

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE N. 139

CONCERNENTE:

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

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 province autonome di Trento e Bolzano, relativi alla diagnosi e cura della celiachia e dalle altre disposizioni eurounitarie e statali in materia, promuove e sostiene interventi volti alla conoscenza, alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della celiachia e della 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:

- 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 familiari, degli strumenti, delle azioni e dei percorsi terapeutici attualmente disponibili, in grado di assicurare una diagnosi precoce e un'efficace e condivisa gestione della malattia;
- b) promuovere la ricerca scientifica per la diagnosi precoce e la cura della celiachia e della sua variante dermatite erpetiforme;
- c) promuovere, **anche mediante protocolli di collaborazione con 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, **maggiormente rappresentativi**, 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) **promuovere, in collaborazione con l'Ufficio scolastico regionale e con gli enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi, iniziative formative rivolte agli studenti frequentanti gli istituti alberghieri per la realizzazione di programmi di formazione diretti ad aumentare le conoscenze sulle corrette procedure di preparazione e somministrazione degli alimenti senza glutine;**
- e) favorire l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, **extrascolastiche**, sportive, ricreative e lavorative;
- f) favorire la partecipazione gratuita a seminari e incontri tematici e di approfondimento sulla celiachia e sulla sua variante dermatite erpetiforme, diretti ad aumentare nella

popolazione il livello di consapevolezza di tale patologia nonché a promuovere una migliore inclusione sociale dei soggetti che ne sono affetti;

- g) stanziare apposite risorse per il settore agricolo al fine di incentivare la produzione, la trasformazione e la commercializzazione dei cereali senza glutine da destinare al consumo.**

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 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, e che si avvalgono di esperti in possesso di idoneo titolo di studio e comprovata esperienza nel settore.

Art. 4

(Piano triennale per gli interventi a favore dei soggetti affetti dalla malattia celiaca e dalla sua variante dermatite erpetiforme)

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 dalla 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 degli enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi** di cui agli articoli 5, 6 e 9, comma 3, lettera e);
- 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 e interventi educativi e didattici)

1. La Regione, previo coinvolgimento ~~delle associazioni e delle fondazioni maggiormente rappresentative degli enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi~~ 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 della 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. 5 bis

(Sistema di premialità per l'inserimento di prodotti destinati ai soggetti celiaci)

1. Nel rispetto della normativa eurounitaria e statale vigente in materia di contratti pubblici, negli appalti pubblici per l'affidamento di servizi di ristorazione collettiva gestiti dalla Regione o dagli enti dalla stessa dipendenti o comunque controllati, è promossa l'introduzione di criteri premiali volti ad attribuire un punteggio tecnico alle aziende che promuovono all'interno dell'offerta ristorativa l'inserimento di prodotti di consumo da destinare ai soggetti celiaci.

Art. 6

(Sportello informativo per la celiachia)

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~~ **gli enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi** 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 e 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 *counseling* 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 permanente)

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, di seguito denominato Tavolo tecnico.

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 all'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, socio-sanitario 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 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;

- d) 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) due rappresentanti di comprovata esperienza nell'ambito della celiachia designati dagli enti del Terzio settore;
- f) un rappresentante designato dalla società di dietologia e nutrizione clinica (ADI);
- g) un rappresentante designato dall'Ordine degli ingegneri della Provincia di Roma competente in materia di analisi, progettazione e realizzazione di sistemi informatici e intelligenza artificiale.

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) e successive modifiche, del decreto del Ministro della salute 23 maggio 2022, n. 77 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale) e del Piano nazionale della cronicità nonché 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 nonché a prodotti e dispositivi medici efficaci e 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 familiari.

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 degli~~ **enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi** delle persone affette da celiachia e la sua variante dermatite erpetiforme, organizza apposite iniziative ed 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. 11 bis

(Elenco regionale delle strutture ricettive e della ristorazione che offrono alimenti senza glutine)

1. La Regione, al fine di promuovere e sostenere l'adozione di una corretta e responsabile alimentazione da parte del paziente celiaco, istituisce l'elenco regionale delle strutture ricettive e della ristorazione che offrono alimenti senza glutine, di seguito denominato elenco.

2. L'elenco è istituito presso la struttura regionale competente in materia di commercio che ne garantisce la gestione amministrativa, tecnica ed informatica.

3. Le strutture di cui al comma 1 iscritte nell'elenco possono esporre il relativo logo distintivo e farne uso nella propria attività pubblicitaria.

5. Con regolamento della Giunta regionale, da adottare, ai sensi dell'articolo 47, comma 2, lettera b), dello Statuto, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previo parere della commissione consiliare competente, sono disciplinati, in particolare:

- a) le sezioni e i campi informativi dell'elenco;**
- b) le modalità, anche informatiche, di tenuta dell'elenco;**
- c) le procedure per l'iscrizione e l'aggiornamento dell'elenco;**
- d) la forma grafica del logo distintivo dell'elenco regionale e le modalità di concessione e uso dello stesso;**
- e) le modalità di diffusione informativa dell'elenco.**

6. L'elenco è pubblicato sul sito istituzionale della Regione a cura della direzione regionale competente.

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 in 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.