



|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

**PROGETTI DI LEGGE REGIONALI DI PARTICOLARE INTERESSE**

|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

### Premessa introduttiva

Dalla disamina delle banche dati normative regionali, nella fase temporale considerata, e cioè il primo trimestre del 2023, è emerso un quadro tuttora vivace, caratterizzato dalla formulazione - oltre che di numerosi progetti di legge di adeguamento normativo e ordinamentale - di molte proposte normative afferenti a tematiche di particolare attualità, proposte di cui si intende dare conto in questa sede, soffermandosi su quelle che potrebbero avere un potenziale interesse generale, sia pure a livello regionale.

In particolare, si illustreranno sinteticamente alcuni progetti di legge che appaiono particolarmente interessanti, sia sotto il profilo del contenuto dell’iniziativa e dell’intervento proposto, sia sotto il profilo della formulazione.

A tale riguardo, lare, meritano attenzione, secondo il parere di chi scrive, le seguenti proposte normative (tutte di iniziativa consiliare):

- I) Regione Piemonte, Proposta di legge n. 243 “Disposizioni per la promozione della conoscenza, prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia”;
- II) Regione Piemonte, Proposta di legge n. 245 “Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della fibromialgia”;
- III) Regione Veneto, Progetto di legge n. 184 “Interventi in materia di riduzione delle liste d’attesa in sanità”;
- IV) Regione Puglia, Proposta di legge “Disposizioni per prevenire e contrastare condotte di maltrattamento o di abuso, anche di natura psicologica, in danno di anziani e persone con disabilità”;
- V) Regione Umbria, Proposta di legge (Atto n. 1713) “Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso ad elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità “non collaboranti”.

L’analisi che ci si propone di effettuare prende avvio dai progetti di legge della Regione Piemonte:

**I) Proposta di legge n. 243 “Disposizioni per la promozione della conoscenza, prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia”;**

**II) Proposta di legge n. 245 “Disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della fibromialgia”.**

I progetti di legge in esame affrontano la problematica della fibromialgia, complessa sindrome, caratterizzata da dolore cronico muscoloscheletrico diffuso, associato alla presenza di punti dolorosi localizzati in specifiche sedi tendinee e di una serie di disturbi di accompagnamento come astenia, disturbi del sonno, problemi cognitivi (come calo dell’attenzione e della memoria), problemi psichici (come ansia e depressione) ed un ampio insieme di sintomi somatici e neurovegetativi, con conseguente grave compromissione della qualità di vita di chi ne è affetto.

Infatti, come si legge nelle Relazioni illustrative che accompagnano i progetti di legge in esame, si tratta di una patologia che ha un forte impatto sulla vita dei pazienti, determinando molte difficoltà nelle attività quotidiane e nel lavoro, con alterazioni nella partecipazione attiva alla vita sociale e familiare.

È una patologia molto diffusa nella popolazione, si ritiene che attualmente colpisca circa due milioni di persone (tuttavia, secondo alcune rilevazioni, tale calcolo sarebbe errato per difetto, giungendo la percentuale delle persone affette da fibromialgia addirittura al



Osservatorio  
Legislativo  
Interregionale

Roma, 13 e 14 aprile 2023

Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna


Progetti di legge regionali di particolare interesse

3% della popolazione). Essa si manifesta prevalentemente nell'età media (40/60 anni) ed interessa soprattutto il sesso femminile. Alla sofferenza fisica cagionata dalla malattia si accompagna frequentemente una sofferenza ulteriore, discendente dal fatto che molto spesso i pazienti appaiono sani e difficilmente ricevono una diagnosi, in quanto la fibromialgia non è correttamente riconosciuta.

I proponenti rilevano altresì il fatto per cui, sebbene l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) abbia riconosciuto la fibromialgia come "malattia" già nel 1992, non tutti i Paesi europei, tra cui l'Italia, ne hanno riconosciuto la cronicità nonché l'aspetto invalidante.

