Legge regionale 3 agosto 2018, n. 28

Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale.

(BURC n. 83 del 6 agosto 2018)

(Testo coordinato con le modifiche e le integrazioni di cui alle seguenti leggi regionali: 28 dicembre 2018, n. 53; 19 maggio 2023, n. 21; 25 ottobre 2023, n. 47)

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione Calabria, nel rispetto e in conformità con le disposizioni comunitarie e nazionali, nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di tutela della 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 prevenzione, la diagnosi precoce e il miglioramento delle cure.

Art. 2
(Registro regionale dell'endometriosi)

1. La Regione Calabria, nel rispetto delle disposizioni del regolamento n. 2016/679 (UE) 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 (Regolamento generale sulla protezione dei dati) e del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e in conformità a quanto previsto dall'articolo 12, comma 12, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179 (Ulteriori misure per la crescita del Paese), convertito, con modificazioni, con legge 17 dicembre 2012, n. 221, istituisce presso il dipartimento regionale competente 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 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie)*[1]. *I dati riportati nel Registro sono, inoltre, finalizzati all'aggiornamento delle linee guida riguardanti i trattamenti medicosanitari più efficaci e per la realizzazione di studi clinici e farmacologici.*[2]
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 del Servizio sanitario regionale, anche accreditati o convenzionati con lo stesso, 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 al dipartimento regionale competente, nel rispetto delle disposizioni comunitarie e nazionali in materia e secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.

---

[1] **Parole aggiunte dall'art. 10, comma 1, l.r. 28 dicembre 2018, n. 53.**

[2] **Parole aggiunte dall'art. 1, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21.**

Art. 3

(Regolamento della tenuta del Registro regionale dell'endometriosi)

1. Entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale adotta apposito regolamento, 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 del Registro, i soggetti che possono accedere al Registro 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.
2. Le previsioni del regolamento di cui al comma 1 e il trattamento effettuato nell'ambito del Registro devono, in ogni caso, conformarsi alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, ai principi di cui al suo articolo 5, nonché alle disposizioni del d.lgs. 196/2003.

Art. 4

(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)

1. La Regione Calabria, entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, istituisce presso il dipartimento regionale competente 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; due rappresentanti, di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;
   b) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, designati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL;
   c) un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali;
   d) un rappresentante designato da ciascuna associazione maggiormente rappresentativa a livello nazionale e regionale impegnata nel sostegno alle persone affette da endometriosi;[3]
   e) un rappresentante della Commissione regionale per l'uguaglianza dei diritti e le pari opportunità tra uomo e donna.
3. I componenti del Comitato sono nominati dalla Giunta regionale, su proposta del dipartimento regionale competente, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.
4. Il Comitato si riunisce almeno due volte all'anno, su convocazione del dirigente generale del dipartimento regionale competente, che lo presiede direttamente o a mezzo di suo delegato, ovvero su richiesta di un terzo dei suoi componenti; svolge i compiti di segretario un funzionario assegnato al dipartimento, all'uopo incaricato.
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) 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;

---

[3] **Lettera sostituita dall'art. 2, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21. Precedentemente il testo così recitava:** *"d) tre rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette da endometriosi;".*

f) collabora con il dipartimento regionale competente nell'individuazione e nella promozione di azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

6. La partecipazione al Comitato è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, di gettoni di presenza o di rimborsi spese.

Art. 5

(Riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore)

1. La Regione Calabria 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 Registro di cui all'articolo 2, con modalità disciplinate dalla Giunta regionale con apposito regolamento.

Art. 6[4]

(*Istituzione di un elenco regionale specialisti volontari, di una rete clinico-assistenziale regionale e di un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale*)

1. La Regione, al fine di offrire un servizio di natura consultiva alle numerose persone affette da endometriosi, istituisce, presso il dipartimento competente in materia di salute e politiche sociali, senza oneri a carico del proprio bilancio, con la collaborazione delle associazioni, un elenco multidisciplinare che contenga i centri e gli specialisti dediti alla cura di questa malattia.

2. All'elenco possono iscriversi, su base volontaria, le seguenti figure professionali:

a) ginecologi specializzati nell'ambito dell'endometriosi;
b) chirurghi generali, urologi, gastroenterologi;
c) medici radiologi;
d) infermieri [5]*;*
e) fisiatri;
f) proctologi;
g) medici terapisti del dolore;
h) fisioterapisti in possesso del master specialistico in «Fisioterapia delle disfunzioni del pavimento pelvico»[6]*;*
i) psicologi con specializzazione in ambito clinico[7]*;*
j) nutrizionisti;
k) ginecologi esperti in procreazione medicalmente assistita (PMA) ed ogni altra figura connessa e necessaria ad un approccio multidisciplinare;

---

[4] **Articolo sostituito dall'art. 3, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21. Precedentemente il testo così recitava:** *"Art. 6 (Iniziative in occasione della giornata mondiale per la lotta all'endometriosi) 1.In occasione della giornata mondiale per la lotta all'endometriosi, che si celebra, annualmente, in marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi, gli organi della Regione Calabria possono concedere il patrocinio morale alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio calabrese 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.".*

[5] **L'articolo 4, comma 1, lettera a), l.r. 25 ottobre 2023, n. 47, sopprime le seguenti parole:** *"professionali, con specifica formazione nella comunicazione e consulenza"***.**

[6] **L'articolo 4, comma 1, lettera b), l.r. 25 ottobre 2023, n. 47, sostituisce le parole:** *", esperti nel trattamento del pavimento pelvico, con l'utilizzo di strumentazioni e manipolazioni apposite"* **con le seguenti parole:** *"in possesso del master specialistico in «Fisioterapia delle disfunzioni del pavimento pelvico»"***.**

