



PROPOSTA DI LEGGE N. 15/10^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G.
GIUDICEANDREA, RECANTE:

“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE
DELL’ENDOMETRIOSI ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE”.

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

IL DIRIGENTE

F.TO DOTT. MAURIZIO PRIOLO

IL PRESIDENTE

F.TO ON. MICHELANGELO MIRABELLO

**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^ DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
"DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL'ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE"**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

RELAZIONE

L'endometriosi è una malattia cronica, debilitante, spesso progressiva, che colpisce il sesso femminile, dal menarca alla menopausa. Si stima purtroppo che il 30% - 40% dei casi di infertilità femminile sia dovuta alla presenza proprio di tale patologia, che assume anche aspetti fortemente invalidanti.

Gli studi effettuati riconoscono l'endometriosi come una malattia che ha una grande interferenza sulla qualità della vita in quanto determina un'influenza negativa nei rapporti interpersonali e sociali, causando frequenti assenze del lavoro ed impedendo lo svolgimento di attività ordinarie. In Europa si registra una spesa annua di circa 30 miliardi di euro per congedi lavorativi legati a questa patologia.

La rilevanza sociale dell'endometriosi è tale da rendere necessario un intervento normativo al fine di realizzare i presupposti giuridici per creare una rete di assistenza alle donne che ne sono affette, diffondere la conoscenza fra i medici e la popolazione, adottare provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni ed, infine, sostenere la ricerca scientifica e le associazioni di volontariato impegnate nell'assistenza solidaristica alle malate e alle loro famiglie.

Il presente progetto di legge si compone di 8 articoli e si propone di riconoscere nella nostra regione l'endometriosi come malattia a rilevante impatto sociale.

Relazione finanziaria

Per gli scopi e le funzioni della presente legge, poiché non sono previsti oneri, non occorre impegnare fondi previsti nel bilancio generale della Regione Calabria.

**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^ DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
"DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL'ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE"**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

**Art. 1
(Principi e finalità)**

1. La Regione Calabria, nell'ambito delle proprie competenze, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, ne promuove la conoscenza fra i medici e nella popolazione, ne agevola la prevenzione, la diagnosi e la qualità delle cure, adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo per prestazioni effettuate dal servizio sanitario regionale, sostiene la ricerca scientifica e le attività delle associazioni e del volontariato dedite ad aiutare le donne affette da tale malattia.

**Art. 2
(Registro regionale dell' endometriosi)**

1. Nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), è istituito presso il Dipartimento regionale Tutela della salute e sanità il Registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti all'endometriosi.

2. La raccolta e l'analisi dei dati sono finalizzate a rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le donne affette da tale patologia e a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. I dati riportati nel Registro regionale dell'endometriosi sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la ricerca scientifica sulle cause e sui fattori di rischio della malattia, la diagnosi precoce ed i percorsi diagnostico terapeutici più efficaci.

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'Assessore alla Tutela della salute e sanità, nomina, individuandolo tra i dirigenti dell'Assessorato, il responsabile della tenuta del Registro, definisce i criteri e i modi di rilevazione e tenuta dei dati del Registro e ne precisa i parametri di linguaggio informatico in grado di garantire la riservatezza dei dati personali delle pazienti.

**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^ DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL'ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE”**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

5. I soggetti pubblici e privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio all'Assessorato dei dati di cui al comma 2, nel rispetto del d.lgs 196/2003 e secondo le modalità tecniche definite dall'Assessorato.

6. I dati contenuti nel Registro regionale dell'endometriosi sono consultati esclusivamente dagli organismi competenti, previa apposita richiesta al responsabile della tenuta del Registro, di cui al comma 4.

**Art. 3
(Interventi)**

1. Entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale:

- a) individua le strategie per dare attuazione ai programmi elaborati e predisposti dalla Commissione di cui all'articolo 4 per l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi nonché del personale dei consultori familiari;
- b) approva le linee e i protocolli diagnostico terapeutici elaborati dalla Commissione di cui all'articolo 4;
- c) individua i centri di riferimento regionali tra centri di eccellenza e servizi territoriali per il trattamento dell'endometriosi.

**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^ DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
"DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL'ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE"**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

**Art. 4
(Commissione regionale dell'endometriosi)**

1. La Giunta regionale istituisce presso l'Assessorato regionale Tutela della salute e sanità la Commissione regionale dell'endometriosi.

2. La Commissione è composta da:

- a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza nel settore dell'endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare; per la specialità di ostetricia e ginecologia i rappresentanti sono due, uno ospedaliero e uno universitario;
- b) due rappresentanti indicati rispettivamente da INPS e da INAIL;
- c) un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra i dirigenti dell'Assessorato regionale del lavoro, formazione professionale, cooperazione e sicurezza sociale;
- d) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia;
- e) un rappresentante della Commissione regionale pari opportunità.

3. I componenti della Commissione sono nominati dalla Giunta regionale su proposta dell'Assessore regionale alla tutela della salute e sanità.

4. La Commissione dura in carica tre anni e i componenti possono essere riconfermati.

5. La Commissione è convocata dall'Assessore regionale competente, che la presiede o direttamente o mediante la nomina di un suo delegato, ovvero su richiesta di un terzo dei suoi componenti; svolge i compiti di segretario un funzionario dell'Assessorato all'uopo incaricato dall'Assessore.

6. Alla Commissione è attribuito il compito di:

- a) predisporre 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) valutare le condizioni idonee a costruire una rete sanitaria diagnostico-terapeutica tra centri di eccellenza e servizi territoriali finalizzata a seguire le donne nelle varie fasi della malattia, compresi i risvolti psicologici e sociali ad essa connessi, garantendo loro la migliore ed adeguata assistenza;
- c) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;

**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL'ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE”**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

- d) predisporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria anche nelle scuole;
- e) individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
- f) analizzare i dati del Registro regionale e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;
- g) sostenere l'Assessorato nell'individuazione e promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

Art. 5

(Giornata mondiale per la lotta all'endometriosi)

1. In marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi, si svolge la giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, che si celebra, annualmente a Roma. Nel corso del mese, le amministrazioni pubbliche, in coordinamento con le associazioni rappresentative delle pazienti e le unità operative dedicate alla diagnosi e alla terapia dell'endometriosi possono, raccordandosi ai programmi predisposti dalla Commissione di esperti di cui all'articolo 4, assumere iniziative dirette a promuovere l'informazione e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze dell'endometriosi.

Art. 6

(Associazioni e attività di volontariato)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale e sostiene le attività degli stessi aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta ad aiutare donne affette da endometriosi, anche in collaborazione con gli istituti scolastici e le università.



**PROPOSTA DI LEGGE N. 15/X^ DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE G. GIUDICEANDREA, RECANTE:
“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE DELL’ENDOMETRIOSI
ED ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE”**

RELATORE: MICHELANGELO MIRABELLO

**Art.7
(Entrata in vigore)**

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria (BURC).
2. La presente legge è pubblicata nel BURC.

La presente legge è pubblicata nel Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.
E' fatto obbligo a chiunque spetti di rispettarla e di farla rispettare come legge della Regione.