

REGIONE MARCHE
Assemblea legislativa

proposta di legge n. 107

a iniziativa dei Consiglieri Casini, Biancani, Mangialardi,
Mastrovincenzo, Carancini, Cesetti, Bora, Vitri

presentata in data 28 aprile 2022

DISPOSIZIONI PER LA TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI E
ISTITUZIONE DEL REGISTRO

Art. 1*(Finalità e oggetto)*

1. La Regione, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita individuali e sociali delle donne, nel rispetto e in conformità con le disposizioni comunitarie e nazionali e nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di tutela della salute, con questa legge riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, ne promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo al fine di agevolarne la prevenzione e la diagnosi precoce, il miglioramento delle cure nonché la ricerca.

2. Ai fini di cui al comma 1, questa legge:

- a) istituisce il Registro regionale dell'endometriosi (RRE), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia;
- b) promuove la formazione degli operatori sanitari e sociali attraverso tecnologie avanzate;
- c) promuove l'utilizzo di tecnologie innovative per favorire l'informazione delle adolescenti;
- d) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e nazionale finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie;
- e) istituisce il Comitato tecnico scientifico regionale dell'endometriosi;
- f) istituisce la settimana regionale dell'endometriosi.

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

1. La Regione, nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia di trattamento dei dati personali, istituisce, presso l'Agenzia regionale sanitaria Marche, il Registro regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Registro, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, in conformità a quanto disposto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017.

2. Il Registro garantisce un sistema attivo e dinamico di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici finalizzato a caratterizzare e rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico, a determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente le donne che ne sono affette e a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. I soggetti pubblici e privati accreditati del Servizio sanitario regionale, che hanno in carico sog-

getti affetti da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici di interesse, di cui al comma 2, e a trasmetterli all'Agenzia regionale sanitaria Marche, nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia e secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.

Art. 3

(Linee guida e regolamento)

1. Per le finalità di cui a questa legge, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della stessa, la Giunta regionale, con proprie deliberazioni, sentita la Commissione assembleare competente:

- a) approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi, individua i centri regionali di riferimento e definisce le modalità di adozione dei programmi concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari, nonché le campagne informative per una maggiore conoscenza della patologia, della prevenzione, delle cure e dei rischi, stabilisce e promuove percorsi di sensibilizzazione e supporto psicologico alle pazienti;
- b) adotta il regolamento recante la disciplina del Registro di cui all'articolo 2, in conformità alle disposizioni comunitarie e nazionali in materia, per individuare i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite dal Registro, il titolare del trattamento, i soggetti che possono accedervi e i dati che possono conoscere, le misure per la sicurezza e la custodia dei dati, nonché le modalità di trasmissione degli stessi da parte dei soggetti di cui al comma 3 dell'articolo 2. Le previsioni del regolamento e il trattamento effettuato nell'ambito del Registro devono, in ogni caso, conformarsi alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio europeo del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e successive modificazioni e integrazioni, nonché alle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al

trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE).

2. La Giunta regionale garantisce la piena operatività del regime di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza previsti dal Servizio sanitario nazionale.

Art. 4
(Formazione)

1. La Regione, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione ed aggiornamento del personale del servizio sanitario regionale, individua specifici interventi formativi sull'endometriosi, con particolare riguardo all'uso delle nuove tecnologie, quali la teledidattica, la video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria.

2. Gli interventi formativi di cui al comma 1 sono destinati ai medici specialisti, al personale medico, ostetrico e infermieristico, operanti presso le aziende sanitarie locali, le aziende ospedaliere e i consultori familiari, ai medici di medicina generale e ai volontari degli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

Art. 5
(Endometriosi e adolescenti)

1. Al fine di ottimizzare le iniziative di educazione sanitaria e di informazione rivolta alle adolescenti, nonché di migliorare la qualità della diagnosi, consentendo al contempo una gestione dei dati in tempo reale, la Regione promuove l'utilizzo di tecnologie innovative quali strumenti di supporto in favore della popolazione adolescenziale, che favoriscano la consapevolezza sui sintomi dell'endometriosi, promuovendo risposte adeguate sugli stessi e una prevenzione secondaria della patologia.

