

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 252

presentata dai Consiglieri regionali
MORICONI - GANAU - COMANDINI - CORRIAS - DERIU - MELONI - PINNA - PISCEDDA

il 9 marzo 2021

Disciplina normativa sulla disabilità uditiva

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La presente proposta di legge, frutto di un accurato lavoro e studio nella precedente legislatura, mantiene intatte le motivazioni che avevano portato alla sua presentazione. Pertanto si è ravvista la necessità di ripresentatala senza apportare sostanziali modifiche.

L'obiettivo che la presente proposta di legge intende salvaguardare è rivolto alla necessità di garantire il rispetto della dignità umana e i diritti di libertà dei soggetti nati o divenuti sordi o sordociechi, promuovendone la piena integrazione nella famiglia, nella formazione scolastica, nella società e nei luoghi di lavoro attraverso la rimozione di tutte le barriere che impediscono la comunicazione e limitano l'attività dei sordi e dei sordociechi e la loro partecipazione alla vita collettiva.

Lo scopo fondamentale della proposta di legge non è individuare una gerarchia nei metodi di intervento e di supporto alla sordità e alla sordocecità definendone una maggiore o minore bontà, quanto piuttosto essere di supporto a tutte le modalità di intervento purché consone alla tipologia del disagio ed alla finalità comunicativa.

Al fine di inquadrare la proposta di legge, si consideri che nel settore degli interventi riabilitativi si sono realizzati notevoli progressi in diverse discipline come l'audiologia, la pedagogia e la logopedia; nondimeno e di pari passo ci si è mossi nel campo delle nuove tecnologie dove si sono ottenuti risultati incoraggianti ai fini dell'integrazione delle persone sorde e sordocieche nella società.

Il risultato di questi progressi incoraggianti ha portato un cambiamento del modo di intendere la disabilità che ha facilitato un approccio nuovo e moderno nel modo di affrontare la problematica riferita a tema così delicato, complesso e coinvolgente.

È chiaro che questo modificato modo di intendere il deficit uditivo si è traslato anche in atti normativi sia a livello di comunità europea che di legislazione nazionale e regionale.

Da qui discendono una serie di considerazioni tese a inquadrare meglio le persone con sordità e sordocecità all'interno di una cornice normativa regionale che tenga presente di come esse vivono in una società formata da una maggioranza di persone udenti. Ciò comporta la necessità di rimuovere le barriere alla comunicazione che impediscono ai sordi e ai sordociechi, in ogni ambito della vita quotidiana, l'accesso all'informazione, ai servizi e, in generale, alle risorse della nostra società.

In questa mutata visione, assume una valenza fondamentale l'apprendimento del linguaggio quale principale strumento di comunicazione; si rende necessario, quindi, per il legislatore che interviene a novellare la materia, l'obbligatorietà di incentrare la sua azione sulla base di un principio fondante che vede nel sapere e nell'uso della lingua gli strumenti che rendono possibile l'accesso e la trasmissione della conoscenza e delle informazioni che sostengono le relazioni individuali e sociali.

In questo assunto, la lingua non è una semplice manifestazione della libertà individuale, ma trascende gli ambiti personali e diventa uno strumento insostituibile per la vita nella società.

In tal senso rende effettiva la partecipazione reale e attiva al diritto di cittadinanza nell'ambito di un sistema democratico teso a garantire a tutti l'accesso all'informazione, alla comunicazione, all'espressione di idee e di volontà.

Per questo motivo, il fine che muove i proponenti del presente progetto di legge è quello di individuare e adottare gli strumenti primari per rimuovere le barriere a tale accesso facilitandolo per le persone sorde, sordocieche o con problemi uditivi in genere.

