

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

**Art. 1**

*(Finalità e oggetto)*

**1.** Al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, la Regione autonoma Friuli Venezia Giulia 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 centrale competente in materia di tutela della salute, 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 centrale competente in materia di tutela della salute

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 centrale competente in materia di tutela della salute, 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.

**2 bis.** Per le finalità di cui al comma 2, lettere a) e d), la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute 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.

(1)

**2 ter.** Per le finalità di cui al comma 2 bis, la Direzione centrale competente in materia di tutela della salute si avvale delle indicazioni tecnico-scientifiche dell'Osservatorio.

(2)

**3.** La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute 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

centrale competente in materia di tutela della salute 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 centrale competente in materia di tutela della salute.

**7.** L'Osservatorio è costituito con decreto del direttore della Direzione centrale competente in materia di tutela della salute.

Note:

**1** Comma 2 bis aggiunto da art. 8, comma 15, L. R. 27/2012

**2** Comma 2 ter aggiunto da art. 8, comma 15, L. R. 27/2012

### **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 centrale competente in materia di tutela della salute cura la realizzazione e l'aggiornamento del Registro, utilizzando a tal fine i dati del Sistema informativo sociosanitario regionale (SISSR) 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 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.

#### **Art. 4**

##### *(Campagne di informazione e sensibilizzazione)*

**1.** La Direzione centrale competente in materia di tutela della salute, 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.

#### **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.

**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 di concessione dei contributi di cui

al comma 2, che sono concessi ed erogati in via anticipata nella misura del 100 per cento della spesa ammessa.

(1)(2)

**4.** In via di prima applicazione, la deliberazione della Giunta regionale di cui ai commi 2 e 3, è adottata anche nelle more dell'approvazione del regolamento di cui al presente articolo.

Note:

**1** Parole soppresse al comma 3 da art. 8, comma 3, lettera a), L. R. 28/2018 , con effetto dall'1/1/2019.

**2** Parole aggiunte al comma 3 da art. 8, comma 3, lettera b), L. R. 28/2018 , con effetto dall'1/1/2019.

## **Art. 8**

### *(Disposizioni finanziarie)*

**1.** Per le finalità previste dal disposto di cui agli articoli 4 e 5 è autorizzata la spesa di 20.000 euro per l'anno 2012 a carico dell'unità di bilancio 7.3.1.2025 e del capitolo 4861 di nuova istituzione nello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012, con la denominazione "Spese per campagne informative e di sensibilizzazione in materia di endometriosi".

**2.** Per le finalità previste dal disposto di cui all'articolo 7, comma 2, è autorizzata la spesa di 30.000 euro per l'anno 2012 a carico dell'unità di bilancio 7.3.1.2025 e del capitolo 4862 di nuova istituzione nello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012, con la denominazione "Contributi alle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale".

**3.** Agli oneri derivanti dalle autorizzazioni di spesa disposte dai commi 1 e 2 per complessivi 50.000 euro si fa fronte mediante storno di pari importo dall'unità di bilancio 7.1.1.1131 e dal capitolo 4362 dello stato di previsione della spesa del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 e del bilancio per l'anno 2012.