

**CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA**  
**XV LEGISLATURA**

**LEGGE REGIONALE 4 DICEMBRE 2014, N. 26**

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

\*\*\*\*\*

Art. 1  
Finalità

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze:

- a) promuove la conoscenza dell'endometriosi tra i medici e la popolazione;
- b) favorisce la prevenzione delle complicanze, la diagnosi e la qualità delle cure;
- c) adotta provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo per prestazioni fornite dal servizio sanitario regionale;
- d) valorizza le attività delle associazioni e del volontariato rivolte ad aiutare le donne affette dalla patologia.

Art. 2  
Interventi

1. Per le finalità dell'articolo 1, entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, con propria deliberazione, adottata su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale:

- a) approva le linee guida elaborate dalla Commissione prevista dall'articolo 3;
- b) individua le strategie per realizzare i programmi predisposti dalla Commissione prevista dall'articolo 3 concernenti l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura dell'endometriosi;
- c) individua i centri regionali di riferimento per la diagnosi e cura dell'endometriosi.

2. Entro il termine indicato dal comma 1 la Giunta regionale, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, presenta al Consiglio regionale un disegno di legge concernente i farmaci e le prestazioni erogabili in esenzione parziale o totale dalla partecipazione al costo, le modalità di prescrizione e di erogazione delle prestazioni secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione e di esecuzione dei controlli sulle esenzioni riconosciute.

Art. 3  
Commissione regionale sull'endometriosi

1. È istituita presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e assistenza sociale, la Commissione regionale sull'endometriosi. Fanno parte della Commissione:

- a) almeno un rappresentante di comprovata esperienza nel settore dell'endometriosi per ogni specialità medica-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare; per la specialità di ostetricia e ginecologia sono nominati due rappresentanti, uno ospedaliero e, sentita l'università d'appartenenza, uno universitario;
- b) due rappresentanti, sentiti i rispettivi enti, indicati dalle sedi regionali dell'INPS e dell'INAIL;
- c) un rappresentante competente in materia di lavoro scelto tra i dirigenti dell'Assessorato regionale del lavoro, formazione professionale, cooperazione e sicurezza sociale;
- d) due rappresentanti designati dalle associazioni impegnate nel sostegno alle donne affette dalla malattia;
- e) un rappresentante della Commissione regionale per le pari opportunità.

2. I componenti della Commissione, che durano in carica tre anni e possono essere riconfermati per una sola volta, sono nominati dalla Giunta regionale su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

3. La Commissione è convocata dal direttore della Direzione generale competente in materia di tutela della salute, che la presiede direttamente o nomina un suo delegato, o su richiesta di un terzo dei suoi componenti. Le funzioni di segreteria sono assicurate da un funzionario dell'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

4. La Commissione ha il compito di:

- a) predisporre, sulla base del criterio della medicina basata sull'esperienza, apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico-multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi;
- b) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;
- c) proporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, specialmente nelle scuole;
- d) individuare azioni e iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi;
- e) analizzare i dati del Registro regionale previsto dall'articolo 7 e redigere una relazione annuale sul monitoraggio dell'endometriosi;
- f) coadiuvare l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale nell'individuazione e promozione di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi, in particolare nei luoghi di lavoro.

5. La partecipazione alla Commissione è a titolo gratuito e non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spesa.

#### Art. 4

##### Giornata regionale per la lotta all'endometriosi

1. È istituita la Giornata regionale per la lotta all'endometriosi da celebrarsi annualmente il giorno 9 del mese di marzo.

2. In occasione della giornata regionale 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 dalla Commissione prevista dall'articolo 3, possono, nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio, assumere iniziative dirette a promuovere l'informazione e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia, sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione delle complicanze.

#### Art. 5

##### Associazioni e attività di volontariato

1. La Regione riconosce e valorizza il rilevante apporto delle associazioni e del volontariato che si occupano dell'endometriosi sul territorio regionale.

#### Art. 6

##### Tenuta dei registri di patologia

1. L'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale cura la tenuta e l'aggiornamento dei registri di patologia istituiti dall'articolo 1 della legge regionale 7 novembre 2012, n. 21 (Disposizioni urgenti in materia sanitaria connesse alla manovra finanziaria e modifica di disposizioni legislative sulla sanità), in conformità a quanto previsto dal comma 3 dello stesso articolo.

2. L'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale provvede agli adempimenti di cui al comma 1 con le risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente e stanziata in bilancio.

#### Art. 7

##### Registro dell'endometriosi

1. I dati raccolti nel registro regionale dell'endometriosi istituito dall'articolo 1 della legge regionale n. 21 del 2012 sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la ricerca scientifica sulle cause e sui fattori di rischio della malattia, la diagnosi precoce e i percorsi diagnostico-terapeutici più efficaci.

2. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico pazienti affette da endometriosi, sono tenuti alla raccolta e all'invio all'Assessorato regionale dell'igiene, sanità e assistenza sociale dei dati di cui al comma 1, nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), e secondo le modalità definite con decreto dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale sentita la Commissione di cui all'articolo 3.

#### Art. 8

#### Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore nel giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).