



Consiglio Regionale della Campania

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

A.O.O. Consiglio Regionale della Campania
Protocollo: 0015733/U Data: 11/10/2017 11:07
Ufficio: Segreteria Generale
Classifica:



Ai Presidenti della V e II
Commissione Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

U.D. Studi Legislativi e
Servizio Documentazione

S E D E

Oggetto: Disegno di legge “Misure a tutela delle donne affette da endometriosi”.
Reg. Gen. 482

Ad iniziativa della Giunta regionale – Presidente Vincenzo De Luca
Depositata in data 5 ottobre 2017

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 98 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame

II Commissione Consiliare permanente per il parere

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli 11 OTT. 2017

F.to
IL VICE PRESIDENTE
Tommaso Casillo



AV. ST. 21
5/X/17
M
C/M/M/17/17
S.J

Data: Mer 04/10/2017 10:33
Da: Regione Campania - Segreteria di Giunta
A: Consiglio Regionale
 <protocollo.generale@consiglio.regione.campania.legalmail.it>
Cc: Ufficio Legislativo <ufficio.legislativo@pec.regione.campania.it>,
 PEC DG 04 <dg.500400@pec.regione.campania.it>
Oggetto: Trasmissione Disegno di Legge - DGR 604/2017
Allegato/i: DGR n° 604 del 03.10.2017.pdf.7z(dimensione 725 KB)

Per il successivo inoltro al Presidente del Consiglio regionale e il seguito di competenza, si trasmette, in allegato alla presente comunicazione, il seguente disegno di Legge proposto dall'organo di Governo:

Deliberazione di Giunta Regionale n. 604 del 03 /10/ 2017 : "Approvazione disegno di legge regionale recante "Misure a tutela delle donne affette da endometriosi". "

Si attesta che tutti gli allegati sono conformi all'originale informatico prodotto attraverso i sistemi informativi in dotazione.



Giunta Regionale della Campania

Segreteria di Giunta

ATTIVITA' LEG.VA

REG. GEN. N. 482

A.D.O. Consiglio Regionale della Campania
 Protocollo: 0015337/E Data: 05/10/2017 13:14
 Ufficio: Segreteria Generale
 Classifica:



04/10/17
S.J
C/M/M/17/17

Deliberazione N. **DdL.604**

Assessore

Presidente Vincenzo De Luca



DIR.GEN./ DIR. STAFF (*)	U.O.D. / Staff
DG 04	92

Regione Campania

GIUNTA REGIONALE

SEDUTA DEL **03/10/2017**

PROCESSO VERBALE

Oggetto :

Approvazione disegno di legge regionale recante "Misure a tutela delle donne affette da endometriosi".

1)	Presidente	Vincenzo	DE LUCA	PRESIDENTE
	Vice			
2)	Presidente	Fulvio	BONAVITACOLA	
3)	Assessore	Serena	ANGIOLI	
4)	"	Lidia	D'ALESSIO	ASSENTE
5)	"	Valeria	FASCIONE	
6)	"	Lucia	FORTINI	
7)	"	Amedeo	LEPORE	
8)	"	Chiara	MARCIANI	ATTIVITA' LEG.VA
9)	"	Corrado	MATERA	REG. GEN. N. <u>282</u>
10)	"	Sonia	PALMERI	
	Segretario	Mauro	FERRARA	

A.D.D. Consiglio Regionale della Campania

Protocollo: **0015337/E** Data: **05/10/2017 13:14**

Ufficio: Segreteria Generale

Classifica:



Alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla Direzione Generale e delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, costituenti istruttoria a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Direttore a mezzo di sottoscrizione della presente

PREMESSO che

- a) l'endometriosi rappresenta una patologia ginecologica benigna, infiammatoria cronica, estrogeno- dipendente tipica dell'età riproduttiva, spesso progressiva, associata ad un complesso quadro sintomatologico che tipicamente comprende la presenza di dolore pelvico cronico ed invalidante;
- b) si caratterizza per la particolare diffusione e contestuale sottovalutazione dei sintomi che ne compromette la diagnosi precoce, con conseguente ritardo nel trattamento adeguato;
- c) è una patologia ad elevato impatto sociale in ragione della sua elevata diffusione e degli gli effetti spesso invalidanti che possono compromettere lo stile di vita e l'attività lavorativa delle donne che no sono affette;
- d) recentemente la predetta patologia ha trovato riconoscimento anche nella disciplina normativa statale che ha ricompresso nei Livelli Essenziali di Assistenza alcune tra le prestazioni sanitarie necessarie per la diagnosi e cura della malattia;

CONSIDERATO

- che appare opportuno, nell'assenza di una normativa regionale di settore, predisporre ogni misura necessaria a migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, attraverso, da un lato, la promozione della prevenzione e della diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure e, dall'altro, la conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo;
- che è stata esperita la procedura di cui al Decreto Presidente Giunta n. 137 del 26 maggio 2016 "Approvazione disciplinare per la redazione dell'Analisi di impatto della regolamentazione (AIR) e dell'Analisi tecnico normativa (ATN) in attuazione degli articoli 5, 6, 7, e 8 della legge regionale 14 ottobre 2015, n. 11", essendosi svolte consultazioni pubbliche al fine di acquisire elementi informativi utili per la redazione della presente proposta normativa;

RITENUTO

utile sottoporre all'esame del Consiglio Regionale uno specifico disegno di legge al fine di porre attenzione su una grave malattia invalidante che colpisce, secondo stime dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, 3 milioni di donne in Italia e complessivamente 150 milioni nel mondo, con un'incidenza che si attesta intorno al 7-10 per cento di donne in età fertile, attraverso la disciplina di interventi mirati a migliorare la salute e le condizioni di vita attraverso la prevenzione, una più approfondita conoscenza della malattia ed anche le attività di volontariato;

SENTITI, per i profili di competenza, l'Ufficio Legislativo del Presidente e la Direzione Generale per le Risorse Finanziarie;

VISTI

- il vigente Statuto Regionale;
- il Decreto Legislativo 31 dicembre 1992 n. 502 e s.m.i.;
- il DPGR n. 137 del 2016;

PROPONE e la Giunta, in conformità a voto unanime

DELIBERA

Per le motivazioni esposte in narrativa che qui si intendono integralmente riportate e trascritte

1. di **APPROVARE** il disegno di legge regionale recante "Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi", unitamente alla relazione illustrativa, all'Analisi di Impatto della Regolamentazione (AIR), all'Analisi tecnico-normativa (ATN) che, allegati al presente provvedimento, ne forma parte integrante e sostanziale;

2. di **TRASMETTERE** la presente deliberazione al Consiglio Regionale per l'esame di competenza;

3. di **INVIARE** il presente atto al Capo di Gabinetto, al Capo dell'Ufficio Legislativo, alla Segreteria di Giunta per gli adempimenti consequenziali, al responsabile del sito internet della Giunta regionale per la pubblicazione ai sensi dell'art. 5, comma 1, della legge regionale 28 luglio 2017 n. 23.



GIUNTA REGIONALE DELLA CAMPANIA

DELIBERAZIONE n°	DdL.604	del	03/10/2017	DIR GEN /DIR STAFF (*)	UOD/STAFF DIR GEN.
				DG 04	92

OGGETTO :

Approvazione disegno di legge regionale recante "Misure a tutela delle donne affette da endometriosi".

QUADRO A	CODICE	COGNOME	MATRICOLA	FIRMA
PRESIDENTE - ASSESSORE -		<i>Presidente Vincenzo De Luca</i>		<i>03/10/2017</i>
DIRETTORE GENERALE / DIRIGENTE STAFF		<i>dott. Postiglione Antonio</i>		<i>03/10/2017</i>

VISTO DIRETTORE GENERALE ATTIVITA' ASSISTENZA GIUNTA	COGNOME	FIRMA	
DATA ADOZIONE	<i>03/10/2017</i>	INVIATO PER L'ESECUZIONE IN DATA	<i>04/10/2017</i>

AI SEGUENTI UFFICI:

- 40.1 : Gabinetto del Presidente
- 40.2 : Ufficio Legislativo
- 40.3 : Segreteria di Giunta
- 50.4 : DG per la tutela della salute e il coordin. del sist. sanitario regionale
- 50.4 : STAFF - Funzioni di supporto tecnico - amministrativo

Dichiarazione di conformità della copia cartacea:

Il presente documento, ai sensi del T.U. dpr 445/2000 e successive modificazioni è copia conforme cartacea dei dati custoditi in banca dati della Regione Campania.

Firma

(*)

DG= Direzione Generale

US= Ufficio Speciale

SM= Struttura di Missione

UDCP= Uffici di Diretta Collaborazione con il Presidente

**Disegno di legge regionale recante
“Misure 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 Campania 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 struttura amministrativa regionale 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 generale 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 generale 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.
3. L'Osservatorio si compone:
 - a) del dirigente apicale della struttura amministrativa regionale competente in materia, con funzioni di presidente;
 - b) di un rappresentante ciascuno delle associazioni regionali che si occupano di endometriosi;
 - c) un rappresentante per ogni professione medica responsabile del piano diagnostico-terapeutico e assistenziale;
 - d) un rappresentante dei consultori familiari;
 - f) un rappresentante del CUR Campania;
 - g) un rappresentante, previa intesa con i rispettivi enti, delle sedi regionali dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL);
 - h) tre esperti del settore designati dal Presidente della Giunta regionale.
4. Con decreto del Presidente, da adottarsi entro trenta giorni dall'entrata in vigore della presente legge su proposta della struttura amministrativa generale competente in materia di tutela della salute, sono individuati ulteriori componenti dell'Osservatorio, nonché le modalità di nomina e revoca degli stessi, la durata e il suo funzionamento.
5. I componenti dell'Osservatorio partecipano alle riunioni direttamente o tramite delegati. La partecipazione ai lavori non comporta, in alcun caso, il riconoscimento di compensi, gettoni di presenza o rimborsi spese.

