



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CALABRIA
TERZA COMMISSIONE PERMANENTE - ATTIVITÀ SOCIALI, SANITARIE, CULTURALI E FORMATIVE

PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
“INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI”

RELATORE: NAZZARENO SALERNO



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE
REGIONALE GIORDANO, RECANTE:
“INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI”

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

IL DIRIGENTE

F.TO ANTONIO CORTELLARO

IL PRESIDENTE

F.TO NAZZARENO SALERNO

TESTO LICENZIATO NELLA SEDUTA DEL 24 MAGGIO 2012 – PARERE DELLA COMMISSIONE BILANCIO IN DATA 10 LUGLIO 2012
TRASMESSO IN SEGRETERIA ASSEMBLEA IN DATA 16 LUGLIO 2012



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

RELAZIONE

La celiachia (MC) è una malattia di ampia rilevanza sociale che, se trascurata o non diagnosticata, porta nel tempo ad un peggioramento delle condizioni di salute e di vita dei pazienti, con conseguente notevole aggravio della spesa sanitaria. È causata dall'intolleranza permanente al glutine, sostanza proteica presente nel frumento, farro, segale, orzo, avena e kamut e di conseguenza in altri alimenti quali il pane, la pasta, i biscotti, la pizza ed ogni altro prodotto contenente questi cereali. L'ingestione di glutine, nei pazienti affetti da celiachia, provoca un danneggiamento dei villi della parete intestinale, con conseguente malassorbimento dei nutrienti che può portare a carenze nei diversi distretti dell'organismo, determinando, quindi, altre patologie anche gravi come il linfoma intestinale.

In Calabria, in assenza di dati ufficiali, i rilevamenti dell'AIC (Associazione Italiana Celiachia) indicano una incidenza di circa cinquemila persone e i dati sui soggetti affetti dalla patologia, purtroppo, sono in continuo aumento: infatti, si diagnosticano circa 2000 pazienti all'anno .

La normativa statale (legge 4 luglio 2005, n. 123), fissa degli obiettivi da raggiungere ed affida allo Stato e alle Regioni una serie di interventi idonei a prevenire e a monitorare le patologie associate alla malattia celiaca, a definire i test diagnostici e di controllo dei pazienti, nonché ad assicurare l'erogazione dei prodotti dietoterapeutici senza glutine.

Con questa proposta di legge si intende dare attuazione ad alcune indicazioni del legislatore nazionale, disponendo, in particolare, che il prelievo dei prodotti senza glutine per fasce di età, già rientranti nei livelli essenziali di assistenza, avvenga con modalità più agevoli per l'assistito, sotto forma di buoni di acquisto frazionabili e spendibili, anche separatamente, in esercizi commerciali, oltre che nelle farmacie.

L'art. 1 prevede che venga garantito ai soggetti affetti da celiachia residenti in Calabria, compresa la variante clinica della dermatite erpetiforme, un contributo mensile frazionato in buoni di acquisto, o altro documento di credito, spendibili anche separatamente, nonché l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria.

L'art. 2 stabilisce l'erogazione del contributo, demandando alla Giunta regionale l'aggiornamento degli importi mensili , anche sulla base dell'inflazione rilevata dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), compatibilmente con i fondi destinati alla spesa sanitaria.

L'art. 3 disciplina le modalità di erogazione dei buoni acquisto da parte delle Aziende ASP, a cui sono demandati gli adempimenti di informazione degli assistiti, di verifica e controllo degli esercizi commerciali autorizzati alla dispensazione, con onere dei prodotti a carico del servizio sanitario.

L'art. 4 detta disposizioni per la ristorazione collettiva e la formazione per gli operatori del settore.

L'art. 5, inserito con emendamento aggiuntivo, prevede l'istituzione di un nuovo centro di riferimento per la diagnosi della celiachia.

L'art. 6 detta disposizioni circa la formazione e l'aggiornamento professionale rivolta alla classe medica, sulla conoscenza della malattia celiaca, al fine di facilitare l'individuazione dei celiaci, siano essi sintomatici o appartenenti a categorie a rischio.



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CALABRIA
TERZA COMMISSIONE PERMANENTE - ATTIVITÀ SOCIALI, SANITARIE, CULTURALI E FORMATIVE

PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

L'art. 7, inserito con emendamento aggiuntivo, estende i benefici previsti da questa legge anche ai soggetti celiaci affetti da malattia metabolica intolleranza al lattosio.

