

Legge regionale 21 aprile 2020, n. 8.

“Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”

IL CONSIGLIO REGIONALE

ha approvato

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

promulga

La seguente legge:

INDICE ARTICOLATO

- 1) Finalità e oggetto
- 2) Registro regionale dell'endometriosi
- 3) Osservatorio regionale sull'endometriosi
- 4) Campagne di informazione e sensibilizzazione
- 5) Giornata regionale per la lotta all'endometriosi
- 6) Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari
- 7) Associazione e attività di volontariato
- 8) Clausola di salvaguardia
- 9) Disposizioni finanziarie
- 10) Entrata in vigore

Art. 1

(Finalità e oggetto)

1. La Regione Campania, nel rispetto e in conformità con le disposizioni comunitarie e nazionali, nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di salute, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi e l'importanza della conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, anche al fine di agevolare la ricerca, la prevenzione, la diagnosi precoce e il miglioramento delle cure.

Art. 2

(Registro regionale dell'endometriosi)

1. È istituito il registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, per stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

2. La struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute provvede, in via sperimentale e per la durata di tre anni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del piano di rientro dal disavanzo del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal commissario ad acta e, nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, a

verificare la rilevanza epidemiologica del fenomeno dell'endometriosi sul territorio regionale per redigere il registro di cui al presente articolo.

3. Il registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente, rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale e rileva in particolare:

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

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentito l'osservatorio di cui all'articolo 3 e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali di cui al 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), sono definiti con regolamento i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del registro, anche con strumenti informatici e telematici, nel rispetto della normativa nazionale vigente in materia e sulla base delle indicazioni impartite dal commissario ad acta per il rientro dal disavanzo sanitario.

5. La struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute cura la realizzazione e l'aggiornamento del registro, utilizzando a tal fine i dati del sistema informativo socio-sanitario regionale e gli altri dati in possesso degli enti del servizio sanitario regionale, tenendo conto altresì di quelli forniti dalle associazioni regionali che si occupano di endometriosi.

6. I dati riportati nel registro sono utilizzati, in occasione della predisposizione degli atti regionali di pianificazione e programmazione, per individuare azioni finalizzate alla diagnosi precoce e all'ottenimento dei trattamenti medico-sanitari più efficaci.

7. I soggetti pubblici nonché i privati accreditati e quelli convenzionati presso il servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio alla struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, nel rispetto del decreto legislativo 196/2003 e secondo le modalità tecniche definite dalla stessa struttura amministrativa regionale.

### Art. 3

#### (Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. È istituito, presso la struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, l'osservatorio regionale sull'endometriosi.

2. L'osservatorio ha il compito di:

- a) svolgere attività di monitoraggio dei casi di endometriosi sul territorio regionale, delle azioni di diagnosi, cura e formazione promosse dal servizio sanitario regionale, nonché delle iniziative di informazione previste dalla presente legge;
- b) raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi, nonché sulle azioni promosse in sede nazionale ed europea;
- c) proporre alla struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute l'attuazione di campagne di informazione per il personale sanitario nonché di sensibilizzazione nelle scuole di ogni ordine e grado e nei luoghi di lavoro;
- d) promuovere azioni dirette alla diagnosi precoce;

e) proporre, sulla base dei dati raccolti, alla struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, modalità di coordinamento delle attività di diagnosi, cura e ricerca;

f) trasmettere, con cadenza annuale, alla commissione consiliare competente in materia una relazione sull'attività svolta.

3. L'osservatorio è composto da:

a) l'assessore competente in materia o suo delegato, che lo presiede;

b) un rappresentante per ogni associazione regionale che si occupa di endometriosi;

c) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni Azienda sanitaria locale (ASL), Azienda ospedaliera (AO) e Azienda ospedaliera universitaria (AOU) della Campania;

d) un rappresentante dei consultori familiari;

e) un rappresentante del Comitato universitario regionale (CUR);

f) un rappresentante, previa intesa con i rispettivi enti, delle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL);

g) un componente di ciascuno degli organismi regionali in materia di pari opportunità.

4. Con decreto del Presidente, da adottarsi entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge su proposta della struttura amministrativa generale competente in materia di tutela della salute, sono individuate le modalità di nomina e revoca dei componenti dell'osservatorio e il suo funzionamento.

5. I componenti dell'osservatorio, che durano in carica fino al termine della legislatura, partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori non comporta, in alcun caso, il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese comunque denominati.

6. La struttura amministrativa competente in materia assicura le funzioni di supporto all'osservatorio a valere sulle risorse umane ed economiche disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

#### Art. 4

##### (Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute realizza campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi anche sulla base dei dati del registro di cui all'articolo 2 e dei lavori dell'osservatorio di cui all'articolo 3.

2. Le campagne sono dirette in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole e a promuovere il ricorso al medico di fiducia, per favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità ad essa correlata.

3. Le campagne sono realizzate di norma in collaborazione con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento dei medici e dei consultori familiari.

#### Art. 5

##### (Giornata regionale per la lotta all'endometriosi)

1. E' istituita la Giornata regionale per la lotta all'endometriosi, da celebrare nel mese di marzo di ogni anno.

2. In occasione della Giornata regionale, la struttura regionale competente in materia di tutela della salute promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi.

3. Le iniziative di sensibilizzazione sono realizzate con il supporto dell'osservatorio di cui all'articolo 3 ed in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.

4. In occasione della Giornata regionale l'osservatorio rende pubblico lo stato di realizzazione ed il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.

#### Art. 6

(Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari)

1. Nell'ambito della pianificazione delle attività formative, la struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute prevede nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

2. Le funzioni di cui al comma 1 sono esercitate sentito l'osservatorio di cui all'articolo 3.

#### Art.7

(Associazione e attività di volontariato)

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni di volontariato che si occupano di endometriosi sul territorio regionale.

2. La Giunta regionale con proprio regolamento disciplina, inoltre, le modalità di coinvolgimento delle associazioni nelle campagne di informazione e sensibilizzazione promosse dalla Regione in tema di endometriosi e nelle attività del registro regionale di cui all'articolo 2.

#### Art. 8

(Clausola di salvaguardia)

1. Le norme della presente legge non possono essere applicate o interpretate in contrasto con le previsioni del piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato – Finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al commissario ad acta per la prosecuzione del piano di rientro dal disavanzo sanitario.

#### Art. 9

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari ad euro 100.000,00 per l'anno 2020, concorrono risorse del fondo regionale sanitario e si provvede sulle somme iscritte nella Missione 13, Programma 1, Titolo 1 del bilancio di previsione finanziario 2020-2022.

#### Art. 10

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

E' fatto obbligo a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Campania.

De Luca