In considerazione di tali circostanze, i progetti di legge presentati in questa sede si propongono *"di avviare un percorso di promozione del riconoscimento della fibromialgia quale malattia cronica e invalidante"*, come hanno già fatto anche altre Regioni italiane, tra cui la Regione Autonoma Valle d'Aosta, la Regione Lombardia e la Regione Marche (v. Pdl n. 243), così da *"garantire risposte adeguate da parte delle istituzioni"* (v. PdL n. 245). Entrambi i progetti di legge si compongono di un limitato numero di articoli (nove), in cui, dopo l'enunciazione, nell'articolo 1, delle finalità generali perseguite con la proposta normativa (e cioè - in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione, nonché dell'articolo 9 dello Statuto regionale, che sancisce che la Regione Piemonte promuove e tutela il diritto alla salute delle persone - la promozione del riconoscimento della fibromialgia quale patologia cronica e invalidante e la valorizzazione della conoscenza, prevenzione, diagnosi e cura della stessa), si prevede:

- l'istituzione di un organismo regionale deputato, principalmente, alla predisposizione delle linee guida per il percorso diagnostico e terapeutico multidisciplinare, alla elaborazione di programmi di formazione e aggiornamento dei medici, alla proposta di campagne di sensibilizzazione e di prevenzione, oltre che alla analisi dei dati relativi alla patologia raccolti in un apposito Registro regionale (più precisamente, nella Proposta di legge n. 243 tale organismo consiste in un "Osservatorio regionale sulla fibromialgia", nella Proposta di legge n. 245, invece, si prevede l'istituzione di un "Comitato scientifico regionale sulla fibromialgia");
- la costituzione del sopra citato "Registro regionale della fibromialgia" per la raccolta e l'analisi, come detto, dei dati clinici e sociali riferiti alla malattia, al dichiarato fine di stabilire appropriate strategie di intervento e monitorare l'incidenza, l'andamento e la ricorrenza della patologia; in entrambe le proposte normative il registro riporta altresì i nuovi casi registrati annualmente, rappresentando statisticamente l'incidenza della malattia sul territorio regionale; oltre all'istituzione del predetto Registro, il PdL n. 245 (artt. 6 e 7) propone altresì l'istituzione di un "Centro di riferimento e di specializzazione regionale", con funzioni di coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della fibromialgia, inoltre, per i pazienti fibromialgici presenti nel Registro si prevede che la Giunta regionale promuova l'istituzione di progetti di inserimento lavorativo;
- il riconoscimento della rilevanza dell'apporto delle associazioni di volontariato e degli Enti del Terzo Settore nella diffusione della conoscenza della patologia e della prevenzione della stessa, nonché nell'opera di sostegno e aiuto alle persone che ne sono affette nella gestione delle attività domestiche, scolastiche e lavorative; nel Pdl n. 243 si introduce altresì la facoltà, per le Aziende Ospedaliere nonché per le Aziende sanitarie locali, di dedicare spazi informativi o prevedere la diretta attività delle

|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

Associazioni e degli Enti del Terzo Settore che si occupano di fibromialgia al fine di promuovere la sensibilizzazione e l'informazione sulla fibromialgia.

Sempre al fine di incrementare la conoscenza della patologia e la consapevolezza dell'importanza della prevenzione, nel Pdl n. 243 si propone, altresì, l'istituzione della "Giornata regionale per la lotta alla fibromialgia", nel medesimo giorno della Giornata Nazionale (12 maggio), giornata in cui l'Assessorato regionale alla Sanità promuoverà a tale scopo apposite iniziative.

Entrambi i progetti di legge contengono poi una clausola valutativa, secondo cui la Giunta regionale presenta al Consiglio regionale, con periodicità triennale in un caso, biennale nell'altro caso, una relazione che documenta lo stato di attuazione della legge, nonché i risultati ottenuti a tutela delle persone affette da fibromialgia, concludendosi infine con la clausola di invarianza finanziaria e la clausola che definisce l'entrata in vigore.

### **Regione Veneto, Progetto di legge n. 184 "Interventi in materia di riduzione delle liste d'attesa in sanità"**

Sempre in tema di tutela della salute si pone il progetto di legge della Regione Veneto, con cui si propongono modifiche normative finalizzate alla riduzione delle liste di attesa in sanità, problematica di sempre maggiore rilievo, con gravi conseguenze sotto il profilo della tutela della salute e quindi della garanzia di un diritto fondamentale dell'individuo e interesse della comunità, secondo quanto enunciato dall'articolo 32 della Costituzione.