Art. 6
(Riconoscimento apporto enti Terzo settore)

1. La Regione riconosce e valorizza la rilevanza sociale dell'apporto degli enti del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106), che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale, con la finalità di fornire solidarietà e sostegno alle donne che ne sono affette. A tal fine, promuove forme di partecipazione degli stessi alle attività del RRE e alle iniziative di cui agli articoli 8 e 9.

Art. 7*(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)*

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge, è istituito, presso l'Agenzia regionale sanitaria Marche, il Comitato tecnico scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Comitato tecnico scientifico, che si riunisce almeno una volta ogni quattro mesi.

2. Il Comitato tecnico scientifico è composto da:

- a) un componente dell'Osservatorio epidemiologico della Regione Marche;
- b) i direttori delle Aree vaste e delle aziende ospedaliere della Regione Marche o loro delegati;
- c) tre rappresentanti di comprovata esperienza, in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
- d) due rappresentanti di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;
- e) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, designati dalle direzioni regionali delle Marche dell'INPS e dell'INAIL;
- f) un rappresentante, componente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali.

3. Alle riunioni del Comitato tecnico scientifico partecipano inoltre:

- a) un rappresentante della Consulta per le pari opportunità della Regione Marche;
- b) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette da endometriosi.

4. Il Comitato tecnico scientifico svolge le seguenti attività:

- a) suggerisce 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) collabora con ARS nell'individuazione e nella promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro;
- c) analizza i dati del RRE di cui all'articolo 2 e redige una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;
- d) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;
- e) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;
- f) individua azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi.

5. I componenti del Comitato tecnico scientifico sono nominati con decreto del Presidente della Regione, sentita la Commissione assembleare competente, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

6. La partecipazione al Comitato è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, o di gettoni di presenza.

Art. 8

(Iniziativa in occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi)

1. In occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi, che si celebra, annualmente, nel mese di marzo, sono promosse, nel territorio della regione, iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi ed è reso pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.

Art. 9

(Settimana regionale dell'endometriosi)

1. È istituita la Settimana regionale dell'endometriosi, in occasione della quale la Regione promuove e realizza:

- a) campagne di informazione e sensibilizzazione riguardanti le problematiche relative all'endometriosi, rivolte in particolare alle classi terza, quarta e quinta superiore e agli operatori sanitari e sociali;
- b) iniziative, rivolte in particolare alle giovani donne, che favoriscano la raccolta e la condivisione del patrimonio informativo in materia di endometriosi, nel rispetto delle disposizioni del regolamento (UE) n. 2016/679 e, in particolare, dei principi previsti all'articolo 5 del medesimo regolamento, nonché delle disposizioni del d.lgs. 196/2003 e successive modificazioni.

2. La Settimana regionale dell'endometriosi è organizzata in stretta collaborazione con gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento di medici e dei consultori familiari.

3. Le campagne di cui alla lettera a) del comma 1 sono dirette a promuovere una più diffusa conoscenza dei sintomi della malattia, a favorire una diagnosi precoce e corretta della stessa e a prevenire l'infertilità ad essa correlata.

Art. 10*(Clausola valutativa)*

1. La Giunta regionale trasmette, con cadenza annuale, all'Assemblea legislativa regionale una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge con particolare riferimento agli articoli 4, 5, 6, 7, 8 e 9.

Art. 11*(Disposizioni finanziarie)*

1. Per gli interventi previsti da questa legge è autorizzata per ciascuno degli anni 2022, 2023 e 2024 la spesa di euro 50.000,00.

2. Alla spesa autorizzata dal comma 1, si provvede mediante riduzione di pari importo dello stanziamento iscritto per ciascun anno a carico della Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 01 "Fondo di riserva" del bilancio di previsione 2022/2024.

3. Le spese autorizzate dal comma 1 sono iscritte nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 07, del bilancio di previsione 2022/2024.

4. Per gli anni successivi le spese sono autorizzate con legge regionale di approvazione dei rispettivi bilanci.

5. La Giunta regionale è autorizzata ad effettuare le conseguenti variazioni al bilancio 2022/2024.

Art. 12*(Dichiarazione d'urgenza)*

1. Questa legge è dichiarata urgente ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione.