

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 27

presentata dai Consiglieri regionali
MANCA Desiré Alma - CIUSA - LI GIOI - FANCELLO - CUCCU - SOLINAS Alessandro

il 26 giugno 2019

Contributo per l'acquisto dei prodotti senza glutine in favore dei soggetti affetti da malattia celiaca

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La celiachia, o malattia celiaca, è una patologia di tipo autoimmunitario, primariamente localizzata nell'intestino tenue ma di natura sistemica, scatenata dall'ingestione di glutine nei soggetti geneticamente predisposti. Si tratta di una delle patologie permanenti più frequenti, in quanto colpisce circa l'1 per cento della popolazione su scala nazionale e mondiale.

La più recente Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia evidenzia che nell'anno 2017 in Italia risiedevano 206.561 celiaci, di cui 145.759 femmine e 60.802 maschi. Nella medesima relazione emerge che la Regione con la percentuale di celiachia maggiore in proporzione rispetto alla sua popolazione è la Sardegna (0,44 per cento): in Sardegna nel 2017 sono stati stimati 7.290 celiaci, di cui 1.834 di sesso maschile e 5.456 di sesso femminile. La somma effettivamente sostenuta dalla Regione Sardegna per l'erogazione di prodotti senza glutine ammontava a euro 6.695.216,40 (quota pro-capite: 918,41 euro).

L'unico trattamento attualmente disponibile e scientificamente accettato per i soggetti affetti da celiachia è la totale e permanente esclusione dalla dieta degli alimenti contenenti glutine. Infatti, solo l'esclusione totale e per tutta la vita del glutine dalla dieta permette la remissione dei sintomi associati alla malattia celiaca, la normalizzazione dei livelli plasmatici degli auto-anticorpi glutine-dipendenti e delle lesioni della mucosa duodenale, ma, soprattutto, previene le complicanze della malattia celiaca, alcune delle quali a prognosi estremamente sfavorevole.

La dieta senza glutine prevede il consumo, oltre che di alimenti naturalmente privi di glutine, di prodotti alimentari appositamente formulati per celiaci, succedanei di alimenti di uso comune in cui la presenza di cereali contenenti glutine è caratterizzante e prevalente.

Dal 2017, con la revisione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), la celiachia e la sua variante clinica, la dermatite erpetiforme, sono state trasferite nell'elenco delle malattie croniche invali-

danti. La nuova collocazione prevede il regime di esenzione sia per tutte le prestazioni sanitarie successive alla diagnosi, sia per gli alimenti "senza glutine specificatamente formulati per i celiaci", che devono coprire il 35 per cento del fabbisogno energetico totale giornaliero da carboidrati senza glutine.

Quadro normativo di riferimento

La normativa statale

La malattia celiaca o celiachia è stata riconosciuta dalla legge 4 luglio 2005, n. 123 (Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia) come malattia sociale. La legge in questione ha previsto una serie di interventi statali e regionali rivolti a favorire la diagnosi precoce della malattia celiaca e il normale inserimento nella vita sociale e il miglioramento della qualità della vita dei soggetti affetti da celiachia.

L'articolo 4 della legge (Erogazione dei prodotti senza glutine), ai commi 1 e 2, riconosce alle persone affette da celiachia il diritto all'erogazione gratuita di prodotti dietoterapeutici senza glutine entro i limiti massimi di spesa fissati e aggiornati periodicamente con decreto del Ministro della Salute sentita la Conferenza dei presidenti delle regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano

Il decreto del Ministro della salute 4 maggio 2006 ha fissato i limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine di cui all'articolo 4, commi 1 e 2, della legge n. 123 del 2005.

Il decreto del Ministro della salute 17 maggio 2016 (Assistenza sanitaria integrativa per i prodotti inclusi nel campo di applicazione del regolamento (UE) 609/2013 e per i prodotti alimentari destinati ai celiaci e modifiche al decreto 8 giugno 2001) ha modificato il precedente decreto 8 giugno 2001 sulla "Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare" in applicazione di quanto disposto dai regolamenti UE n. 609/2013 e n. 828/2014. Infatti, con l'entrata in vigore del regolamento UE 609/2013 gli alimenti senza glutine sono usciti ufficialmente dalla categoria degli alimenti destinati a un'alimentazione particolare perché considerati normali. In Italia, per mantenere il regime di erogabilità di tali prodotti, è stato necessario modificare il decreto ministeriale 8 giugno 2001 precisando che l'erogabilità a carico del SSN ai sensi dell'articolo 4, commi 1 e 2, legge n. 123 del 2005 è possibile solo per i prodotti alimentari con dicitura "senza glutine, specificatamente formulati per celiaci" o "senza glutine, specificatamente formulati per persone intolleranti al glutine".