Alla soluzione di tale problematica i proponenti intendono offrire, con il pdl in esame, uno strumento giuridico, che sia di aiuto concreto.

Il progetto di legge consta di due articoli, volti a modificare l'articolo 38 della legge regionale 30 dicembre 2016, n. 30 (Collegato alla legge regionale di stabilità 2017), articolo rubricato "Interventi per il governo delle liste d'attesa".

Nell'articolo 1 si prevede, in particolare, l'introduzione dell'obbligo, per il medico prescrittore e per gli operatori che entrano in contatto con l'assistito, di informarlo che *"in caso di mancato rispetto delle tempistiche (...), egli ha diritto di ottenere l'erogazione tempestiva della prestazione da parte degli erogatori privati accreditati o in regime di libera professione intra-muraria. Forniscono altresì all'assistito tutte le informazioni di cui necessita per poter effettivamente ottenere tali prestazioni. Si accertano che l'assistito comprenda le informazioni fornitegli"* (Articolo 1 del progetto di legge).

Inoltre, si propone di stabilire che *"a piè di pagina di ogni documento cartaceo o informatico relativo alla prenotazione consegnato all'assistito dal medico prescrittore o dagli operatori compresi quelli con i quali entra in contatto durante la fase di prenotazione deve essere riportato il seguente testo: "Le tempistiche previste per l'erogazione delle prestazioni sono le seguenti: classe U (urgente) entro 24 ore dalla prenotazione; classe B (breve attesa) entro 10 giorni dalla prenotazione; classe D (differita) entro 30 giorni dalla prenotazione; classe P (programmabile) entro 60/90 giorni dalla prenotazione secondo indicazione del medico prescrittore."*

*Qualora l'attesa della prestazione richiesta si prolunghi oltre tali termini, l'assistito può chiedere che la prestazione venga resa nell'ambito dell'attività libero-professionale intramuraria, ponendo a carico dell'azienda unità sanitaria locale di appartenenza e dell'azienda unità sanitaria locale nel cui ambito è richiesta la prestazione, in misura eguale, la differenza tra la somma versata a titolo di partecipazione al costo della prestazione e l'effettivo costo di quest'ultima, sulla scorta delle tariffe vigenti. Nel caso*



Osservatorio  
Legislativo  
Interregionale

Roma, 13 e 14 aprile 2023

Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna

Progetti di legge regionali di particolare interesse


*l'assistito sia esente dalla predetta partecipazione l'azienda unità sanitaria locale di appartenenza e l'azienda unità sanitaria locale nel cui ambito è richiesta la prestazione corrispondono, in misura eguale, l'intero costo della prestazione.*

*Il medico prescrittore e tutti gli operatori che entrano in contatto con l'assistito durante la fase di prenotazione hanno l'obbligo di fornire tutte le informazioni necessarie all'ottenimento di tali prestazioni."*

Con la modifica introdotta dall'Articolo 1 si intende quindi garantire che l'utenza abbia una piena consapevolezza di quali siano i termini per l'erogazione delle prestazioni sanitarie da parte del SSR (Urgente, Breve attesa, Differita, Programmabile rispettivamente 24 ore, 10 giorni, 30 giorni, 60/90 giorni a seconda dell'indicazione del medico prescrittore) e della possibilità di ottenere, laddove tali termini non siano rispettati, l'erogazione della prestazione nell'ambito dell'attività libero-professionale intramuraria, ponendo a carico dell'azienda unità sanitaria locale di appartenenza e dell'azienda unità sanitaria locale nel cui ambito è richiesta la prestazione, in misura eguale, la differenza tra la somma versata a titolo di partecipazione al costo della prestazione e l'effettivo costo di quest'ultima, oppure l'intero costo della prestazione, nel caso in cui l'assistito sia esente dalla predetta partecipazione (previsione analoga a quanto già disposto dall'Articolo 3, comma 13 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449").

