

REGIONE MARCHE

Assemblea legislativa

Proposta della IV Commissione permanente

SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

(Seduta del 30 giugno 2023)

Relatore di maggioranza: GIORGIO CANCELLIERI

Relatrice di minoranza: ANNA CASINI

Testo unificato:

INTERVENTI REGIONALI A TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI

sulle proposte 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
- N. 108** a iniziativa dei Consiglieri Cancellieri, Serfilippi, Marinelli, Bilò, Antonini, Menghi, Marinangeli, Biondi
presentata in data 3 maggio 2022
INTERVENTI REGIONALI A TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI

*(Abbinata ai sensi dell'articolo 89 del Regolamento interno
di organizzazione e funzionamento dell'Assemblea legislativa)*

Testo unificato dalla Commissione**Art. 1***(Finalità e oggetto)*

1. La Regione, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita delle donne affette da endometriosi:

- a) riconosce la rilevanza sociale di tale patologia;
- b) promuove la conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, la prevenzione e le attività dirette alla diagnosi precoce dell'endometriosi, e il miglioramento delle cure, nonché la costituzione di strumenti utili a raccogliere dati e informazioni sull'incidenza della malattia nel territorio regionale e di organismi collegiali composti da esperti per lo studio e il monitoraggio dell'endometriosi;
- c) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.

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

- a) istituisce il Registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia;
- b) promuove l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale per l'endometriosi per la prevenzione, la diagnosi e i percorsi di cura della patologia e assistenza al paziente e la formazione specialistica degli operatori sanitari e sociali attraverso tecnologie avanzate;
- c) istituisce il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi;
- d) promuove l'utilizzo di tecnologie e metodi innovativi per favorire l'informazione delle adolescenti e la diagnosi precoce;
- e) sostiene percorsi informativi nelle scuole secondarie di secondo grado;
- f) istituisce la settimana regionale dell'endometriosi.

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

1. La Regione, nel rispetto delle disposizioni statali e dell'Unione europea, istituisce, presso l'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS), il REE per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia.

2. Il REE 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 epide-

miologico, a determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia sul territorio regionale, nonché ad inquadrare clinicamente le donne che ne sono affette e a rilevare le problematiche e le eventuali complicità.

3. Il REE rileva in particolare:

- a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;
- b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguiti;
- c) la qualità delle cure prestate;
- d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.

4. I soggetti del Servizio sanitario regionale e i soggetti privati accreditati, che hanno in carico pazienti affette da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici relativi alla malattia e a comunicarli all'ARS secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.

Art. 3

(Linee guida e regolamento della tenuta del REE)

1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6 e la competente Commissione assembleare:

- a) approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
- b) disciplina l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi di cui all'articolo 4;
- c) adotta apposito regolamento recante la disciplina del REE, in conformità alle disposizioni statali e dell'Unione europea in materia, per individuare i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità del 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 la loro modalità di raccolta fra i soggetti pubblici e privati accreditati afferenti al Servizio sanitario regionale.

Art. 4

(Rete regionale dell'endometriosi)

1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6 e la Commissione assembleare competente, promuove e coordina l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi, per la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia. Individua, in particolare, secondo il modello hub and spoke:

- a) un centro di riferimento regionale;
- b) unità funzionali multidisciplinari integrate presso le Aziende sanitarie territoriali (AST), l'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche e l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (INRCA) di Ancona.

2. Il coordinamento del centro e delle unità funzionali, di cui alle lettere a) e b) del comma 1, è affidato a personale medico, ostetrico e infermieristico con comprovata professionalità ed esperienza nel trattamento della patologia.

3. Alla Rete regionale dell'endometriosi sono attribuite le seguenti funzioni:

- a) organizzare l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità, assicurando l'omogeneità sul territorio regionale;
- b) assicurare uniformità di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito dei servizi integrati socio-sanitari;
- c) collaborare con il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi nella stesura del rapporto annuale di cui all'articolo 6;
- d) favorire la collaborazione tra Università, centro di riferimento regionale di cui alla lettera a) del comma 1, unità funzionali di cui alla lettera b) del comma 1, Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi ed enti del Terzo settore che svolgono attività a supporto delle donne affette da endometriosi;
- e) favorire l'integrazione e il coordinamento con le reti specialistiche delle altre regioni.

