



Consiglio Regionale della Campania

A.D.O. Consiglio Regionale della Campania  
Protocollo: 0002597/U Data: 14/02/2017 13:50  
Ufficio: Segreteria Generale  
Classifica:



Al Signor Presidente della Giunta  
Regionale della Campania  
Via S. Lucia, n. 81  
N A P O L I

Ai Presidenti della V e II Commissione  
Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

U.D. Studi Legislativi e  
Servizio Documentazione

S E D E

**Oggetto: Proposta di legge “Disposizioni per il riconoscimento della celiachia come malattia a rilevante impatto sociale” Reg. Gen. n. 407**

Ad iniziativa dei Consiglieri Flora Beneduce, Carmine Mocerino, Ermanno Russo e Gianpiero Zinzi.

Depositata in data 10 febbraio 2017

**IL PRESIDENTE**

VISTO l'articolo 98 del Regolamento interno

**ASSEGNA**

il provvedimento in oggetto a:

**V Commissione Consiliare Permanente per l'esame**

**II Commissione Consiliare Permanente per il parere**

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli,

**14 FEB. 2017**

**IL PRESIDENTE**



Consiglio Regionale della Campania

Ap. Cimpino  
10/2/17  
h7

A.D.O. Consiglio Regionale della Campania

Protocollo: 0002427/1 Data: 10/02/2017 15:15

Ufficio: Segreteria Generale

Classifica:



Prot. n. 42/17/UdP Ben.

Napoli li, 10/02/2017

Al Presidente  
Consiglio Regionale Campania  
On. Rosa D'Amelio

SEDE

Oggetto: Trasmissione PdL “ Disposizioni per il riconoscimento della celiachia come malattia a rilevante impatto sociale” .

Si trasmette, in allegato, la Proposta di Legge di cui all'oggetto ad iniziativa dei Consiglieri Flora Beneduce, Carmine Mocerino, Ermanno Russo, Gianpiero Zinzi.

- Flora Beneduce -

ATTIVITA' LEG.VA

REG. GEN. N. 407

209 2017  
St. legislative



Consiglio Regionale della Campania

**PROGETTO DI LEGGE**

***“Disposizioni per il riconoscimento della celiachia come malattia a rilevante  
impatto sociale”***

**Ad iniziativa dei Consiglieri: Beneduce Russo Zinzi Mocerino**

*Flora Beneduce*

*Carmine Mocerino*

*Ermanno Russo*

*Gianpiero Zinzi*

ATTIVITA' LEG.VA  
REG. GEN. N. 407



Consiglio Regionale della Campania

## RELAZIONE DESCRITTIVA

La Celiachia o Malattia Celiaca (MC) è una condizione patologica che consiste nell'intolleranza permanente, su base genetica, ad alcuni costituenti del glutine, proteina contenuta nei cereali d'uso comune: grano, orzo e segale.

L'assunzione di glutine da parte dei celiaci provoca primariamente un danno a carico dell'intestino e successivamente di numerosi altri organi e apparati. La costellazione dei disturbi che ne conseguono è molto ampia e variabile, e può compromettere, talora in modo irreversibile, l'assorbimento dei nutrienti, l'accrescimento, l'integrità ossea, l'attività riproduttiva maschile e femminile, la sfera dell'umore ecc. Inoltre la MC si associa con frequenza alle malattie cosiddette autoimmunitarie (soprattutto diabete mellito insulinoindipendente e tiroidite di Hashimoto) e forse a talune neoplasie. Presumibilmente la MC non trattata comporta una minore attesa di vita.

La MC ha una spiccata base genetica che riguarda la modalità della risposta immunologica dell'intestino al glutine. Fortunatamente, laddove non si siano verificati danni permanenti, l'astensione completa dall'assunzione di glutine virtualmente risolve il quadro clinico restituendo il celiaco alla normalità. Questo implica l'eliminazione dalla dieta di tutti gli alimenti contenenti anche solo tracce di grano, segale e orzo.