Con il testo proposto si afferma, dunque, in modo incontrovertibile, il principio della libertà di scelta: le persone sorde e sordocieche, o loro familiari nel caso di minori, hanno il diritto a individuare la modalità di comunicazione e di accesso alle informazioni che prediligono, nel pieno rispetto della loro autonomia e identità. In questa direzione, la proposta di legge contiene precise disposizioni che dispongono come vadano sostenuti, tutelati e diffusi tutti gli strumenti per la comunicazione, gli ausili e le metodologie che garantiscono azioni di prevenzione e cura, integrazione e autonomia, nel rispetto delle scelte delle persone e delle loro famiglie: screening neonatale, protesizzazione digitale precoce, impianto cocleare, metodo oralista, bilinguismo, riconoscimento e promozione della lingua dei segni italiana (LIS), della LIS tattile (LIST) e della sottotitolazione.

Imperativo per i proponenti è che la legge garantisca lo sviluppo delle capacità individuali delle persone sorde, sordocieche e disabili dell'udito, nel rispetto della dignità umana, sulla base delle differenti esigenze in relazione allo specifico percorso di vita, al deficit uditivo e alle scelte personali: questo implica che alcune persone possono optare per la comunicazione attraverso la lingua dei segni, altre preferiscono utilizzare strumenti che potenzino il loro udito (protesizzazione, impianto cocleare) e rendano possibile la comunicazione orale, attraverso sistemi a induzione magnetica e sottotitolazione. Altre persone ancora optano per scelte miste.

La Regione, con la presente proposta di legge, è chiamata, dunque, ad adottare tutta una serie di misure tese ad eliminare dal tessuto sociale quelle barriere che ancora oggi nell'Isola costituiscono un limite discriminatorio o una condizione limitativa del diritto fondamentale di libertà di scelta per tutti i cittadini sardi.

Il riconoscimento dei diritti dei sordi e dei sordociechi alla partecipazione attiva alla vita collettiva, promuovendo idonee iniziative a sostegno di una loro compiuta integrazione attraverso la LIS, la LIST, la sottotitolazione e le nuove tecnologie anche da parte della Regione autonoma della Sardegna, va in direzione di un implicito accoglimento di principi di tutela già riconosciuti in sede europea e internazionale.

Infatti, oltre ai principi contenuti nel disposto degli articoli 3 e 6 della Costituzione, è stata nel tempo adottata una serie di atti di derivazione internazionale ed europea come: la Convenzione delle

Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge 3 marzo 2009, n. 18; la Carta europea delle lingue regionali o minoritarie adottata dal Consiglio d'Europa a Strasburgo il 5 novembre 1992, le risoluzioni del parlamento europeo del 17 giugno 1988 e del 18 novembre 1998 sulla stessa materia; la raccomandazione 1492 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa del 2001, con la quale si esortano gli Stati membri a riconoscere ufficialmente le lingue dei segni; la raccomandazione sulla Protezione della lingua dei segni negli Stati membri del Consiglio d'Europa (Doc. 9738, 17 marzo 2003), che riconosce la lingua dei segni come mezzo di comunicazione naturale e completo con capacità di promuovere l'integrazione delle persone con limitazioni uditive nella società e per facilitare il loro accesso all'educazione, all'impiego e alla giustizia; la Dichiarazione del Parlamento europeo 1/2004 sui diritti delle persone sordocieche indica che "le persone sordo-cieche devono avere gli stessi diritti come tutti gli altri cittadini dell'Unione europea e che questi diritti devono essere garantiti mediante una legislazione adeguata in ogni Stato membro"; le schede informative pubblicate dall'Organizzazione mondiale della sanità nel febbraio 2017 secondo cui "le persone con disabilità uditiva traggono beneficio da una diagnosi precoce; dall'uso di apparecchi acustici, impianti cocleari e altri dispositivi assistivi; sottotitolazione e lingua dei segni; altre forme di supporto educativo e sociale" e che "i bambini con sordità dovrebbero avere la possibilità di imparare la Lingua dei Segni insieme alle loro famiglie" e che inoltre rende evidente che "L'insegnamento in lingua dei segni dà benefici ai bambini sordi, mentre la fornitura di servizi di sottotitolazione e interpretariato in lingua dei segni in televisione agevolerà l'accesso alle informazioni. Mediante il riconoscimento ufficiale delle lingue dei segni nazionali e aumentando la disponibilità di interpreti di lingua dei segni si mettono in atto importanti azioni che migliorano l'accesso ai servizi di interpretariato in lingua dei segni. Incoraggiare le organizzazioni di persone sorde, genitori e gruppi di sostegno per la famiglia, nonché rafforzare la legislazione sui diritti umani può contribuire a garantire una migliore inclusione per le persone con perdita dell'udito".