Il nuovo testo del decreto ministeriale 8 giugno 2001 stabilisce che l'azienda sanitaria locale di appartenenza autorizzi annualmente le persone alle quali è stato certificato il morbo celiaco a fruire gratuitamente dei prodotti recanti la dicitura suddetta rilasciando alle stesse buoni o altro documento di credito, anche di tipo magnetico, con i quali i suddetti prodotti possono essere acquistati presso le farmacie e gli altri fornitori convenzionati e autorizzati alla vendita secondo le direttive a tal fine emanate dalle regioni. I buoni possono essere utilizzati in unica soluzione oppure in momenti diversi e presso fornitori diversi, fermo restando l'utilizzo nel mese di validità degli stessi.

L'articolo 7 del decreto ministeriale 8 giugno 2001 prevede l'istituzione del Registro nazionale degli alimenti senza glutine presso la Direzione generale per l'igiene, la sicurezza degli alimenti e la nutrizione del Ministero della salute.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), all'articolo 14, conferma l'erogazione gratuita, a carico del SSN, in favore dei pazienti celiaci dei prodotti inseriti nel succitato Registro nazionale nei limiti dei tetti massimi di spesa

fissati dal Ministero della salute. Spetta alle regioni e alle province autonome disciplinare le modalità di erogazione dei prodotti medesimi.

Il decreto del Ministro della salute 10 agosto 2018 (Limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine, di cui all'articolo 4, commi 1 e 2, della legge 4 luglio 2005, n. 123, recante: "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia"), ha abrogato il decreto ministeriale 4 maggio 2006 aggiornando i limiti massimi di spesa (distinti per sesso e per fasce di età, secondo i fabbisogni energetici totali definiti dai Livelli di assunzione di riferimento di nutrienti ed energia (LARN) 2014 al secondo livello di attività fisica incrementati del 30 per cento per tener conto di particolari esigenze nutrizionali, sulla base dei prezzi medi di mercato del canale di distribuzione prevalente che è quello delle farmacie). I limiti di spesa, mediamente ridotti del 19 per cento rispetto al precedente decreto ministeriale, sono, attualmente, i seguenti:

Fasce di età	Limite mensile maschi (Euro)	Limite mensile femmine (Euro)
6 mesi - 5 anni		56
6-9 anni		70
10-13 anni	100	90
14 -17 anni	124	99
18-59 anni	110	90
≥ 60 anni	89	75

Le differenze regionali

L'aggiornamento dell'assistenza ai celiaci passa anche attraverso modalità uniformi di accesso agli alimenti senza glutine, in modo che ai pazienti siano garantiti i LEA su tutto il territorio nazionale. Tuttavia, attualmente in Italia esistono modelli organizzativi diversi da regione a regione: in alcune regioni, tra cui la Sardegna, vengono erogati buoni cartacei che l'assistito può utilizzare in un'unica soluzione in un unico esercizio (farmacia o negozio specializzato), mentre in altre regioni i buoni cartacei sono frazionabili e spendibili anche nella GDO, dove i prezzi dei prodotti sono più bassi; solo in alcune regioni è stata avviata la sperimentazione di buoni digitali o dematerializzati.

Da tempo l'Associazione italiana celiachia (AIC) chiede la completa dematerializzazione e la circolarità dei buoni pasto su tutto il territorio nazionale, a prescindere dalla regione di residenza; ciononostante, per il momento il relativo tavolo di lavoro interministeriale Salute-pubblica amministrazione "spendibilità buoni", istituito su proposta dell'associazione, non risulta convocato. La dematerializzazione garantisce una riduzione dei costi diretti ma anche un risparmio indiretto grazie alla rendicontazione trasparente e automatica e all'accesso alla grande distribuzione, in cui si registra una riduzione dei prezzi fino al 33 per cento.