6. La struttura amministrativa competente in materia assicura le funzioni di supporto all'Osservatorio a valere sulle risorse umane ed economiche disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

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. La struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute provvede, in via sperimentale e per la durata di tre anni dall'entrata in vigore della presente legge, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta e nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, a verificare la rilevanza epidemiologica del fenomeno dell'endometriosi sul territorio regionale al fine di redigere il Registro di cui al presente articolo.

3. Il Registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale. 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, nel rispetto della normativa nazionale vigente in materia e sulla base delle indicazioni impartite dal Commissario ad acta per il rientro dal disavanzo sanitario.

5. La struttura amministrativa regionale 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 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 struttura amministrativa regionale 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, realizza 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, la struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute promuove iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi in collaborazione con le associazioni del settore.
3. 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, nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta e nell'ambito delle risorse umane finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, 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 e le modalità di concessione dei contributi di cui al comma 2.

Art. 8

Disposizioni finanziarie e finali

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione degli articoli 4, 5 e 7 della presente legge, pari ad euro 20.000,00 per l'anno 2017, euro 50.000,00 per l'anno 2018 ed euro 70.000,00 per l'anno 2019, si provvede mediante prelievo delle somme iscritte nella Missione 13, Programma 1, Titolo 1.
2. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

1. *Example 1*

2. *Example 2*

3. *Example 3*

4. *Example 4*

5. *Example 5*

6. *Example 6*

7. *Example 7*

8. *Example 8*

9. *Example 9*

10. *Example 10*

11. *Example 11*

12. *Example 12*

13. *Example 13*

14. *Example 14*

15. *Example 15*

16. *Example 16*

17. *Example 17*

18. *Example 18*

19. *Example 19*

20. *Example 20*

21. *Example 21*

22. *Example 22*

23. *Example 23*

24. *Example 24*

25. *Example 25*

26. *Example 26*

27. *Example 27*

28. *Example 28*

29. *Example 29*

30. *Example 30*

31. *Example 31*

32. *Example 32*

33. *Example 33*

34. *Example 34*

35. *Example 35*

36. *Example 36*

37. *Example 37*

38. *Example 38*

39. *Example 39*

40. *Example 40*

41. *Example 41*

42. *Example 42*

43. *Example 43*

44. *Example 44*

45. *Example 45*

46. *Example 46*

47. *Example 47*

48. *Example 48*

49. *Example 49*

50. *Example 50*

51. *Example 51*

52. *Example 52*

53. *Example 53*

54. *Example 54*

55. *Example 55*

56. *Example 56*

57. *Example 57*

58. *Example 58*

59. *Example 59*

60. *Example 60*

61. *Example 61*

62. *Example 62*

63. *Example 63*

64. *Example 64*

65. *Example 65*

66. *Example 66*

67. *Example 67*

68. *Example 68*

69. *Example 69*

70. *Example 70*

71. *Example 71*

72. *Example 72*

73. *Example 73*

74. *Example 74*

75. *Example 75*

76. *Example 76*

77. *Example 77*

78. *Example 78*

79. *Example 79*

80. *Example 80*

81. *Example 81*

82. *Example 82*

83. *Example 83*

84. *Example 84*

85. *Example 85*

86. *Example 86*

87. *Example 87*

88. *Example 88*

89. *Example 89*

90. *Example 90*

91. *Example 91*

92. *Example 92*

93. *Example 93*

94. *Example 94*

95. *Example 95*

96. *Example 96*

97. *Example 97*

98. *Example 98*

99. *Example 99*

100. *Example 100*

Disegno di legge regionale recante
“Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”

Relazione illustrativa

L'endometriosi rappresenta una patologia ginecologica benigna, infiammatoria cronica, estrogeno-dipendente tipica dell'età riproduttiva, spesso progressiva, associata ad un complesso quadro sintomatologico che tipicamente comprende la presenza di dolore pelvico cronico ed infertilità.

Si caratterizza per la particolare diffusione e contestuale sottovalutazione dei sintomi che ne compromette la diagnosi precoce, con conseguente ritardo nel trattamento adeguato.

E' stato elaborato, pertanto, uno specifico disegno di legge sull'endometriosi, al fine di porre attenzione su una grave malattia invalidante che colpisce, secondo stime dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, 3 milioni di donne in Italia, 14 milioni nell'Unione europea, 5,5 milioni nel Nord America e complessivamente 150 milioni nel mondo, con un'incidenza che si attesta intorno al 7-10 per cento di donne in età fertile.

Scopo dell'intervento è quello di migliorare la salute e le condizioni di vita attraverso la prevenzione, una più approfondita conoscenza della malattia e le attività di volontariato.