La presente proposta di legge si compone di 11 articoli così suddivisi:

- negli articoli 1, 2 e 3 vengono definiti finalità, obiettivi e azioni della legge che definiscono tutta la materia all'interno del corpo delle norme regionali indicando ambiti e modalità di attuazione delle norme in essa contenute;
- l'articolo 4 introduce lo Screening auditivo neonatale e la formazione al fine di promuovere una azione di prevenzione e immediato riscontro di eventuali patologie legate all'udito e di avere delle équipe mediche in grado di affrontare tali patologie e accompagnare i pazienti nel percorso riabilitativo attraverso protocolli che favoriscano la libertà di scelta dei pazienti;
- l'articolo 5 istituisce presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale il Registro della sordità per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti per patologia e delle problematiche afferenti le persone con deficit uditivo;
- l'articolo 6 istituisce la Commissione regionale per la sordità, che dura in carica 5 anni, alla quale sono assegnati i compiti di predisporre percorsi diagnostico-terapeutici, l'elaborazione di programmi formativi per personale medico e per campagna di informazione e sensibilizzazione;
- l'articolo 7 riconosce l'azione positiva delle associazioni e ne regola i rapporti con la Regione;
- l'articolo 8 introduce la cosiddetta clausola valutativa che impone annualmente una relazione sull'andamento della legge e indica gli interventi di manutenzione legislativa per migliorare l'applicazione e gli effetti della legge per il raggiungimento degli obiettivi preposti;
- gli articoli 9,10 e 11 contengono rispettivamente i termini di attuazione, la norma finanziaria per gli oneri derivanti dalla presente legge sul bilancio regionale e l'entrata in vigore.

Relazione finanziaria

Posto che l'articolo 9 demanda alla Giunta regionale il compito di adottare i provvedimenti relativi alla attuazione della presente proposta di legge e di quantificare gli oneri per l'applicazione della stessa, i proponenti, all'articolo 10, hanno ritenuto di individuare i termini di copertura finanziaria, compatibilmente alla sostenibilità della spesa, quantificata in euro 800.000 per il triennio 2017-2018-2019, nella missione 13 (Tutela della salute) - programma 01 (Servizio sanitario regionale - finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA) - titolo 1 dello stato di previsione delle spese per il bilancio, cap. SC05.0001.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3, 6 e 117, primo comma, della Costituzione e dell'articolo 4, lettera i), dello Statuto speciale per la Sardegna, in osservanza delle finalità e dei diritti di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), e successive modifiche e integrazioni, in ottemperanza alle tutele e ai principi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità), garantisce la libertà di scelta e la non discriminazione per le persone con disabilità uditiva attraverso la rimozione delle barriere alla comunicazione che limitano il pieno sviluppo della persona e la sua partecipazione alla vita collettiva al fine di agevolare la piena emancipazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella vita sociale.

2. La Regione tutela, sostiene e promuove tutti gli strumenti finalizzati alla prevenzione e alla cura della sordità e gli strumenti tecnologici per il superamento o la riduzione delle condizioni di svantaggio.

