

► 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.^[1]

(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.^[2]

(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.^[3]

(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.^[4]

Art. 5 bis.^[5]

(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.^[6]

(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.^[7]

(...)

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.^[8]

(Clausola di invarianza finanziaria)

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

Note:

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

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

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

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

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

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