



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

Servizio Giuridico, Istituzionale
Area Lavori Assemblea
Il Dirigente



08977 01.08.13 11/12

Presidente della VII
Commissione consiliare permanente

Presidente della IV
Commissione consiliare permanente

Presidente della I
Commissione consiliare permanente

Presidente della VIII
Commissione consiliare permanente

Presidente
della Consulta Femminile regionale

S E D E

Oggetto: **Proposta di legge regionale n. 50 del 31 luglio 2013** concernente:

“Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi”

Si trasmette copia della proposta di legge regionale indicata in oggetto, assegnata alla VII Commissione consiliare competente per materia ai sensi dell'art. 55 del Regolamento del Consiglio regionale.

Ai sensi dell'art. 59 del citato Regolamento la proposta è inviata alla IV Commissione consiliare permanente.

Le Commissioni consiliari permanenti I e VIII interpellate esprimeranno il parere nei termini indicati dall'art. 58 del Regolamento del Consiglio regionale.

Copia della stessa è trasmessa alla Consulta Femminile regionale per l'acquisizione del relativo parere.

(Dott. Giovanni Biagioni)

Class. 2.5

rc/at



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

Proposta di legge

n. 50 del 31 luglio 2013

Di iniziativa dei Consiglieri:

***M.T. Petrangolini - R. Valentini - M. Baldi -
M. Vincenzi - R. Giancola - R. Lena - F. Storace -
D. Barillari - M. Bonafoni - F. De Lillo O. Tarzia - E. Patanè***

Oggetto:

***Disposizioni per la tutela delle
donne affette da endometriosi***



CONSIGLIO REGIONALE DEL LAZIO



PROPOSTA DI LEGGE
Dichiaro formalmente ricevibile

Assegnata alla Commissione
VII - IV - I - VIII

Roma 31.7.2013

D'ordine del Presidente
Il Direttore del Servizio
Giuridico, Istituzionale
(Avv. Costantino Gaspariano)

risultato femmine
pari opportunità

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE CONCERNENTE:

Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi

di iniziativa del Consigliere

TERESA PETRANGOLINI

RICCARDO VALENTINI

MICHELE BALDI

MARCO VINCENZI

ROSA GIACCOLA

ROBERTO LENA

SILVANO CECI

TARZIA

PATRANGLI PATANE' *[Signature]*

[Signature]

BARONARI *[Signature]*

BONAFONI *[Signature]*

[Signature]

DE LUCA *[Signature]*

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

L'endometriosi è una malattia dovuta alla presenza di tessuto endometriale al di fuori della sua sede naturale, l'utero, che migra in altre sedi del corpo determinando lesioni locali. Si tratta purtroppo di una patologia in costante crescita, le cui cause non sono ancora del tutto note, e che costituisce oggi una delle più diffuse cause di infertilità: ne sono colpite circa il 30 per cento delle donne che non riescono a procreare.

Nel Lazio, una donna su 10 soffre di endometriosi. Quasi 300mila pazienti, costrette in certi casi ad aspettare fino a dieci anni per ricevere una diagnosi corretta. Vivono una quotidianità segnata da dolori mestruali fortissimi e rapporti sessuali praticamente impossibili. Il 79% ha ripercussioni sul lavoro. Con questa proposta di legge, mutuata da altra simile già in vigore nella regione Friuli Venezia Giulia, si vuole compiere anche nella nostra regione un primo necessario passo per la tutela della salute di queste donne.

In particolare, la proposta di legge indica all'art. 1, tra le proprie finalità, la promozione della prevenzione e della diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure; la promozione della conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo; il riconoscimento dell'associazionismo specifico del territorio e delle attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie

Con l'art. 2, si istituisce un Osservatorio sulla patologia con il compito di promuovere la diagnosi precoce e la conoscenza della malattia. Ne faranno parte - per tre anni rinnovabili e senza alcun onere per il bilancio regionale - rappresentanti delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi, almeno una rappresentanza per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale, una rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna, un rappresentante dei consultori familiari, nonché, previa intesa con i rispettivi enti, rappresentanti indicati dalle Università degli studi della regione e dalle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL).