Art. 5 *(Formazione)*

1. La Regione, nell'ambito della programmazione 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 video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria.

2. Gli interventi formativi di cui al comma 1 sono destinati al personale medico, ostetrico, infermieristico e agli psicologi operanti presso le AST, l'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche, l'INRCA e i consultori familiari, nonché ai medici di medicina generale e ai volontari degli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

Art. 6

(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)

1. È istituito, presso l'ARS, il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato CTS, che si riunisce ogni sei mesi.

2. Il CTS è costituito con decreto del Presidente della Regione, sentita la Commissione assembleare competente, ed è composto:

- a) da un componente dell'Osservatorio epidemiologico della Regione Marche;
- b) dai direttori generali delle AST, dal direttore generale dell'Azienda ospedaliero- universitaria delle Marche e dal direttore generale dell'INRCA o loro delegati;
- c) da tre rappresentanti di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
- d) da due rappresentanti, di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;
- e) da un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali.

3. Alle riunioni del CTS partecipano inoltre:

- a) tre rappresentanti designati dagli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi;
- b) una rappresentante della Commissione per le pari opportunità.

4. Alle riunioni del CTS sono invitati un rappresentante della direzione regionale delle Marche dell'INPS e un rappresentante della direzione regionale delle Marche dell'INAIL.

5. I componenti del Comitato tecnico-scientifico di cui alle lettere c), d) ed e) del comma 2 restano in carica tre anni, salvo rinnovo.

6. Il Comitato 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) analizza i dati del REE di cui all'articolo 2 e funge da osservatorio sulla patologia, redige un rapporto annuale di monitoraggio dell'endometriosi sulla base del quale annualmente riferisce alla Commissione assembleare competente sul quadro complessivo della malattia sul territorio;
- c) collabora con l'ARS nell'individuazione e nella promozione, in particolare nelle scuole e nei luoghi di lavoro, di azioni e di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
- d) analizza e coordina i dati del REE al fine di migliorare e anticipare gli interventi relativi alla diagnosi e alle terapie;

- e) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;
- f) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;
- g) collabora con la Rete regionale dell'endometriosi nelle sue articolazioni territoriali, con l'Università e gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

7. La partecipazione al Comitato non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, o a gettoni di presenza.

Art. 7

(Riconoscimento dell'apporto degli enti del 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 REE, della Rete regionale dell'endometriosi, del CTS e delle iniziative di cui agli articoli 8 e 9.

Art. 8

(Iniziativa in occasione della giornata mondiale dell'endometriosi)

1. In occasione della giornata mondiale dell'endometriosi sono promosse, nel territorio della Regione, iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi ed è reso pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative previste per la corretta informazione sulla malattia.

2. La Regione può concedere il proprio patrocinio, a titolo gratuito, per le iniziative incentrate sull'endometriosi poste in essere dagli enti pubblici e dagli enti del Terzo settore sul territorio regionale che ne facciano richiesta.

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 degli istituti secondari e agli operatori sanitari e sociali;

b) iniziative che favoriscano la raccolta e la condivisione del patrimonio informativo in materia di endometriosi.

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

3. Al fine di ottimizzare le iniziative di educazione sanitaria e di informazione volte ad ottenere diagnosi precoci circa la patologia, le campagne e le iniziative di cui alle lettere a) e b) del comma 1 sono rivolte in particolare alle adolescenti e alle giovani donne, anche con l'ausilio di tecnologie innovative utilizzate dalla popolazione adolescenziale e giovanile, affinché si favorisca la consapevolezza sui sintomi dell'endometriosi, fornendo risposte adeguate sugli stessi, sulle figure professionali e sui centri a cui rivolgersi.

Art. 10

(Disposizioni per la protezione dei dati personali)

1. Gli interventi previsti da questa legge sono attuati nel rispetto delle disposizioni statali e dell'Unione europea in materia di protezione dei dati personali.

Art. 11

(Disposizioni transitorie)

1. La Giunta regionale provvede agli adempimenti di cui all'articolo 3 entro centoventi giorni dall'entrata in vigore di questa legge.