Nello specifico il disegno di legge prevede:

- all'articolo 1, tra le finalità, la promozione della prevenzione e della diagnosi precoce dell'endometriosi ed il miglioramento della qualità delle cure, attraverso la promozione della conoscenza della patologia e il riconoscimento del ruolo dell'associazionismo e delle attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.
- all'articolo 2, l'istituzione dell'Osservatorio regionale sull'endometriosi che tra i diversi compiti svolge attività di monitoraggio dei casi di endometriosi sul territorio regionale e delle azioni di diagnosi promosse dal servizio sanitario regionale. Vengono, inoltre, individuati i compiti e composizione dell'Osservatorio.
- all'articolo 3, l'istituzione del Registro regionale dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia. Il registro riporta i casi di endometriosi, il numero di nuovi casi registrati annualmente e rappresenta statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale.
- all'articolo 4, la realizzazione di campagne di informazione e sensibilizzazione dirette a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia.
- all'articolo 5, l'istituzione della “Giornata regionale per la lotta all'endometriosi” giornata nella quale, tra l'altro, viene reso pubblico lo stato di attuazione delle iniziative intraprese per il contrasto della malattia.
- all'articolo 6, specifici corsi di formazione per il personale medico, di assistenza e dei consultori familiari.
- all'articolo 7, è riconosciuto il rilevante apporto fornito dal mondo dell'associazionismo ed è prevista la possibilità di concedere contributi alle associazioni per sostenere progetti di aiuto alle donne affette da endometriosi nonché per progetti di informazione e formazione.
- all'articolo 8, sono riportate le disposizioni finanziarie e finali.

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

Example: $\frac{1}{2}$

10/10/10

SCHEDA AIR
ANALISI DI IMPATTO DELLA REGOLAMENTAZIONE

Disegno di Legge “Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”

<u>SEZIONI</u>	<u>CONTENUTI</u>
<i>Sezione 1 - Contesto e obiettivi dell'intervento di regolamentazione</i>	<p>a) La rappresentazione del problema da risolvere e delle criticità constatate, anche con riferimento al contesto internazionale ed europeo, nonché delle esigenze sociali ed economiche considerate</p> <p>L'endometriosi è una malattia cronica e incurabile che colpisce circa 1 donna su 10. È stimato che soffrono di endometriosi 14 milioni di donne nell'Unione europea, 5,5 milioni nel Nord America e 150 milioni nel mondo (dati ONU). L'esatta prevalenza (stima della popolazione di donne sottoposte a management per endometriosi in un dato tempo) e l'incidenza (numero di nuovi casi diagnosticati in un anno) dell'endometriosi non sono conosciute. In Italia, nel 2004, una rilevazione del <i>Censu Bureau</i> ha evidenziato una prevalenza di 2.902.873 su una popolazione stimata di 58.057477 (come riportato nel Doc. XVII, n. 24, approvato dal Senato il 18 gennaio 2006).</p> <p>Tale malattia frequentemente conduce alla sterilità e spesso causa elevati livelli di dolore e problemi di salute mentale, con un effetto altamente invalidante in diversi aspetti della vita lavorativa, privata e sociale. Ne consegue un peggioramento della qualità di vita delle pazienti in termini di costi sanitari, sociali, lavorativi e delle stesse famiglie colpite. In particolare, il <i>Global study of Women's Health</i>, primo studio mondiale sull'impatto sociale dell'endometriosi, condotto nel 2011 dalla <i>World Endometriosis Research Foundation</i>, ha evidenziato una perdita di produttività lavorativa superiore del 38% nelle donne affette da endometriosi.</p> <p>Il 14 febbraio 2017, proprio al fine di affrontare la questione, il Parlamento europeo ha approvato la risoluzione “<i>sulla promozione della parità di genere nella salute mentale e nella ricerca clinica (2016/2096(INI)) – Commissione per i diritti della donna e l'uguaglianza di genere</i>” della parlamentare europea <i>Beatriz Becerra Basterrechea</i>, in cui spiccano 2 punti di rilievo. Nello specifico alla Commissione e agli Stati membri con la Risoluzione si richiede di:</p> <ul style="list-style-type: none">➤ punto 41: aumentare i finanziamenti per promuovere la ricerca sulle cause e le possibili cure dell'endometriosi, nonché la stesura di orientamenti clinici e la creazione di centri di riferimento; promuovere campagne di informazione, prevenzione e sensibilizzazione sull'endometriosi e fornire mezzi per la formazione di

professionisti specializzati;

- punto 51: invitare le autorità sanitarie a riconoscere l'endometriosi come malattia invalidante, il che consentirebbe alle donne che ne sono affette di essere curate gratuitamente, anche in caso di cure e/o operazioni costose, nonché di usufruire di uno speciale congedo di malattia dal lavoro durante i periodi più acuti, evitando la stigmatizzazione sul luogo di lavoro.

b) Indicazione degli obiettivi perseguiti con l'intervento normativo

L'intervento normativo è finalizzato a:

- a) promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi, nonché il miglioramento della qualità delle cure;
- b) promuovere la conoscenza dell'endometriosi e dei suoi effetti dal punto di vista sanitario, sociale e lavorativo;
- c) riconoscere l'associazionismo specifico del territorio e le attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.