Con l'Articolo 2 si dispone invece che *"i professionisti che erogano una prestazione in regime di libera professione non possono prescrivere prestazioni, per proseguire l'iter diagnostico-terapeutico, con oneri a carico del Servizio sanitario regionale. Il volume di prestazioni ambulatoriali erogate in regime istituzionale deve essere superiore al volume di prestazioni erogate in regime di libera professione. Al fine di tutelare la libertà e la effettività di scelta del cittadino tra il ricorso all'attività istituzionale e quella libero professionale, garantendo che tale scelta non derivi da carenze organizzative nell'ambito delle attività istituzionali, il Direttore generale dispone il blocco dell'attività libero professionale nel caso in cui in sede di monitoraggio aziendale siano riscontrate permanenti criticità derivanti dal disallineamento dei tempi di erogazione delle prestazioni nell'ambito dell'attività istituzionale rispetto ai tempi medi di quelle rese in regime di libera professione intramuraria"*.

Proponendo tale automatismo, per cui una struttura è tenuta a bloccare l'erogazione di prestazioni in regime di attività libero-professionale intramuraria allorquando si registrino continui disallineamenti con i tempi di erogazione delle prestazioni nell'ambito dell'attività istituzionale, i proponenti intendono affrontare, e porre rimedio, alla problematica, sottolineata anche nella Relazione illustrativa, per cui, laddove la scelta del regime libero-professionale sia resa di fatto obbligatoria dall'impossibilità di accedere alle cure attraverso il canale pubblico, ci si trova di fronte, da un lato, ad un costo iniquo per l'utenza e, dall'altro lato, allo scadimento qualitativo dell'attività intramuraria medesima. Il progetto di legge si conclude con la clausola di invarianza finanziaria (Articolo 3).

|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

**Regione Puglia, Proposta di legge “Disposizioni per prevenire e contrastare condotte di maltrattamento o di abuso, anche di natura psicologica, in danno di anziani e persone con disabilità”**

L’esigenza di affrontare efficacemente il gravissimo problema dei maltrattamenti o abusi fisici o psicologici, spesso perpetrati in danno di soggetti fragili, quali anziani e disabili, all’interno di strutture socio-sanitarie o socio-assistenziali - condotte penalmente rilevanti di cui, purtroppo, le cronache sono spesso costrette a dare notizia, è invece all’origine del progetto di legge in esame.

Recita infatti, testualmente, l’Articolo 1, che la legge *“ha la finalità di prevenire e contrastare condotte di maltrattamento o di abuso, anche di natura psicologica, in danno di anziani e persone con disabilità nell’ambito delle strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali a carattere residenziale, semi-residenziale o diurno”*, allo scopo di dare tutela a soggetti inermi, che non sono in grado di difendersi da soli, nonché di dare serenità alle famiglie che affidano i propri cari a strutture di cura da cui le famiglie stesse si attendono, legittimamente, assistenza e rispetto per i soggetti ivi collocati.

Per la realizzazione degli obiettivi prefissati, il pdl (Articolo 2) introduce l’obbligo di percorsi formativi permanenti e di verifiche periodiche obbligatorie sulla professionalità e sul mantenimento delle capacità psico-attitudinali a relazionarsi, in condizioni di stress, con soggetti vulnerabili, nella consapevolezza del progressivo logoramento psico-fisico che può derivare dall’espletamento di mansioni che richiedono prestazioni di assistenza continuativa; percorsi e verifiche, le cui modalità sono definite dalla Giunta regionale con delibera da adottarsi entro 180 giorni dall’entrata in vigore della legge.


Altra misura fondamentale di prevenzione e di contrasto a condotte di maltrattamento e di abuso è l’introduzione dell’obbligo di installazione di sistemi di videosorveglianza previsto dall’Articolo 3.

Si sottolinea nella Relazione illustrativa che tale previsione normativa, *“lungi dal voler colpevolizzare un’intera categoria professionale”* (...) non solo rappresenta uno strumento di deterrenza e di tutela per i soggetti più fragili, ma tende altresì a soddisfare un interesse delle famiglie che nelle strutture sociosanitarie hanno i loro cari, oltre ad un *“interesse degli stessi operatori, medici e assistenti che ogni giorno svolgono il loro lavoro con dedizione ed impegno e che vengono danneggiati sul piano dell’immagine e della loro professionalità dalla presenza di soggetti irresponsabili”*.

