

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.