Legge regionale 19 maggio 2023, n. 21

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).

(BURC n. 114 del 22 maggio 2023)

### Art. 1

(Integrazioni dell'articolo 2 della <u>l. r. n. 28/2018</u>)

1. Alla fine del comma 2 dell'articolo 2 della <u>legge regionale 3 agosto 2018, n.28</u> (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 medicosanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.".

#### Art. 2

(Modifiche all'articolo 4 della <u>l.r. n. 28/2018</u>)

1. La lettera d) del comma 2 dell'articolo 4 della <a href="I.r.">I.r.</a> 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 <u>l. r. n. 28/2018</u>)

1. Gli articoli 6, 7 e 8 della <u>l.r. 28/2018</u> sono sostituiti dai seguenti:

#### "Art. 6

(Istituzione di un elenco regionale specialisti volontari, di una rete clinico-assistenziale regionale e di un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale)

- La Regione, al fine di offrire un servizio di natura consultiva alle numerose persone affette da endometriosi, istituisce, presso il dipartimento competente 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 affette da endometriosi.
- 4. La Regione costituisce una rete clinico-assistenziale attiva a livello ospedaliero e territoriale, strutturata su differenti livelli di competenza, relativi ai gradi di complessità della patologia e operante sulla base di un percorso diagnosticoterapeutico assistenziale (PDTA), istituito al fine di garantire standardizzazione ed equità d'accesso alle prestazioni.

#### 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 della giornata di cui al comma 1, 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 di cui al comma 1, 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 a 10.000,00 euro, comprensivi dei costi di realizzazione del materiale informativo per la diffusione del servizio telefonico e per la divulgazione delle attività dell'Associazione stessa.
- 3. L'Associazione di cui al comma 2 trasmette al dipartimento competente in materia di salute e politiche sociali della Regione Calabria, entro il 31 dicembre di ogni anno, una relazione dettagliata che attesta l'attività svolta, riporta il numero delle chiamate in entrata e i servizi resi ai soggetti affetti da endometriosi."

#### Art. 4

(Inserimento articoli 9 e 10 della <u>l. r. n. 28/2018</u>)

1. Dopo l'articolo 8 della <u>l.r. n. 28/2018</u> sono inseriti i seguenti articoli:

## "Art. 9 (Finanziamento materiale informativo)

- 1. La Regione, per la realizzazione di materiale informativo relativo alla patologia medica dell'endometriosi, riconosce, entro il mese di marzo di ogni anno, alla Associazione Progetto Endometriosi ODV (A.P.E. ODV), operante nel territorio regionale e che si occupa di prevenzione, sensibilizzazione e sostegno alle persone affette da endometriosi, un contributo complessivo pari a 5.000,00 euro.
- 2. L'Associazione di cui al comma 1 trasmette 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.
- 3. Il materiale informativo, 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 dall'associazione.
- 4. La Giunta e il Consiglio regionale, attraverso i siti istituzionali e altri strumenti divulgativi, pubblicizzano, senza maggiori oneri a carico del bilancio regionale, le iniziative di cui al presente articolo, al fine di rendere più efficace l'attività di informazione e sensibilizzazione.

## Art. 10 (Clausola valutativa)

- 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 documenta:
  - 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.
- 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

## (Norma finanziaria)

 Alla copertura degli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, determinati nel limite massimo di 15.000,00 euro per ciascuna delle annualità del bilancio 2023-2025, si provvede con la riduzione dello stanziamento del Fondo speciale per le leggi di parte corrente disponibile al Programma U.20.03 dello stato di previsione della spesa del bilancio 2023 - 2025, che presenta la necessaria disponibilità e viene ridotto del medesimo importo.

- 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.

#### Art. 6

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione.