

REGIONE MARCHE
Assemblea legislativa

DELIBERAZIONE LEGISLATIVA APPROVATA DALL'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE
NELLA SEDUTA DEL 18 LUGLIO 2023, N. 117

INTERVENTI REGIONALI A TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI

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 epidemiologico, 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 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 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.

IL PRESIDENTE
F.to Dino Latini