



*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 ⁷copertura degli oneri finanziari indicate nella tabella 1.

Programma/ 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.