Nello specifico il disegno di legge si prefigge i seguenti obiettivi:

- a) migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi;
- b) realizzare campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi;
- c) monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze.

c) Descrizione degli indicatori che consentono di verificare il grado di raggiungimento degli obiettivi indicati e di monitorare l'attuazione dell'intervento nell'ambito della VIR

Tra gli indicatori che consentiranno di verificare il grado di raggiungimento degli obiettivi dell'intervento normativo vi sono:

- l'effettiva istituzione di un Osservatorio regionale sull'endometriosi, composto da esperti, di supporto alla struttura amministrativa regionale competente in materia;
- l'effettiva istituzione del Registro regionale dell'endometriosi;
- il numero di analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia necessari per stabilire appropriate strategie di intervento, per monitorare l'andamento e la ricorrenza della malattia e per rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze;
- il numero di iniziative di formazione ed aggiornamento per il personale medico e di campagne informative rivolte alla cittadinanza;

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ la tipologia e il numero di iniziative avviate con il mondo associativo operante nel settore al fine di diffondere la conoscenza della malattia e le misure di contrasto alla stessa; ➤ la quantità di contributi che l'Amministrazione concederà alle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale. <p>d) Indicazione delle categorie dei soggetti, pubblici e privati, destinatari dei principali effetti dell'intervento regolatorio</p> <p>L'intervento regolatorio è rivolto nei confronti di tutte le donne che soffrono di endometriosi e a tutto il personale sanitario e al mondo associativo che si dedicano alla prevenzione e alla cura di questa malattia. Nello specifico, il disegno di legge si rivolge:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ soggetti pubblici: la struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute, il personale medico, di assistenza e dei consultori familiari; ➤ soggetti privati: le donne affette da endometriosi, le associazioni e attività di volontariato; ➤ destinatari indiretti: la collettività nel suo insieme.
<p><i>Sezione 2 - Procedure di consultazione precedenti l'intervento</i></p>	<p>Al fine di formulare ipotesi normative efficaci e coerenti con gli obiettivi enunciati, la Regione ha avviato un processo di consultazione dei portatori di interesse pubblici e privati pubblicando on line le linee guida del provvedimento.</p> <p>In particolare, dal 20 settembre fino al 30 settembre 2017 si è svolta la consultazione pubblica on-line dei portatori di interessi secondo quanto previsto dall'art. 6 della legge regionale n. 11 del 2015 ed in attuazione degli articoli 1, 11 e 29 dello Statuto regionale. Sul sito istituzionale della Regione, nella sezione "Campania Partecipa" sono stati pubblicati documenti inerenti le iniziative e le finalità di intervento nell'ambito dell'attività di prevenzione e cura dell'endometriosi, al fine di consentire ai cittadini interessati di inviare proposte e osservazioni in merito.</p> <p>Tra gli interventi acquisiti si segnala in particolare quello della dott.ssa Cinzia Granito, un medico dell'ASL Salerno che, giovedì 28 settembre 2017, ha inviato con mail proposte e osservazioni. Si tratta, oltretutto, di una donna affetta da endometriosi IV stadio.</p> <p>Secondo la dottoressa sarebbe opportuno adottare un approccio multidisciplinare alla patologia, che consenta di introdurre nei consultori almeno:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) uno psicologo, perchè l'endometriosi è una patologia invalidante che coinvolge anche la sfera emotiva per le complicità che comporta (disabilità, difficoltà lavorative, sopportazione del dolore, infertilità, eventuali interventi chirurgici, ecc.);

