Legge regionale 21 agosto 2025, n. 53

Prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile.

(Bollettino Ufficiale n. 54, parte prima, del 28.08.2025)

INDICE

PREAMBOLO
Art. 1 Definizioni
Art. 2 Finalità e azioni
Art. 3 Istituzione del registro delle morti cardiache improvvise giovanili. Modifiche all'articolo 20 ter della l.r. 40/2005
Art. 4 Attività per la promozione della formazione sulla rianimazione cardiopolmonare
Art. 5 Promozione di attività volte all' identificazione precoce di condizioni cliniche associate alla MCI giovanile nelle istituzioni scolastiche secondarie di secondo grado
Art. 6 Mappatura territoriale dei defibrillatori semiautomatici e automatici esterni
Art. 7 Commissione tecnica regionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile
Art. 8 Monitoraggio e relazione al Consiglio regionale
Art. 9 Norma finanziaria
Art. 10 Norma transitoria

PREAMBOLO

Il Consiglio regionale

Visto l'articolo 117, commi terzo e quarto, della Costituzione;

Visto l'articolo 4, comma 1, lettera c), dello Statuto;

Visto il decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179 (Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese), convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, ed in particolare l'articolo 12, comma 12;

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017 (Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie);

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del servizio sanitario regionale), ed in particolare l'articolo 20 ter;

Considerato quanto segue:

1. la morte cardiaca improvvisa (MCI) giovanile ha un impatto notevole in termini di anni di vita persi ed è giustificato considerarla come una condizione sanitaria e sociale di assoluta rilevanza;

2. la Regione Toscana, al fine di identificare e monitorare l'epidemiologia e le basi eziologiche della MCI giovanile, in conformità con le buone pratiche regionali già adottate, mira a sensibilizzare la comunità su un tema di fondamentale importanza per il benessere collettivo e a promuovere attività di prevenzione primaria e secondaria, attraverso interventi tesi all'identificazione precoce di condizioni cliniche associate alla MCI, la formazione sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare, la mappatura territoriale dei defibrillatori semiautomatici e automatici esterni, e la creazione di un registro regionale sulla MCI giovanile;

Approva la presente legge

Art. 1
Definizioni

1. Ai fini della presente legge si applicano le seguenti definizioni:
   a) morte cardiaca improvvisa (MCI): secondo le più recenti linee guida della Società europea di cardiologia, un decesso che avviene entro un'ora dall'inizio dei sintomi nei casi testimoniati, ovvero entro ventiquattro ore dall'ultima volta in cui la persona è stata vista in vita nei casi non testimoniati, o un arresto cardiaco documentato rianimato. Nei casi in cui venga effettuata un'autopsia, la MCI è definita come una morte inaspettata di causa cardiaca o sconosciuta e di natura non traumatica;
   b) MCI giovanile: la MCI che coinvolge i soggetti con un'età inferiore ai quarantacinque anni, sulla base della letteratura

scientifica e in linea con le più recenti indicazioni clinico assistenziali sulla MCI giovanile dell'Organismo toscano per il governo clinico. La soglia di età è correlata a condizioni eziologiche di natura genetica – in particolare canalopatie e cardiomiopatie – e congenita, o a condizioni acquisite, escludendo cause dovute a cardiopatia ischemica su base aterosclerotica e ad accidenti cerebrovascolari, condizioni prevalenti nella fascia di età superiore ai quarantacinque anni, in cui interventi specifici, come la costituzione delle reti dell'infarto miocardico e dell'ictus, sono già previsti.

Art. 2
Finalità e azioni

1. La Regione Toscana promuove attività di prevenzione primaria e secondaria rivolte a identificare e monitorare le basi eziologiche della MCI giovanile e a intervenire sul fenomeno, in conformità con i percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali e le buone pratiche regionali adottate dalla Regione stessa.
2. Per le finalità di cui al comma 1, la Regione promuove la realizzazione di attività di identificazione precoce di condizioni cliniche associate alla MCI, di promozione della formazione sulla rianimazione cardiopolmonare, la valorizzazione dell'impiego di presidi quali i defibrillatori semiautomatici e automatici esterni (DAE), il coordinamento delle figure assistenziali e di controllo preposte, l'istituzione di un registro regionale per il monitoraggio e lo studio dei casi di arresto cardiaco rianimato e MCI in pazienti sotto i quarantacinque anni di età.

Art. 3
Istituzione del registro delle morti cardiache improvvise giovanili. Modifiche all' articolo 20 ter della l.r. 40/2005

1. Dopo la lettera e bis) del comma 1 dell'articolo 20 ter della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del servizio sanitario regionale) è aggiunta la seguente:

" *e ter) registro delle morti cardiache improvvise giovanili. "*.