Il modello della Regione Lombardia

La Regione Lombardia è stata tra le regioni più virtuose, poiché ha realizzato fin dal 2014 un progetto, denominato "Nuova Celiachia", che permette tramite la TS-CNS (Tessera sanitaria - Carta nazionale dei Servizi), ai soggetti aventi un'esenzione per celiachia o dermatite erpetiforme e un piano terapeutico attivo, di utilizzare il budget celiachia a carico del SSN acquistando su tutto il territorio regionale i prodotti per celiaci anche in momenti diversi e presso fornitori diversi (farmacie, negozi specializzati e punti vendita della GDO).

Sulla TS-CNS viene, infatti, accreditato il budget mensile, che tramite il POS (terminale che permette di accettare carte di pagamento) dell'esercente e la digitazione di un codice segreto (PIN) consegnato all'assistito stesso dall'operatore dell'ATS all'atto dell'attivazione del piano terapeutico, permette l'acquisto dei prodotti in tutta sicurezza sapendo sempre, al momento dell'acquisto, a quanto

ammonta il contributo mensile disponibile. Il sistema collega, nel territorio lombardo, 2.800 farmacie, 196 negozi specializzati e 654 punti vendita della GDO.

Il modello della Regione Lombardia è stato realizzato, per il tramite di Lombardia Informatica SpA (LISPA), attraverso lo sviluppo di un software denominato "Celiachi@_RL" (Sistema Regionale per l'erogazione dei prodotti dietetici senza glutine) per la gestione della spesa farmaceutica a carico del SSR e dei processi di gestione dei malati celiaci.

La dematerializzazione dei processi di consegna del prodotto e successiva rendicontazione assicura la riduzione dei costi correlati alle attività di controllo e il miglioramento della tracciabilità delle operazioni. Infatti, le erogazioni presso la GDO e i negozi specializzati sono effettuate basandosi su un processo di verifica in tempo reale alla cassa del diritto del cittadino all'approvvigionamento, attraverso il controllo puntuale della esenzione e della veridicità dei dati anagrafici presenti nell'Anagrafe Regionale; risultano, pertanto, impossibili malversazioni relative al ritiro di ausili di persone prive delle causali di avente diritto.

Il progetto ha suscitato interesse anche da parte di altre regioni, come Veneto, Toscana e Lazio.

La Regione Veneto ha inoltrato alla Regione Lombardia con nota prot. n. 235059 dell'8 giugno 2015 formale richiesta di utilizzazione in riuso del software "Celiachi@_RL", riscontrata positivamente dalla Regione Lombardia.

Nel nostro ordinamento, il concetto di riuso è stato introdotto con la legge 24 novembre 2000, n. 340 (Disposizioni per la delegificazione di norme e per la semplificazione di procedimenti amministrativi - Legge di semplificazione 1999), il cui articolo 25 consentiva alle pubbliche amministrazioni titolari di programmi applicativi di cederli in uso gratuito ad altre amministrazioni permettendone l'adattamento alle proprie esigenze.

Nuovo e rilevante impulso alla pratica del riuso è stato dato dal "Codice dell'amministrazione digitale" (CAD) approvato con il decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82.

Gli articoli 68 e seguenti del CAD prevedono che le pubbliche amministrazioni acquisiscano programmi informatici o parti di essi nel rispetto dei principi di economicità e di efficienza, tutela degli investimenti, riuso e neutralità tecnologica, a seguito di una valutazione comparativa di tipo tecnico ed economico tra le diverse soluzioni disponibili sul mercato (software sviluppato per conto della pubblica amministrazione, riutilizzo di software o parti di esso sviluppati per conto della pubblica amministrazione, software libero o a codice sorgente aperti, ecc.). Ove dalla valutazione comparativa risulti motivatamente l'impossibilità di accedere a soluzioni già disponibili all'interno della pubblica amministrazione, o a software liberi o a codici sorgente aperto, adeguati alle esigenze da soddisfare, è consentita l'acquisizione di programmi informatici di tipo proprietario mediante ricorso a licenza d'uso. La valutazione è effettuata secondo le modalità e i criteri definiti dall'AgID. Le pubbliche amministrazioni che siano titolari di soluzioni e programmi informatici realizzati su specifiche indicazioni del committente pubblico hanno l'obbligo di rendere disponibile il relativo codice sorgente, completo della documentazione e rilasciato in repertorio pubblico sotto licenza aperta, in uso gratuito ad altre pubbliche amministrazioni che intendano adattarli alle proprie esigenze.