La MC, essendo un'intolleranza permanente, comporta l'esclusione del glutine dalla dieta per tutta la vita ed è una condizione di grande impatto sociale per i seguenti motivi:

a) ha una prevalenza elevata. Secondo una stima accreditata circa l'1% della popolazione ne è affetta. Se si considera che ogni famiglia di celiaco è coinvolta nella problematica e nei disagi connessi, si può valutare che l'impatto potenziale di questa condizione è notevole;

b) la terapia consiste nell'evitare alimenti quale pane, pasta, biscotti, farine, bevande e quant'altro derivi da grano, orzo e segale. Questo implica, di fatto, il rischio di una marginalizzazione del celiaco a causa di:

- necessità di assumere alimenti specificamente dedicati
- impossibilità alla preparazione di alimenti con modalità condivise dai non-celiaci
- necessità di una specifica formazione da parte degli operatori delle mense
- impossibilità a frequentare, se non con rischio, ristoranti, pizzerie, bar ecc.
- rischio nell'assunzione di farmaci contenenti glutine. Questa condizione di marginalità è aggravata dall'attuale mancanza di etichettatura specifica degli alimenti e dalla tendenza a diffondere sempre di più il glutine negli alimenti i più disparati, magari in forma "nascosta" (es. nei salumi, e formaggi, per accelerare la stagionatura, nei gelati come addensanti ecc.).

c) si stima che - il 25-30% dei celiaci è attualmente diagnosticato a causa dell'elusività clinica della malattia e della scarsa sensibilizzazione degli operatori sanitari (180.000 su circa 500.000 previsti in Italia). Il fatto che la MC sia così diffusa e che possa compromettere la salute del soggetto, probabilmente in modo proporzionale al tempo di esposizione al glutine (mentre l'allontanamento dal glutine virtualmente ripristina la normalità), ci impone una ricerca attiva dei casi e un approccio globale e coordinato ai pazienti, tale da favorirne al massimo il recupero.

La rilevanza sociale della celiachia è tale da rendere necessario un intervento normativo al fine di realizzare i presupposti giuridici per creare una rete di assistenza agli individui che ne sono affetti, diffondere la conoscenza fra i medici e la popolazione, adottare provvedimenti finalizzati all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni ed, infine, sostenere la ricerca scientifica.

Il presente progetto di legge si compone di 10 articoli e si propone di riconoscere nella nostra regione la celiachia come malattia a rilevante impatto sociale.



*Consiglio Regionale della Campania*

## **RELAZIONE FINANZIARIA**

Agli oneri derivanti all'applicazione della presente legge, quantizzati in euro 100.000, si provvede con le risorse disponibili della Missione 13, Programma 7, Titolo 1 per l'esercizio finanziario 2017 del bilancio di previsione 2017- 2019.

*Dir. Amm. Sp. 10/17*



Consiglio Regionale della Campania

## INDICE

**Articolo 1 Finalità**

**Articolo 2 Interventi**

**Articolo 3 Registro campano dei celiaci e disposizioni su formazione e aggiornamento di operatori e pazienti**

**Articolo 4 Istituzione Registro Regionale della Celiachia**

**Articolo 5 Commissione Regionale della Celiachia**

**Articolo 6 Giornata Mondiale sulla Malattia Celiaca**

**Articolo 7 Disposizioni per la ristorazione collettiva e la formazione per gli operatori del settore e nelle scuole**

**Articolo 8 Norma finanziaria**

**Articolo 9 Disposizioni finali**

**Articolo 10 Entrata in vigore**

*Def.*

*Am. 24. ps*



Consiglio Regionale della Campania

**Art. 1**  
**Finalità**

1. In conformità ed ottemperanza a quanto disposto dal D.M. 18 maggio 2001, n. 279, dalla legge 4 luglio 2005, n. 123, dal D.M. 4 maggio 2006, pubblicato nella Gazz. Uff. 17 maggio 2006, n. 113, dagli Accordi sanciti dalla Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 20 dicembre 2007 e del 30 luglio 2015, relativi alla disciplina di interventi di diagnosi e cura a favore dei soggetti celiaci e all'erogazione dei prodotti senza glutine, la Regione Campania, con la presente legge disciplina le azioni e gli interventi finalizzati a:

- a) istituire un tavolo tecnico permanente per la gestione delle problematiche della Malattia Celiaca in Campania;
- b) migliorare le modalità di presa in carico delle strutture sanitarie e dell'accesso alle cure nel territorio regionale dei cittadini campani celiaci, individuando i Centri di Riferimento Regionali, uno pediatrico presso l'Università Federico II e uno per l'adulto presso l'Università di Salerno, che assicurino, insieme con la rete assistenziale al paziente celiaco in età pediatrica o adulta la diagnosi precoce, il follow-up e la prevenzione delle complicanze;
- c) incentivare la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori coinvolti, predisponendo anche gli opportuni strumenti con la collaborazione di professionisti della Associazione Italiana Celiachia;
- d) istituire il Registro Campano dei celiaci anche prevedendo il relativo collegamento con la piattaforma web SANIARP;
- e) favorire l'educazione sanitaria del cittadino celiaco, della sua famiglia e dell'intera popolazione regionale;
- f) definire modalità di erogazione del contributo previsto dalla normativa in materia nell'ambito della quota di finanziamento destinata agli atti aziendali;

2. Le disposizioni della presente legge si applicano a tutti i soggetti residenti nel territorio della regione.

Stef.

Campania  
14/05/2015



Consiglio Regionale della Campania

**Art. 2**  
**Interventi**

Entro sei mesi dall'approvazione della legge, la Giunta Regionale

- a) individua le strategie per dare attuazione ai programmi elaborati e predisposti dalla Commissione di cui all'art.5 per l'aggiornamento del personale medico preposto alla diagnosi e alla cura della celiachia nonché del personale dei consultori familiari;
- b) approva le linee, i protocolli diagnostici terapeutici elaborati dalla Commissione di cui all'art.5;
- c) individua i Centri di Riferimento Regionali per il trattamento della celiachia.

Def.  



Consiglio Regionale della Campania

**Art. 3**

**Registro campano dei celiaci e disposizioni su formazione e aggiornamento di operatori e pazienti**

1. I Centri Prescrittori Territoriali aggiornano il registro contenente i dati dei pazienti residenti nel territorio regionale, gestendolo nel rispetto della normativa sulla privacy e mettendo a disposizione della Regione - Direzione Generale per la Salute, annualmente, le informazioni e i dati statistici sulle nuove diagnosi di malattia celiaca, compresi trasferimenti e decessi, entità delle fasce di età e distribuzione sul territorio della popolazione celiaca, necessari alla programmazione sanitaria in merito e alla trasmissione al Ministero della Salute ai sensi della vigente normativa.
2. Corsi di formazione per medici di medicina generale e pediatri di libera scelta in materia di diagnostica e prevenzione della malattia celiaca sono inseriti nei programmi formativa annuali ad essi dedicati.

*Def.*

*[Handwritten signature]*  
*[Handwritten signature]*



Consiglio Regionale della Campania

#### Art.4

#### Registro Regionale della Celiachia

1. Nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), è istituito presso la Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario il Registro Regionale della Celiachia per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti ad essa.
2. Il Registro Regionale della Celiachia acquisisce i dati già presenti nel registro implementato fino ad oggi dalla Università degli Studi di Napoli Federico II .
3. La raccolta e l'analisi dei dati sono finalizzate a rendere omogeneo e definito il percorso epidemiologico per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della malattia, a inquadrare clinicamente i pazienti affetti da tale patologia, a rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.
4. I dati riportati nel registro regionale della celiachia sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la ricerca scientifica sulle cause e sui fattori di rischio della malattia, la diagnosi precoce ed i percorsi diagnostico terapeutici più efficaci.
5. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, definisce i criteri e i modi di rilevazione e tenuta dei dati del registro e ne precisa i parametri di linguaggio informatico in grado di garantire la riservatezza dei dati personali delle pazienti.
6. I soggetti pubblici e privati accreditati dal servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti affetti da celiachia sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento e all'invio alla Giunta Regionale dei dati di cui al comma 2, nel rispetto del decreto legislativo n. 196 del 2003;
7. I dati contenuti nel Registro regionale della Celiachia sono consultati esclusivamente dagli organismi competenti inclusi i responsabili dei Centri di Riferimento previa apposita richiesta al responsabile della tenuta del registro.