2. Al comma 2 dell'articolo 20 ter della l.r. 40/2005 le parole: " *lettere a), b) c) d), ed e bis) "* sono sostituite dalle seguenti: " *lettere a), b), c), d), e bis) ed e ter) "*.

3. Dopo il comma 3 dell'articolo 20 ter della l.r. 40/2005 è inserito il seguente:

" *3 bis. Il registro di cui al comma 1, lettera e ter), è istituito per monitorare e identificare le basi eziologiche della morte cardiaca improvvisa giovanile, identificare i fattori di rischio, valutare l'efficacia delle misure preventive e facilitare la ricerca scientifica ampliando le conoscenze sui meccanismi delle patologie cardiache, genetiche e non genetiche, e per identificare nuovi target terapeutici, al fine di favorire la diagnosi precoce della condizione predisponente nei familiari e nei soggetti a rischio. "*.

4. Dopo il comma 3 bis dell'articolo 20 ter della l.r. 40/2005 è inserito il seguente:

" *3 ter. Titolare del trattamento dei dati personali contenuti nel registro di cui al comma 1, lettera e ter), è la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio per la ricerca medica e di sanità pubblica. "*.

Art. 4
Attività per la promozione della formazione sulla rianimazione cardiopolmonare

1. In attuazione delle finalità indicate all'articolo 2, la Regione Toscana sostiene e promuove, d'intesa con l'Ufficio scolastico regionale per la Toscana, le iniziative didattiche e formative adottate dalle istituzioni scolastiche statali pubbliche del sistema nazionale di istruzione e formazione finalizzate alla prevenzione della MCI giovanile, secondo i principi stabiliti dall'articolo 1, comma 10, della legge 13 luglio 2015, n. 107 (Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti), dall'articolo 11, comma 4, del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81 (Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro) e dall'articolo 8 della legge 4 agosto 2021, n. 116 (Disposizioni in materia di utilizzo dei defribrillatori semiautomatici e automatici).
2. La Regione promuove intese con l'Ufficio scolastico regionale per la Toscana, ciascuno nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto dei principi e delle scelte di autonomia scolastica, affinché sia definito un programma di interventi, attraverso accordi o convenzioni, coordinato con le disposizioni esistenti in materia, a sostegno delle specifiche progettualità delle istituzioni scolastiche, anche organizzate in rete, tese alla realizzazione di iniziative volte a prevenire la MCI giovanile, prevedendo l'introduzione di corsi sul tema della MCI giovanile e sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare per il personale docente delle scuole secondarie di secondo grado pubbliche, anche al fine di poter promuovere la formazione degli studenti.

Art. 5
Promozione di attività volte all' identificazione precoce di condizioni cliniche associate alla MCI giovanile nelle istituzioni scolastiche secondarie di secondo grado

1. Il programma di interventi di cui all'articolo 4 include attività volte all'identificazione precoce di condizioni cliniche associate alla MCI giovanile per gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado operanti nel territorio della Regione Toscana, con particolare attenzione alla rilevazione di potenziali patologie cardiache ereditarie, congenite o di altre condizioni predisponenti alla MCI giovanile, sulla base di questionari mirati ed elettrocardiogrammi.
2. Il programma di interventi di cui al comma 1 è definito in collaborazione con i servizi di cardiologia delle aziende ed enti del servizio sanitario regionale.
3. Tali iniziative, omogenee sul territorio regionale, sono coordinate dalla Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile di cui all'articolo 7 e messe in atto localmente in base alle risorse e alle competenze disponibili.

Art. 6

Mappatura territoriale dei defibrillatori semiautomatici e automatici esterni

1. Nel rispetto dei principi di cui alla l. 116/2021, la Regione Toscana promuove il periodico aggiornamento di una mappa regionale dei DAE. La Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile concorre ad assicurare, a tal fine, il raccordo delle strutture e reti esistenti sul territorio regionale.

2. La Regione, anche attraverso la Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile, promuove l'utilizzo di strumenti tecnologici innovativi nonché la realizzazione di iniziative finalizzate a diffondere la conoscenza della localizzazione dei DAE da parte dei soccorritori.

Art. 7
Commissione tecnica regionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile

1. Presso la competente struttura della Giunta regionale è costituita la Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile.

2. La Commissione è composta dai seguenti membri:
   a) il direttore della direzione della Giunta regionale competente in materia di sanità, con funzione di coordinamento;
   b) un rappresentante designato dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio per la ricerca medica e di sanità pubblica;
   c) un rappresentante designato da ciascuna azienda ospedaliero-universitaria;
   d) un direttore di centrale operativa 118, per ciascuna azienda unità sanitaria locale;(1)
   e) un rappresentante designato da ciascuna azienda unità sanitaria locale.

