

**Disegno di legge regionale recante
“Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”**

Art. 1

Finalità e oggetto.

1. Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, la Regione Campania con la presente legge:
 - a) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure;
 - b) promuove la conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo;
 - c) riconosce l'associazionismo specifico del territorio e le attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

Art. 2

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 Direzione generale competente in materia di tutela della salute l'attuazione di campagne di informazione per il personale sanitario e la popolazione;
 - d) promuovere azioni di prevenzione dirette alla diagnosi precoce;
 - e) proporre, sulla base dei dati raccolti, alla Direzione generale competente in materia di tutela della salute, modalità di coordinamento delle attività di diagnosi, cura e ricerca;
 - f) trasmettere, con cadenza annuale, alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione sull'attività svolta.
3. L'Osservatorio si compone:
 - a) del dirigente apicale della struttura amministrativa regionale competente in materia, con funzioni di presidente;
 - b) di un rappresentante ciascuno delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi;
 - c) un rappresentante per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale;
 - d) un rappresentante dei consultori familiari;
 - f) un rappresentante del CUR Campania;
 - g) 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);
 - h) tre esperti del settore designati dal Presidente della Giunta regionale.
4. Con decreto del Presidente, da adottarsi entro trenta giorni dall'entrata in vigore della presente legge su proposta della struttura amministrativa generale competente in materia di tutela della salute, sono individuati ulteriori componenti dell'Osservatorio, nonché le modalità di nomina e revoca degli stessi, la durata e il suo funzionamento.
5. I componenti dell'Osservatorio 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.

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. 3

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, al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, di monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, di 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 dall'entrata in vigore della presente legge, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi 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 al fine di redigere il Registro di cui al presente articolo.

3. Il Registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale. Il Registro 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 2 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), sono definiti 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 sociosanitario 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.

Art. 4

Campagne di informazione e sensibilizzazione

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

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, al fine di favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità a 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. È istituita la "Giornata regionale per la lotta all'endometriosi", da celebrare il 9 marzo di ogni anno.
2. In occasione della Giornata regionale, la struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi in collaborazione con le associazioni del settore.
3. In occasione della Giornata regionale, l'Osservatorio di cui all'articolo 2 rende pubblico lo stato di realizzazione e 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, gli enti del Servizio sanitario regionale prevedono, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta e 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.

Art. 7

Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce il rilevante apporto delle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale.
2. L'Amministrazione regionale è autorizzata a concedere contributi alle associazioni di cui al comma 1 a sostegno delle attività aventi come obiettivo il perseguimento di finalità di solidarietà, diretta a sostenere e aiutare donne affette da endometriosi, nonché progetti di formazione e informazione anche in collaborazione con gli istituti scolastici e le Università, rivolti alla collettività regionale.
3. Con regolamento regionale sono stabiliti i criteri e le modalità di concessione dei contributi di cui al comma 2.

Art. 8

Disposizioni finanziarie e finali

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione degli articoli 4, 5 e 7 della presente legge, pari ad euro 20.000,00 per l'anno 2017, euro 50.000,00 per l'anno 2018 ed euro 70.000,00 per l'anno 2019, si provvede mediante prelievo delle somme iscritte nella Missione 13, Programma 1, Titolo1.
2. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.