3. La Regione riconosce il diritto di libera scelta delle persone sorde, con disabilità uditiva, sordocieche e delle loro famiglie in merito alle modalità di comunicazione, ai percorsi educativi e agli ausili utilizzati per il raggiungimento del pieno sviluppo della persona e della sua piena inclusione sociale, provvedendo alle garanzie necessarie affinché le persone sorde, con disabilità uditiva in genere o sordocieche possano liberamente fare uso della Lingua dei segni italiana (LIS), della LIS tattile (LIST), della sottotitolazione e di tutti gli altri mezzi di sostegno

alla comunicazione in tutti gli ambiti pubblici e privati, al fine di rendere effettivo l'esercizio dei loro diritti e delle libertà costituzionali e in particolare il libero sviluppo della personalità e il diritto alla formazione, all'educazione, all'acquisizione del linguaggio e alla piena partecipazione alla vita politica, economica, sociale e culturale, nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali.

4. La Regione tutela i diritti della persona con deficit uditivo, che non può essere discriminata né sottoposta a trattamenti diseguali, direttamente o indirettamente, per l'esercizio del suo diritto di opzione all'uso della LIS, della LIS tattile, dei sottotitoli e di tutti gli altri mezzi di sostegno alla comunicazione in qualsiasi ambito, sia pubblico che privato.

Art. 2

Obiettivi

1. Per il conseguimento delle finalità di cui all'articolo 1, ai sensi della Carta europea delle lingue regionali o minoritarie adottata dal Consiglio d'Europa a Strasburgo il 5 novembre 1992, in ottemperanza alle risoluzioni del Parlamento europeo del 17 giugno 1988 e del 18 novembre 1998, la Regione, in armonia con i principi di libertà di scelta e di non discriminazione, promuove il riconoscimento, l'acquisizione e l'uso della LIS, della LIST e della sottotitolazione in un'ottica di parità tra la lingua italiana parlata e scritta, la LIS e la LIST. La promozione del riconoscimento della LIS e della LIST da parte della Regione, in armonia con i principi della libertà di scelta e di non discriminazione, è finalizzata all'attuazione del diritto di tutte le persone sorde alla comunicazione e all'accesso alle informazioni, alle attività culturali ed educativo-formative realizzate nell'ambito del territorio regionale, ai servizi della pubblica amministrazione, per gli aspetti di propria competenza e in relazione agli enti da essa dipendenti. A tal fine, la Regione prevede specifiche iniziative ed azioni atte a realizzare tale accesso in condizioni di parità con gli altri cittadini e, comunque, nel rispetto del principio di progettazione universale, inteso, ai fini della presente legge, come la progettazione e la realizzazione di prodotti, am-

bienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone con deficit sensoriali al fine di proporre una soluzione capace di fornire diverse alternative per soddisfare, preferibilmente in modo automatico, apprendendo e adattandosi l'insieme di abilità, requisiti e preferenze dei singoli utenti.

2. La Regione assicura, in ottemperanza al rispetto dei principi di libertà di scelta e di non discriminazione di cui all'articolo 1, che le persone con disabilità uditiva e le loro famiglie siano poste nelle condizioni di decidere il proprio percorso medico e logopedico, mettendo a disposizione delle strutture sanitarie territoriali protesi acustiche, incluse quelle digitali retro ed endoauricolari, impianti cocleari, impianto del tronco encefalico e ogni altro ausilio protesico al fine di garantire piena autonomia, inclusione e accessibilità per tutti.

3. La Regione promuove e garantisce alle persone sorde, con disabilità uditiva in genere e sordocieche l'accessibilità all'utilizzo di strumenti e soluzioni tecniche, hardware e software, che permettano loro di superare o ridurre le condizioni di svantaggio e agli ausili tecnologici aventi le medesime finalità, con particolare riguardo alle situazioni in cui le condizioni di svantaggio comportano un maggiore impatto sulla persona sorda, con disabilità uditiva o sordocieca, in rapporto all'età evolutiva e alle pluridisabilità sensoriali e psicosensoriali.