Le linee guida AgID sull'acquisizione e il riuso di software nelle pubbliche amministrazioni del 9 maggio 2019 definiscono il "riuso" di un software come "il complesso di attività svolte per poterlo utilizzare in un contesto diverso da quello per il quale è stato originariamente realizzato, al fine di soddisfare esigenze similari a quelle che portarono al suo primo sviluppo". L'amministrazione che

"riusa" riceve il software gratuitamente dall'amministrazione cedente, dato che nell'acquistarlo sostiene soltanto le spese di adattamento del programma, ma non quelle di progettazione e di realizzazione.

La fattispecie di riuso individuata dalla Regione Veneto quale maggiormente funzionale alle proprie esigenze è il riuso in ASP con service provider, con cui l'amministrazione concedente concede all'amministrazione utilizzatrice, a tempo indeterminato e a titolo gratuito e non esclusivo, il diritto di utilizzare il software in formato sorgente, completo della relativa documentazione. L'amministrazione cedente si fa carico della manutenzione e dell'esercizio del software anche per l'amministrazione utilizzatrice.

La Regione Veneto ha disposto l'acquisizione (nella modalità di riuso in ASP con Service provider) del software "Celiachi@_RL" con la deliberazione della Giunta regionale n. 835 del 6 giugno 2017.

Analogamente hanno proceduto le Regioni Toscana e Lazio.

In considerazione dell'adesione delle Regioni Lazio, Toscana e Veneto al progetto Nuova Celiachia sviluppato dalla Regione Lombardia, la Giunta regionale lombarda ha deciso, con la deliberazione n. XI/111 del 14 maggio 2018, di fornire l'opportunità di adesione al software anche ad altre eventuali regioni interessate, identificando a tal fine un'offerta tecnico economica (OTE) ad hoc, differenziata a seconda che si tratti di regione di dimensione superiore o inferiore a 3.500.000 abitanti. Nel caso di regioni di dimensione inferiore, l'OTE della Regione Lombardia prevede euro 77.000 (IVA inclusa) a titolo di costo una tantum di attivazione ed euro 98.000 (IVA inclusa) quale canone annuo del servizio. Il costo individuato per singola transazione sul network bancario che collega gli esercizi della GDO è pari a euro 0,1342 (IVA inclusa).

In Sicilia è stato recentemente presentato il disegno di legge n. 262 del 1° giugno 2018 che autorizza l'Assessorato regionale alla salute ad aderire alla piattaforma Nuova celiachia e a stipulare con la Regione Lombardia la relativa convenzione per il riutilizzo del software.

Altre regioni, quali ad esempio il Piemonte e l'Emilia-Romagna, hanno recentemente avviato il processo di dematerializzazione per l'acquisto di alimenti privi di glutine a carico del SSN senza aderire alla piattaforma lombarda: il Piemonte con la deliberazione della Giunta regionale n. 41-7098 del 22 giugno 2018 e la conseguente determinazione della Direzione sanità n. 430 del 27 giugno 2018, che prevede l'utilizzo di un software open source sviluppato ad hoc; l'Emilia Romagna con la deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2018 n. 2259, che prevede la digitalizzazione dei buoni pasto tramite il fascicolo sanitario elettronico a partire dal 1° luglio 2019.

La Regione Sardegna

La Regione Sardegna, con la direttiva n. 36167/4 del 10 ottobre 2001, ha impartito, in attuazione della surrichiamata normativa statale, le disposizioni operative per la prescrizione ed erogazione dei prodotti senza glutine agli aventi diritto; essendo stata definita malattia rara ai sensi del decreto ministeriale n. 279/2001, con la deliberazione n. 26/15 del 6 maggio 2008, relativa alla definizione della rete delle malattie rare, la Giunta regionale ha individuato i centri di riferimento abilitati alla formulazione della diagnosi e al rilascio della prescrizione dei prodotti senza glutine concedibili.

Tra gli obiettivi specifici del Piano sanitario regionale 2006/2008 è stato previsto il rifornimento dei prodotti dietetici in qualunque farmacia o esercizio autorizzato della Sardegna.

Fino alla deliberazione della Giunta regionale n. 26/9 del 24 maggio 2011 le aziende sanitarie locali distribuivano ai celiaci dodici buoni mensili nell'arco dell'anno, utilizzabili solo nelle farmacie distribuite nel territorio regionale. Con la predetta deliberazione si è estesa la possibilità di spendere i buoni pasto a carico del SSR oltre che nelle farmacie anche nei negozi specializzati autorizzati alla vendita dei prodotti alimentari senza glutine contemplati dal Registro nazionale e convenzionati a tal fine con la ASL di riferimento.