L'art. 8 fissa gli oneri finanziari derivanti dall'applicazione della presente legge.



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

Articolo 1 (Finalità)

1. La Regione Calabria, nell'ambito delle competenze legislative in materia di assistenza sanitaria, con la presente legge disciplina l'erogazione di prodotti senza glutine già prevista nei livelli essenziali di assistenza (LEA) garantiti dalla normativa nazionale vigente, assicurando ai soggetti affetti da malattia celiaca, compresa la variante clinica della dermatite erpetiforme, un contributo, previsto dal Decreto del Ministro della Sanità 8 giugno 2001 ("Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare"), frazionato in buoni acquisto o altri documenti di credito spendibili anche separatamente nonché l'erogazione in esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria delle prestazioni sanitarie, incluse nei LEA, appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.
2. Secondo quanto stabilito dall'articolo 5, comma 2, Decreto del Ministro della Sanità del 18 maggio 2001, n. 279 ("Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie"), l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria è estesa, ai fini diagnostici, anche ai familiari dell'assistito. Tale esenzione è assicurata unicamente presso i presidi accreditati ai sensi dell'articolo 2 del predetto D.M. 18 maggio 2001.
3. Le disposizioni della presente legge si applicano a tutti i soggetti di cui al comma 1 residenti nel territorio della Regione Calabria.

Art. 2 (Modalità ed erogazione del contributo)

1. Il diritto da parte dei soggetti di cui all'articolo 1 della presente legge di usufruire gratuitamente di prodotti senza glutine ai sensi all'articolo 4 della legge 4 luglio 2005, n. 123 ("Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia"), è garantito attraverso l'erogazione di un contributo mensile frazionato in quattro buoni acquisto, o altri documenti di credito spendibili anche separatamente. Tali buoni dovranno essere ritirati in una unica soluzione.
2. Il regime di erogazione si applica a tutti i prodotti senza glutine inseriti nel registro nazionale di cui all'articolo 7 del citato D.M. 8 giugno 2001 e periodicamente aggiornato dal Ministero della Salute.
3. In attesa della pubblicazione dell'aggiornamento, possono essere erogati anche tutti quei prodotti per cui l'azienda commercializzatrice sia in possesso della nota formale di assenso da parte del Ministero della Salute, che viene trasmessa alle imprese e alle regioni interessate, equiparando il relativo prodotto a quelli già inclusi nel registro nazionale.
4. Ai fini dell'erogazione del contributo di cui al comma 1, la malattia è regolarmente certificata ai sensi della vigente normativa statale e regionale. Sono fatte salve le diagnosi già certificate dai centri di riferimento individuati dalla legge regionale 2 maggio 2001, n. 9 ("Studio diagnosi e cura della Celiachia in Calabria").



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

5. La Giunta regionale, nell'ambito della programmazione della spesa sanitaria, è autorizzata ad aggiornare annualmente gli importi a titolo di contributo fissati dal Ministero della Salute, anche sulla base dell'inflazione rilevata dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT). La Giunta regionale è altresì autorizzata a prevedere la possibilità di adeguamento dei tetti di spesa per categorie specifiche di lavoratori o per condizioni fisiche particolari.

Art. 3
(*Modalità operative*)

1. I buoni acquisto o gli altri documenti di credito sono spendibili anche separatamente presso farmacie, o altri esercizi commerciali che abbiano dichiarato all'azienda sanitaria provinciale (ASP) competente per territorio la propria disponibilità ad erogare, con onere a carico del servizio sanitario, i prodotti senza glutine inseriti nel registro nazionale di cui all'articolo 7 del citato D.M. 8 giugno 2001 .