Con l'art. 3 viene invece istituito il Registro regionale per l'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 ed, infine, di realizzare un consistente risparmio economico: cogliere la malattia in fase precoce significa ridurre di 25 volte la spesa sanitaria e previdenziale. Da questo punto di vista, la creazione di registri regionali in almeno cinque regioni italiane farebbe avviare automaticamente l'iter per la creazione di un registro nazionale.

Con gli articoli 4 e 5 si prevedono, rispettivamente, l'attivazione di campagne di informazione e sensibilizzazione e l'istituzione di una Giornata regionale dell'endometriosi da tenersi ogni anno il 9 marzo, Festa della donna. Con l'art. 6 si prevede l'attivazione dei necessari percorsi formativi del personale medico e paramedico per un più efficace contrasto della malattia, mentre con l'art. 7, in un'ottica di sussidiarietà orizzontale, si promuovono il sostegno, anche economico, e la collaborazione con le associazioni di volontariato dedicate ad aiutare donne affette da endometriosi, nonché l'attivazione di progetti di formazione e informazione, rivolti alla collettività regionale, anche attraverso gli istituti scolastici e le Università. L'art. 8 reca, infine, le disposizioni finanziarie e l'art. 9 le disposizioni per l'entrata in vigore della legge.



Art. 1
(Finalità e oggetto)

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, promuovendo la ricerca scientifica diretta alla prevenzione, alla diagnosi precoce ed al trattamento appropriato della malattia, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi.

2. Ai fini di cui al comma 1, la Regione 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 direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie, 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 regionale competente in materia di politiche sanitarie 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 regionale competente in materia di politiche sanitarie, 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. Per le finalità di cui al comma 2, lettere a) e d), la direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie è autorizzata in via sperimentale e per la durata di tre anni a realizzare un progetto diretto a valutare la rilevanza epidemiologica del fenomeno dell'endometriosi sul territorio regionale, avvalendosi delle indicazioni tecnico-scientifiche dell'Osservatorio.

3. La direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie stabilisce la composizione dell'Osservatorio e le sue modalità di nomina e funzionamento. Fanno comunque parte dell'Osservatorio rappresentanti delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi, almeno una rappresentanza per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale, una rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna, un rappresentante dei consultori familiari, nonché, previa intesa con i rispettivi enti, rappresentanti indicati dalle Università degli studi della regione e dalle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL). I componenti durano in carica tre anni e possono essere riconfermati.

4. La mancata designazione di componenti nel termine stabilito dalla direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie non pregiudica la costituzione e i lavori dell'Osservatorio. Le riunioni dell'Osservatorio sono valide con la presenza della maggioranza dei suoi componenti.

5. I componenti dell'Osservatorio partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.

6. Le funzioni di segreteria dell'Osservatorio sono assicurate da personale della direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie.

7. L'Osservatorio è costituito con decreto del direttore della direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie.

MP

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. Il Registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale.
3. 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.
5. La direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie cura la realizzazione e l'aggiornamento del Registro, utilizzando a tal fine i dati del sistema informativo sanitario della Regione 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 soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento ed all'invio alla direzione di cui al comma 5, nel rispetto del d.lgs. n. 196/2003 e secondo i criteri e le modalità di cui al comma 4.
7. 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.

WJP

Art. 4
(Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La direzione regionale competente in materia di politiche sanitarie, anche sulla base dei dati del Registro di cui all'articolo 3 e dei lavori dell'Osservatorio di cui all'articolo 2, può promuovere 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.

ASP

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, l'Assessore 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 2 e in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.
4. 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 specifiche iniziative di formazione e aggiornamento sull'endometriosi destinate al personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.

MSP

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.

MSP

Art. 8
(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri di cui alla presente legge si provvede mediante il nuovo stanziamento pari ad euro _____, esercizio finanziario 2013, nell'ambito del Programma ____ denominato "_____" di cui alla Missione ____ denominata "_____", la cui copertura è garantita dal prelevamento di pari importo, esercizio finanziario 2013, dal Programma ____ denominato "_____" di cui alla Missione ____ denominata "_____".

MTP

Art. 9
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione.

MP