	<p>b) un nutrizionista, perchè, per tutte le terapie ormonali che vengono effettuate (menopausa farmacologica, progesterone, estro-progestinici), la paziente va incontro a problemi collegati agli sbalzi di peso corporeo, alla ritenzione idrica, ecc.;</p> <p>c) un endocrinologo, per gli stessi motivi di cui al punto b).</p> <p>Tali riflessioni e proposte sono state considerate dalla struttura competente.</p>
<p><i>Sezione 3 - Valutazione dell'opzione di non intervento di regolamentazione (opzione zero)</i></p>	<p>L'opzione zero è stata valutata come non percorribile in quanto il "non intervento" non sarebbe in grado di fornire una risposta valida al raggiungimento degli obiettivi e delle finalità descritte nella sezione 1.</p> <p>Infatti, la proposta normativa consente l'adozione di una serie di interventi necessari per la promozione della prevenzione e della diagnosi precoce dell'endometriosi ed il miglioramento della qualità delle cure, attraverso la promozione della conoscenza della patologia e il riconoscimento del ruolo dell'associazionismo e delle attività di volontariato finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie.</p>
<p><i>Sezione 4 - Opzioni alternative all'intervento regolatorio</i></p>	<p>Non sono state considerate e valutate opzioni alternative all'intervento normativo in grado di perseguire gli obiettivi indicati nelle finalità del provvedimento.</p>
<p><i>Sezione 5 - Giustificazione dell'opzione regolatoria proposta e valutazione degli oneri amministrativi e dell'impatto sulle PMI</i></p>	<p>a) Svantaggi e vantaggi dell'opzione prescelta per i destinatari diretti e indiretti</p> <p>L'opzione proposta determina vantaggi per le donne affette da endometriosi in quanto consente di:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ svolgere attività di monitoraggio dei casi di endometriosi sul territorio regionale e di raccogliere dati e statistiche sulla fenomenologia dell'endometriosi, nonché sulle azioni promosse in sede nazionale ed europea; ➤ realizzare campagne di informazione per il personale sanitario, per i consultori e per la popolazione, nonché nelle scuole; ➤ promuovere azioni di prevenzione dirette alla diagnosi precoce. <p>Tra le misure settoriali che attribuiscono diretti vantaggi ad alcuni destinatari del provvedimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ l'articolo 7 dispone che l'Amministrazione regionale è autorizzata a concedere contributi alle associazioni che operano a sostegno delle attività finalizzate a sostenere e aiutare donne affette da endometriosi, nonché realizzano progetti di formazione e informazione anche in collaborazione con gli istituti scolastici e le Università, <p>Il presente intervento non comporta svantaggi di alcun genere,</p>

	<p>tuttavia non incide su alcuni dei profili considerati prioritari dalle associazioni a difesa delle donne affette da endometriosi, ovvero:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ il riconoscimento di rimborsi per le spese sanitarie legate alla cronicità della malattia; ➤ nei casi più gravi, il riconoscimento di una specifica tutela che preveda ad esempio: indagini diagnostiche di controllo gratuite; farmaci e presidi necessari esentati; tutela generale della donna malata di endometriosi e del suo desiderio di maternità; ➤ l'utilizzo di strumenti medico-diagnostici più all'avanguardia; ➤ misure di semplificazione dell'iter di accesso per ottenere e/o rinnovare la posizione di invalidità, ad esempio razionalizzando la produzione di esami e di documentazione clinica. <p>b) Individuazione e stima degli effetti dell'opzione prescelta sulle micro, piccole e medie imprese</p> <p>La regolamentazione non comporta specifici effetti sulle micro, piccole e medie imprese.</p> <p>c) Indicazione e stima degli oneri informativi e dei relativi costi amministrativi, introdotti o eliminati a carico di cittadini e imprese. Per onere informativo si intende qualunque tipologia di adempimento comportante raccolta, elaborazione, trasmissione, conservazione e produzione di informazioni, comunicazioni e documenti alla pubblica amministrazione</p> <p>La proposta normativa non comporta ulteriori oneri informativi e costi a carico dei cittadini in quanto prevede che, ai fini della tenuta del Registro regionale dell'endometriosi, siano utilizzati i dati del Sistema informativo sociosanitario regionale e gli altri dati già in possesso degli enti del Servizio sanitario regionale, nonché di quelli forniti dalle associazioni regionali che si occupano di endometriosi.</p> <p>Inoltre, secondo quanto previsto dall'articolo 4 della Legge regionale di semplificazione 2017 (L.R. 23/2017), la proposta dispone l'attuazione delle iniziative ivi previste con modalità digitali per garantire celerità, efficacia ed efficienza del procedimento e costi contenuti per cittadini ed imprese.</p>
<p><i>Sezione 6 - Incidenza sul corretto funzionamento concorrenziale del mercato e sulla competitività regionale, nonché sulle politiche giovanili</i></p>	<p>L'opzione prescelta non incide sul funzionamento del mercato, sulla libera concorrenza delle imprese e sulle forme di imprenditorialità, anche giovanili, dal momento che contiene misure volte ad implementare la prevenzione, l'informazione e la cura dell'endometriosi e quindi si rivolge principalmente alle donne affette da questa malattia e alle strutture sociosanitarie che se ne occupano.</p>