La deliberazione della Giunta regionale n. 1/13 del 10 gennaio 2018 (Indirizzi operativi per l'erogazione dell'assistenza integrativa prevista dal decreto del presidente del Consiglio di ministri del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502") ha confermato la possibilità per gli assistiti di approvvigionarsi degli alimenti senza glutine presso le farmacie convenzionate - alle condizioni stabilite dall'accordo tra la Regione e la Federfarma Sardegna di cui alla deliberazione n.53/27 del 2017 (sulla base di quanto stabilito dal DM 8 giugno 2001 e dalle successive disposizioni regionali in materia con uno sconto sul prezzo al pubblico rilevato dal sistema CODIFA dell'8 per cento) - e presso gli esercizi commerciali specializzati alle condizioni stabilite dalla succitata deliberazione n. 26/9 del 2011.

Tuttavia, il sistema regionale sardo di erogazione dei buoni pasto per i celiaci risulta ancora fortemente desueto, soprattutto se paragonato con le recenti riforme attuate nelle altre regioni più virtuose. Infatti, il buono rimane cartaceo e non frazionabile: come tale, deve essere utilizzato in un unico punto vendita e in unica soluzione; inoltre, non sussiste, ancora, la possibilità di spendere il buono nella GDO.

In una prospettiva di razionalizzazione della spesa sanitaria regionale e, nel contempo, di miglioramento della qualità di vita degli assistiti affetti da malattia celiaca, si avverte, pertanto, l'esigenza di estendere la possibilità di utilizzare il buono pasto negli esercizi commerciali della GDO e di avviare la digitalizzazione del buono stesso e la dematerializzazione dell'intero processo di erogazione del contributo, di spendita e di rendicontazione.

Sotto il profilo della potestà del legislatore regionale sardo in materia si ricorda che la Corte costituzionale, nella sentenza n. 467 del 28 dicembre 2005, ha chiarito che la determinazione dei livelli essenziali dell'assistenza integrativa relativa ai prodotti destinati ad un'alimentazione differenziata rientra nella previsione dell'articolo 117, comma 2, lettera m) della Costituzione, in quanto relativa a prestazioni concernenti il diritto fondamentale alla salute da garantirsi in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Ai sensi dell'articolo 117, comma 3, della Costituzione le regioni hanno competenza legislativa concorrente sia in materia di tutela della salute che di alimentazione. L'articolo 4 dello Statuto della Regione Sardegna annovera, a sua volta, l'igiene e sanità pubblica tra le materie oggetto di potestà legislativa concorrente, come tale da esercitarsi nel rispetto dei principi stabiliti in materia dalle leggi dello Stato.

Destinatari, obiettivi e indicatori

La presente proposta di legge è rivolta alle persone affette da malattia celiaca, compresa la variante clinica della dermatite erpetiforme, che hanno diritto all'erogazione di un contributo all'acquisto dei prodotti alimentari inseriti nel Registro nazionale dei prodotti senza glutine di cui all'articolo 7 decreto ministeriale 8 giugno 2001.

Gli obiettivi immediati perseguiti consistono:

- a) nell'introduzione della possibilità di utilizzare il contributo, a scelta del beneficiario, in unica soluzione o in momenti diversi e presso fornitori diversi;
- b) nell'estensione della possibilità di utilizzare il contributo presso gli esercizi della grande distribuzione organizzata autorizzati, su richiesta, dall'Azienda per la tutela della salute (ATS);
- c) nella dematerializzazione del buono acquisto e nella gestione informatizzata dell'intero processo di erogazione gratuita degli alimenti senza glutine utilizzando la tessera sanitaria-Carta nazionale dei servizi (TS-CNS).

Gli indicatori utili a verificare il raggiungimento dei suddetti obiettivi immediati sono rappresentati:

- 1) dal numero di convenzioni stipulate dall'ATS con i soggetti della GDO che aderiscono al progetto per l'erogazione dei prodotti senza glutine;
- 2) dal numero di TS-CNS abilitate a utilizzare il PIN per l'acquisto di prodotti senza glutine a carico del SSR, da calcolare sul numero complessivo di pazienti celiaci aventi diritto al relativo contributo.