Consiglio Regionale della Campania

**Art.5**  
**Commissione Regionale della Celiachia**

La Giunta Regionale istituisce presso la Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale la Commissione Regionale della Malattia Celiaca;

2. La Commissione è composta da:

- a) due esperti nella Malattia Celiaca, un pediatra e un gastroenterologo per l'adulto identificati nei responsabili dei Centri di Riferimento regionali;
- b) un rappresentante per ogni Azienda sanitaria locale del territorio
- c) due rappresentanti dei medici di Medicina Generale
- d) un rappresentante designato dalla Associazione Italiana Celiachia
- f) un rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale per la gestione delle mense scolastiche
- g) un rappresentante della Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale

3. I componenti della Commissione sono nominati dalla Giunta regionale su proposta della Direzione Generale per la Tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale.

4. La Commissione dura in carica tre anni e i componenti possono essere riconfermati.

5. La Commissione è convocata dalla direzione regionale competente, che la presiede o direttamente o mediante la nomina di un suo delegato, ovvero su richiesta di un terzo dei suoi componenti;

6. Alla Commissione è attribuito il compito di:

- a) aggiornare le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare sulla base della Evidence Based Medicine (EBM) e per il follow-up delle pazienti affette da celiachia;
- b) coordinare l'esistente rete sanitaria diagnostico-terapeutica tra centri di eccellenza e servizi territoriali finalizzata a seguire i pazienti nelle varie fasi della malattia, compresi i risvolti e sociali ad essa connessi, garantendo loro la migliore ed adeguata assistenza;
- c) elaborare programmi per la formazione e l'aggiornamento dei medici e per l'informazione dei pazienti;
- d) predisporre campagne di sensibilizzazione ed educazione sanitaria anche nelle scuole;
- f) analizzare i dati del Registro regionale e redigere una relazione annuale.



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art.6**

**Giornata Mondiale sulla Malattia Celiaca**

1. Il 16 Maggio si svolge la Giornata Mondiale sulla Malattia Celiaca;
2. Nel corso del mese di maggio le amministrazioni pubbliche, con le associazioni rappresentative e le unità operative dedicate alla diagnosi ed alla terapia della celiachia, possono assumere iniziative dirette a promuovere informazione e la sensibilizzazione sulle caratteristiche della malattia sulla sintomatologia e sulle procedure di prevenzione.

*Campania*  
*Def.* *Elm.* *file*



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art. 7**

**Disposizioni per la ristorazione collettiva e la formazione per gli operatori del settore e nelle scuole**

1. I finanziamenti, finalizzati ai pasti senza glutine somministrati nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche ed alla relativa formazione dei ristoratori ed albergatori, sono assegnati con deliberazione per il tramite dei Dipartimenti di prevenzione, tenendo conto del numero di soggetti affetti da malattia celiaca appartenenti al distretto sanitario in cui territorialmente è presente la struttura richiedente, con le modalità che saranno stabilite in apposita direttiva aziendale. La Regione promuove specifiche iniziative formative attuate in collaborazione con i 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 somministrazione di alimenti senza glutine.

*Stefano*  
*Stefano*  
*Stefano*



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art. 8**  
**Norma finanziaria**

1. Agli oneri derivanti all'applicazione della presente legge, quantizzati in euro 100.000, si provvede con le risorse disponibili della Missione 13, Programma 7, Titolo 1 per l'esercizio finanziario 2017 del bilancio di previsione 2017- 2019.
2. Per tutto quanto non previsto dalla presente legge, si applicano le disposizioni già intervenute in materia.

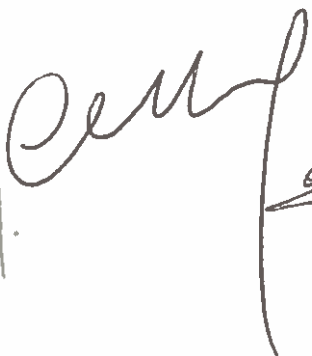


*Aut. f. p. e*



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art. 9**  
**Disposizioni finali**

1. La Giunta regionale emana un atto di indirizzo concernente le procedure di attuazione della presente legge entro novanta giorni dalla sua entrata in vigore.

Dir.   



*Consiglio Regionale della Campania*

**Art. 10**  
**Entrata in vigore**

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione Campania.

Dir. *[Handwritten signature]*