

Legge regionale 01 luglio 2021, n. 9

**INTERVENTI REGIONALI PER IL
RICONOSCIMENTO DELLA RILEVANZA SOCIALE
DELL'ENDOMETRIOSI**

(Bollettino Ufficiale n. 8, del 07.07.2021)

Art. 1. (Finalità e oggetto).

1. La Regione Liguria, 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 la presente legge:

- a) riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi;
- b) promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo;
- c) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento delle cure;
- d) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

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

1. La Regione Liguria, nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia di trattamento dei dati personali, istituisce, presso l'Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.), il Registro regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Registro, per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia.

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 soggetti 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 ad A.Li.Sa., nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia e secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 4.

Art. 3. (Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi).

1. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, è istituito, presso A.Li.Sa., il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Comitato.

2. Il Comitato di cui al comma 1 è composto da:

- a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
- b) due rappresentanti, di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;
- c) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, designati dalle sedi regionali dell'Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS) e dell'Istituto Nazionale Assicurazione Infortuni sul Lavoro

(INAIL);

d) un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali;

e) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette da endometriosi;

f) un rappresentante dell'Ufficio della Consigliera di parità della Regione Liguria.

3. Al fine della designazione dei rappresentanti di cui al comma 2, lettera c), la Regione promuove e stipula apposite intese con le Amministrazioni interessate.

4. 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) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;

c) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;

d) individua azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;

e) analizza i dati del Registro di cui all'articolo 2 e redige una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;

f) collabora con A.Li.Sa. e i dipartimenti regionali competenti nell'individuazione e nella promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

5. I componenti del Comitato sono nominati dalla Giunta regionale, con proprio provvedimento, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

6. La partecipazione al Comitato è a titolo gratuito.

Art. 4. (Linee guida e regolamento).

1. Per le finalità di cui alla presente legge, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della stessa, la Giunta regionale, con proprie deliberazioni, sentita la Commissione consiliare 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;

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 accedere 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 all'articolo 2, comma 3. 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) e successive modificazioni e integrazioni.

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. 5. (Riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore).

1. La Regione Liguria 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) e successive modificazioni e integrazioni, 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, la Regione prevede forme di coinvolgimento degli stessi enti nelle campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti i percorsi terapeutici e la prevenzione.

Art. 6. (Iniziativa in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi).

1. In occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi che si celebra annualmente nel mese di marzo, la Regione Liguria può concedere il patrocinio gratuito alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio ligure 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 delle sue complicanze.

Art. 7. (Clausola valutativa).

1. Il Consiglio regionale Assemblea Legislativa della Liguria esercita il controllo sull'attuazione della presente legge e ne valuta i risultati ottenuti nel raggiungimento delle finalità espresse all'articolo 1 per migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita individuali e sociali delle donne. A tal fine la Giunta regionale, trascorsi due anni dall'entrata in vigore della legge e con successiva periodicità annuale, presenta al Consiglio regionale Assemblea Legislativa della Liguria una relazione sullo stato di attuazione e sull'efficacia della legge, anche avvalendosi del Comitato di cui all'articolo 3. La relazione fornisce risposte documentate ai seguenti quesiti:

- a) le azioni svolte in attuazione dell'articolo 3, comma 4, lettere a), b), c), d), f);
- b) l'adempimento degli impegni previsti all'articolo 4, comma 2;
- c) le iniziative messe in atto in osservanza degli articoli 5 e 6;
- d) le eventuali criticità incontrate nell'attuazione degli interventi.

2. La Giunta regionale trasmette, inoltre, al Consiglio regionale Assemblea Legislativa della Liguria la relazione di cui all'articolo 3, comma 4, lettera e).

3. Il Consiglio regionale Assemblea Legislativa della Liguria assicura, ai sensi dell'articolo 14 della legge regionale 8 giugno 2011, n. 13 (Norme sulla qualità della regolazione e sulla semplificazione amministrativa) e successive modificazioni e integrazioni, l'adeguata divulgazione degli esiti e del controllo e della valutazione della presente legge, anche mediante pubblicazione nel sito web istituzionale.

Art. 8. (Clausola di invarianza finanziaria).

1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.

Art. 9. (Entrata in vigore).

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