



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 106 del 27 ottobre 2023

DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI

**MITRANO, COLAROSSO, DELLA CASA, SIMEONI, TRIPODI,
CREA, CARTAGINESE, CAPOLEI, CANGEMI e NERI**

***DISPOSIZIONI PER LA TUTELA E LA CURA DELLE DONNE AFFETTE DA
ENDOMETRIOSI E DA INFERTILITÀ***

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV – I – IX

ALTRI PARERI RICHIESTI: -



Proposta di legge regionale concernente:

“Disposizioni per la tutela e la cura delle donne affette da endometriosi e da infertilità”

Di iniziativa del consigliere: COSMO MITRANO

Firmato digitalmente da:
Cosmo Mitrano
Data: 26/10/2023 14:21:38

Firmato digitalmente da:
Roberta Della Casa
Data: 26/10/2023 14:46:35

Firmato digitalmente da:
Marco Colarossi
Data: 26/10/2023 14:44:55

Firmato digitalmente da:
Giorgio Simeoni
Data: 26/10/2023 15:09:16

Firmato digitalmente da:
Orlando Tripodi
Data: 26/10/2023 15:29:33

Firmato digitalmente da: Mario
Luciano Crea
Data: 26/10/2023 15:45:12

Firmato digitalmente da:
Giuseppe Emanuele Cangemi
Data: 26/10/2023 17:36:44

Firmato digitalmente da: Fabio Capolei
Limite d'uso: Explicit Text: Questo certificato rispetta le raccomandazioni previste dalla Determinazione Agid N. 121/2019
Data: 20/10/2023 19:59:34

Firmato digitalmente da: Laura
Cartaginese
Data: 26/10/2023 16:26:21

Firmato digitalmente da:
Nazzareno Neri
Data: 27/10/2023 09:35:14

RELAZIONE

La presente proposta di legge nasce dalla non più procrastinabile necessità di migliorare la qualità della vita e delle cure delle donne affette da endometriosi.

L'endometriosi è una malattia le cui implicazioni risultano essere ancora in fase di studio seppure nell'ultimo decennio siano stati compiuti importanti passi avanti, grazie alla ricerca, per arrivare ad una diagnosi completa.

L'endometriosi è rappresentata da un'anomalia delle cellule endometriali (le cellule normalmente presenti nella cavità uterina) che non può essere curata ma su cui si può intervenire, con terapie o interventi chirurgici, al fine di contrastarne la progressione.

L'endometriosi presenta difficoltà e percorsi differenziati dal punto di vista terapeutico, dato che i diversi stadi della malattia e la diversa tipologia delle pazienti che ne sono affette, richiedono approcci e trattamenti diversificati.

È una patologia **molto frequente nella popolazione generale** e si calcola che possa interessare il 10-20% delle donne in età fertile. Colpisce infatti prevalentemente **donne tra i 25 e i 35 anni** ed è praticamente assente nell'età pre-puberale e post-menopausale.

Si tratta di una **malattia cronica invalidante, progressiva** che non interessa solo l'apparato riproduttivo ma si sviluppa **su varie strutture e organi**, e può colpire le ragazze già **alla prima mestruazione** e accompagnarle fino alla menopausa.

Un periodo lunghissimo e dispendioso, fatto di sofferenza fisica ma il più delle volte vissuto anche con gravi **ripercussioni psicologiche**. L'endometriosi è una malattia subdola, difficile da diagnosticare. Chi ne è affetta, per anni, deve fare i conti con i giudizi di chi non comprende il suo **dolore**: amici, familiari, compagni e persino medici.

Benché nel nostro paese siano affette da endometriosi **tre milioni di donne** circa, la diagnosi è nel 30-40% dei casi accidentale e avviene durante controlli ginecologici di routine o controlli specialistici eseguiti per altre patologie.

La classificazione degli stadi si basa sul livello di **estensione e gravità dei danni**, che condiziona le possibilità di trattamento:

Stadio 1 – Endometriosi Minima: l'estensione della patologia è minima e si caratterizza per la presenza di pochi millimetri di tessuto endometriale al di fuori dell'utero, localizzati in posizione superficiale nei tessuti.

Stadio 2 – Endometriosi Lieve: è caratterizzata da un maggior numero di lesioni, che risultano anche più profonde.

Stadio 3 – Endometriosi Moderata: l'estensione è maggiore. Sono presenti cisti ovariche (endometriomi) mono o bilaterali e tessuto aderenziale e/o cicatriziale tra gli organi pelvici.

Stadio 4 – Endometriosi Grave: impianti endometriosisici molto profondi e presenza di voluminose cisti su una o entrambe le ovaie. Inoltre, esiti cicatriziali e aderenziali importanti.

Oggi purtroppo, nonostante i progressi compiuti in campo medico e scientifico, per una diagnosi sono necessari dai sette ai dieci anni e spesso, purtroppo, si arriva a diagnosticarla quando gli effetti sono già non solo evidenti ma invasivi.

Molte donne scoprono di essere affette da tale patologia quando magari stanno effettuando esami specifici per comprendere le ragioni di una mancata gravidanza.

Alcune giovani sottovalutano i sintomi che si manifestano con il ciclo mestruale.

Tutte si trovano di fronte ad una patologia altamente impattante ed invalidante in alcuni casi, ad interventi costanti per rimuovere le formazioni che attaccano le tube e le ovaie.

Il tutto senza sapere esattamente a chi rivolgersi, quali siano i centri specializzati, le eventuali alternative ed opzioni per preservare la fertilità o ricorrere a tecniche di procreazione medicalmente assistita.

La diagnosi di endometriosi è solo l'inizio di un calvario che spesso porta le donne a forme di depressione acute dal disorientamento e non agevolate dagli alti costi che gli esami diagnostici, le visite specialistiche, da effettuare nel corso della propria vita, comportano a causa della necessità di rivolgersi al privato mancando strutture di riferimento e, soprattutto, a causa di liste di attesa lunghissime.

L'obiettivo della presente proposta di legge è in via prioritaria quello di:

1. far conoscere quella che ormai viene definita una delle malattie del nuovo secolo;
2. incentivare la prevenzione;

Gli assi prioritari su cui la proposta di legge è stata impostata sono:

- sostenere la ricerca e il miglioramento delle cure;
- sostenere la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi;
- promuovere il contrasto al rischio di infertilità derivante dall'endometriosi;
- garantire la possibilità per tutte le pazienti di poter eseguire indagini strumentali di alto livello, effettuata da esperti in endometriosi ed adenomiosi, attraverso l'attività coordinata dei centri regionali di riferimento per la diagnosi e il trattamento della patologia;
- assicurare la possibilità di eseguire gli interventi chirurgici per la cura ed il trattamento della malattia ad elevato rischio nei centri specializzati di riferimento regionali;
- garantire, attraverso le aziende sanitarie locali, la distribuzione, in tempi rapidi di consegna, dei presidi medici dedicati al fabbisogno individuale del paziente affetto da endometriosi;
- prevedere l'inserimento di medici ginecologi con provata esperienza in endometriosi e adenomiosi, designati dalle aziende sanitarie locali, nelle commissioni mediche, per valutare la gravità dell'endometriosi caso per caso, ai fini della assegnazione della corretta percentuale di invalidità.
- istituire il registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE) per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla patologia;
- promuovere la Rete regionale dell'endometriosi per la prevenzione, la diagnosi e la cura della malattia, individuando centri specializzati per la diagnosi, assistenza e cura dell'endometriosi;
- promuovere la formazione degli operatori sanitari e sociali;



- istituire l'Osservatorio regionale sull'endometriosi;
- promuovere campagne di informazione, sensibilizzazione ed iniziative in occasione della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi;
- promuovere i centri per la donazione di ovociti per donne affette da gravi forme di endometriosi e prevedere forme di supporto alle giovani pazienti;
- prevedere il supporto alle giovani pazienti affette da endometriosi con comprovato rischio di infertilità per l'effettuazione della procedura di prelievo e crioconservazione di ovociti;
- incentivare l'attività coordinata tra centri di riferimento regionali e centri per la fertilità.
- iniziative a favore delle lavoratrici affette da forme gravi di endometriosi.
- previsione di fasce di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi grave.
- riconoscimento dell'apporto degli enti del Terzo settore.

L'articolo 1 – definisce le finalità della proposta di legge nell'ottica di un miglioramento ed implementazione delle cure, della promozione della prevenzione e della conoscenza di una malattia estremamente diffusa quanto ancora sconosciuta.

L'articolo 2 – Prevede l'istituzione del Registro regionale elettronico dell'endometriosi per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia al fine di determinare una precisa stima della malattia e monitorarne lo sviluppo nonché stabilire le più appropriate strategie di intervento.

L'articolo 3 – Istituisce l'Osservatorio regionale sull'endometriosi che ha lo scopo di predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico terapeutico multidisciplinare, elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico.

L'articolo 4 – Prevede la creazione di una Rete regionale dell'endometriosi al fine di facilitare la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia.

L'articolo 5 – prevede una serie di iniziative a favore delle lavoratrici affette da forme gravi di endometriosi.

L'articolo 6 – Disciplina l'esenzione dalla partecipazione alla spesa relativa alle pazienti affette da endometriosi/adenomiosi grave.

L'articolo 7 – Disciplina i Centri regionali di riferimento per la diagnosi e cura dell'endometriosi ed adenomiosi.

L'articolo 8 – Disciplina l'attività di coordinamento tra centri regionali di riferimento e centri per la fertilità.

L'articolo 9 – riconosce alle giovani pazienti affette da endometriosi con comprovato rischio di infertilità per l'effettuazione della procedura di prelievo e crioconservazione di ovociti.

L'articolo 10 – Promuove un percorso guidato per tutte le pazienti affette da gravi forme di endometriosi in Centri per donazione di ovociti al fine di aumentare le probabilità di una gravidanza.

L'articolo 11 – coinvolge gli enti del Terzo settore nelle campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti i percorsi terapeutici e la prevenzione.

L'articolo 12 – definisce le iniziative da adottarsi nell'ambito della giornata nazionale per la lotta all'endometriosi in accordo e su proposta dell'Osservatorio regionale dedicato a tale patologia.

L'articolo 13 – Promuove campagne di informazione e sensibilizzazione mirate a diffondere una maggiore conoscenza della patologia e dei suoi sintomi, della prevenzione, delle cure e dei rischi.

L'articolo 14 – Promuove la formazione del personale medico e dei consultori familiari al fine di rendere più capillare l'assistenza per questa patologia ancora poco conosciuta i cui sintomi possono facilmente essere scambiati con altre patologie.

L'articolo 15 – Contiene le disposizioni finanziarie per l'attuazione di quanto previsto nella presente proposta di legge. La somma di € 200.000,00 per gli anni 2024/25, messa a disposizione per la presente proposta è tesa a migliorare la qualità della vita e delle cure delle donne affette da endometriosi.

L'articolo 16 – Tratta l'entrata in vigore.

Art. 1

(Oggetto e finalità)

1. La Regione, nel rispetto delle disposizioni dell'Unione europea e statali e nell'ambito delle proprie competenze e funzioni in materia di salute, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita individuali e sociali delle donne, con la presente legge:
 - a) riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, promuovendo l'importanza della conoscenza della patologia e dei suoi effetti in ambito sanitario, lavorativo, sociale e familiare;
 - b) sostiene la ricerca ed il miglioramento delle cure;
 - c) agevola la prevenzione e la diagnosi precoce dell'endometriosi;
 - d) promuove il contrasto al rischio di infertilità derivante dall'endometriosi;
 - e) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale finalizzate a sostenere ed aiutare le donne affette da endometriosi, nonché le loro famiglie;
 - f) garantisce la possibilità per tutte le pazienti di poter eseguire indagini strumentali di alto livello effettuate da esperti in endometriosi ed adenomiosi, attraverso l'attività coordinata dei centri regionali di riferimento per la diagnosi e il trattamento della patologia;
 - g) assicura la possibilità di eseguire gli interventi chirurgici per la cura ed il trattamento della malattia ad elevato rischio nei centri specializzati di riferimento regionali;
 - h) garantisce, attraverso le aziende sanitarie locali, la distribuzione, in tempi rapidi di consegna, dei presidi medici dedicati al fabbisogno individuale del paziente affetto da endometriosi;
 - i) prevede l'inserimento di medici ginecologi con provata esperienza in endometriosi e adenomiosi, designati dalle aziende sanitarie locali, nelle commissioni mediche, per valutare la gravità dell'endometriosi caso per caso, ai fini della assegnazione della corretta percentuale di invalidità.
2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge:
 - a) istituisce il registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE) per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla patologia;
 - b) promuove la Rete regionale dell'endometriosi per la prevenzione, la diagnosi e la cura della malattia, individuando centri specializzati per la diagnosi, assistenza e cura dell'endometriosi;
 - c) promuove la formazione degli operatori sanitari e sociali;
 - d) istituisce l'Osservatorio regionale sull'endometriosi;

- e) promuove campagne di informazione e sensibilizzazione;
- f) promuove i centri per la donazione di ovociti per donne affette da gravi forme di endometriosi;
- g) prevede il supporto alle giovani pazienti affette da endometriosi con comprovato rischio di infertilità per l'effettuazione della procedura di prelievo e crioconservazione di ovociti;
- h) incentiva l'attività coordinata tra centri di riferimento regionali e centri per la fertilità.

Art. 2

(Registro regionale elettronico dell'endometriosi)

1. Nel rispetto della normativa dell'Unione europea e statale in materia di protezione dei dati personali, è istituito presso il dipartimento di epidemiologia del Servizio sanitario regionale, il registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE) finalizzato alla raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, al fine di determinare una precisa stima dell'incidenza della patologia, monitorarne l'andamento e la ricorrenza, rilevare le problematiche connesse e le eventuali complicanze per stabilire le appropriate strategie di intervento.
2. Il registro, consentendo un sistema attivo e dinamico di raccolta di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici, 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.
3. I soggetti pubblici nonché i privati accreditati dal Servizio sanitario regionale che assistono pazienti affette da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici di interesse e a trasmetterli al dipartimento di epidemiologia del Servizio sanitario regionale.
4. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentita la commissione consiliare competente, la Giunta regionale definisce con apposito regolamento:
 - a) i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del registro, nel rispetto della normativa nazionale vigente in materia;
 - b) il titolare del trattamento del REE;
 - c) i soggetti che possono accedere allo stesso ed i dati che possono conoscere;
 - d) le misure per la sicurezza e la custodia dei dati;
 - e) le modalità di trasmissione dei dati da parte dei soggetti di cui al comma 3;
5. Le disposizioni del regolamento di cui al comma 4 ed il trattamento effettuato nell'ambito del REE si conformano, in ogni caso, al Regolamento (UE) 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 (Regolamento generale sulla protezione dei dati).

Art. 3

(Osservatorio regionale sull'endometriosi)

1. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, è istituito, presso l'assessorato regionale competente in materia di sanità, l'Osservatorio regionale sull'endometriosi, di seguito denominato Osservatorio, con il compito di:
 - a) predisporre apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, sulla base della EVIDENCE BASED MEDICINE, 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) analizzare i dati del REE e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi da trasmettere alla Giunta regionale;
 - d) proporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria;
 - e) individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
 - 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'Assessore alla sanità o un suo delegato, che lo presiede;
 - b) almeno 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, uno di ambito universitario;
 - c) un rappresentante competente in materia di integrazione socio-sanitaria scelto tra dirigenti dell'assessorato regionale alle politiche sociali;
 - d) due rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette da endometriosi.
3. L'Osservatorio è costituito con decreto del Presidente della Regione.
4. I membri dell'Osservatorio restano in carica fino alla fine della legislatura e comunque continuano a svolgere i propri compiti fino alla data di insediamento del nuovo Osservatorio.
5. L'Osservatorio si riunisce ogni sei mesi ed è convocato dall'Assessore alla sanità o da un suo delegato o su richiesta di un terzo dei suoi componenti. Le funzioni di segreteria sono assicurate dal personale dell'assessorato regionale alla sanità.
6. 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

(Rete regionale dell'endometriosi)

1. La Regione, al fine di facilitare la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia e assicurare un'uniforme accessibilità al luogo di cura più appropriato sulla base delle condizioni cliniche delle pazienti affette da endometriosi, promuove la Rete regionale dell'endometriosi, per assicurare i più elevati livelli di assistenza attraverso la valorizzazione e l'ottimizzazione delle risorse disponibili.
2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione individua:
 - a) un centro di coordinamento presso il dipartimento competente di uno degli istituti di ricovero a cura a carattere scientifico (IRCSS) del Lazio, che garantisce, tra l'altro, l'identificazione tempestiva del migliore percorso clinico assistenziale per le pazienti affette da endometriosi;
 - b) centri di riferimento regionali;
 - c) unità funzionali multidisciplinari integrate presso le aziende sanitarie locali e le aziende ospedaliere.
3. I centri di riferimento regionali e le unità funzionali di cui alle lettere b) e c) del comma 2 sono affidati a personale medico, ostetrico ed infermieristico con comprovata professionalità ed esperienza nel trattamento della patologia.
4. La Giunta regionale, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce, avvalendosi dell'Osservatorio, linee guida per garantire l'operatività della Rete regionale dell'endometriosi e, in particolare:
 - a) il collegamento tra le università, i centri di riferimento regionali e le unità funzionali di cui alle lettere b) e c) del comma 2;
 - b) la predisposizione e l'implementazione di protocolli operativi e raccomandazioni cliniche;
 - c) la definizione e la verifica dell'applicazione dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per la patologia endometriosica grave e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
 - d) l'integrazione ed il coordinamento con le reti specialistiche delle altre regioni.

Art. 5

(Iniziativa a favore delle lavoratrici affette da forme gravi di endometriosi)

1. La Regione, al fine di agevolare l'attività lavorativa delle donne affette da forme gravi di endometriosi, assume iniziative volte a promuovere:
 - a) l'adozione di specifiche normative statali e contrattuali per il miglioramento delle tutele lavorative e previdenziali;
 - b) l'utilizzo, da parte dei datori di lavoro pubblici e privati, di modalità di esecuzione delle prestazioni lavorative e di forme contrattuali, quali il lavoro agile, il telelavoro, il part-time e il *job sharing*.

Art. 6

(Esenzione dalla partecipazione alla spesa relativa alle pazienti affette da endometriosi/adenomiosi grave)

1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale garantisce la piena operatività del regime delle fasce di esenzione delle prestazioni erogabili alle pazienti affette da endometriosi grave, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza previsti dal Servizio sanitario nazionale.

Art. 7

(Centri regionali di riferimento per la diagnosi e cura dell'endometriosi ed adenomiosi)

1. La Regione individua centri regionali di riferimento per la diagnosi e cura della patologia prevedendone almeno uno per l'area di Roma, uno per l'area di Latina - Frosinone, ed uno per l'area di Rieti – Viterbo.
2. I centri regionali di riferimento sono affidati a personale medico con una formazione specifica per la diagnosi e cura dell'endometriosi ed adenomiosi.
3. Ai centri regionali di riferimento è affidato il raccordo con le Unità Operative (UO) di ginecologia del Servizio sanitario regionale, ai fini previsti dalla presente legge.
4. Le figure professionali coinvolte, in possesso dei requisiti di formazione e di esperienza che garantiscano la loro qualificazione, possono essere:
 - a) ginecologi specializzati nell'ambito dell'endometriosi, dell'ecografica ginecologica di I e II livello;
 - b) chirurghi generali, urologi, gastroenterologi;
 - c) medici radiologi;
 - d) infermieri professionali con specifica formazione nella comunicazione e counselling;
 - e) fisiatristi;
 - f) proctologi;
 - g) medici terapisti del dolore;
 - h) fisioterapisti, esperti nel trattamento del pavimento pelvico, con l'utilizzo di strumentazioni e manipolazioni apposite;
 - i) psicologi con specializzazione clinica;
 - j) ginecologi esperti in procreazione medicalmente assistita (PMA);
 - k) ginecologi e oncologi Medici, dedicati alla patologia oncologica ginecologica e alla preservazione della fertilità.
5. I centri di riferimento sono organizzati nelle rispettive Unità operativa complessa (UOC) di ginecologia.
6. La collaborazione dei medici di altre unità operative e/o di altre aziende ospedaliere garantisce l'efficienza e la continuità del servizio.

Art. 8

(Attività coordinata tra centri regionali di riferimento e centri per la fertilità)

1. La Regione riconosce alle pazienti affette da endometriosi a rischio di infertilità, la facoltà di scegliere la struttura regionale per effettuare i tentativi di procreazione medicalmente assistita.
2. La Regione, al fine di erogare il livello di assistenza più elevato per contrastare l'infertilità e facilitare la gravidanza delle pazienti affette da endometriosi, assicura un'attività coordinata tra i centri di riferimento regionali e le unità funzionali di cui all'articolo 4, comma 2, lettere b) e c) e i centri per la fertilità.
3. La Regione, per la finalità di cui al comma 2, promuove la predisposizione e l'implementazione di protocolli operativi che prevedano procedure specifiche e mirate per la fecondazione, in modo che la paziente, in relazione al suo quadro clinico, riceva una esatta indicazione sul percorso da compiere.

Art. 9

(Supporto alle giovani pazienti affette da endometriosi con comprovato rischio di infertilità per l'effettuazione della procedura di prelievo e crioconservazione di ovociti)

1. La Regione riconosce il valore sociale della preservazione della fertilità e favorisce il processo di auto-donazione di ovociti delle pazienti affette da endometriosi.
2. Ai fini di cui al comma 1, la Regione concede contributi alle pazienti affette da endometriosi di età inferiore a trentacinque anni, con comprovato rischio di infertilità, per l'effettuazione della procedura di prelievo di ovociti e crioconservazione degli stessi.
3. La Giunta regionale, sentita la commissione consiliare competente in materia di politiche sociali, definisce con deliberazione, da adottarsi entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge:
 - a) le linee guida per l'accesso al prelievo e alla crioconservazione di cui al presente articolo;
 - b) i requisiti e i criteri di priorità per l'accesso ai contributi, nonché i criteri per la determinazione dell'importo dei contributi, tenendo conto del reddito ISEE;
 - c) le modalità di presentazione delle domande, di erogazione e di rendicontazione del contributo.

Art. 10

(Promozione di Centri per la donazione di ovociti per donne affette da gravi forme di endometriosi)

1. La Regione garantisce la possibilità per tutte le pazienti affette da gravi forme di endometriosi, un percorso guidato, in via prioritaria, in Centri specializzati, pubblici e privati, regionali ed in caso di lunghe liste di attesa, extra regionali, per la donazione e ricezione di ovociti al fine di aumentare le probabilità di successo di una gravidanza.

Art. 11

(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. 12

(Iniziative 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, nell'ambito del territorio della Regione, iniziative di informazione e sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze.

Art. 13

(Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La Regione promuove e realizza campagne di sensibilizzazione e informazione inerenti la prevenzione e i percorsi terapeutici, dirette a diffondere, in accordo con i dipartimenti di prevenzione e i distretti sanitari, una maggiore conoscenza della patologia e dei suoi sintomi, della prevenzione, delle cure e dei rischi, e a promuovere il ricorso al medico di fiducia, per favorire una diagnosi precoce e corretta della malattia e prevenire l'infertilità ad essa correlata.
2. La struttura amministrativa regionale competente in materia di tutela della salute realizza campagne informative e di sensibilizzazione sulle problematiche relative all'endometriosi anche sulla base dei dati del Registro di cui all'articolo 2 e dei lavori dell'Osservatorio di cui all'articolo 3.
3. Le campagne di cui al presente articolo sono realizzate in collaborazione con gli enti di cui all'articolo 11 e con il coinvolgimento dei medici e dei consultori familiari.

Art. 14

(Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari)

1. Nell'ambito della pianificazione delle attività formative, la struttura amministrativa competente in materia di tutela della salute prevede, 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.
2. La Giunta regionale, con propria deliberazione, sentita la commissione consiliare competente, individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dall'Osservatorio concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi.

Art. 15

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 10 si provvede mediante l'istituzione nel programma 05 "Interventi per le famiglie" della missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", titolo 1 "Spese correnti", della voce di spesa denominata: "Spese relative supporto alle giovani pazienti affette da endometriosi con comprovato rischio di infertilità per l'effettuazione della procedura di prelievo e crioconservazione di ovociti" la cui autorizzazione di spesa, pari, rispettivamente a euro 100.000,00 per ciascuna annualità 2024 e 2025, è derivante dalla corrispondente riduzione delle risorse iscritte nel bilancio regionale 2023-2025, a valere sulla medesima annualità nel fondo speciale di cui al programma 03 "Altri fondi" della missione 20 "Fondi e accantonamenti", titolo 1.
2. Per gli esercizi successivi al 2025, la Regione provvede al finanziamento degli interventi di cui alla presente legge nell'ambito delle autorizzazioni di spesa annualmente disposte dalla legge di approvazione del bilancio, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 38 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42).
3. All'attuazione degli interventi di cui alla presente legge possono concorrere le risorse concernenti i nuovi programmi cofinanziati con i Fondi strutturali e di investimento europei (SIE) per gli anni 2021-2027, con i cofinanziamenti nazionali o con le risorse (FAS).



Art. 16

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.