2. Il Presidente della Giunta regionale provvede con decreto alla costituzione del CTS di cui all'articolo 6 entro novanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge.

Art. 12

(Clausola valutativa)

1. Entro due anni dall'entrata in vigore di questa legge e, per gli anni successivi, entro il 31 dicembre di ogni anno, la Giunta regionale invia alla competente Commissione assembleare una relazione, elaborata dal CTS, sullo stato di attuazione di questa legge.

Art. 13

(Disposizioni finanziarie)

1. Per l'attuazione degli interventi previsti da questa legge è autorizzata la spesa complessiva di euro 114.500,00, di cui euro 14.500,00 per l'anno 2023, euro 50.000,00 per l'anno 2024 ed euro 50.000,00 per l'anno 2025, da iscrivere nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 07

“Ulteriori spese in materia sanitaria”, Titolo 1 dello stato di previsione della spesa del bilancio 2023/2025.

2. Alla copertura della spesa autorizzata al comma 1 si provvede, per gli anni 2023 e 2024, mediante riduzione rispettivamente di euro 14.500,00 ed euro 50.000,00 degli stanziamenti iscritti nella Missione 20 “Fondi e accantonamenti”, Programma 03 “Altri fondi”; per l’anno 2025 mediante riduzione di euro 50.000,00 degli stanziamenti iscritti nella Missione 1 “Servizi istituzionali, generali e di gestione”, Programma 03 “Gestione economica, finanziaria, programmazione e provveditorato”.

3. Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.

4. La Giunta regionale è autorizzata ad effettuare le variazioni necessarie ai fini della gestione.

Art. 14

(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.

Testo pdl n. 107**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.

Testo pdl n. 108**Art. 1***(Finalità e oggetto)*

1. La Regione, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita delle donne affette da endometriosi, riconosce la rilevanza sociale di tale patologia, promuove la conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, la prevenzione e attività atte ad effettuare una diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché miglioramento delle cure, la costituzione di strumenti utili a raccogliere dati e informazioni circa l'incidenza della malattia sul territorio regionale e di organismi collegiali composti da esperti per lo studio e il monitoraggio dell'endometriosi e riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.

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

- a) istituisce il Registro regionale dell'endometriosi (REE), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia;
- b) promuove l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale per l'endometriosi per la prevenzione, la diagnosi e i percorsi di cura della patologia e assistenza al paziente;
- c) promuove la formazione degli operatori sanitari e sociali attraverso tecnologie avanzate;
- d) istituisce il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi;
- e) promuove l'utilizzo di tecnologie e metodi innovativi per favorire l'informazione delle adolescenti;
- f) istituisce la settimana regionale dell'endometriosi.

Art. 2*(Registro regionale elettronico 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 (ARS), il Registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia in conformità rispetto a quanto disposto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017.

2. Il REE 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 d'incidenza e della prevalenza della malattia sul territorio regionale, a inquadrare clinicamente le donne che ne sono affette e a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. Il REE rileva in particolare:

- a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;
- b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguiti;
- c) la qualità delle cure prestate;
- d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.

4. I soggetti pubblici e privati del Servizio sanitario regionale, anche accreditati con lo stesso, che hanno in carico pazienti affette da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici relativi alla malattia, comunicandoli secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.

Art. 3

(Linee guida e regolamento della tenuta del REE)

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge, la Giunta regionale sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6 e la competente Commissione assembleare:

- a) approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi, ossia il PDTA regionale specifico per tale patologia;
- b) dispone l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi di cui all'articolo 4;
- c) adotta apposito regolamento recante la disciplina del REE in conformità alle disposizioni comunitarie e nazionali in materia, per individuare i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità del 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 la loro modalità di raccolta fra i soggetti pubblici e privati afferenti al Servizio sanitario regionale.

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

Art. 4

(Rete regionale dell'endometriosi)

1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6 e la Commissione assembleare competente, promuove e coordina l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi, per la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia. Individua, secondo il modello hub and spoke:

- a) un centro di riferimento regionale;
- b) unità funzionali multidisciplinari integrate presso le aziende sanitarie locali e le aziende ospedaliere.

