionale, acquisito il parere dell'Osservatorio di cui all'articolo 3, garantisce la piena operativita' del regime di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza previsti dal Servizio sanitario nazionale.

**Art. 3**

(Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. Entro novanta giorni dall'approvazione della presente legge, e' istituito, presso l'Assessorato regionale alla Sanita', l'Osservatorio regionale sull'endometriosi con il compito di:
  - a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
  - b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico e per l'informazione delle pazienti;
  - c) proporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria;
  - d) individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
  - e) analizzare i dati e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'attivita' svolta e sui dati raccolti da trasmettere alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente;
  - f) coadiuvare l'Assessorato regionale nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.
2. L'Osservatorio e' composto da:
  - a) l'Assessore alla Sanita' o una persona da lei o da lui delegata, che lo presiede;
  - b) almeno una o un rappresentante di comprovata esperienza nel settore dell'endometriosi per ogni specialita' medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare. Per la specialita' di ostetricia e ginecologia sono nominati due rappresentanti, una o uno di ambito ospedaliero e, sentita l'Universita' d'appartenenza, una o uno di ambito universitario;
  - c) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, indicati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL;
  - d) una o un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra dirigenti dell'Assessorato regionale del Lavoro e formazione professionale;
  - e) una o un rappresentante competente in materia di integrazione socio-sanitaria scelto tra dirigenti dell'Assessorato regionale alle Politiche sociali;
  - f) due rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia;
  - g) una o un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunita'.
3. I membri dell'Osservatorio sono nominati dalla Giunta regionale, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

4. L'Osservatorio e' convocato dall'Assessore alla Sanita' o da una persona da lei o da lui delegata o su richiesta di un terzo dei suoi membri. Le funzioni di segreteria sono assicurate dal personale dell'Assessorato regionale alla Sanita'.
5. La partecipazione all'Osservatorio e' a titolo gratuito e non da' diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spese.

#### Art. 4

(Piano regionale e Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi)

1. Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e la Commissione consiliare competente, adotta un Piano regionale di azione per la prevenzione e la cura dell'endometriosi contenente gli obiettivi di attivita' delle articolazioni del Servizio sanitario regionale interessate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della patologia e prevedendone la loro organizzazione funzionale in rete.
2. La Giunta regionale istituisce la Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi, alla quale sono attribuite le seguenti funzioni:
  - a) organizzare in modo appropriato l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessita' e assicurando l'omogeneita' sul territorio regionale;
  - b) assicurare uniformita' di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito delle cure primarie e dei servizi integrati socio sanitari;
  - c) organizzare e realizzare lo studio dell'incidenza e della prevalenza della malattia attraverso la raccolta e l'analisi di dati clinici e sociali al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze, anche attraverso i registri di rilevanza nazionale e regionale, di cui all'articolo 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalita', di tumori e di altre patologie);
  - d) promuovere la qualita' delle cure e degli altri interventi sanitari offerti adottando specifiche iniziative di monitoraggio e di valutazione;
  - e) organizzare almeno due eventi formativi annuali per ogni provincia sulle tematiche inerenti la prevenzione e la diagnosi precoce;
  - f) inviare periodicamente su supporto cartaceo o informatico il materiale prodotto ai medici di famiglia, pediatri, distretti sanitari, consultori e ASL.
3. I soggetti pubblici e privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi sono tenuti alla raccolta e all'invio dei dati al servizio della Rete incaricata per questa funzione, nel rispetto del [decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196](#) (Codice in materia di protezione dei dati personali) e secondo le modalita' definite dalla Giunta regionale.

#### Art. 5

(Attivita' degli enti del Terzo settore, campagne informative e formazione del personale sanitario)

1. La Regione riconosce e valorizza il rilevante 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 e li coinvolge in ogni campagna di sensibilizzazione e informazione inerente i percorsi terapeutici e la prevenzione.
2. Le campagne di cui al comma 1 sono dirette a diffondere, in accordo con i dipartimenti di prevenzione e i distretti sanitari, una maggiore conoscenza della patologia, della prevenzione, delle cure e dei rischi.
3. La Giunta regionale pianifica le attivita' formative e di aggiornamento destinate al personale socio-sanitario operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.

#### Note all'art. 5:

Articolo cosi' modificato dall'[art. 19, comma 5, lett. a\) e b\), L.R. 20 gennaio 2021, n. 1](#). Vedi il [testo originale](#).

#### Art. 6

(Iniziative in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi)

1. In occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni rappresentative delle pazienti e con le unita' operative dedicate alla diagnosi e alla terapia dell'endometriosi e raccordandosi ai programmi predisposti dall'Osservatorio di cui all'articolo 3, si attivano per promuovere l'informazione e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze.

#### Art. 7

(Disposizioni finanziarie)

---

1. L'attuazione della presente legge avviene senza la previsione di maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

## Legge regionale 21 aprile 2020, n. 8.

“Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”

## IL CONSIGLIO REGIONALE

ha approvato

## IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

promulga

La seguente legge:

## INDICE ARTICOLATO

- 1) Finalità e oggetto
- 2) Registro regionale dell'endometriosi
- 3) Osservatorio regionale sull'endometriosi
- 4) Campagne di informazione e sensibilizzazione
- 5) Giornata regionale per la lotta all'endometriosi
- 6) Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari
- 7) Associazione e attività di volontariato
- 8) Clausola di salvaguardia
- 9) Disposizioni finanziarie
- 10) Entrata in vigore

## Art. 1

(Finalità e oggetto)

1. La Regione Campania, nel rispetto e in conformità con le disposizioni comunitarie e nazionali, nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di 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 ricerca, la prevenzione, la diagnosi precoce e il miglioramento delle cure.

## Art. 2

(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, per stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. La struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute provvede, in via sperimentale e per la durata di tre anni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del piano di rientro dal disavanzo del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal commissario ad acta e, nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, a

verificare la rilevanza epidemiologica del fenomeno dell'endometriosi sul territorio regionale per redigere il registro di cui al presente articolo.

3. Il registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente, rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale e 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 3 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, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 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), sono definiti con regolamento i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del registro, anche con strumenti informatici e telematici, nel rispetto della normativa nazionale vigente in materia e sulla base delle indicazioni impartite dal commissario ad acta per il rientro dal disavanzo sanitario.

5. La struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute cura la realizzazione e l'aggiornamento del registro, utilizzando a tal fine i dati del sistema informativo socio-sanitario regionale 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.

7. I soggetti pubblici nonché i privati accreditati e quelli convenzionati presso il servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio alla struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, nel rispetto del decreto legislativo 196/2003 e secondo le modalità tecniche definite dalla stessa struttura amministrativa regionale.

### Art. 3

#### (Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. È istituito, presso la struttura amministrativa regionale 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 struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute l'attuazione di campagne di informazione per il personale sanitario nonché di sensibilizzazione nelle scuole di ogni ordine e grado e nei luoghi di lavoro;
- d) promuovere azioni dirette alla diagnosi precoce;

e) proporre, sulla base dei dati raccolti, alla struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, modalità di coordinamento delle attività di diagnosi, cura e ricerca;

f) trasmettere, con cadenza annuale, alla commissione consiliare competente in materia una relazione sull'attività svolta.

3. L'osservatorio è composto da:

a) l'assessore competente in materia o suo delegato, che lo presiede;

b) un rappresentante per ogni associazione regionale che si occupa di endometriosi;

c) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni Azienda sanitaria locale (ASL), Azienda ospedaliera (AO) e Azienda ospedaliera universitaria (AOU) della Campania;

d) un rappresentante dei consultori familiari;

e) un rappresentante del Comitato universitario regionale (CUR);

f) un rappresentante, previa intesa con i rispettivi enti, delle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL);

g) un componente di ciascuno degli organismi regionali in materia di pari opportunità.

4. Con decreto del Presidente, da adottarsi entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge su proposta della struttura amministrativa generale competente in materia di tutela della salute, sono individuate le modalità di nomina e revoca dei componenti dell'osservatorio e il suo funzionamento.

5. I componenti dell'osservatorio, che durano in carica fino al termine della legislatura, partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori non comporta, in alcun caso, il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese comunque denominati.

6. La struttura amministrativa competente in materia assicura le funzioni di supporto all'osservatorio a valere sulle risorse umane ed economiche disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

#### Art. 4

##### (Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute realizza campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi anche sulla base dei dati del registro di cui all'articolo 2 e dei lavori dell'osservatorio di cui all'articolo 3.

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, per favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità ad 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. E' istituita la Giornata regionale per la lotta all'endometriosi, da celebrare nel mese di marzo di ogni anno.

2. In occasione della Giornata regionale, la struttura 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 3 ed in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.

4. In occasione della Giornata regionale l'osservatorio rende pubblico lo stato di realizzazione ed 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, la struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute prevede nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

2. Le funzioni di cui al comma 1 sono esercitate sentito l'osservatorio di cui all'articolo 3.

#### Art.7

(Associazione e attività di volontariato)

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

2. La Giunta regionale con proprio regolamento disciplina, inoltre, le modalità di coinvolgimento delle associazioni nelle campagne di informazione e sensibilizzazione promosse dalla Regione in tema di endometriosi e nelle attività del registro regionale di cui all'articolo 2.

#### Art. 8

(Clausola di salvaguardia)

1. Le norme della presente legge non possono essere applicate o interpretate in contrasto con le previsioni del piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – Finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al commissario ad acta per la prosecuzione del piano di rientro dal disavanzo sanitario.

#### Art. 9

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari ad euro 100.000,00 per l'anno 2020, concorrono risorse del fondo regionale sanitario e si provvede sulle somme iscritte nella Missione 13, Programma 1, Titolo 1 del bilancio di previsione finanziario 2020-2022.

#### Art. 10

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

E' fatto obbligo a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Campania.

De Luca