Gli obiettivi finali che la presente proposta intende realizzare consistono:

- a) nella semplificazione dei servizi offerti dal SSR al cittadino, consentendo all'assistito di non recarsi personalmente a ritirare il buono cartaceo e di utilizzare agevolmente il relativo contributo mediante la TS-CNS in qualunque momento secondo le proprie esigenze e nella consapevolezza del budget residuo disponibile;
- b) nella razionalizzazione della spesa sanitaria regionale, tenuto conto del vantaggio, per la Regione e l'ATS, di un più efficiente monitoraggio dell'andamento del costo dei prodotti senza glutine e di una migliore tracciabilità delle operazioni connesse all'utilizzo dei buoni;
- c) nel concorso al raggiungimento degli obiettivi specifici dell'Agenda digitale della Regione Sardegna attraverso l'adozione di piattaforme e soluzioni informatiche capaci di supportare un nuovo modello di servizio sanitario nell'ambito del fascicolo sanitario elettronico.

Gli indicatori utili a verificare il raggiungimento degli obiettivi finali sono rappresentati:

- 1) dal numero di buoni pasto dematerializzati utilizzati interamente attraverso la piattaforma informatica, da calcolare sul numero complessivo di pazienti celiaci aventi diritto al relativo contributo;
- 2) dall'incremento della percentuale di cittadini che utilizzano il Fascicolo Sanitario Elettronico.

Rispetto all'opzione del mancato intervento legislativo, la presente proposta si ritiene preferibile per garantire agli assistiti affetti da malattia celiaca la possibilità di utilizzare il contributo per l'acquisto di prodotti alimentari senza glutine:

- a) senza la necessità di recarsi di persona a ritirare i buoni pasto cartacei ma col semplice impiego della tessera sanitaria;
- b) in modo frazionato e presso fornitori di diversa tipologia, compresi gli esercizi commerciali della GDO, in grado di praticare sconti percentuali più elevati sul prezzo dei prodotti.

Rispetto a possibili interventi normativi alternativi a quello proposto, l'opzione a favore della dematerializzazione del buono pasto e dell'intero processo di erogazione dello stesso risulta essere quella maggiormente funzionale alla realizzazione degli obiettivi finali della presente proposta di legge.

Il testo della proposta di legge si compone di tre articoli.

L'articolo 1 disciplina il diritto all'erogazione gratuita, con oneri a carico del Servizio sanitario regionale (SSR), degli alimenti senza glutine che sono inclusi nel Registro nazionale dei prodotti senza

glutine di cui all'articolo 7 del decreto del Ministro della salute 8 giugno 2001 (Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare).

La predetta disposizione prevede la concessione, a favore degli assistiti, di un contributo mensile, sotto forma di buono acquisto, utilizzabile, a scelta del beneficiario, in unica soluzione o frazionabile in momenti diversi e presso fornitori diversi: farmacie, negozi specializzati e, per la prima volta, esercizi della grande distribuzione organizzata autorizzati, su richiesta, dall'Azienda per la tutela della salute (ATS).

Sulla scorta delle strategie dell'Agenda digitale europea, recepite a livello nazionale attraverso il documento per l'Agenda digitale italiana adottato con decreto del Ministro dello sviluppo economico del 1° marzo 2012, la Giunta regionale ha individuato con la deliberazione n. 49/3 del 6 ottobre 2015 le linee di indirizzo, gli obiettivi e le aree d'intervento della programmazione unitaria 2014-2020 per l'Agenda digitale della Sardegna (ADS), promuovendo l'adozione di piattaforme e soluzioni informatiche capaci di supportare un nuovo modello di servizio sanitario e puntando, in particolare, sull'uso estensivo del fascicolo sanitario elettronico da parte di cittadini e operatori della sanità in un'ottica di semplificazione del rapporto tra cittadino e il SSR.

In tale prospettiva intende inserirsi la disposizione contenuta nel terzo comma, che impegna la Regione ad assicurare la dematerializzazione del buono acquisto per i pazienti celiaci, finora cartaceo, e la gestione informatizzata dell'intero processo di erogazione gratuita degli alimenti senza glutine utilizzando la Tessera sanitaria-Carta nazionale dei servizi (TS-CNS).