Si dispone che l’installazione sia effettuata con modalità atte a garantire la sicurezza dei dati trattati e la loro protezione da accessi abusivi. È invece espressamente vietato l’utilizzo di webcam.

La norma statuisce, inoltre, che l’installazione dei sistemi di videosorveglianza deve essere effettuata in conformità al Regolamento Privacy n. 101/18 e del Regolamento UE 2016/679 nonché nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18. Per l’attivazione è necessario acquisire il consenso degli ospiti o dei loro tutori. La presenza dei sistemi di videosorveglianza deve essere inoltre adeguatamente segnalata a tutti i soggetti che accedono all’area video sorvegliata e le registrazioni devono essere effettuate in modalità criptata e potranno essere visionate esclusivamente dall’Autorità giudiziaria, a seguito di segnalazioni da parte dei soggetti interessati, familiari o degenti.

Al fine di rafforzare ulteriormente la tutela degli ospiti delle strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali, si dispone altresì (Articolo 4) che, a decorrere da 180 giorni dall’entrata

|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

in vigore della legge, l'installazione di sistemi di videosorveglianza nelle menzionate strutture entra a far parte del novero dei requisiti previsti per l'accreditamento istituzionale con il servizio sanitario regionale; essa inoltre è requisito indispensabile per ottenere o mantenere l'autorizzazione all'esercizio dell'attività da parte delle strutture private richiedenti. Il mancato adempimento del predetto obbligo di installazione di sistemi di videosorveglianza comporta la revoca automatica dell'accreditamento istituzionale delle strutture sociosanitarie e socioassistenziali e delle autorizzazioni al funzionamento.

Un ulteriore strumento di prevenzione e contrasto delle condotte di maltrattamento e abuso fisico o psicologico in danno di persone anziane o disabili collocate in strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali viene poi individuato nella previsione (Articolo 5) della emanazione di Linee Guida regionali sulle modalità di accesso nelle predette strutture, finalizzate a garantire, ove possibile, le visite agli ospiti lungo l'intero arco della giornata. Il progetto di legge prosegue con la previsione (Articolo 6) della trasmissione, entro il 31 marzo di ogni anno, da parte della Giunta regionale al Consiglio Regionale della Puglia, di una relazione in merito all'attuazione della legge e ai dati rilevati dalle autorità competenti sulle condotte di maltrattamento o di abuso anche psicologico commesse.

Conclude la proposta normativa la clausola di neutralità di bilancio (Articolo 7), per cui all'attuazione della legge si provvederà nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza regionale.

**Regione Umbria, Proposta di legge di iniziativa consiliare (Atto n. 1713) “Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso ad elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità “non collaboranti”.**

Anche il progetto di legge che ci si appresta ad esaminare, come quelli sinteticamente descritti in precedenza, affronta una problematica di carattere socio-sanitario, e precisamente quella afferente alle persone gravemente disabili, “non collaboranti” allorché sottoposte a cure o trattamenti da parte del personale medico o paramedico. Proprio per la condizione di disabilità in cui versano, tali soggetti rischiano di non potere godere di diritti fondamentali, tra cui il diritto alla salute.

L’obiettivo del superamento delle molteplici problematiche connesse alla prevenzione e alla cura di pazienti ad alta complessità, ossia persone con disabilità che necessitano di sostegni intensivi, è l’obiettivo perseguito con il progetto di legge in questione (Articolo 1), nell’ambito dei principi sanciti dalla Costituzione (che attraverso gli 2, 3, 30, 32 e 38 regola i principi volti a favorire le politiche per le persone con disabilità) e dalla Convenzione ONU 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).

Per il conseguimento di tale finalità, occorre ideare, per i pazienti disabili affetti da gravi deficit cognitivo-sensoriali, appositi percorsi diagnostico-terapeutici (Articolo 2), tali da assicurare anche a queste persone il diritto di fruire dei trattamenti sanitari di cui esse hanno necessità, attivando l’intervento congiunto di figure professionali diverse, in considerazione delle esigenze particolari di tali pazienti, per i quali, occorre rammentare,



Osservatorio  
Legislativo  
Interregionale

Roma, 13 e 14 aprile 2023

Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna

Progetti di legge regionali di particolare interesse

spesso risulta molto complesso anche sottoporsi ad esami diagnostici, con conseguente necessità di sedazione, talvolta con anestesia totale.

