

REGIONE PIEMONTE - LEGGE REGIONALE

Legge regionale 28 marzo 2022, n. 3

Modifiche ed integrazioni alla 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.

(Sostituzione dell'articolo 3 della legge regionale 10/2017)

1. L'articolo 3 della 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) è sostituito dal seguente:

“Art. 3. (Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. È istituito, presso la direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi.

2. L'Osservatorio è costituito con determinazione dirigenziale del direttore della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare che ne definisce la composizione, le modalità e i termini di individuazione dei componenti e il funzionamento. Fanno comunque parte dell'Osservatorio:

a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;

b) due rappresentanti della Direzione sanità e welfare;

c) almeno un rappresentante per ogni professione sanitaria coinvolta nel percorso di salute e diagnostico-terapeutico multidisciplinare;

d) almeno un rappresentante delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi;

e) almeno un componente delle società scientifiche maggiormente rappresentative;

f) almeno un componente delle associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative;

g) un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna;

h) un rappresentante dei consultori familiari;

i) un rappresentante indicato da ciascuna delle due 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), previa intesa con i rispettivi enti.

3. L'Osservatorio può essere integrato da ulteriori figure professionali individuate sulla base delle evidenze scientifiche emergenti.

4. L'Osservatorio ha le seguenti funzioni:

a) propone le 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) individua azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;

c) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria rivolte ai cittadini, ai referenti di educazione alla salute e agli studenti delle scuole secondarie di secondo grado;

d) supporta l'Assessorato regionale competente nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro;

- e) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario e per l'informazione delle pazienti;
 - f) analizza dati e redige una relazione annuale sul monitoraggio dell'attività svolta e sui dati raccolti, da trasmettere alla Giunta regionale e alla commissione consiliare competente.
5. Per l'assolvimento delle proprie funzioni l'Osservatorio si avvale del Centro di riferimento regionale sull'endometriosi di cui all'articolo 3 bis.
6. I componenti dell'Osservatorio durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta.
7. La determinazione di costituzione dell'Osservatorio è adottata dopo la designazione di almeno il 50 per cento dei componenti previsti dal comma 2.
8. Le riunioni dell'Osservatorio sono valide con la presenza della maggioranza dei suoi componenti.
9. I componenti partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori è a titolo gratuito e non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.
10. Le funzioni di segreteria dell'Osservatorio sono assicurate dal personale della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.”.

Art. 2.

(Inserimento dell'articolo 3 bis nella legge regionale 10/2017)

1. Dopo l'articolo 3 della legge regionale 10/2017 è inserito il seguente articolo:
“Art. 3 bis. (Centro di riferimento regionale sull'endometriosi)
1. È istituito, presso la direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, il Centro di riferimento regionale sull'endometriosi, di seguito indicato come Centro.
2. Il Centro è costituito con determinazione dirigenziale del direttore della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare che ne definisce la composizione, le modalità di individuazione dei componenti e il funzionamento.
3. Il Centro ha le seguenti funzioni:
- a) definisce i percorsi clinico-assistenziali per la gestione delle pazienti affette da endometriosi;
 - b) coordina i centri di prevenzione, diagnosi e trattamento dell'endometriosi;
 - c) coordina le attività di formazione di cui all'articolo 5, nonché le attività di formazione rivolte ai medici di medicina generale;
 - d) effettua il monitoraggio epidemiologico sulla base dei dati disponibili;
 - e) predispose, a partire dalle linee guida di riferimento, il percorso di salute e diagnostico-terapeutico multidisciplinare per la gestione delle pazienti affette da endometriosi e supporta la sua implementazione a livello regionale;
 - f) individua le azioni e le iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi.
4. Il Centro svolge le proprie funzioni in osservanza degli indirizzi dell'Osservatorio di cui all'articolo 3.
5. La partecipazione ai lavori del Centro è a titolo gratuito e non comporta il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.
6. Le funzioni di segreteria del Centro sono assicurate da personale della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.
7. Le funzioni di coordinamento e di raccordo del Centro con i diversi livelli istituzionali sono assicurate nell'ambito della direzione regionale competente in materia di sanità e welfare.”.

Art. 3.

(Inserimento dell'articolo 3 ter nella legge regionale 10/2017)

1. Dopo l'articolo 3 bis della legge regionale 10/2017 è inserito il seguente articolo:
“Art. 3 ter. (Registro regionale elettronico dell'endometriosi)

1. È istituito il Registro regionale elettronico dell'endometriosi, di seguito indicato come Registro, 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 del presente articolo, sentito l'Osservatorio di cui all'articolo 3 e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, la Giunta regionale, con proprio provvedimento, definisce i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro con strumenti informatici e telematici, nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 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).
5. I dati del Registro sono messi a disposizione della Regione dal Centro di cui all'articolo 3 bis per le finalità di ricerca e di governo clinico, nei limiti delle competenze attribuite dalla legge.
6. La Giunta regionale, acquisito il parere della commissione consiliare competente, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore del presente articolo, disciplina con proprio provvedimento le modalità di realizzazione e di gestione della rete regionale per la prevenzione e la cura dell'endometriosi di cui all'articolo 4 e pianifica le attività formative e di aggiornamento destinate agli operatori dei servizi coinvolti.”.

