

Legge regionale 4 luglio 2017, n. 10.

Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi.

Il Consiglio regionale ha approvato

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

Promulga

la seguente legge:

Art. 1.

(Finalità e oggetto)

1. Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita individuali e sociali delle donne, la Regione con la presente legge:

- a) promuove la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento delle cure;
- b) promuove la conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo;
- c) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

Art. 2.

(Interventi)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, con propria deliberazione, sentita la commissione consiliare competente, approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi, proposte dall'Osservatorio di cui all'articolo 3, individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio stesso concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi e individua i centri regionali di riferimento.

2. Entro il termine di cui al comma 1 la Giunta regionale, acquisito il parere dell'Osservatorio di cui all'articolo 3, garantisce la piena operatività del regime di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza previsti dal Servizio sanitario nazionale.

Art. 3.

(Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. Entro novanta giorni dall'approvazione della presente legge, è istituito, presso l'assessorato regionale alla sanità, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi con il compito di:

- a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
- b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico e per l'informazione delle pazienti;
- c) proporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria;
- d) individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
- e) analizzare i dati e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'attività svolta e sui dati raccolti da trasmettere alla Giunta regionale e alla commissione consiliare competente;

f) coadiuvare l'assessorato regionale nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

2. L'Osservatorio è composto da:

- a) l'assessora o l'assessore alla sanità o una persona da lei o da lui delegata, che lo presiede;
- b) almeno una o un rappresentante di comprovata esperienza nel settore dell'endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare. Per la specialità di ostetricia e ginecologia sono nominati due rappresentanti, una o uno di ambito ospedaliero e, sentita l'università d'appartenenza, una o uno di ambito universitario;
- c) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, indicati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL;
- d) una o un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra dirigenti dell'assessorato regionale del lavoro e formazione professionale;
- e) una o un rappresentante competente in materia di integrazione socio-sanitaria scelto tra dirigenti dell'assessorato regionale alle politiche sociali;
- f) due rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia;
- g) una o un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità.

3. I membri dell'Osservatorio sono nominati dalla Giunta regionale, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.

4. L'Osservatorio è convocato dall'assessora o dall'assessore alla sanità o da una persona da lei o da lui delegata o su richiesta di un terzo dei suoi membri. Le funzioni di segreteria sono assicurate dal personale dell'assessorato regionale alla sanità.

5. La partecipazione all'Osservatorio è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spese.

Art. 4.

(Piano regionale e Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi)

1. Entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, la Giunta regionale, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e la commissione consiliare competente, adotta un piano regionale di azione per la prevenzione e la cura dell'endometriosi contenente gli obiettivi di attività delle articolazioni del Servizio sanitario regionale interessate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della patologia e prevedendone la loro organizzazione funzionale in rete.

2. La Giunta regionale istituisce la Rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi, alla quale sono attribuite le seguenti funzioni:

- a) organizzare in modo appropriato l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità e 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 delle cure primarie e dei servizi integrati socio sanitari;
- c) organizzare e realizzare lo studio dell'incidenza e della prevalenza della malattia attraverso la raccolta e l'analisi di dati clinici e sociali al fine di stabilire appropriate strategie di intervento, monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze, anche attraverso i registri di rilevanza nazionale e regionale, di cui all'articolo 3 del 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);
- d) promuovere la qualità delle cure e degli altri interventi sanitari offerti adottando specifiche iniziative di monitoraggio e di valutazione.

3. I soggetti pubblici e privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi sono tenuti alla raccolta e all'invio dei dati al servizio della Rete incaricato per questa funzione, nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e secondo le modalità definite dalla Giunta regionale.

Art. 5.

(Attività delle associazioni di volontariato, campagne informative e formazione del personale sanitario)

1. La Regione riconosce e valorizza il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale e le coinvolge in ogni campagna di sensibilizzazione e informazione inerente i percorsi terapeutici e la prevenzione.
2. Le campagne di cui al comma 1 sono dirette a diffondere, in accordo con i dipartimenti di prevenzione e i distretti sanitari, una maggiore conoscenza della patologia, della prevenzione, delle cure e dei rischi.
3. La Giunta regionale pianifica le attività formative e di aggiornamento destinate al personale socio-sanitario operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.

Art. 6.

(Iniziativa in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi)

1. In occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi, le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con le associazioni rappresentative delle pazienti e con le unità operative dedicate alla diagnosi e alla terapia dell'endometriosi e raccordandosi ai programmi predisposti dall'Osservatorio di cui all'articolo 3, si attivano per promuovere l'informazione e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze.

Art. 7.

(Abrogazioni)

1. Gli articoli 58, 59 e 60 della legge regionale 22 dicembre 2015, n. 26 (Disposizioni collegate alla manovra finanziaria per l'anno 2015) sono abrogati.

Art. 8.

(Clausola di neutralità finanziaria)

1. L'attuazione della presente legge avviene senza la previsione di maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione.

E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Piemonte.

Data a Torino, addì 4 luglio 2017

Sergio Chiamparino

LAVORI PREPARATORI

Proposta di legge n. 30

"Istituzione del registro regionale dell'endometriosi"

- Presentata dal Consigliere Marrone il 25 luglio 2014.
- Riassunta ai sensi dell'articolo 92, comma 2 del Regolamento il 25 luglio 2014.
- Assegnata alla IV Commissione in sede referente il 29 luglio 2014.

Proposta di legge n. 124

"Disposizione per la tutela delle donne affette da endometriosi"

- Presentata da Graglia, Berutti, Pichetto Fratin, Porchietto, Ruffino, Sozzani, Vignale il 7 aprile 2015.
- Assegnata alla IV Commissione in sede referente il 9 aprile 2015.

Proposta di legge n. 137

"Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi"

- Presentata da Caputo, Accossato, Motta, Ottria, Rostagno il 6 luglio 2015.
- Assegnata alla IV Commissione in sede referente il 9 luglio 2015.

- Testo unificato licenziato dalla Commissione referente il 24 maggio 2017 con relazione dei correlatori: Consigliera Valentina CAPUTO, Consiglieri Franco GRAGLIA e Maurizio MARRONE.
- Approvato in Aula, con emendamenti su testo, il 27 giugno 2017, con 39 voti favorevoli e 1 non partecipante.