



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 139 del 1 marzo 2024

DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI

BERTUCCI, PALAZZI, MARI e SAVO

**INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI
DALLA MALATTIA CELIACA E DELLA SUA VARIANTE
DERMATITE ERPETIFORME**

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV – I – V – IX – XI

ALTRI PARERI RICHIESTI: -



“Interventi a favore dei soggetti affetti dalla malattia celiaca e della sua variante dermatite erpetiforme”

Di iniziativa del Cons. Marco Bertucci

RELAZIONE

La celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, è una patologia molto variabile di tipo autoimmunitario scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. È caratterizzata da sintomi che possono interessare tutto l'organismo ed ha un rilevante impatto sulla qualità di vita delle persone affette.

È una patologia primariamente localizzata nell'intestino tenue, le cui cause necessarie sono:

- l'ingestione del glutine con la dieta
- la presenza dei geni predisponenti DQ2 e/o DQ8 legati al sistema di istocompatibilità Human Leucocyte Antigens (HLA).

La celiachia viene generalmente classificata in:

- a) classica (o tipica), quando si manifesta durante i primi 3 anni di vita, dopo una latenza di alcuni mesi dalla introduzione di cereali contenenti glutine col divezzamento;
- b) non classica (o atipica), quando viene osservata in bambini di età superiore ai 3 anni;
- c) silente, quando è assente una chiara sintomatologia e viene occasionalmente individuata a seguito di screening sierologico in soggetti a rischio (es. familiari di primo grado di celiaci o pazienti affetti da altre patologie autoimmuni);
- d) potenziale, quando è presente da un pattern sierologico tipico, in presenza di un quadro istologico intestinale normale o solo lievemente alterato.

Nell'adulto la celiachia si manifesta nelle stesse forme anche se quelle caratterizzate da sintomi aspecifici, minori, extra-intestinali e l'associazione con altre malattie autoimmuni, hanno una prevalenza maggiore.

La celiachia colpisce circa l'1 per cento della popolazione generale geneticamente predisposta.

È stato calcolato che in Italia il numero teorico di celiaci si aggira intorno ai 600.000 contro i 241.729 ad oggi diagnosticati (dati relazione annuale al Parlamento sulla celiachia – anno 2021) ed è più frequente tra le donne (168.385 casi tra le donne rispetto ai 73.344 negli uomini).

La celiachia ha, quindi, un'incidenza più che doppia tra le donne rispetto agli uomini e sono emerse differenze di genere nella sintomatologia con cui la malattia si manifesta. In particolare, nelle donne può essere collegata a gravi problemi della salute riproduttiva, come

infertilità, aborti ripetuti, ritardo di crescita intrauterino, basso peso alla nascita, parti prematuri e necessità di parto chirurgico.

Le regioni in assoluto dove si registrano più celiaci sono la Lombardia 43.919, il Lazio 24.600 e la Campania 23.431.

Ogni anno vengono effettuate circa 9.000 diagnosi, con una prevalenza della malattia dello 0,41%.

Il ritardo diagnostico, ovvero l'intervallo temporale fra l'esordio dei sintomi e la definizione della patologia, che in media è di 6 anni, è responsabile di rilevanti sofferenza per il paziente, possibili complicanze e aumento dei costi sanitari.

La celiachia ha rilevanti ripercussioni sulla vita delle persone in quanto, oltre alla necessaria modifica del regime alimentare, che richiede impegno e costanza, si alterano significativamente le diverse relazioni che il celiaco ha con gli altri, soprattutto in tutti i contesti che prevedono pasti fuori casa: dalla scuola al lavoro, dal viaggio ai momenti di svago con gli amici.

I soggetti affetti da celiachia, infatti, devono rispettare un regime alimentare estremamente rigoroso, escludendo dalla propria dieta tutti gli alimenti a base di cereali contenenti glutine (tra cui, ad esempio, pane, pizza, pasta e biscotti), compresi quelli nei quali il glutine è aggiunto come additivo durante i processi industriali di trasformazione. Questo rende particolarmente complesso per il celiaco organizzare la sua vita sociale, soprattutto, durante il periodo dell'adolescenza.

Durante questo periodo, infatti, aumenta enormemente il rischio di esclusione sociale e il possibile rifiuto, da parte del celiaco, dello specifico regime alimentare che lo stesso deve rispettare, con gravi ripercussioni per la sua salute.

Con legge 4 luglio 2005, n. 123 (Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia), la malattia celiaca è stata riconosciuta come malattia sociale e demandato agli interventi nazionali e regionali il conseguimento dei seguenti obiettivi:

- a) effettuare la diagnosi precoce della malattia celiaca e della dermatite erpetiforme;
- b) migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci;
- c) effettuare la diagnosi precoce e la prevenzione delle complicanze della malattia celiaca;
- d) agevolare l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva;

- e) migliorare l'educazione sanitaria della popolazione sulla malattia celiaca;
- f) favorire l'educazione sanitaria del cittadino celiaco e della sua famiglia;
- g) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario;
- h) predisporre gli opportuni strumenti di ricerca.

Le regioni hanno, quindi, un ruolo assolutamente fondamentale nella predisposizione di strategie e strumenti volti alla conoscenza, alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della celiachia e della sua variante dermatite erpetiforme.

Le regioni, non solo sono chiamate ad individuare i presidi sanitari deputati alla diagnosi della celiachia e della sua variante dermatite erpetiforme e ad elaborare un valido “percorso” per la diagnosi, la cura ed il follow up di questa malattia, ma anche ad attivare, ai fini di una sua piena e corretta conoscenza, specifiche campagne informative e di sensibilizzazione rivolta a tutti i soggetti interessati.

La presente proposta di legge, composta da 13 articoli, disciplina diversi interventi a favore dei soggetti affetti dalla malattia celiaca e dalla sua variante dermatite erpetiforme.

L'articolo 1 (*Oggetto e finalità*) promuove e sostiene interventi volti alla conoscenza, alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, quale patologia cronica multifattoriale di rilevanza sociale.

L'articolo 2 (*Ambiti di intervento*), prevede il finanziamento di programmi e progetti, anche multidisciplinari e pluriennali diretti, tra gli altri a:

- promuovere la conoscenza della malattia celiaca e della sua variante dermatite erpetiforme e dei suoi effetti sull'organismo in ambito familiare, scolastico, sportivo e lavorativo nonché i percorsi terapeutici attualmente disponibili;
- promuovere la formazione e l'aggiornamento tecnico-professionale in materia di celiachia e intolleranze alimentari dei soggetti che operano nella produzione alimentare, nella ristorazione, nel turismo e nel settore alberghiero;
- favorire la partecipazione gratuita a seminari e incontri tematici e di approfondimento sulla celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, diretti ad aumentare nella popolazione il livello di consapevolezza di tale patologia nonché promuovere una migliore inclusione sociale dei soggetti che ne sono affetti.

L'articolo 3 (*Soggetti beneficiari*) individua i beneficiari degli interventi di cui all'articolo 2.

L'articolo 4 (Piano triennale degli interventi per la celiachia) prevede l'approvazione da parte della Giunta regionale, sentita la commissione consiliare competente in materia di salute, di un piano triennale degli interventi a favore dei soggetti affetti dalla malattia celiaca e della sua variante dermatite erpetiforme che individua, tra gli altri:

- a) gli ambiti prioritari d'intervento;
- b) i criteri per la redazione dei programmi e dei progetti;
- c) i criteri per l'individuazione delle associazioni e delle fondazioni maggiormente rappresentative di cui agli articoli 5, 6 e 8, comma 3, lettera d);
- d) i criteri e le modalità per la concessione dei finanziamenti.

L'articolo 5 (*Campagne informative e di sensibilizzazione*) prevede la realizzazione da parte della Regione, con cadenza almeno biennale, di campagne informative e di sensibilizzazione sociale, svolte anche mediante i servizi di media audiovisivi e radiofonici nonché con l'ausilio di idonee pubblicazioni, in merito all'importanza di una diagnosi precoce in età pediatrica della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme.

L'articolo 6 (*Sportello informativo per il paziente celiaco*) dispone l'attivazione da parte delle aziende sanitarie locali, di uno sportello informativo per la celiachia volto a promuovere sul territorio regionale una corretta e diffusa conoscenza della celiachia e della dieta senza glutine.

L'articolo 7 (*Aggiornamento professionale del personale sanitario*) dispone, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione del personale del servizio sanitario regionale, periodici interventi di formazione e aggiornamento professionale sulla celiachia, erogati anche in modalità e-learning e mista, rivolta ai medici di medicina generale (MMG), ai pediatri di libera scelta (PLS), agli specialisti del Servizio Sanitario regionale e, in particolare, al personale sanitario che opera nei presidi accreditati e nei centri di terzo livello autorizzati alla diagnosi della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme.

L'articolo 8 (*Presidi accreditati e centri di terzo livello*) dispone che la Regione, al fine di assicurare l'efficace funzionamento dei Presidi accreditati e dei centri di terzo livello per la celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, nonché garantire adeguate e costanti prestazioni sanitarie per la diagnosi, il monitoraggio e la prevenzione delle complicanze della malattia, verifica, con cadenza almeno biennale, la permanenza in capo a dette strutture dei requisiti tecnici, professionali ed organizzativi minimi necessari per l'inserimento delle stesse

nell'Elenco regionale dei presidi accreditati e centri di terzo livello per la celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme.

L'articolo 9 (*Tavolo Tecnico*) prevede l'Istituzione, presso la direzione competente in materia di salute, di un Tavolo Tecnico permanente con funzioni consultive, di analisi e confronto, con i soggetti competenti in materia di prevenzione e promozione della salute, formazione e assistenza sanitaria e nel settore della celiachia.

L'articolo 10 (*Ottimizzazione dell'assistenza al paziente celiaco*) prevede che la Regione definisca un modello organizzativo e gestionale attraverso il quale si favorisce l'assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello per la prevenzione, la diagnosi e la cura della celiachia, volto, in particolare, a

- favorire i collegamenti in rete tra professionisti, strutture aziendali e servizi socio-sanitari;
- favorire l'utilizzo di tecnologie e strumenti informatizzati per una gestione condivisa di dati e informazioni;
- valorizzare tutti i ruoli professionali sanitari e socio-sanitari coinvolti nella diagnosi e della gestione della malattia celiaca, anche attraverso meccanismi di formazione e aggiornamento continui;
- favorire l'accesso del paziente celiaco a procedure diagnostiche e terapeutiche, e a prodotti e dispositivi medici efficaci ed innovativi;
- incentivare il ricorso alla telemedicina, quale strumento clinico-assistenziale continuo per la cura e il monitoraggio della persona celiaca, anche attraverso l'utilizzo di forme di teleconsulto e teleassistenza;
- promuove la sicurezza nella preparazione e nella somministrazione di cibo senza glutine destinato ai celiaci in ambito pubblico e privato attraverso il monitoraggio, l'implementazione e l'aggiornamento delle disposizioni normative e regolamentari regionali in materia;
- promuove, attraverso le aziende sanitarie locali, l'erogazione di servizi consulenziali, psicologici ed educativi al paziente celiaco e ai suoi familiari.

L'articolo 11 (*Giornata regionale della celiachia*) prevede l'istituzione della Giornata regionale della celiachia.

L'articolo 12 (*Clausola di valutazione degli effetti finanziari*) dispone che la Giunta regionale sulla base del monitoraggio effettuato dalla direzione regionale competente per materia, in raccordo con la direzione regionale competente in materia di bilancio, presenti alla

commissione consiliare competente in materia di bilancio, con cadenza annuale, una relazione che illustri:

- a) gli obiettivi programmati e le variabili socio-economiche di riferimento in relazione agli strumenti e alle misure previsti per l'attuazione degli interventi;
- b) l'ammontare delle risorse finanziarie impiegate e di quelle eventualmente disponibili per la concessione dei contributi previsti;
- c) la tipologia e il numero dei beneficiari in riferimento ai contributi concessi.

L'articolo 13 (*Disposizioni finanziarie*) prevede, infine, che agli oneri derivanti dagli articoli 4, 5 e 11 si provvede mediante l'istituzione, nell'ambito del programma "04" della missione 12 " Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", titolo "1" della voce di spesa denominata "Piano triennale degli interventi per la celiachia", pari a euro 400.000 per ciascuna annualità del triennio 2024 – 2026 e della voce di spesa "Campagne informative e di sensibilizzazione", pari ad euro 100.000 per le annualità 2024 – 2026.

La somma di euro 400.000 è destinata a coprire le spese relative ai programmi e ai progetti diretti a promuovere la conoscenza della malattia celiaca e la sua variante dermatite erpetiforme, a sostenere la formazione e l'aggiornamento tecnico-professionale in materia di celiachia e intolleranze alimentari dei soggetti che operano nella produzione alimentare, l'inserimento lavorativo e sociale dei celiaci, la ricerca scientifica nonché la partecipazione a seminari e incontri tematici e di approfondimento sulla malattia.

La somma di euro 100.000 euro è, invece, destinata a coprire le campagne informative e di sensibilizzazione sociale, oltre ai diversi interventi educativi e didattici posti in essere direttamente dalla Regione e le iniziative da realizzarsi in occasione della Giornata della celiachia.

All'attuazione delle altre disposizioni della presente proposta di legge si provvede, invece, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, a valere sulle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

Art 1

(Oggetto e finalità)

1. La Regione, con la presente legge, nel rispetto degli articoli 32 e 117, terzo comma della Costituzione e dell'articolo 6, comma 1 dello Statuto, in coerenza con i principi di cui all'articolo 1 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del servizio Sanitario Nazionale) e successive modifiche, in conformità con la legge 4 maggio 2005, n. 123 (Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia) e con quanto previsto dagli accordi sanciti dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano, relativi alla diagnosi e cura della celiachia e dalle altre disposizioni dell'Unione europea e nazionali in materia, promuove e sostiene interventi volti alla conoscenza, alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, quale patologia cronica multifattoriale di rilevanza sociale.

Art. 2

(Ambiti di intervento)

1. La Regione, per le finalità di cui all'articolo 1, sostiene e finanzia programmi e progetti, anche multidisciplinari e pluriennali, diretti in particolare:

- a) promuovere la conoscenza:
 - 1) della malattia celiaca e della sua variante dermatite erpetiforme e dei suoi effetti sull'organismo in ambito familiare, scolastico, sportivo e lavorativo;
 - 2) da parte del paziente celiaco e dei suoi famigliari, degli strumenti, delle azioni e dei percorsi terapeutici attualmente disponibili, in grado di assicurare una diagnosi precoce e una efficace e condivisa gestione della malattia;
- b) promuovere ricerca scientifica per la diagnosi precoce e la cura della celiachia e della sua variante dermatite erpetiforme;
- c) promuovere la formazione e l'aggiornamento tecnico-professionale in materia di celiachia e intolleranze alimentari dei soggetti che operano nella produzione alimentare, nella ristorazione, nel turismo e nel settore alberghiero, con particolare riguardo al personale impiegato nelle mense delle strutture pubbliche e private;
- d) favorire l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive, ricreative e lavorative;
- e) favorire la partecipazione gratuita a seminari e incontri tematici e di approfondimento sulla celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, diretti ad aumentare nella popolazione il livello di consapevolezza di tale patologia nonché promuovere una migliore inclusione sociale dei soggetti che ne sono affetti.

Art. 3

(Soggetti beneficiari)

1. Beneficiano dei finanziamenti relativi agli interventi di cui all'articolo 2, i comuni singoli o associati, gli altri enti locali, i municipi e le università statali e non statali riconosciute, le istituzioni scolastiche, i soggetti pubblici e privati accreditati che erogano attività di formazione nella Regione nonché gli enti del Terzo settore di cui all'articolo 4 del 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) e successive modifiche che abbiano tra le principali finalità statutarie, la divulgazione medico-scientifica, l'attività di educazione, istruzione e formazione professionale nel settore socio sanitario e ogni altra attività volta al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie croniche, che si avvalgono di esperti in possesso di idoneo titolo di studio e comprovata esperienza nel settore.

Art. 4

(Piano triennale degli interventi per la celiachia)

1. La Giunta regionale approva con deliberazione, sentita la commissione consiliare competente in materia di salute e politiche sociali, il Piano triennale per gli interventi a favore dei soggetti affetti dalla malattia celiaca e della sua variante dermatite erpetiforme, di seguito denominato Piano.
2. Il Piano, per il periodo di riferimento, previa verifica di compatibilità con le altre misure a sostegno del paziente celiaco e dei suoi familiari previste dagli strumenti di programmazione statale e regionale, individua in particolare:
 - a) gli ambiti prioritari d'intervento tra quelli indicati all'articolo 2;
 - b) i criteri per la redazione dei programmi e dei progetti di cui all'articolo 2 e le risorse per la realizzazione degli stessi, tenendo conto anche di eventuali stanziamenti contenuti nei programmi che prevedono il ricorso a risorse europee e/o statali;
 - c) i criteri per l'individuazione delle associazioni e delle fondazioni maggiormente rappresentative di cui agli articoli 5, 6 e 8, comma 3, lettera d);
 - d) i criteri e le modalità per la concessione dei finanziamenti nonché le cause di revoca e di recupero delle somme erogate;
 - e) le condizioni per l'eventuale cumulabilità con altre agevolazioni pubbliche;
 - f) i criteri e le modalità per il controllo, l'analisi e il monitoraggio degli interventi finanziati.
3. Il Piano può essere annualmente aggiornato, previo parere della commissione consiliare competente in materia di salute e politiche sociali.

Art. 5

(Campagne informative e di sensibilizzazione)

1. La Regione, previo coinvolgimento delle associazioni e delle fondazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, realizza con cadenza almeno biennale:

- a) campagne informative e di sensibilizzazione sociale, svolte anche mediante i servizi di media audiovisivi e radiofonici nonché l'ausilio di idonee pubblicazioni in merito all'importanza di una diagnosi precoce in età pediatrica della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, alle sue complicanze e alla corretta gestione della malattia in ambito sanitario, scolastico familiare, sociale e lavorativo;
- b) specifici interventi educativi e didattici, erogati anche in modalità e-learning e mista, presso gli istituti delle scuole primarie e secondarie, volti a rendere consapevoli i giovani sull'importanza di una corretta gestione delle intolleranze alimentari.

Art. 6

(Sportello informativo per il paziente celiaco)

1. Al fine di promuovere sul territorio regionale una corretta e diffusa conoscenza della celiachia e della dieta senza glutine, le aziende sanitarie locali attivano presso la struttura competente in materia di igiene alimenti e nutrizione, lo sportello informativo per la celiachia.
2. Lo sportello di cui al comma 1, nell'ambito delle attività di propria competenza, fornisce, alle persone intolleranti al glutine, ai loro familiari e ai soggetti che operano nel settore nella produzione alimentare, nella ristorazione, nel turismo e nel settore alberghiero, anche in collaborazione con le associazioni e le fondazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, informazioni, supporto e assistenza sulle diverse tematiche riguardanti l'intolleranza permanente al glutine, sulla corretta alimentazione del paziente celiaco nonché sulle norme igienico-sanitarie e le procedure da adottare nella preparazione dei pasti.

Art. 7

(Aggiornamento professionale del personale sanitario)

1. La Regione, al fine di assicurare adeguati standard qualitativi nell'erogazione di prestazioni professionali specialistiche in ambito sanitario, nell'ambito della pianificazione regionale in materia di formazione del personale del servizio sanitario regionale, provvede, a valere sulle risorse a legislazione vigente, ad assicurare periodici interventi di formazione e aggiornamento professionale sulla celiachia, erogati anche in modalità e-learning e mista, rivolta ai medici di medicina generale (MMG), ai pediatri di libera scelta (PLS), agli specialisti del Servizio sanitario regionale e, in particolare, al personale sanitario che opera nei presidi accreditati e nei centri di terzo livello autorizzati alla diagnosi della celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme.

Art. 8

(Presidi accreditati e centri di terzo livello per la celiachia)

1. La Regione, al fine di assicurare l'efficace funzionamento dei Presidi accreditati e dei centri di terzo livello per la celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, nonché garantire adeguate e costanti prestazioni sanitarie per la diagnosi, il monitoraggio e la prevenzione delle complicanze della malattia, verifica, con cadenza almeno biennale, la permanenza in capo a dette strutture dei requisiti tecnici, professionali ed organizzativi minimi necessari per l'inserimento delle stesse nell'Elenco regionale dei presidi accreditati e centri di terzo livello per la celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme.

2. La Giunta regionale, con apposita deliberazione da adottarsi entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentita la commissione consiliare competente in materia di salute, individua le modalità per effettuare la verifica di cui al comma 1, attraverso la quale sono accertati, in particolare:

- a) il possesso di idonee strutture e strumentazioni diagnostiche;
- b) il grado di formazione e di aggiornamento professionale del personale medico;
- c) l'adozione di procedure, algoritmi diagnostici e percorsi assistenziali conformi alle linee guida e ai protocolli previsti a livello nazionale e regionale in materia di celiachia;
- d) l'erogazione di idonea attività di supporto e di counselling ai pazienti e ai loro familiari.

3. Con la deliberazione di cui al comma 2, sono individuati, altresì, in caso di assenza o carenza dei requisiti di cui al comma 1, gli adempimenti a cui sono tenuti i presidi e i centri di terzo livello accreditati per il loro immediato ripristino e le sanzioni previste per gli eventuali inadempimenti.

Art. 9

(Tavolo tecnico)

1. È istituito, presso la direzione competente in materia di salute, un Tavolo tecnico permanente con funzioni consultive, di analisi e confronto con i soggetti competenti in materia di prevenzione e promozione della salute, formazione e assistenza sanitaria e nel settore della celiachia.

2. Il Tavolo tecnico, svolge, in particolare, le seguenti attività:

- a) individuazione e studio delle diverse problematiche inerenti alla gestione organizzativa e clinica dei pazienti affetti da celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, alla produzione e alla distribuzione dei prodotti dietetici senza glutine, nonché alla dematerializzazione e l'utilizzo in ambito regionale e nazionale dei buoni per celiaci;
- b) monitoraggio e aggiornamento dei protocolli per la diagnosi, la cura e il follow up della malattia celiaca e la sua variante dermatite erpetiforme, anche al fine di implementare il percorso assistenziale ed ottimizzare i costi;
- c) individuazione e studio di programmi di promozione della salute e di prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili, rivolte al paziente celiaco e ai suoi familiari, secondo un approccio intersettoriale e pluri professionale;
- d) individuazione e promozione dei percorsi formativi e di aggiornamento rivolti al personale medico, sociosanitario e scolastico nonché ai soggetti che operano nel settore nella produzione alimentare, nella ristorazione, nel turismo e nel settore alberghiero;
- e) interventi volti ad agevolare la fruizione da parte dei celiaci delle mense delle strutture pubbliche e private.

3. Il Tavolo tecnico di cui al comma 1 è composto da:

- a) il Direttore competente in materia di salute o un suo delegato, che lo presiede;
- b) i Direttori dei Presidi accreditati e dei centri di terzo livello per la celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme della Regione;
- c) un medico di medicina generale e un pediatra di libera scelta designati dalle rispettive organizzazioni di categoria;
- c) un rappresentante dell'Associazione italiana celiachia Lazio (AIC Lazio Aps);

- d) due rappresentanti designati da altre associazioni di comprovata esperienza nell'ambito della celiachia, iscritte nel registro unico nazionale del Terzo settore;
- e) un rappresentante designato dalla società di dietologia e nutrizione clinica (ADI).

4. La Giunta regionale, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, individua, con deliberazione, le modalità di costituzione e di funzionamento del Tavolo tecnico.

5. La partecipazione al Tavolo tecnico è a titolo gratuito e non dà luogo ad alcun rimborso delle spese sostenute.

6. All'attuazione delle disposizioni del presente articolo si provvede senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, a valere sulle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

Art. 10

(Ottimizzazione dell'assistenza al paziente celiaco)

1. La Regione, nel rispetto del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421), del decreto ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale), del Piano nazionale della cronicità e in raccordo con il piano sociale regionale e il piano sanitario regionale, favorisce l'assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello per la prevenzione, la diagnosi e la cura della malattia celiaca e la sua variante dermatite erpetiforme.

2. Per le finalità di cui al comma 1, la Giunta regionale, definisce un modello organizzativo e gestionale volto a:

- a) favorire i collegamenti in rete tra professionisti, strutture aziendali e servizi socio-sanitari;
- b) favorire l'utilizzo di tecnologie e strumenti informatizzati per una gestione condivisa di dati e informazioni;
- c) valorizzare tutti i ruoli professionali sanitari e socio-sanitari coinvolti nella diagnosi e nella gestione della malattia celiaca, anche attraverso meccanismi di formazione e aggiornamento continui;
- d) favorire l'accesso del paziente celiaco a procedure diagnostiche e terapeutiche, e a prodotti e dispositivi medici efficaci ed innovativi;
- e) incentivare il ricorso alla telemedicina, quale strumento clinico-assistenziale continuo per la cura e il monitoraggio della persona celiaca, anche attraverso l'utilizzo di forme di teleconsulto e teleassistenza;
- f) promuovere la sicurezza nella preparazione e nella somministrazione di cibo senza glutine destinato ai celiaci in ambito pubblico e privato attraverso il monitoraggio, l'implementazione e l'aggiornamento delle disposizioni normative e regolamentari regionali in materia;
- g) promuovere, attraverso le aziende sanitarie locali, l'erogazione di servizi consulenziali, psicologici ed educativi al paziente celiaco e ai suoi famigliari.

Art. 11

(Giornata regionale della celiachia)

1. È istituita la Giornata regionale della celiachia da celebrare il 15 settembre di ogni anno.
2. In occasione della Giornata di cui al comma 1, la Regione, anche con il coinvolgimento delle associazioni e delle fondazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, organizza apposite iniziative e eventi volti a promuovere sul territorio regionale la conoscenza della celiachia e dei suoi effetti sull'organismo, le terapie disponibili e l'importanza per il paziente celiaco di seguire una dieta senza glutine.
3. La Giunta regionale definisce, con deliberazione da adottarsi entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le iniziative, gli eventi e le modalità di svolgimento della Giornata di cui al comma 1.

Art. 12

(Clausola di valutazione degli effetti finanziari)

1. Ai sensi dell'articolo 42 della legge regionale 12 agosto 2020, n. 11 (Legge di contabilità regionale), la Giunta regionale, sulla base del monitoraggio effettuato dalla direzione regionale competente per materia, in raccordo con la direzione regionale competente in materia di bilancio, presenta alla commissione consiliare competente in materia di bilancio, con cadenza annuale, una relazione che illustri:

- a) gli obiettivi programmati e le variabili socio-economiche di riferimento in relazione agli strumenti e alle misure previsti per l'attuazione degli interventi;
- b) l'ammontare delle risorse finanziarie impiegate e di quelle eventualmente disponibili per la concessione dei contributi previsti;
- c) la tipologia e il numero dei beneficiari in riferimento ai contributi concessi.

Art. 13

(Disposizione finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dagli articoli 4, 5 e 11 si provvede mediante l'istituzione, nell'ambito del programma "04" della missione 12 " Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", titolo "1" della voce di spesa denominata "Piano triennale degli interventi per la celiachia", pari a euro 400.000 per ciascuna annualità del triennio 2024 – 2026 e della voce di spesa "Campagne informative e di sensibilizzazione", pari ad euro 100.000 per le annualità 2024 – 2026 alla cui copertura si provvede mediante corrispondente riduzione delle risorse iscritte nel bilancio regionale 2024 – 2026, a valere sulla medesima annualità, nel fondo speciale di cui al programma 03 "Altri fondi" della missione 20 "Fondi ed accantonamenti", titolo 1.
2. Fermo restando quanto previsto dal comma 1, all'attuazione delle disposizioni di cui agli articoli 6, 7, 8, 9 e 10 si provvede senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, a valere sulle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

Firmato digitalmente da:
Marco Bertucci
Data: 27/02/2024 09:59:43

Firmato digitalmente da: Edy Palazzi
Data: 28/02/2024 14:55:36

Firmato digitalmente da:
Emanuela Mari
Data: 29/02/2024 11:56:07

Firmato digitalmente da:
Alessia Savo
Data: 29/02/2024 12:12:17