Art. 4.

(Modifiche all'articolo 5 della legge regionale 10/2017)

1. Il comma 3 dell'articolo 5 della legge regionale 10/2017 è sostituito dal seguente:
“3. Il Centro di riferimento regionale sull'endometriosi, congiuntamente alla direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, pianifica le attività formative e di aggiornamento, anche basate sull'utilizzo di tecnologie innovative quali la teledidattica, la video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria, destinate al personale socio-sanitario operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.”.

Art. 5.

(Inserimento dell'articolo 5 bis nella legge regionale 10/2017)

1. Dopo l'articolo 5 della legge regionale 10/2017 è inserito il seguente articolo:
“Art. 5 bis. (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, la Regione prevede forme di coinvolgimento di tali enti nelle campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti i percorsi terapeutici e la prevenzione.”.

Art. 6.

(Inserimento dell'articolo 5 ter nella legge regionale 10/2017)

1. Dopo l'articolo 5 bis della legge regionale 10/2017 è inserito il seguente articolo:

“Art. 5 ter. (Giornata regionale per la lotta all'endometriosi)

1. È istituita, in concomitanza con la Giornata nazionale, la Giornata regionale per la lotta all'endometriosi, da celebrare il 28 marzo di ogni anno.
2. In occasione della Giornata regionale, l'assessorato regionale competente promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi.
3. Le iniziative di sensibilizzazione sono realizzate con il supporto dell'Osservatorio di cui all'articolo 3 e in coordinamento con le associazioni regionali che si occupano di endometriosi.
4. In occasione della Giornata regionale, l'Osservatorio rende pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative complessivamente previste per il contrasto della malattia.”.

Art. 7.

(Abrogazione dell'articolo 6 della legge regionale 10/2017)

1. L'articolo 6 della legge regionale 10/2017 è abrogato.

Art. 8.

(Sostituzione dell'articolo 8 della legge regionale 10/2017)

1. L'articolo 8 della legge regionale 10/2017 è sostituito dal seguente:

“Art. 8. (Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.”.

Art. 9.

(Dichiarazione d'urgenza)

1. La presente legge è dichiarata urgente ai sensi dell'articolo 47 dello Statuto ed entra in vigore il giorno della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Piemonte.

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 28 marzo 2022

Alberto Cirio

LAVORI PREPARATORI

Proposta di legge n. 169

"Modifiche ed integrazioni alla legge regionale n. 10 del 4 luglio 2017 'Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi'"

- Presentata dalle Consigliere e dai Consiglieri regionali Biletta, Cane, Fava, Gagliasso, Graglia, Marin, Mosca, Nicotra, Perugini, Stecco, Zambaia il 9 novembre 2021.
- Assegnata in sede referente alla IV Commissione permanente e in sede consultiva alla I Commissione permanente il 12 novembre 2021.
- Sul testo sono state effettuate consultazioni.
- Testo licenziato all'unanimità dalla IV Commissione referente il 7 marzo 2022 con relazione di maggioranza di Alessandro STECCO e relazione di minoranza di Francesca FREDIANI, Domenico ROSSI.
- Approvata in Aula il 15 marzo 2022, con 41 voti favorevoli.

NOTE

Il testo delle note qui pubblicato è redatto a cura della Direzione Processo Legislativo del Consiglio regionale al solo scopo di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti. I testi delle leggi regionali, nella versione storica e nella versione coordinata vigente, sono anche reperibili nella Banca Dati ARIANNA sul sito www.consiglioregionale.piemonte.it.

Note all'articolo 4

- Il testo vigente dell'articolo 5 della 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), come modificato dalla legge qui pubblicata, è il seguente:

“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. Il Centro di riferimento regionale sull'endometriosi, congiuntamente alla direzione regionale competente in materia di sanità e welfare, pianifica le attività formative e di aggiornamento, anche basate sull'utilizzo di tecnologie innovative quali la teledidattica, la video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria, destinate al personale socio-sanitario operante presso le strutture ospedaliere e i consultori familiari.”.

Note all'articolo 9

- Il testo vigente dell'articolo 47 della legge regionale statutaria 4 marzo 2005, n. 1 (Statuto della Regione Piemonte) è il seguente:

“Art. 47 (Promulgazione e pubblicazione della legge)

1. La legge regionale è promulgata dal Presidente della Giunta regionale entro quindici giorni dall'approvazione.

2. La legge regionale è pubblicata entro dieci giorni dalla promulgazione ed entra in vigore il quindicesimo giorno successivo alla pubblicazione, salvo che la legge stessa stabilisca un termine diverso.

3. Al testo della legge segue la formula: "La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Piemonte.”.