

*IX° Legislatura*

---



CONSIGLIO  
REGIONALE  
DEL LAZIO

## *Proposta di legge*

***N.295 del 7 dicembre 2011***

*di iniziativa delle consigliere: I. Rauti, A. D'Aguzzano e G. Melpignano*

***Oggetto:***

***“Istituzione del Registro Regionale dell’endometriosi per  
la tutela della salute delle donne”***



CONSIGLIO  
REGIONALE  
DEL LAZIO

Il Popolo della Libertà

**Isabella Rauti**

*Consigliere Regionale*



PROPOSTA DI LEGGE

Dichiara formalmente ricevibile

Assegnata all'Commissione

13° - 6° - 9° -

7 DIC. 2011

Roma

D'ordine del Presidente

Il Direttore del Servizio

Aula/Commissioni

(Dott. Onorato Orticello)



## Proposta di Legge

### “Istituzione del Registro Regionale dell’endometriosi per la tutela della salute delle donne”

di iniziativa del Consigliere Isabella Rauti

*Isabella Rauti*

CONS. ANNALISA D'AGUANO

*Annalisa D'Agano*

PIERLUIGI GAMBINO

*Pierluigi Gambino*

## RELAZIONE

L'endometriosi, secondo fonti del Ministero della Salute e del Ministero delle Pari Opportunità, è una malattia che colpisce dieci donne su cento in età riproduttiva, e rappresenta oggi una delle tre principali cause di sterilità femminile. Un terzo delle donne affette da tale patologia è impossibilitata ad avere una gravidanza.

Tale grave patologia è stata riconosciuta come malattia di rilevanza sociale dal Protocollo d'Intesa 22 luglio 2009 tra il Ministero delle Pari Opportunità, l'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale, l'Istituto Nazionale Assicurazione per Infortuni sul Lavoro e l'Istituto di Affari Sociali con la collaborazione della Federazione Italiana Endometriosi.

La Regione Lazio è da sempre vicina alle pazienti affette da tale grave patologia, tanto da aver patrocinato, con la propria partecipazione, la realizzazione del primo congresso mondiale sull'endometriosi profonda, previsto e finanziato con la L.R. 24 dicembre 2008, n. 31 (c.d. Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2009), tenutosi a Roma il 22, 23 e 24 aprile 2009 presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

L'azione della Regione, volta a sensibilizzare le istituzioni socio-sanitarie rispetto a questa malattia, continua e si inserisce nell'ambito del più vasto programma regionale di prevenzione per la salute delle donne del Lazio, promosso dalla Presidente della Regione Lazio, On.le Renata Polverini, denominato "*Progetto Donna – Mi state a cuore*", rivolta a tutte le donne del Lazio e già finanziato con le risorse del fondo di rappresentanza della Presidenza.

In questo scenario, la Regione ritiene doveroso impegnarsi contro questa grave affezione, promuovendo lo studio dell'incidenza della endometriosi per casistiche e statistiche (studio del caso dall'inizio, sviluppo sino alla diagnosi e monitoraggio dell'evoluzione della malattia durante la terapia), attraverso la raccolta dei dati così ottenuti nel c.d. Registro regionale dell'endometriosi, che la Regione istituirà proprio a tutela e sostegno di tutte le donne alle quali è stata riscontrata questa malattia.

L'approccio previsto dalla presente proposta di legge, è duplice:

- a) predisposizione di uno strumento pratico, tramite il quale sia possibile valorizzare, senza disperdere, tutti i possibili dati disponibili relativi a tale patologia, istituendo il c.d. "*Registro regionale dell'endometriosi*";
- b) creazione di una banca dati relativa al fenomeno dell'*endometriosi*, tramite una primaria collaborazione tra medico e paziente, indispensabile per il progresso nella diagnosi prima, e nella cura poi, di questa malattia.



Passando all'esame puntuale della proposta di legge, si illustrano di seguito i contenuti dei singoli articoli.

L'articolo 1 istituisce il c.d. "*Registro regionale dell'endometriosi*", stabilendo in particolare:

- a) l'istituzione del Registro presso *l'Agenzia di Sanità Pubblica (ASP)*, nel rispetto delle disposizioni previste dal D.L. 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali);
- b) la titolarità del trattamento dati del registro da parte dell'*ASP*, ai sensi degli artt. 3 e 3-bis della L.R. n. 16/1999 e s.m.
- c) le modalità di raccolta, aggiornamento e invio dati relativi a soggetti affetti da *endometriosi*, da parte dei soggetti pubblici e privati accreditati, all'*ASP*;

L'articolo 2, infine, definisce la copertura finanziaria relativa agli interventi previsti dalla proposta di legge, stabilendo l'istituzione di un apposito capitolo, denominato "*Interventi per la prevenzione dell'endometriosi*", e prevedendo un apposito stanziamento che, per l'anno in corso, è pari a euro .....

Per gli anni successivi, i fondi saranno reperiti con legge di bilancio.



Art. 1

*(Registro regionale dell'endometriosi)*

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze, riconosce la rilevanza sociale dell'endometriosi, promuovendo la ricerca scientifica diretta alla prevenzione, alla diagnosi precoce ed al trattamento appropriato della malattia.
2. La Regione, nel rispetto delle disposizioni di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e successive modifiche, istituisce il Registro regionale dell'endometriosi, di seguito denominato Registro.
3. Il Registro è istituito presso l'Agenzia di Sanità pubblica (ASP) e raccoglie, ai sensi degli articoli 20, 76 e 85 del D.Lgs. 196/2003, i dati anagrafici e sanitari relativi alle donne affette da endometriosi, per finalità di rilevante interesse pubblico di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria nonché di studio e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico.
4. L'introduzione e l'attivazione di una cartella clinica elettronica disponibile su web, condivisa fra strutture ospedaliere di riferimento e ASL, costituisce l'elemento essenziale di raccordo per la creazione della rete clinica per la cura e l'assistenza alle persone affette da endometriosi. La sua elaborazione, articolata in redazione, strutturazione, realizzazione elettronica e sperimentazione, è affidata al Centro di riferimento regionale presso la ASP di cui agli articoli 3 e 3bis della L.R. 16/99.
5. L'ASP, ai sensi degli articoli 3 e 3-bis della L.R. n. 16/1999 e successive modifiche è titolare del trattamento dei dati del registro e provvede alla relativa elaborazione e tempestiva diffusione in rete, in forma anonima.
6. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da endometriosi, sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento ed all'invio all'ASP dei dati di cui al comma 2, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003 e secondo le modalità tecniche definite dall'ASP.



Art. 2

*(Disposizioni finanziarie)*

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge si provvede mediante l'istituzione di un apposito capitolo, denominato "Interventi per la prevenzione dell'endometriosi", nell'ambito della UPB H11, con uno stanziamento, per l'anno in corso pari a euro ....., alla cui copertura finanziaria si provvede mediante prelevamento di un importo equivalente dal capitolo .....
2. Per gli anni successivi i fondi saranno reperiti con legge di bilancio.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Y. Desb'.