

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

Art. 1

Finalità e oggetto

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

Art. 2

Osservatorio regionale sull’endometriosi

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

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

Art. 3

Registro regionale dell’endometriosi

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

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

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

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

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

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

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

Art. 4

Associazioni e attività di volontariato

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

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

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

Art 5

Campagne di informazione, sensibilizzazione e formazione

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

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

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

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

Art. 6
Giornata regionale
per la lotta all'endometriosi

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

Art. 7
Disposizioni finanziarie

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

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