ANCONA 21.07.2023 ANNO LIV • N. 65

REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE MARCHE



SOMMARIO

ATTI REGIONALI

LEGGI REGIONALI

Legge regionale 20 luglio 2023, n. 11

Interventi regionali a tutela delle donne affette da endometriosi.......pag. 13301

Legge regionale 20 luglio 2023, n. 12

Riconoscimento di debito fuori bilancio ai sensi della lettera e) del comma 1 dell'articolo 73 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118, come modificato dal decreto legislativo 10 agosto 2014, n. 126......pag. 13305

ATTI DELLA REGIONE

LEGGI REGIONALI

Legge regionale 20 luglio 2023, n. 11 concernente:

<u>Interventi regionali a tutela delle donne affette</u> <u>da endometriosi</u>

Il Consiglio-Assemblea legislativa regionale ha approvato

Il Presidente della Giunta regionale promulga

la seguente legge regionale:

Art. 1

(Finalità e oggetto)

- La Regione, al fine di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita delle donne affette da endometriosi:
 - a) riconosce la rilevanza sociale di tale patologia;
 - b) promuove la conoscenza della malattia e dei suoi effetti in ambito sanitario, sociale, familiare e lavorativo, la prevenzione e le attività dirette alla diagnosi precoce dell'endometriosi, e il miglioramento delle cure, nonché la costituzione di strumenti utili a raccogliere dati e informazioni sull'incidenza della malattia nel territorio regionale e di organismi collegiali composti da esperti per lo studio e il monitoraggio dell'endometriosi;
 - c) riconosce l'associazionismo e le attività di volontariato svolte in ambito regionale e finalizzate a sostenere e aiutare le donne affette da endometriosi.
- 2. Ai fini di cui al comma 1, questa legge:
 - a) istituisce il Registro regionale elettronico dell'endometriosi (REE), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia;
 - b) promuove l'istituzione e l'organizzazione della Rete regionale per l'endometriosi per la prevenzione, la diagnosi e i percorsi di cura della patologia e assistenza al paziente e la formazione specialistica degli operatori sanitari e sociali attraverso tecnologie avanzate;
 - c) istituisce il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi;
 - d) promuove l'utilizzo di tecnologie e metodi innovativi per favorire l'informazione delle adolescenti e la diagnosi precoce;

- e) sostiene percorsi informativi nelle scuole secondarie di secondo grado;
- f) istituisce la settimana regionale dell'endometriosi.

Art. 2

(Registro regionale elettronico dell'endometriosi)

- La Regione, nel rispetto delle disposizioni statali e dell'Unione europea, istituisce, presso l'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS), il REE per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia.
- 2. Il REE garantisce un sistema attivo e dinamico di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici finalizzato a caratterizzare e rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico, a determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia sul territorio regionale, nonché ad inquadrare clinicamente le donne che ne sono affette e a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.
- **3.** Il REE rileva in particolare:
 - a) le modalità di accertamento diagnostico della malattia;
 - b) i trattamenti e gli interventi sanitari conseguiti;
 - c) la qualità delle cure prestate;
 - d) le conseguenze della malattia in termini funzionali.
- 4. I soggetti del Servizio sanitario regionale e i soggetti privati accreditati, che hanno in carico pazienti affette da endometriosi, sono tenuti a collaborare alla raccolta e all'aggiornamento dei dati epidemiologici relativi alla malattia e a comunicarli all'ARS secondo le modalità definite dal regolamento di cui all'articolo 3.

Art. 3

(Linee guida e regolamento della tenuta del REE)

- 1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6 e la competente Commissione assembleare:
 - a) approva le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare e per il controllo periodico delle pazienti affette da endometriosi:
 - b) disciplina l'organizzazione della Rete regionale dell'endometriosi di cui all'articolo 4;
 - c) adotta apposito regolamento recante la disciplina del REE, in conformità alle disposizioni statali e dell'Unione europea in materia, per individuare i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità del Registro, il titolare del trattamento, i soggetti che possono accedervi e i dati che possono conoscere, le misure per la sicurezza e la custodia dei dati nonché la loro modalità di raccolta fra i soggetti

pubblici e privati accreditati afferenti al Servizio sanitario regionale.

Art. 4

(Rete regionale dell'endometriosi)

- 1. La Giunta regionale, sentito il Comitato tecnico-scientifico dell'endometriosi di cui all'articolo 6
 e la Commissione assembleare competente, promuove e coordina l'istituzione e l'organizzazione della
 Rete regionale dell'endometriosi, per la prevenzione, la diagnosi e la cura della patologia. Individua, in
 particolare, secondo il modello hub and spoke:
 - a) un centro di riferimento regionale;
 - b) unità funzionali multidisciplinari integrate presso le Aziende sanitarie territoriali (AST), l'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche e l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (INRCA) di Ancona.
- 2. Il coordinamento del centro e delle unità funzionali, di cui alle lettere a) e b) del comma 1, è affidato a personale medico, ostetrico e infermieristico con comprovata professionalità ed esperienza nel trattamento della patologia.
- **3.** Alla Rete regionale dell'endometriosi sono attribuite le seguenti funzioni:
 - a) organizzare l'offerta dei vari interventi sanitari secondo il loro livello di complessità, assicurando l'omogeneità sul territorio regionale;
 - assicurare uniformità di azione e di intervento adottando specifici percorsi di diagnosi e cura comprendenti, oltre l'area dei servizi specialistici, anche l'ambito dei servizi integrati socio-sanitari:
 - c) collaborare con il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi nella stesura del rapporto annuale di cui all'articolo 6;
 - d) favorire la collaborazione tra Università, centro di riferimento regionale di cui alla lettera a) del comma 1, unità funzionali di cui alla lettera b) del comma 1, Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi ed enti del Terzo settore che svolgono attività a supporto delle donne affette da endometriosi;
 - e) favorire l'integrazione e il coordinamento con le reti specialistiche delle altre regioni.

Art. 5

(Formazione)

- 1. La Regione, nell'ambito della programmazione regionale in materia di formazione ed aggiornamento del personale del servizio sanitario regionale, individua specifici interventi formativi sull'endometriosi, con particolare riguardo all'uso delle nuove tecnologie, quali la video chirurgia, la telechirurgia robotica e la tele cooperazione sanitaria.
- 2. Gli interventi formativi di cui al comma 1 sono de-

stinati al personale medico, ostetrico, infermieristico e agli psicologi operanti presso le AST, l'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche, l'INRCA e i consultori familiari, nonché ai medici di medicina generale e ai volontari degli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.

Art. 6

(Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi)

- È istituito, presso l'ARS, il Comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi, di seguito denominato CTS, che si riunisce ogni sei mesi.
- 2. Il CTS è costituito con decreto del Presidente della Regione, sentita la Commissione assembleare competente, ed è composto:
 - a) da un componente dell'Osservatorio epidemiologico della Regione Marche;
 - b) dai direttori generali delle AST, dal direttore generale dell'Azienda ospedaliero-universitaria delle Marche e dal direttore generale dell'INR-CA o loro delegati;
 - c) da tre rappresentanti di comprovata esperienza in materia di endometriosi per ogni specialità medico-chirurgica interessata nel percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare;
 - d) da due rappresentanti, di cui uno ospedaliero e uno universitario, per la specialità di ostetricia e ginecologia;
 - e) da un rappresentante, competente in materia di lavoro, scelto tra i dirigenti regionali.
- 3. Alle riunioni del CTS partecipano inoltre:
 - a) tre rappresentanti designati dagli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi;
 - b) una rappresentante della Commissione per le pari opportunità.
- 4. Alle riunioni del CTS sono invitati un rappresentante della direzione regionale delle Marche dell'INPS e un rappresentante della direzione regionale delle Marche dell'INAIL.
- **5.** I componenti del Comitato tecnico-scientifico di cui alle lettere c), d) ed e) del comma 2 restano in carica tre anni, salvo rinnovo.
- **6.** Il Comitato svolge le seguenti attività:
 - a) suggerisce apposite linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare, sulla base della Evidence based medicine (EBM), e per il follow-up delle pazienti affette da endometriosi;
 - b) analizza i dati del REE di cui all'articolo 2 e funge da osservatorio sulla patologia, redige un rapporto annuale di monitoraggio dell'endometriosi sulla base del quale annualmente riferisce alla Commissione assembleare competente sul quadro complessivo della malattia sul territorio;
 - c) collabora con l'ARS nell'individuazione e nella promozione, in particolare nelle scuole e nei

- luoghi di lavoro, di azioni e di iniziative per la prevenzione delle complicanze dell'endometriosi:
- d) analizza e coordina i dati del REE al fine di migliorare e anticipare gli interventi relativi alla diagnosi e alle terapie;
- e) elabora programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione delle pazienti;
- f) propone campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria, anche nelle scuole;
- g) collabora con la Rete regionale dell'endometriosi nelle sue articolazioni territoriali, con l'Università e gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi.
- La partecipazione al Comitato non dà diritto a corresponsione di compensi, comunque denominati, o a gettoni di presenza.

Art. 7

(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 promuove forme di partecipazione degli stessi alle attività del REE, della Rete regionale dell'endometriosi, del CTS e delle iniziative di cui agli articoli 8 e 9.

Art. 8

(Iniziative in occasione della giornata mondiale dell'endometriosi)

- In occasione della giornata mondiale dell'endometriosi sono promosse, nel territorio della Regione, iniziative di sensibilizzazione sull'endometriosi ed è reso pubblico lo stato di realizzazione e il programma delle iniziative previste per la corretta informazione sulla malattia.
- 2. La Regione può concedere il proprio patrocinio, a titolo gratuito, per le iniziative incentrate sull'endometriosi poste in essere dagli enti pubblici e dagli enti del Terzo settore sul territorio regionale che ne facciano richiesta.

Art.9

(Settimana regionale dell'endometriosi)

- 1. È istituita la Settimana regionale dell'endometriosi, in occasione della quale la Regione promuove e realizza:
 - a) campagne di informazione e sensibilizzazione

- riguardanti le problematiche relative all'endometriosi, rivolte in particolare alle classi terza, quarta e quinta degli istituti secondari e agli operatori sanitari e sociali;
- b) iniziative che favoriscano la raccolta e la condivisione del patrimonio informativo in materia di endometriosi.
- 2. La Settimana regionale dell'endometriosi è organizzata in collaborazione con gli enti del Terzo settore che si occupano di endometriosi e con il coinvolgimento dei medici e dei consultori familiari.
- 3. Al fine di ottimizzare le iniziative di educazione sanitaria e di informazione volte ad ottenere diagnosi precoci circa la patologia, le campagne e le iniziative di cui alle lettere a) e b) del comma 1 sono rivolte in particolare alle adolescenti e alle giovani donne, anche con l'ausilio di tecnologie innovative utilizzate dalla popolazione adolescenziale e giovanile, affinché si favorisca la consapevolezza sui sintomi dell'endometriosi, fornendo risposte adeguate sugli stessi, sulle figure professionali e sui centri a cui rivolgersi.

Art. 10

(Disposizioni per la protezione dei dati personali)

 Gli interventi previsti da questa legge sono attuati nel rispetto delle disposizioni statali e dell'Unione europea in materia di protezione dei dati personali.

Art. 11

(Disposizioni transitorie)

- 1. La Giunta regionale provvede agli adempimenti di cui all'articolo 3 entro centoventi giorni dall'entrata in vigore di questa legge.
- Il Presidente della Giunta regionale provvede con decreto alla costituzione del CTS di cui all'articolo 6 entro novanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge.

Art. 12

(Clausola valutativa)

1. Entro due anni dall'entrata in vigore di questa legge e, per gli anni successivi, entro il 31 dicembre di ogni anno, la Giunta regionale invia alla competente Commissione assembleare una relazione, elaborata dal CTS, sullo stato di attuazione di questa legge.

Art. 13

(Disposizioni finanziarie)

1. Per l'attuazione degli interventi previsti da questa legge è autorizzata la spesa complessiva di euro 114.500,00, di cui euro 14.500,00 per l'anno 2023, euro 50.000,00 per l'anno 2024 ed euro 50.000,00 per l'anno 2025, da iscrivere nella Missione 13 "Tu-

- tela della salute", Programma 07 "Ulteriori spese in materia sanitaria", Titolo 1 dello stato di previsione della spesa del bilancio 2023/2025.
- 2. Alla copertura della spesa autorizzata al comma 1 si provvede, per gli anni 2023 e 2024, mediante riduzione rispettivamente di euro 14.500,00 ed euro 50.000,00 degli stanziamenti iscritti nella Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi"; per l'anno 2025 mediante riduzione di euro 50.000,00 degli stanziamenti iscritti nella Missione 1 "Servizi istituzionali, generali e di gestione", Programma 03 "Gestione economica, finanziaria, programmazione e provveditorato".
- **3.** Per gli anni successivi la spesa è autorizzata con le rispettive leggi di bilancio.
- **4.** La Giunta regionale è autorizzata ad effettuare le variazioni necessarie ai fini della gestione.

Art. 14

(Dichiarazione d'urgenza)

 Questa legge è dichiarata urgente ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione.

La presente legge regionale è pubblicata nel bollettino ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Marche.

Ancona, 20 luglio 2023

Il Presidente della Giunta regionale (Francesco Acquaroli)

AI SENSI DELL'ARTICOLO 5 DELLA LEGGE RE-GIONALE 28 LUGLIO 2003, N. 17 (NORME IN MATERIA DI ORDINAMENTO DEL BOLLETTI-NO UFFICIALE DELLA REGIONE E DI DIRITTO ALL'INFORMAZIONE SUGLI ATTI AMMINISTRA-TIVI), IN APPENDICE ALLA LEGGE REGIONALE, AI SOLI FINI INFORMATIVI, SONO PUBBLICATE LE NOTIZIE RELATIVE AL PROCEDIMENTO DI FORMAZIONE.

NOTIZIE RELATIVE AL PROCEDIMENTO DI FORMAZIONE:

- Proposta di legge regionale a iniziativa dei Consiglieri Casini, Biancani, Mangialardi, Mastrovincenzo, Carancini, Cesetti, Bora, Vitri, presentata in data 28 aprile 2022, n. 107;
- Proposta di legge regionale a iniziativa dei Consiglieri Cancellieri, Serfilippi, Marinelli, Bilò, Antonini, Menghi, Marinangeli, Biondi, presentata in data 3 maggio 2022, n. 108;
- Proposta della IV Commissione assembleare permanente del 30 giugno 2023;
- Proposta della I Commissione assembleare permanente;
- Parere espresso dal Consiglio delle autonomie locali in data 9 maggio 2023;
- Parere espresso dal Consiglio regionale dell'economia e del lavoro in data 5 maggio 2023;
- Deliberazione legislativa approvata dall'Assemblea legislativa regionale nella seduta del 18 luglio 2023, n. 117.

Legge regionale 20 luglio 2023, n. 12 concernente:

Riconoscimento di debito fuori bilancio ai sensi della lettera e) del comma 1 dell'articolo 73 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118, come modificato dal decreto legislativo 10 agosto 2014, n. 126

Il Consiglio-Assemblea legislativa regionale ha approvato

> Il Presidente della Giunta regionale promulga

la seguente legge regionale:

Art. 1

(Riconoscimento di debito fuori bilancio)

- 1. Ai sensi della lettera e) del comma 1 dell'articolo 73 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) è riconosciuto legittimo il debito fuori bilancio inerente al debito per le spese del servizio di noleggio a lungo termine e oneri accessori delle auto a disposizione della Giunta regionale delle Marche per euro
- 2. Gli oneri derivanti dal comma 1 trovano copertura negli stanziamenti iscritti nel bilancio 2023/2025, annualità 2023, nella Missione 01, Programma 03, Titolo 1, a carico del capitolo di spesa 2010310016.

Art. 2

(Dichiarazione d'urgenza)

1. Questa legge è dichiarata urgente ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione.

La presente legge regionale è pubblicata nel bollettino ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Marche.

Ancona, 20 luglio 2023

Il Presidente della Giunta regionale (Francesco Acquaroli)

AI SENSI DELL'ARTICOLO 5 DELLA LEGGE RE-GIONALE 28 LUGLIO 2003, N. 17 (NORME IN MA-TERIA DI ORDINAMENTO DEL BOLLETTINO UF-FICIALE DELLA REGIONE E DI DIRITTO ALL'IN-FORMAZIONE SUGLI ATTI AMMINISTRATIVI), IL TESTO DELLA LEGGE REGIONALE VIENE PUB-BLICATO CON L'AGGIUNTA DELLE NOTE. IN APPENDICE ALLA LEGGE REGIONALE, AI SOLI FINI INFORMATIVI, SONO PUBBLICATE LE NOTIZIE RELATIVE AL PROCEDIMENTO DI FOR-MAZIONE.

NOTE

Nota all'art. 1, comma 1

Il testo della lett. e) del comma 1 dell'articolo 73 del d.lgs. 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), è il seguente:

- "Art. 73 (Riconoscimento di legittimità di debiti fuori bilancio delle Regioni) -
- 1. Il Consiglio regionale riconosce con legge, la legittimità dei debiti fuori bilancio derivanti da:

omissis

e) acquisizione di beni e servizi in assenza del preventivo impegno di spesa. Omissis"

NOTIZIE RELATIVE AL PROCEDIMENTO DI FORMAZIONE:

- Proposta di legge a iniziativa della Giunta regionale del 22 giugno 2023, n. 204;
- Proposta della I Commissione assembleare permanente nella seduta del 3 luglio 2023;
- Deliberazione legislativa approvata dall'Assemblea legislativa regionale nella seduta del 18 luglio 2023, n.117

Gli annunci da pubblicare devono pervenire entro le ore 16,00 del giovedì precedente la data di pubblicazione.

Dovranno essere inviati:

 per e-mail al seguente indirizzo ufficio.bollettino@regione.marche.it

referenti Ufficio Pubblicazione BUR: Avv. Carmen Ciarrocchi Maurizio Vecchio Tiziana Capotondi

per pec al seguente indirizzo:
 regione.marche.protocollogiunta@emarche.it

Editore: REGIONE MARCHE AUT. TRIBUNALE ANCONA N. 23/1971 Direttore responsabile: Dott. FRANCESCO MARIA NOCELLI.

GLI ENTI LOCALI E TERRITORIALI DEVONO INSERIRE I PROPRI ANNUNCI NEL SITO:

http://bur.regione.marche.it

Il Bollettino è consultabile su Internet al seguente indirizzo: http://www.regione.marche.it/bur

> Stampa: EDIPRESS sas ARIANO IRPINO (AV)