A tal fine, in un'ottica di economicità e di efficienza, si prevede che l'Amministrazione regionale valuti, in primo luogo, la possibilità di ricorrere, in conformità agli articoli 68 e seguenti del Codice dell'amministrazione digitale (CAD), al riuso di software già realizzati da altre pubbliche amministrazioni e nella titolarità delle stesse.

L'articolo 2 detta la norma finanziaria.

Gli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge sono quantificati in complessivi:

- euro 1.000.000 per l'anno 2019, con riferimento alle spese necessarie per l'acquisizione del software per la dematerializzazione del buono acquisto per i pazienti celiaci e la gestione informatizzata dell'intero processo di erogazione gratuita degli alimenti senza glutine utilizzando la Tessera sanitaria-Carta nazionale dei servizi (TS-CNS), nonché per le attività di installazione, configurazione, adattamento ed evoluzione del software stesso, inclusa l'integrazione del nodo interbancario con il software di cassa della GDO;
- euro 250.000 per ciascuno degli anni 2020 e 2021 con riferimento alle spese necessarie per la manutenzione e l'esercizio del software, per l'attività di formazione a favore dei soggetti destinati alla gestione della soluzione informatica e delle diverse tipologie di punti vendita, per l'attività di comunicazione e diffusione del servizio sul territorio e per le transazioni sul network bancario (tenuto conto che la più recente Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia ha indicato la presenza in Sardegna nel 2017 di 7.290 celiaci e ipotizzando almeno una transazione al mese di ciascun assistito presso la GDO).

Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si fa fronte mediante corrispondente quota delle risorse europee disponibili nell'ambito della programmazione sul P.O. FESR 2014- 2020- ITC Sanità, Asse II-Azione 2.2.2. Software e iscritte per gli anni 2019, 2020 e 2021 nella missione 01 - programma 08 - titolo 2.

L'articolo 3, infine, disciplina l'entrata in vigore della legge.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Contributo per l'acquisto dei prodotti senza glutine

1. La Regione garantisce ai soggetti affetti da malattia celiaca, compresa la variante clinica della dermatite erpetiforme, il diritto all'erogazione gratuita, con oneri a carico del Servizio sanitario regionale (SSR), degli alimenti inclusi nel Registro nazionale dei prodotti senza glutine di cui all'articolo 7 del decreto del Ministro della salute 8 giugno 2001 (Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare) e successive modifiche e integrazioni, mediante un contributo mensile, sotto forma di buono acquisto, utilizzabile in unica soluzione o frazionabile presso fornitori diversi e in momenti diversi secondo la volontà dell'assistito.

2. Il contributo per i buoni pasto può essere speso dall'assistito, oltre che nelle farmacie e nei negozi specializzati, anche presso gli esercizi commerciali della grande distribuzione organizzata autorizzati dall'Azienda per la tutela della salute (ATS) sulla base dei requisiti, dei criteri e delle modalità definiti dalla Giunta regionale con apposita deliberazione adottata su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

3. L'ATS rende noto, attraverso la pubblicazione sul sito istituzionale, l'elenco dei punti vendita del territorio regionale in cui è spendibile il contributo per i buoni pasto.

4. La Regione, nella prospettiva della semplificazione dei servizi offerti al cittadino e della razionalizzazione della spesa pubblica e in coerenza con le strategie e gli obiettivi specifici dell'Agenda digitale della Regione Sardegna, avvia tutte le azioni necessarie per assicurare la dematerializzazione del buono acquisto e la gestione informatizzata dell'intero processo di erogazione gratuita degli alimenti senza glutine uti-

lizzando la Tessera sanitaria-Carta nazionale dei servizi (TS-CNS), valutando a tal fine preliminarmente la possibilità di acquisire in riuso soluzioni e programmi informatici di proprietà di altre pubbliche amministrazioni ai sensi degli articoli 68 e seguenti del decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82 (Codice dell'amministrazione digitale), e successive modifiche ed integrazioni.

Art. 2

Norma finanziaria

1. Gli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge sono quantificati in complessivi euro 1.000.000 per l'anno 2019 e in euro 250.000 per ciascuno degli anni 2020 e 2021.

2. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si fa fronte mediante corrispondente quota delle risorse europee disponibili nell'ambito della programmazione sul RO. FESR 2014-2020-ITC Sanità, Asse II-Azione 2.2.2. Software e iscritte per gli anni 2019, 2020 e 2021 nella missione 01 - programma 08 - titolo 2 del bilancio regionale.

Art. 3

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).