[7] **L'articolo 4, comma 1, lettera c), l.r. 25 ottobre 2023, n. 47, sostituisce la parola:** *"clinica"* **con le seguenti parole:** *"in ambito clinico"***.**

l) ostetriche in possesso del master specialistico in «ostetricia nella riabilitazione del pavimento pelvico».[8]

3. *Coloro che risultano inseriti in tale elenco offrono, a titolo gratuito e fuori dagli impegni lavorativi, la loro prestazione professionale alle associazioni del settore per la realizzazione di campagne di controllo e prevenzione sul territorio regionale a supporto delle persone affette da endometriosi.*
4. *La Regione costituisce una rete clinico-assistenziale attiva a livello ospedaliero e territoriale, strutturata su differenti livelli di competenza, relativi ai gradi di complessità della patologia e operante sulla base di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA), istituito al fine di garantire standardizzazione ed equità d'accesso alle prestazioni.*

Art. 7[9]

(Istituzione della giornata regionale per la lotta all'endometriosi)

1. *La Regione istituisce, senza oneri a carico del proprio bilancio, la giornata regionale per la lotta all'endometriosi, che si celebra, annualmente, il 28 marzo, mese della consapevolezza sull'endometriosi.*
2. *In occasione della giornata di cui al comma 1, la Regione può concedere il patrocinio morale alle iniziative, di rilevante interesse regionale, poste in essere dalle pubbliche amministrazioni o dagli enti del Terzo settore presenti sul territorio calabrese 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 sulle complicanze, nonché alla realizzazione di apposite sessioni di screening.*

Art. 8[10]

(*Riconoscimento del "telefono giallo"*)

1. *La Regione riconosce la funzione sociale, di prevenzione e supporto del "telefono giallo", canale comunicativo al servizio delle persone affette da endometriosi.*
2. *Per il funzionamento e la gestione del servizio telefonico di cui al comma 1, la Regione riconosce, entro il mese di marzo di ogni anno, all'Associazione "La voce di una è la voce di tutte ODV" un contributo pari a 10.000,00 euro, comprensivi dei costi di realizzazione del materiale informativo per la diffusione del servizio telefonico e per la divulgazione delle attività dell'Associazione stessa.*
3. *L'Associazione di cui al comma 2 trasmette al dipartimento competente in materia di salute e politiche sociali della Regione Calabria, entro il 31 dicembre di ogni anno, una relazione dettagliata che attesta l'attività svolta, riporta il numero delle chiamate in entrata e i servizi resi ai soggetti affetti da endometriosi.*

---

[8] Lettera inserita dall'articolo 4, comma 1, lettera d), l.r. 25 ottobre 2023, n. 47.

[9] Articolo sostituito dall'art. 3, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21. Precedentemente il testo così recitava: *"Art. 7 (Clausola di invarianza finanziaria) 1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale.".*

[10] Articolo sostituito dall'art. 3, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21. Precedentemente il testo così recitava: *"Art. 8 (Entrata in vigore) 1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.".*

Art. 9[11]

(Finanziamento materiale informativo)

1. *La Regione, per la realizzazione di materiale informativo relativo alla patologia medica dell'endometriosi, riconosce, entro il mese di marzo di ogni anno, alla Associazione Progetto Endometriosi ODV (A.P.E. ODV), operante nel territorio regionale e che si occupa di prevenzione, sensibilizzazione e sostegno alle persone affette da endometriosi, un contributo complessivo pari a 5.000,00 euro.*
2. *L'Associazione di cui al comma 1 trasmette al dipartimento competente in materia di salute e politiche sociali della Regione Calabria, entro il 31 dicembre di ogni anno, una relazione dettagliata che attesti l'attività svolta.*
3. *Il materiale informativo, di cui al comma 1 è distribuito presso le scuole, le università, gli istituti penitenziari, gli istituti sportivi, le piazze o in occasione di convegni ed eventi anche di carattere scientifico organizzati dall'associazione.*
4. *La Giunta e il Consiglio regionale, attraverso i siti istituzionali e altri strumenti divulgativi, pubblicizzano, senza maggiori oneri a carico del bilancio regionale, le iniziative di cui al presente articolo, al fine di rendere più efficace l'attività di informazione e sensibilizzazione.*

Art. 10[12]

(Clausola valutativa)

1. *Il Consiglio regionale verifica l'attuazione della presente legge e ne valuta gli esiti in relazione alla programmazione e predisposizione degli interventi finalizzati alla prevenzione, diagnosi ed alla cura dei disturbi legati all'endometriosi. A tal fine, la Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una relazione che documenta:*
   a) *le azioni attivate dai soggetti istituzionali competenti in attuazione della presente legge;*
   b) *la funzionalità e le criticità dell'operatività e della gestione del Registro di cui all'articolo 2;*
   c) *le attività di informazione, formative nonché campagne di sensibilizzazione promosse dalle associazioni sul territorio regionale;*
   d) *le eventuali criticità riscontrate nell'attuazione della legge.*
2. *La Giunta regionale rende accessibili i dati e le informazioni raccolte per le attività valutative ed il Consiglio regionale rende pubblici, sul proprio sito istituzionale, i documenti che concludono l'esame svolto, unitamente alla relazione che ne è stata oggetto.*

---

[11] Articolo inserito dall'art. 4, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21.
[12] Articolo inserito dall'art. 4, comma 1, l.r. 19 maggio 2023, n. 21.