4. La Regione adotta tutti gli strumenti operativi volti alla rimozione delle barriere che limitano la partecipazione delle persone con deficit uditivo alla vita collettiva, dotando i luoghi pubblici, gli uffici, le scuole, i tribunali, le strutture sanitarie e qualsiasi luogo pubblico o aperto al pubblico dove si svolgessero delle attività, anche temporanee, organizzate, sponsorizzate o patrocinate dalla Regione, di apparecchiature per la comunicazione tramite sottotitolazione, ovvero di interpreti LIS e LIST.

Art. 3

Azioni

1. Nel favorire la ricerca e garantire l'utilizzo delle tecnologie disponibili per il recupero delle capacità uditive, in osservanza delle disposizioni normative nazionali, la Regione:

- a) assicura attraverso appositi finanziamenti la fornitura di protesi acustiche digitali e l'applicazione dell'impianto cocleare o di altre tecnologie disponibili a tutte le persone con disabilità uditiva che ne facciano richiesta;
- b) garantisce l'apprendimento tramite il ricorso alla sottotitolazione, alla LIS, alla LIST, alla lingua parlata e scritta e ad ogni altra forma di comunicazione, nel rispetto dei principi di libertà di scelta e di non discriminazione, nei servizi educativi fin dalla prima infanzia;
- c) dispone di attrezzare tutti i servizi pubblici, le scuole di ogni ordine e grado e le strutture sanitarie di appositi software per la decodifica istantanea del parlato in testo scritto e l'utilizzo della LIS, della LIST e della sottotitolazione nei percorsi formativi professionali, nei tribunali, nei servizi erogati dalle amministrazioni pubbliche locali e nella comunicazione istituzionale e in qualsiasi luogo pubblico o aperto al pubblico dove si svolgessero delle attività, anche temporanee, organizzate, sponsorizzate o patrocinate dalla Regione;
- d) promuove interventi finalizzati a rendere effettivo il diritto allo studio:
 - 1) attraverso il supporto agli studenti sordi e sordociechi con programmi di sottotitolazione utilizzabili in modo autonomo o con l'ausilio dell'operatore;
 - 2) attraverso il supporto agli studenti sordi e sordociechi con servizi specialistici di assistenza alla comunicazione, sottotitolazione, LIS, LIST o altro metodo comunicativo e con l'impiego di ogni altro ausilio tecnico o con misure idonee a favorire l'apprendimento e la comunicazione delle persone sorde e sordocieche, nel rispetto dell'autonomia delle istituzioni scolastiche e uni-

- versitarie;
- e) garantisce l'accessibilità dei mezzi di trasporto pubblico, utilizzando forme di comunicazione e informazione adeguate;
 - f) garantisce le pari opportunità, l'accessibilità e la sicurezza nei luoghi di lavoro alle persone sorde e sordocieche, fornendo loro sottotitolazione, interpretariato LIS e LIST, anche a distanza, e adeguamento del luogo di lavoro alla disabilità sensoriale del lavoratore ai sensi della legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili), e successive modifiche e integrazioni;
 - g) garantisce l'accesso ai servizi sanitari, in particolare ai servizi di pronto soccorso e ai servizi sociosanitari delle persone sorde e sordocieche attraverso l'utilizzo degli strumenti comunicativi, linguistici e tecnologici volti a favorire l'accesso alla comunicazione e all'informazione;
 - h) attiva le forme di collaborazione tra tutte le persone giuridiche pubbliche o private che hanno lo scopo di tutelare e promuovere i diritti delle persone sorde sordocieche e le associazioni delle figure professionali qualificate in materia di disabilità uditive;
 - i) promuove e attua, d'intesa con le emittenti pubbliche e private, trasmissioni televisive, telegiornali e programmi televisivi culturali o di interesse generale dotati di adeguata sottotitolazione e traduzione simultanea nella LIS. Promuove, inoltre, la realizzazione di trasmissioni direttamente gestite da persone sorde sottotitolate per udenti e messe in voce;
 - j) sostiene il ricorso a sistemi di comunicazione con le persone sorde e sordocieche (LIS, LIST, sottotitoli) tramite le nuove tecnologie, tra cui tablet e smartphone, comunemente riconosciuti come ausili nella comunicazione, nei percorsi formativi professionali, nei servizi erogati dalle amministrazioni pubbliche locali, nella comunicazione istituzionale e in qualsiasi luogo pubblico o aperto al pubblico dove si svolgessero delle attività, anche temporanee, organizzate, sponsorizzate o patrocinate dalla Regione;
 - k) istituisce appositi albi professionali per le seguenti figure: interprete LIS-LIST, assi-

stente alla comunicazione e sottotitolatore.

Art. 4

Screening auditivo neonatale e formazione

1. La Regione attiva presso ogni punto nascita regionale lo screening auditivo neonatale per la diagnosi precoce delle disabilità uditive.

2. La Regione incrementa il numero dei centri per la logopedia e adotta misure per semplificare e favorire i controlli audiometrici anche attraverso campagne di screening di massa.

3. La Regione riconosce e promuove corsi di formazione e informazione nel settore della sordità e della sordocecità, erogati da figure specializzate, al fine di sostenere il bambino sordo o sordocieco nell'apprendimento del parlato e della comunicazione e della sua piena autonomia.

4. La Regione promuove i corsi finalizzati al conseguimento della qualifica di assistenti alla comunicazione, interpreti LIS e LIST, sottotitolatori al fine di promuovere la formazione professionalizzante nel settore della sordità e della sordocecità.

5. La Regione in collaborazione con le associazioni di categoria di cui all'articolo 3, comma 1, lettera h), attraverso l'istituzione di appositi corsi regionali, forma figure professionali qualificate per fornire servizi di informazione e sensibilizzazione sulle differenti modalità di comunicazione con le persone sorde o sordocieche e sulle problematiche correlate alla sordità in genere.

6. La Regione istituisce appositi sportelli presso le aziende sanitarie locali, la formazione di staff di sostegno alle famiglie con figli sordi o sordociechi o di persone diventate sorde o sordocieche in età adulta, dove le figure mediche siano affiancate da specialisti con specifiche competenze in merito al deficit uditivo in ambito psicologico, logopedico, educativo, comunicativo e giuridico, in grado di presentare obiettivamente i diversi percorsi opzionabili e fornendo un supporto concreto in tal senso.

Art. 5

Registro regionale della sordità

1. Nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali e alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento generale sulla protezione dei dati), è istituito presso l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, il Registro regionale della sordità per la raccolta e l'analisi dei dati clinici e sociali riferiti alla disabilità uditiva e delle problematiche afferenti alle persone con deficit uditivo.

2. La raccolta e l'analisi dei dati sono finalizzate a rendere omogeneo e definito il percorso terapeutico e di inclusione sociale e per determinare una precisa stima dell'incidenza e della prevalenza della disabilità uditiva e rilevare le problematiche e le eventuali complicanze.

3. I dati riportati nel Registro regionale sono utilizzati per la predisposizione degli atti regionali di pianificazione, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza socio-sanitaria e per l'individuazione di azioni finalizzate a promuovere la ricerca scientifica sulle cause e sui fattori della disabilità uditiva, la diagnosi precoce, i percorsi diagnostico-terapeutici più efficaci e i servizi sociali per la piena inclusione e autonomia.

4. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, nomina, individuandolo tra i dirigenti dell'Assessorato, il responsabile della tenuta del Registro 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 ivi contenuti.

5. I soggetti pubblici e privati accreditati

dal servizio sanitario regionale che hanno in carico soggetti con deficit uditivo sono tenuti alla raccolta, all'aggiornamento ed all'invio all'Assessorato dei dati di cui al comma 2, nel rispetto del decreto legislativo n. 196 del 2003 e secondo le modalità tecniche definite ai sensi del comma 4.

6. I dati contenuti nel Registro regionale della sordità sono consultabili esclusivamente dagli organismi competenti, previa apposita richiesta al responsabile della tenuta del registro, di cui al comma 4, incluso ogni soggetto pubblico o privato di cui all'articolo 3, comma 1, lettera h), al fine di favorire l'inclusione del soggetto con disabilità uditiva sia come singolo sia nelle formazioni sociali in cui si svolge la sua personalità.

