



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

PROGETTO DI LEGGE N. 123

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa dei Consiglieri Zottis, Giacomo Possamai, Bigon, Camani, Montanariello e Zanoni

**DISPOSIZIONI PER LA TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA
ENDOMETRIOSI E ISTITUZIONE DEL REGISTRO**

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 16 febbraio 2022.

DISPOSIZIONI PER LA TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI E ISTITUZIONE DEL REGISTRO

Relazione:

La presente proposta di legge intende favorire la consapevolezza e la conoscenza dell'endometriosi attraverso la promozione e l'agevolazione di attività di prevenzione, di diagnosi precoce, di ricerca e miglioramento delle cure.

In Italia sono affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o con difficoltà di concepimento. Le donne con diagnosi conclamata di endometriosi sono circa 3 milioni. Il picco della malattia si verifica tra i 25 e i 35 anni, ma la patologia può comparire anche in fasce d'età più basse. La diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche per la donna (Fonte: Ministero della Salute 26 marzo 2021).

Nel 2017 l'endometriosi è stata inserita nell'elenco dei Livelli assistenziali di assistenza come patologia cronica ed invalidante, negli stadi clinici più avanzati.

Si tratta di una malattia che può portare all'infertilità o alla difficoltà di concepimento e diventare fortemente invalidante, costringendo le donne a cambiamenti radicali dei propri stili di vita. È pertanto fondamentale che le istituzioni intervengano per non lasciare sole le donne colpite da questa grave malattia nel loro percorso di conoscenza e cura.

L'associazione ostetrici ginecologi ospedalieri italiani ricorda che: “La malattia comincia a crescere dopo il menarca e già in adolescenza iniziano i primi disturbi, mentre tra i 20 e i 35 anni insorgono i maggiori sintomi. L'impatto fisico, emotivo e relazionale è molto forte, per questo nell'ambito dell'attività di ricerca, supporto e informazione svolta dalla Fondazione abbiamo creato un nuovo strumento di assistenza”.

Ad oggi è fondamentale promuovere le reti esistenti, la ricerca e la conoscenza della malattia e delle patologie associate. È importante che le donne fin dall'età adolescenziale conoscano l'endometriosi al fine di intercettarla nel più breve tempo possibile, accedendo alle indispensabili cure.

Diverse Regioni hanno già approvato delle leggi specifiche per la tutela delle donne affette da endometriosi.

La presente proposta di legge costa di nove articoli.

L'articolo 1 riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi e definisce gli ambiti di intervento della proposta di legge.

L'articolo 2 istituisce un registro regionale dell'endometriosi.

L'articolo 3 prevede la pianificazione di attività di formazione ed aggiornamento sull'endometriosi del personale sanitario regionale.

Al fine di promuovere la conoscenza e la consapevolezza della malattia l'articolo 4 prevede l'attuazione di iniziative di educazione ed informazione nei confronti delle adolescenti.

L'articolo 5 prevede la promozione di iniziative di sensibilizzazione durante la giornata mondiale per la consapevolezza dell'endometriosi e l'articolo 6 prevede l'istituzione della Settimana regionale dell'endometriosi, con

l'obiettivo di sensibilizzare e informare la popolazione in merito a questa malattia e di potenziare la rete di educazione, supporto ed intervento.

Infine l'articolo 7 riconosce la rilevanza sociale dell'apporto degli enti del terzo settore che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale.

L'articolo 8 prevede la presentazione di una relazione in merito all'attuazione della presente legge da parte della Giunta regionale, in particolare sull'attività di informazione e formazione.

Infine l'articolo 9 definisce la norma finanziaria.

DISPOSIZIONI PER LA TUTELA DELLE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI E ISTITUZIONE DEL REGISTRO

Art. 1 - Finalità e oggetto.

1. La Regione riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi e promuove la conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, anche attraverso l'utilizzo di tecnologie innovative, al fine di agevolare la prevenzione, la diagnosi precoce, il miglioramento delle cure, nonché la ricerca.

2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge:

- a) istituisce il registro regionale dell'endometriosi (REE) per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia;
- b) promuove la formazione degli operatori sanitari e sociali attraverso tecnologie avanzate;
- c) promuove l'utilizzo di tecnologie innovative per favorire l'informazione delle adolescenti.

Art. 2 - Registro regionale dell'endometriosi.

1. In attuazione di quanto previsto dal comma 12 dell'articolo 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, al comma 1 dell'articolo 18 della legge regionale 16 febbraio 2010, n. 11 "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2010" dopo la lettera g) è aggiunta la seguente lettera g-bis):

"g bis) Registro regionale dell'endometriosi;".

2. Entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale sentita la competente commissione consiliare:

- a) approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
- b) adotta il regolamento recante la disciplina del Registro di cui al comma 1 in conformità alle disposizioni comunitarie e nazionali 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.

Art. 3 - Formazione.

1. La Regione, nell'ambito della pianificazione 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 teledidattica, la video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria.

2. Gli interventi formativi di cui al comma 1 sono destinati ai medici specialisti, al personale medico, ostetrico e infermieristico, operanti presso le aziende sanitarie locali, le aziende ospedaliere e i consultori familiari, ai medici di medicina generale e ai volontari degli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

Art. 4 - Endometriosi e adolescenti.

1. Al fine di ottimizzare le iniziative di educazione sanitaria e di informazione rivolta alle adolescenti, nonché di migliorare la qualità della diagnosi, consentendo al contempo una gestione dei dati in tempo reale, la Regione promuove l'utilizzo di tecnologie innovative quali strumenti di supporto in favore della popolazione adolescenziale, che favoriscano la consapevolezza sui sintomi dell'endometriosi, promuovendo risposte adeguate sugli stessi e una prevenzione secondaria della patologia.

Art. 5 - Iniziative in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi.

1. In occasione della giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi, che si celebra, annualmente, nel mese di marzo, sono promosse, nel territorio della Regione, iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi ed è reso pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.

Art. 6 - 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 scuole secondarie di primo e secondo grado e agli operatori sanitari e sociali;
- b) iniziative, rivolte in particolare alle giovani donne, che favoriscano la raccolta e la condivisione del patrimonio informativo in materia di endometriosi, nel rispetto delle disposizioni del regolamento (UE) n. 2016/679 e, in particolare, dei principi previsti all'articolo 5 del medesimo regolamento, nonché alle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e successive modificazioni.

2. La Settimana regionale dell'endometriosi è organizzata in stretta collaborazione con gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento di medici e dei consultori familiari.

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, alle iniziative di cui all'articolo 5 e alla Settimana regionale dell'endometriosi di cui all'articolo 6.

Art. 8 - Clausola valutativa.

1. Entro un anno dall'entrata in vigore della presente legge e per gli anni successivi entro il 31 dicembre di ogni anno, la Giunta regionale invia alla competente Commissione consiliare una relazione sullo stato di attuazione della presente legge, con particolare riferimento agli articoli 3, 4, 5 e 6.

Art. 9 - Norma finanziaria.

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione dell'articolo 3, quantificati in euro 80.000,00 per ciascuno degli esercizi 2022, 2023 e 2024, si fa fronte con le risorse allocate nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 1307 "Ulteriori spese in materia sanitaria", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2022-2024, la cui dotazione viene aumentata riducendo contestualmente di pari importo il fondo di cui all'articolo 7, comma 1, della legge regionale 21 dicembre 2021, n. 36, allocato nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2022-2024.

2. Agli oneri derivanti dall'applicazione degli articoli 5 e 6, quantificati in euro 20.000,00 per ciascuno degli esercizi 2022, 2023 e 2024, si fa fronte con le risorse allocate nella Missione 13 "Tutela della salute", Programma 1307 "Ulteriori spese in materia sanitaria", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2022-2024, la cui dotazione viene aumentata riducendo contestualmente di pari importo il fondo di cui all'articolo 7, comma 1, della legge regionale 21 dicembre 2021, n. 36, allocato nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2022-2024.

INDICE

Art. 1 - Finalità e oggetto.....	3
Art. 2 - Registro regionale dell'endometriosi.....	3
Art. 3 - Formazione.....	3
Art. 4 - Endometriosi e adolescenti.	4
Art. 5 - Iniziative in occasione della giornata mondiale per la consapevolezza sull'endometriosi.	4
Art. 6 - Settimana regionale dell'endometriosi.....	4
Art. 7- Riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore.	4
Art. 8 - Clausola valutativa.....	4
Art. 9 - Norma finanziaria.....	5