Il progetto di legge esaminato in questa sede nasce dunque da questa esigenza. Con esso i proponenti intendono conseguire un duplice obiettivo, e cioè, da un lato, facilitare l'accesso ai servizi sanitari, ambulatoriali, di ricovero programmato, di urgenza/emergenza, comprese le cure odontoiatriche, dall'altro lato, accompagnare il paziente e chi lo assiste lungo tutto il percorso assistenziale, per aiutare tanto la persona disabile quanto la famiglia già in fase di informazione e prenotazione delle prestazioni sanitarie, e non solo in fase di erogazione delle stesse, attraverso la costituzione di una equipe di operatori, con funzioni di "Patient management", che accolgano il paziente e la famiglia e li accompagnino per tutta la loro permanenza nella struttura sanitaria.

Si intende in tal modo conseguire il miglioramento dell'accoglienza e della presa in carico del paziente disabile grave e "non collaborante" attraverso un percorso "paziente centrico" coordinato da medici altamente qualificati e competenti sulle specifiche caratteristiche della "non collaborazione", potenziando l'ambulatorio preesistente con l'integrazione di un'equipe psichiatrica e creando una struttura di riferimento, in grado di offrire una risposta rapida in termini di orientamento diagnostico-terapeutico ai disabili, compresi i soggetti con deficit comunicativo e non collaboranti.

Quanto alle tipologie di percorsi, nel progetto di legge si fa esplicito riferimento al modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), percorso che secondo i proponenti dovrebbe essere incrementato, ove già esistente ed operativo, e previsto/attivato ove ancora mancante, esso tuttavia non è il solo protocollo esistente, e per il conseguimento delle finalità perseguite anche altri protocolli, selezionati nell'ambito delle prestazioni di eccellenza.

Grande rilievo viene dato anche alla formazione del personale dedicato, nell'ambito del servizio sanitario regionale, alle persone con disabilità grave non collaboranti: si prevede infatti espressamente la promozione e la attivazione di percorsi formativi periodici e di aggiornamento, anche con il coinvolgimento, nel gruppo dei docenti, di familiari esperti di persone con disabilità grave, selezionati in collaborazione con le associazioni di rappresentanza.


Si prevede altresì l'istituzione di un archivio informatizzato, tramite la struttura ospedaliera che contenga le informazioni di ogni paziente che fruisce del progetto "Non collaboranti", in grado di assicurare in tempo reale la raccolta, l'elaborazione e la trasmissione di dati anagrafici, anamnestici e i referti delle prestazioni sanitarie di cui gli stessi hanno usufruito.

Si propongono inoltre azioni di supporto e monitoraggio periodico dello stato di salute delle persone inserite nei percorsi socio-sanitari, nonché percorsi di supporto psicologico per i familiari che assistono un disabile non collaborante.

Le linee guida per l'attivazione dei percorsi e per l'istituzione dell'archivio informatizzato, nonché i requisiti, i criteri e le modalità di partecipazione e l'organizzazione dei percorsi formativi e di aggiornamento sono definiti dalla Giunta regionale, entro 90 giorni dall'entrata in vigore della legge.

Si prevede poi (Articolo 3) che la Regione attivi campagne informative e di sensibilizzazione, anche tramite il sito internet istituzionale, relativamente ai percorsi e alle azioni previste dalla legge, coinvolgendo anche le principali associazioni dei pazienti, dei familiari e gli assistenti o caregiver familiari gli ospedali, gli operatori socio-sanitari, gli



|   |   |  |
|---|---|--|
|  | Osservatorio<br>Legislativo<br>Interregionale | Roma, 13 e 14 aprile 2023<br>Simona Zagnoni – Regione Emilia-Romagna<br>Progetti di legge regionali di particolare interesse |
|---|---|--|

enti locali, nonché gli enti del Terzo settore maggiormente rappresentativi operanti in materia.

Il progetto di legge si conclude con la norma finanziaria (Articolo 4).