<p><i>Sezione 7 - Modalità attuative dell'intervento di regolamentazione</i></p>	<p>a) Soggetti responsabili dell'attuazione dell'intervento regolatorio</p> <p>Sono responsabili dell'attuazione delle disposizioni ivi previste la Regione, ed in particolare la struttura competente in materia di tutela della salute, l'istituendo Osservatorio regionale sull'endometriosi, gli enti del Servizio sanitario regionale, le associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale.</p> <p>b) Azioni per la pubblicità e per l'informazione dell'intervento</p> <p>Per garantire pubblicità degli interventi, la proposta prevede che:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sia celebrata la "Giornata regionale per la lotta all'endometriosi", da celebrare il 9 marzo di ogni anno in occasione della quale sono promosse iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi in collaborazione con le associazioni del settore; ➤ siano realizzate campagne di informazione dirette in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia, soprattutto nelle scuole. <p>c) Strumenti e modalità per il controllo e il monitoraggio dell'intervento regolatorio</p> <p>Al fine di monitorare il rispetto degli interventi promossi dal disegno di legge non sono introdotti specifici strumenti normativi, tuttavia si attribuisce all'Osservatorio regionale sull'endometriosi il compito di 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 dal provvedimento.</p> <p>Sempre l'Osservatorio, inoltre, è tenuto a trasmettere, con cadenza annuale, alla Giunta regionale e alla Commissione consiliare competente una relazione sull'attività svolta.</p> <p>d) Meccanismi previsti per la revisione dell'intervento regolatorio</p> <p>Non sono contemplati specifici meccanismi di revisione dell'articolato.</p>
<p><i>Sezione 8 - Rispetto dei livelli minimi di regolazione europea</i></p>	<p>Come previsto in attuazione dei commi 24-bis, 24-ter, 24-quater dell'art. 14 della legge 28 novembre 2005, n. 246, la presente proposta normativa non prevede l'introduzione o il mantenimento di livelli di regolazione superiori a quelli minimi richiesti dalle direttive europee che va ad attuare. In particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ non sono introdotti o mantenuti requisiti, standard, obblighi e oneri non strettamente necessari per

	<p>l'attuazione delle norme;</p> <ul style="list-style-type: none">➤ non viene esteso l'ambito soggettivo o oggettivo di applicazione delle regole ove comporti maggiori oneri amministrativi per i destinatari;➤ non sono introdotte o mantenute sanzioni, procedure o meccanismi operativi più gravosi o complessi di quelli strettamente necessari per l'attuazione delle norme.
--	--

1	Example	Example Board	Example Board
2	Example Board	Example Board	Example Board
3	Example Board	Example Board	Example Board
4	Example Board	Example Board	Example Board
5	Example Board	Example Board	Example Board
6	Example Board	Example Board	Example Board
7	Example Board	Example Board	Example Board
8	Example Board	Example Board	Example Board
9	Example Board	Example Board	Example Board
10	Example Board	Example Board	Example Board
11	Example Board	Example Board	Example Board
12	Example Board	Example Board	Example Board
13	Example Board	Example Board	Example Board
14	Example Board	Example Board	Example Board
15	Example Board	Example Board	Example Board
16	Example Board	Example Board	Example Board
17	Example Board	Example Board	Example Board
18	Example Board	Example Board	Example Board
19	Example Board	Example Board	Example Board
20	Example Board	Example Board	Example Board

SCHEDA ATN
ANALISI TECNICO NORMATIVA

Disegno di Legge “Misure per la tutela delle donne affette da endometriosi”

<u>SEZIONI</u>	<u>CONTENUTI</u>
<p>1) <i>Analisi della compatibilità dell'intervento con l'ordinamento dell'Unione Europea e con l'ordinamento internazionale</i></p>	<p>Per la prima volta, il 19 aprile 2004 (con delibera 30/2004), il Parlamento europeo con la “<i>Written Declaration on Endometriosis</i>” ha richiamato l’attenzione sulla malattia ed invitato i governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea ad accrescere l’informazione e le conoscenze su tale condizione debilitante. Più di recente e precisamente il 14 febbraio 2017 il Parlamento Europeo ha approvato una risoluzione sulla parità di genere nella salute clinica, che evidenzia le problematiche e le strategie da attuare legate a ricerca, cure, centri specializzati di riferimento, campagne di informazione, e tutele economiche così come lavorative per le donne che ne sono affette.</p> <p>Dai documenti approvati si evince che l’onere annuale dei congedi malattia dovuti a tale affezione, nell’UE è stimato in 30 miliardi di euro e la conoscenza di tale malattia, sia tra i medici che nella popolazione, è bassa. Pertanto, si rivolgono inviti affinché:</p> <ul style="list-style-type: none">➤ i governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea suscitino una consapevolezza europea riguardo all’endometriosi e si adoperino per l’istituzione di giornate annuali dell’endometriosi per l’UE e negli Stati membri, nell’intento di accrescere le conoscenze su tale condizione debilitante;➤ la Commissione europea inserisca la prevenzione dell’endometriosi nei futuri Programmi comunitari per la salute pubblica;➤ sia favorita la ricerca sulle cause, la prevenzione e il trattamento dell’endometriosi. <p>In questo senso, la proposta normativa all’esame interviene introducendo una prima tutela della salute e delle condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, soprattutto promuovendo campagne di formazione, informazione, prevenzione e sensibilizzazione sul tema.</p>
<p>2) <i>Analisi della compatibilità dell'intervento con i principi costituzionali e con il quadro normativo nazionale</i></p>	<p>La tutela delle donne affette da endometriosi rientra nell’attuazione di quel diritto alla salute sancito dall’articolo 32 della Costituzione: “<i>La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti</i>”.</p> <p>Si tratta di materia che afferisce, per alcuni profili alla competenza nazionale, per altri a quella concorrente fra Stato</p>