3. Per ogni membro della Commissione è contestualmente nominato un membro supplente.

4. Alla Commissione sono attribuiti i seguenti compiti:
   a) monitoraggio ed elaborazione delle attività relative alla presente legge, ivi incluse quelle di cui all'articolo 5, comma 3, e all'articolo 6, comma 2, anche al fine di facilitare la diffusione delle buone pratiche;
   b) raccolta e valutazione comparata delle ricerche concernenti la MCI giovanile;
   c) proposta di iniziative finalizzate al coordinamento e alla migliore integrazione delle iniziative di prevenzione della MCI giovanile all'interno delle politiche sanitarie.

5. La Commissione è formalmente costituita con deliberazione della Giunta regionale entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

6. La Commissione predispone un regolamento interno per il proprio funzionamento.

7. La partecipazione alla Commissione non comporta la corresponsione di alcuna indennità di carica o di presenza né rimborsi spese.

Art. 8
Monitoraggio e relazione al Consiglio regionale

1. La Giunta regionale, anche attraverso l'elaborazione dei dati forniti dai soggetti attuatori per il tramite della Commissione tecnica regionale per la prevenzione della MCI giovanile, effettua il monitoraggio sull'evoluzione del fenomeno della MCI giovanile, sulle politiche in materia di prevenzione della MCI giovanile e sulla loro efficacia e definisce le successive misure da adottare. La Giunta regionale invia al Consiglio regionale una relazione annuale sugli esiti del monitoraggio.

Art. 9
Norma finanziaria

1. Per la copertura degli oneri finanziari di parte corrente derivanti dall'attuazione di quanto previsto dagli articoli 3, 4, 5 e 6 della presente legge, è autorizzata una spesa fino ad un massimo di euro 100.000,00 per l'annualità 2026 e di euro 87.000,00 per l'annualità 2027, cui si fa fronte con gli stanziamenti della Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale – finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2025-2027, annualità 2026 e 2027.

2. Per la copertura degli oneri finanziari in conto capitale derivanti dall'attuazione di quanto previsto dagli articoli 3, 4, 5 e 6 della presente legge, è autorizzata una spesa fino ad un massimo di euro 100.000,00 per l'annualità 2025 e di euro 13.000,00 per l'annualità 2027, cui si fa fronte con gli stanziamenti della Missione 13 "Tutela della salute", Programma 05 "Servizio sanitario regionale – investimenti sanitari", Titolo 2 "Spese in conto capitale" del bilancio di previsione 2025-2027, annualità 2025 e 2027.

3. Ai fini della copertura degli oneri di cui ai commi 1 e 2, è autorizzata la seguente variazione al bilancio di previsione 2025–2027 rispettivamente per competenza e cassa di uguale importo per l'annualità 2025 e per sola competenza per le annualità 2026 e 2027:

Anno 2025

- in diminuzione, Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00;
- in aumento, Missione 13 "Tutela della salute", Programma 05 "Servizio sanitario regionale – investimenti sanitari", Titolo 2 "Spese in conto capitale", per euro 100.000,00.

Anno 2026

- in diminuzione, Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00;

- in aumento, Missione 13 “Tutela della salute”, Programma 01 “Servizio sanitario regionale – finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA”, Titolo 1 “Spese correnti” per euro 100.000,00.

Anno 2027

- in diminuzione, Missione 20 “Fondi e accantonamenti”, Programma 03 “Altri fondi”, Titolo 1 “Spese correnti”, per euro 100.000,00;
- in aumento, Missione 13 “Tutela della salute”, Programma 01 “Servizio sanitario regionale – finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA”, Titolo 1 “Spese correnti” per euro 87.000,00.
- in aumento, Missione 13 “Tutela della salute”, Programma 05 “Servizio sanitario regionale – investimenti sanitari”, Titolo 2 “Spese in conto capitale” per euro 13.000,00.

4. Agli oneri per gli esercizi successivi si fa fronte con legge di bilancio.

5. Dall’attuazione di quanto previsto dagli articoli da 1 a 2 e da 7 a 8 non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 10
Norma transitoria

1. La deliberazione della Giunta regionale di cui all’articolo 7, comma 5, disciplina, in sede di prima applicazione, le modalità di convocazione e di funzionamento della Commissione tecnica regionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa giovanile, nelle more dell’approvazione del regolamento interno di cui all’articolo 7, comma 6.

NOTE

1. Lettera così sostituita con l.r. 31 luglio 2026, n. 18, art. 92.