7. L'articolo 1 della legge regionale 7 novembre 2012, n. 21 (Disposizioni urgenti in materia sanitaria connesse alla manovra finanziaria e modifica di disposizioni legislative sulla sanità), in conformità a quanto previsto dal comma 3 del medesimo articolo, è integrato con l'inserimento fra le patologie riconosciute di quella della sordità e della sordocecità.

Art. 6

Commissione regionale sordità

1. Su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, la Giunta regionale istituisce la Commissione regionale sulla sordità.

2. La Commissione è composta da undici esperti di comprovata e specifica competenza nel settore della sordità, di cui:

- a) uno designato dall'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale;
- b) due designati dall'associazione dei media (uno ospedaliero e uno universitario);
- c) tre designati dalle associazioni regionali sarde preposte dallo Stato alla rappresentanza e tutela delle persone sorde;
- d) uno designato dalla Direzione scolastica regionale;
- e) uno designato da ciascun assessorato regionale competente per tema (lavoro, pubblica

- istruzione);
- f) uno designato da ciascun ateneo sardo, delegato del rettore per il supporto e il coordinamento delle iniziative a sostegno degli studenti con disabilità uditiva.

3. Alla Commissione sono assegnati i seguenti compiti:

- a) predisporre linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico;
- b) elaborare programmi per la formazione e aggiornamento dei medici e di informazione per i pazienti sordi, sordociechi e con disabilità uditiva;
- c) predisporre programmi di campagne di sensibilizzazione e di educazione su tutte le problematiche relative alla sordità.

4. I componenti della Commissione sono nominati dalla Giunta regionale su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

5. La Commissione dura in carica cinque anni e i componenti possono essere riconfermati.

6. La Commissione è convocata in prima riunione dall'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, che la presiede o nomina un suo delegato.

7. La Commissione alla prima riunione elegge nel suo seno il presidente, un vice presidente e un segretario.

8. La Commissione di norma è convocata dal presidente o su richiesta di un terzo dei suoi componenti.

9. La partecipazione all'attività della Commissione non dà diritto a percepire alcun compenso; ai rimborsi di spese si provvede nei limiti di cui all'articolo 1 della legge regionale 22 giugno 1987, n. 27 (Norme per l'attribuzione di gettoni di presenza ai componenti di comitati, commissioni ed altri consessi operanti presso l'Amministrazione regionale), e successive modifiche ed integrazioni.

Art. 7

Associazionismo e volontariato

1. La Regione riconosce la positiva azione delle associazioni che si occupano di aiutare, di prestare solidarietà e sostegno alle persone con disabilità uditiva e alle loro famiglie e sostiene tutte le attività di progettazione, formazione, informazione e studio della patologia effettuati anche in collaborazione con le scuole e le università negli interessi della collettività sarda.

Art. 8

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale, entro il 30 giugno di ogni anno, riferisce alla Commissione competente del Consiglio regionale in merito alla realizzazione degli interventi previsti dalla presente legge e le eventuali modificazioni da adottare.

Art. 9

Attuazione

1. La Giunta regionale, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, sentita la competente Commissione consiliare, adotta con proprio atto le linee guida contenenti le disposizioni e i provvedimenti finanziari per l'attuazione degli interventi previsti dalla presente legge.

Art. 10

Norma finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si fa fronte, compatibilmente alla sostenibilità della spesa, quantificata in euro 800.000 per il triennio 2019-2020-2021, con le risorse allocate alla missione 13 (Tutela della salute) - programma 01 (Servizio sanitario regionale-finanziamento ordinario corrente per

la garanzia dei LEA) - titolo 1 dello stato di previsione delle spese per il bilancio, capitolo SC05.0001.

Art. 11

Entrata in vigore

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