2. Il coordinamento dei centri di cui alle lettere a) e b) del comma 1, è affidato a personale medico, ostetrico e infermieristico con comprovata professionalità ed esperienza nel trattamento della patologia.

3. Alla Rete regionale dell'endometriosi sono attribuite le seguenti funzioni:

- a) organizzare l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità e assicurando l'omogeneità sul territorio regionale;
- b) assicurare uniformità di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito dei servizi integrati socio-sanitari;
- c) collaborare con il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi nella stesura del report annuale di cui all'articolo 6;
- d) favorire la collaborazione tra Università, il centro di riferimento regionale, le unità funzionali di cui alle lettere a) e b) del comma 1, il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi e gli enti del Terzo settore che svolgono attività a supporto delle donne affette da endometriosi;
- e) favorire l'integrazione e il coordinamento con le reti specialistiche delle altre regioni, laddove presenti.

Art. 5 (Formazione)

1. La Regione, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione ed aggiornamento del personale del servizio sanitario regionale, promuove 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. 6

(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)

1. È istituito, presso l'ARS, il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato CTS, che si riunisce ogni sei mesi.

2. Il CTS è costituito, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge e una volta sentita la Commissione assembleare competente, con decreto del Presidente della Regione ed è composto da:

- a) un componente dell'Osservatorio epidemiologico della Regione Marche;
- b) i direttori generali delle aziende sanitarie locali, ossia i direttori delle Aree vaste e delle aziende ospedaliere della Regione Marche o loro delegati;
- c) quattro 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) un componente delegato dalle associazioni di tutela dei diritti del malato;
- f) due rappresentanti, designati dalle direzioni regionali delle Marche dell'INPS e dell'INAIL, previo accordo con l'amministrazione di appartenenza;
- g) un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali.

3. Alle riunioni del CTS possono partecipare:

- a) tre rappresentanti designati dagli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi;
- b) una rappresentante della Consulta per le pari opportunità della Regione Marche;
- c) una Consigliera di parità.

4. I componenti del Comitato tecnico-scientifico di cui alle lettere c), d), e), f) e g) del comma 2 restano in carica tre anni, salvo rinnovo.

5. Il Comitato 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) analizza i dati del REE di cui all'articolo 2 e, fungendo da osservatorio sulla patologia, redige

un report annuale di monitoraggio dell'endometriosi sulla base del quale annualmente relazionerà alla Commissione assembleare competente illustrando il quadro complessivo della malattia sul territorio;

- c) collabora con l'ARS nell'individuazione e nella promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nelle scuole e nei luoghi di lavoro;
- d) analizza e coordina i dati del REE al fine di migliorare e anticipare gli interventi relativi alla diagnosi e alle terapie;
- e) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;
- f) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;
- g) collabora con la Rete regionale dell'endometriosi nelle sue emanazioni territoriali, con l'università e gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

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. 7

(Riconoscimento dell'apporto degli enti del 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 REE, della Rete regionale dell'endometriosi, del CTS e delle iniziative di cui agli articoli 8 e 9.

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.

2. La Regione Marche concede il proprio patrocinio, a titolo gratuito, per le iniziative incentrate sull'endometriosi poste in essere dagli enti pubblici e dagli enti del Terzo settore sul territorio regionale che ne facciano richiesta.

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 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 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) 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. Al fine di ottimizzare le iniziative di educazione sanitaria e di informazione volta ad ottenere diagnosi precoci circa la patologia, le campagne e le iniziative di cui alle lettere a) e b) del comma 1 sono rivolte in particolare alle adolescenti e alle giovani donne, anche con l'ausilio di tecnologie innovative quotidianamente fruite dalla popolazione adolescenziale e giovanile, affinché si favorisca la consapevolezza sui sintomi dell'endometriosi, promuovendo risposte adeguate sugli stessi, sulle figure professionali e i centri a cui rivolgersi.

Art. 10

(Clausola valutativa)

1. Entro due anni dall'entrata in vigore di questa legge e per gli anni successivi entro il 31 dicembre

di ogni anno, la Giunta regionale invia alla competente Commissione assembleare una relazione, elaborata dal CTS, sullo stato di attuazione di questa legge.

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 30.000,00.

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.