	<p>e Regioni. Infatti, l'art. 117, co. 2, lett. m), riserva allo Stato la competenza legislativa in materia di "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale"; l'art. 117, comma 3, invece, attribuisce alla competenza concorrente la materia "tutela della salute".</p> <p>A livello nazionale, non esiste un disegno di legge in materia, benchè siano numerose le proposte presentate in Parlamento soprattutto a seguito dell'indagine conoscitiva svolta dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato nel 2006; indagine che si è conclusa con l'approvazione di un documento di approfondimento (Doc. XVII, n. 24).</p> <p>Le proposte presentate, comunque, si limitano a definire un quadro normativo rivolto a valutare l'incidenza della malattia e a proporre campagne informative.</p> <p>È stato anche presentato dal Governo, ma mai approvato, l'atto sottoposto a parere parlamentare n. 507 di luglio 2012 "Schema di decreto ministeriale concernente l'approvazione delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità per le menomazioni e le malattie invalidanti" che include l'endometriosi tra le patologie invalidanti riconosciute ai fini INPS.</p> <p>Solo di recente, con i nuovi LEA, ovvero i livelli essenziali di assistenza che elencano le prestazioni che la sanità pubblica offre gratuitamente in tutte le Regioni (in vigore dal 18 marzo 2017), il Governo ha previsto l'inserimento dell'endometriosi nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, negli stadi clinici "moderato" e "grave". Di conseguenza, si riconosce alle pazienti il diritto ad usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo, anche se le prestazioni gratuite sono previste solo per il III e IV stadio della patologia.</p> <p>Il presente intervento mira, nell'ambito delle competenze legittimamente spettanti alle Regioni in materia, ad introdurre una prima disciplina di tutela e di prevenzione dell'endometriosi, sulla scorta dei principi generali nazionali ed in conformità a quanto già fatto da altre Regioni (si vedano sul punto quattro leggi regionali, la n. 18 del 2012 del Friuli Venezia Giulia, la n. 40 del 2014 della Puglia, la n. 26 del 2014 della Sardegna e la n.1 del 2015 del Molise che, oltre a promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi al fine di migliorare la qualità delle cure, istituiscono un osservatorio e un registro regionale e promuovono campagne di sensibilizzazione e formazione).</p>
<p>3) <i>Analisi della compatibilità dell'intervento con lo Statuto regionale</i></p>	<p>L'intervento normativo mira a realizzare gli obiettivi enunciati all'art. 8 dello Statuto regionale che in particolare alla lettera p) dispone l'attuazione di politiche tese a garantire</p>

	un livello elevato di tutela della salute fondate sulla prevenzione e su un qualificato sistema sanitario regionale basato, innanzitutto, su una qualificata sanità pubblica.
4) <i>Incidenza e coordinamento delle norme proposte con le leggi e i regolamenti vigenti delle Regioni e degli enti locali</i>	L'intervento normativo non incide su leggi e regolamenti vigenti delle Regioni e degli enti locali.
5) <i>Verifica del possibile utilizzo di strumenti di semplificazione normativa</i>	L'intervento normativo non prevede misure di semplificazione normativa e non comporta effetti di rilegificazione.
6) <i>Verifica dell'esistenza di disegni di legge vertenti su materia analoga all'esame del Consiglio regionale e relativo iter</i>	Nella presente legislatura è stata presentata in materia la proposta di legge Reg. Gen. 372 di iniziativa del consigliere regionale Topo (PD) recante "Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi".
7) <i>Indicazione delle linee prevalenti della giurisprudenza ovvero della pendenza di giudizi di costituzionalità sul medesimo o analogo oggetto</i>	Non vi sono giudizi di costituzionalità o linee prevalenti della giurisprudenza in materia.
8) <i>Indicazione degli eventuali atti successivi attuativi</i>	L'intervento normativo prevede che: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Art. 2: sia adottato un decreto del Presidente della Giunta regionale, su proposta della struttura amministrativa generale competente in materia di tutela della salute, al fine di individuare ulteriori componenti dell'Osservatorio regionale sull'endometriosi, nonché le modalità di nomina e revoca degli stessi, la durata e il suo funzionamento; ➤ Art. 3: entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, sentito l'Osservatorio regionale sull'endometriosi e acquisito il parere del Garante per la 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; ➤ Art. 7: con regolamento regionale sono stabiliti i criteri e le modalità di concessione dei contributi alle associazioni che si occupano di endometriosi sul territorio regionale.
9) <i>Impatto sul bilancio regionale e oneri burocratici</i>	La proposta normativa dispone di una copertura per le iniziative in essa previste stabilendo che, agli oneri derivanti dall'attuazione degli articoli 4, 5 e 7, pari ad euro 20.000,00 per l'anno 2017, euro 50.000,00 per l'anno 2018 ed euro 70.000,00 per l'anno 2019, si provveda mediante prelievo delle somme iscritte nella Missione 13, Programma 1, Titolo1.

