



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

**PROPOSTA DI LEGGE N. 164/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI
COMITO, STRAFACE, GENTILE, De FRANCESCO, MONTUORO, LAGHI, GRAZIANO e
MANNARINO 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)”*

**RELATORE: PASQUALINA STRAFACE
RELATORE IN CONSIGLIO: MICHELE COMITO**

Il Dirigente
F.to Dina Cristiani

Il Presidente
F. to Pasqualina Straface

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. Risulta necessario sviluppare una rete clinico-assistenziale regionale strutturata in livelli di assistenza basati su diversi gradi di competenza, operante a livello ospedaliero e territoriale, istituendo un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), affinché siano garantiti: l’applicazione delle linee guida, la standardizzazione delle attività, la multidisciplinarietà dell’intervento, la continuità della cura, la formazione e l’addestramento continuo degli operatori oltre equità e trasparenza in relazione all’accesso alle prestazioni; implementando i dati trasmessi per l’inserimento nel Registro regionale.

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 stanziava annualmente un contributo fisso pari ad euro 5.000,00 per le spese relative al 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

**PROPOSTA DI LEGGE N. 164/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI
COMITO, STRAFACE, GENTILE, DE FRANCESCO, MONTUORO, LAGHI, GRAZIANO e MANNARINO**

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)”

- Relatore: On. Pasqualina Straface -

cui la proposta di legge si occupa. Il contributo complessivo previsto verrà riconosciuto all’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. 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 comprensive dei costi di realizzazione del materiale informativo imprescindibile per la diffusione del servizio telefonico e per la divulgazione delle attività dell’Associazione.

Infine, la Regione stanziava annualmente in favore dell’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 di euro 5.000,00 per sostenere la realizzazione di materiale informativo, gadget ed altra oggettistica finalizzata a sensibilizzare i giovani e le istituzioni varie del nostro territorio regionale sulle problematiche afferenti alla patologia dell’endometriosi.

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	Totale
1	Integra l’art. 2 della l. r. n. 28/2018, stabilendo che i dati riportati nel registro sono finalizzati all’aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medico-sanitari. Trattasi di disposizione di natura ordinamentale e quindi che non produce oneri a carico del bilancio regionale.	//	//	//
2	Modifica l’articolo 4 della l.r. n. 28/2018, sostituendo la lettera d) del comma 2 relativo alla composizione del Comitato.	//	//	//

**PROPOSTA DI LEGGE N. 164/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI
COMITO, STRAFACE, GENTILE, DE FRANCESCO, MONTUORO, LAGHI, GRAZIANO e MANNARINO**

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)”

- Relatore: On. Pasqualina Straface -

	Trattasi di disposizione di natura ordinamentale e quindi che non produce oneri a carico del bilancio regionale.			
3	Sostituisce gli articoli 6, 7 e 8 della l. r. n. 28/2018, prevedendo, rispettivamente: l’istituzione di un elenco regionale di specialistici volontari, di una rete clinico assistenziale e di un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale; l’istituzione della giornata regionale per la lotta all’endometriosi; il riconoscimento del telefono giallo.	C	P	10.000,00 euro
4	Inserisce gli articoli 9, 10 e 11 alla l. r. n. 28/2018, relativi rispettivamente: al finanziamento del materiale informativo, alla norma finanziaria e alla clausola valutativa	C	P	5.000,00 euro
4 bis	Norma finanziaria	C	P	15.000,00 euro
5	Entrata in vigore	//	//	//

Criteria di quantificazione degli oneri finanziari

Tab. 2 Copertura finanziaria:

Indicare nella Tabella 2 il Programma e/o capitolo del bilancio di copertura degli oneri finanziari indicate nella tabella 1.

Programma/ Capitolo	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025	Totale
Programma U.20.03 Capitolo U0700110101	- 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 dell’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, di una rete clinico-assistenziale regionale e di un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale –PDTA)

1. 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) fisiatristi;
- f) proctologi;
- g) medici terapeuti 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 diagnostico-terapeutico 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 complicità, 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 euro 10.000,00, comprensivi dei costi

di realizzazione del materiale informativo per la diffusione del servizio telefonico e per la divulgazione delle attività dell’associazione.

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, 10 e 11 della l. r. n. 28/2018)

1. Dopo l’articolo 8 della l.r. 28/2018 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

(Disposizioni finanziarie)

1. Alla copertura degli oneri derivanti dall’attuazione delle disposizioni di cui agli articoli 8 e 9 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.

**PROPOSTA DI LEGGE N. 164/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI
COMITO, STRAFACE, GENTILE, DE FRANCESCO, MONTUORO, LAGHI, GRAZIANO e MANNARINO**

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)”

- Relatore: On. Pasqualina Straface -

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 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.

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. 4 bis

(Norma finanziaria)

1. 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.

**PROPOSTA DI LEGGE N. 164/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI REGIONALI
COMITO, STRAFACE, GENTILE, DE FRANCESCO, MONTUORO, LAGHI, GRAZIANO e MANNARINO**

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)”

- Relatore: On. Pasqualina Straface -

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. 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.