2. La Giunta regionale, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, definisce, coinvolgendo l' Associazione Italiana Celiachia (AIC) in un apposito tavolo tecnico:

- a) le prestazioni sanitarie, incluse nei LEA, appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti erogabili in esenzione
- b) i modelli di buoni acquisto con il relativo importo risultante dal frazionamento in più parti dell'importo stabilito nella tabella regionale;
- c) le modalità operative relative alla consegna dei buoni acquisto;
- d) gli adempimenti cui sono tenuti gli esercizi commerciali che abbiano dichiarato la propria disponibilità ad erogare con onere a carico del servizio sanitario prodotti senza glutine;
- e) le modalità di controllo e verifica sui prodotti dispensati con i buoni, nonché l'individuazione dei requisiti relativi sia alla produzione di alimenti non confezionati senza glutine (laboratori artigianali) sia alla somministrazione (ristorazione);
- f) le modalità e le tempistiche per il rimborso;
- g) i progetti obiettivi, le azioni programmatiche e le altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la malattia celiaca, come esplicitamente previsto dall' articolo 2 della l. n. 123 del 2005;
- h) le modalità di inserimento del prontuario AIC degli alimenti quale fonte di riferimento per la selezione degli ingredienti idonei per le preparazioni senza glutine.

3. Le ASP:

- a) provvedono a dare applicazione alla presente legge secondo le modalità individuate dalla Giunta regionale ai sensi del comma 2 del presente articolo;
- b) provvedono a dare idonea informazione ai soggetti interessati, compresa l'Associazione Italiana Celiachia Calabria, delle procedure previste dalla presente legge;
- c) rendono noti ai soggetti affetti da malattia celiaca gli esercizi commerciali in cui sono spendibili i buoni;
- d) inviano alla Giunta regionale la rendicontazione sull'applicazione della presente legge indicando, in particolare, il numero dei soggetti che hanno usufruito del contributo e la relativa spesa sostenuta;



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

e) raccolgono presso i Presidi accreditati del proprio territorio di competenza, di cui all'articolo 2 del citato D.M. 18 maggio 2001, i dati statistici relativi alle nuove diagnosi di celiachia (numero nuove diagnosi suddiviso per genere ed età) e l'aggiornamento del numero dei celiaci presenti sul territorio (prendendo in considerazione trasferimenti e decessi) e li inviano annualmente al dipartimento regionale della salute per la loro trasmissione al Ministero della Salute, ai fini di cui all' articolo 6 della l. n. 123 del 2005;

f) raccolgono e inviano annualmente al dipartimento regionale della salute per la loro trasmissione al Ministero della Salute, ai fini di cui all'articolo 6 della l. n. 123 del 2005, i dati statistici circa il numero di mense scolastiche, ospedaliere e delle strutture pubbliche presenti sul territorio di competenza e i dati statistici sull'attività formativa (numero corsi, numero partecipanti, numero ore, numero "edizioni").

4. La Giunta regionale è autorizzata a stipulare accordi con le altre Regioni per facilitare l'utilizzo dei buoni acquisto fuori dal territorio regionale da parte dei soggetti affetti da patologia celiaca.

Art. 4

(Disposizione per la ristorazione collettiva e la formazione per gli operatori del settore)

1. I finanziamenti attribuiti alla Regione Calabria ai sensi della l. n. 123 del 2005 finalizzati ai pasti senza glutine somministrati nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche, alla relativa formazione dei ristoratori ed albergatori, sono destinati ai dipartimenti di prevenzione delle ASP.

2. I criteri di ripartizione sono determinati dal dipartimento regionale della salute sulla base di criteri che tengano conto del numero dei soggetti affetti dalla patologia celiaca rilevato in ogni singola ASP.

3. Il dipartimento regionale della salute, inoltre, approva annualmente un programma operativo per la formazione e aggiornamento professionale per ristoratori e albergatori sulla celiachia destinando i relativi fondi ai Servizi di igiene e degli alimenti e della Nutrizione (SIAN) che si avvalgono nella realizzazione dei moduli formativi della collaborazione dell'AIC.

4. Allo stesso scopo, il dipartimento regionale della salute attua iniziative di collaborazione sul piano didattico e formativo tra soggetti che operano nell'ambito del sistema scolastico regionale, con particolare riferimento agli istituti alberghieri, per la realizzazione di programmi di formazione diretti ad aumentare le conoscenze sulle corrette procedure di preparazione e/o somministrazione di alimenti senza glutine. I corsi sono svolti, come per il comma 3, attraverso i SIAN che si avvalgono nella realizzazione di tali corsi della collaborazione dell'AIC.

5. Lo stesso dipartimento approva un atto di indirizzo per determinare le modalità di erogazione da parte delle ASP dei contributi finalizzati ai pasti senza glutine somministrati nella ristorazione collettiva. Tali contributi vanno intesi a copertura non solo delle spese di acquisto di prodotti dietetici sostitutivi per la preparazione del pasto senza glutine, ma finalizzati, altresì, all'organizzazione e finanziamento di attività di formazione e aggiornamento degli addetti alle mense ospedaliere, scolastiche e delle strutture pubbliche affinché sia garantito in sicurezza il diritto al pasto senza glutine sancito dall'articolo 4 della l. n. 123 del 2005.



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

Art. 5

(Nuovi centri di riferimento regionali per la diagnosi e follow-up della celiachia)

1. In aggiunta a quanto previsto dalla l.r. n. 9 del 2001 ed in base a quanto previsto dalla Delibera di Giunta regionale n.178 del 20.5.2011, è individuato presso l'Ospedale di Vibo Valentia "G. Jazzolino" un altro centro di riferimento per la diagnosi ed il *follow-up* della celiachia, senza nuovi o maggiori oneri finanziari a carico del bilancio regionale e nel rispetto del piano di rientro dal disavanzo sanitario di cui all'accordo del 17 dicembre 2009 tra il Presidente della Regione Calabria, il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e delle finanze.

Art. 6

(Disposizioni circa la formazione e aggiornamento professionali rivolti alla classe medica sulla conoscenza della malattia celiaca)

1. Il dipartimento regionale "Tutela della Salute e Politiche Sanitarie" inserisce nell'ambito della programmazione regionale in materia di formazione, programmi dedicati alla formazione e all'aggiornamento periodico della classe medica, con particolare riferimento ai medici di base, per facilitare la diagnosi e la cura della malattia, secondo quanto affermato dall'articolo 3 della l. n. 123 del 2005 e dalla successiva Intesa del 25 marzo 2009 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in materia di formazione e aggiornamento professionale della classe medica sulla malattia celiaca.

2. Per la realizzazione dei programmi di cui al comma 1, la Regione Calabria stabilisce che i corsi siano tenuti da medici esperti di celiachia, gastroenterologi dell'adulto e del bambino già impegnati nei centri ospedalieri riconosciuti per la diagnosi ed il trattamento di celiachia, nutrizionisti e dietisti, anch'essi in attività in ambulatori dedicati alla celiachia e/o operanti in enti ed organizzazioni già addette all'assistenza dei celiaci e dei loro familiari. Il programma di formazione dovrà privilegiare, tra gli argomenti da trattare, elementi di epidemiologia e di genetica; eziopatologia e fisiopatologia della malattia celiaca; quadri clinici e malattie associate; approccio diagnostico; la dieta senza glutine; i diritti e le tutele dei celiaci in Italia.

Art. 7

(Intolleranza al lattosio)

1. Ai sensi e per gli effetti di cui all'articolo 5 del citato D.M. 8 giugno 2001, vengono estesi i benefici di cui agli articoli 2, 3, 4 e 6 della presente legge, ai soggetti celiaci affetti anche da malattia metabolica di intolleranza al lattosio.



PROPOSTA DI LEGGE N. 171/9^A DI INIZIATIVA DEL CONSIGLIERE REGIONALE, GIORDANO, RECANTE:
"INTERVENTI A FAVORE DEI SOGGETTI CELIACI"

RELATORE: NAZZARENO SALERNO

Art. 8
(Norma finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione dell'art. 4 della presente legge, quantificati per l'esercizio finanziario 2012 in euro 211.000,00, si provvede per l'anno in corso con la disponibilità esistente all'UPB - 6.1.04.02 - capitolo 6.1.04.02.04 – inerente a <<spese per l'inserimento di appositi moduli formativi sulla celiachia nell'ambito di attività di formazione e aggiornamento professionali rivolte a ristoratori ed albergatori (legge 4 luglio 2005, n.123)>> e all'UPB 6.1.02.01 -capitolo 6.1.02.01.07 – inerente <<spese per l'erogazione di prodotti senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche, su richiesta degli aventi diritto (legge 4 luglio 2005, n.123)>>.
2. Per gli anni successivi, si provvede, nei limiti consentiti dalla effettiva disponibilità di risorse autonome, con la legge di approvazione del bilancio di previsione annuale e con la legge finanziaria di accompagnamento.