

## PARTE PRIMA

**Leggi e regolamenti regionali**

LEGGE REGIONALE 30 novembre 2021, n. 36

**“Modifiche alla legge regionale 25 giugno 2013, n. 17 (Disposizioni in materia di beni culturali), modifiche alla legge regionale 28 gennaio 1980, n. 12 (Costituzione dell’Istituto regionale pugliese per la storia dell’antifascismo, della Resistenza e della Costituzione) e modifiche alla legge regionale 6 agosto 2021, n. 28 (Istituzione del Servizio di analisi genomica avanzata con sequenziamento della regione codificante individuale)”.**

IL CONSIGLIO REGIONALE HA APPROVATO

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROMULGA LA SEGUENTE LEGGE:**

**CAPO I****Disposizioni in materia di beni culturali****Art. 1****Modifiche all’articolo 1 della l.r. 17/2013**

1. Il comma 2 dell’articolo 1 della legge regionale 25 giugno 2013, n. 17 (Disposizioni in materia di beni culturali) è sostituito dal seguente:

“2. La Regione, a norma dell’articolo 5 del Codice, può esercitare la tutela di manoscritti, autografi, carteggi, incunaboli, raccolte librerie, libri, stampe e incisioni non appartenenti allo Stato.”.

**Art. 2****Modifiche all’articolo 3 della l.r. 17/2013**

1. Al comma 1 dell’articolo 3 della l.r. 17/2013 sono apportate le seguenti modifiche:

- a) alla lettera h) dopo la parola: “territorio,” sono aggiunte le seguenti: “materiali e immateriali,” e dopo la parola “ambientali,” sono aggiunte le seguenti: “ai luoghi e alle comunità,”;
- b) alla lettera j) dopo la parola “vincolati” sono aggiunte le seguenti: “, dei beni culturali immateriali”;
- c) dopo la lettera j) è aggiunta la seguente:

“j bis) patrimonio culturale immateriale: l’insieme di pratiche, rappresentazioni, espressioni artigianali e artistiche, narrazioni, tradizioni, sapere, capacità e proverbi dialettali che le comunità riconoscono come parte integrante del loro patrimonio culturale e che sono impegnate a trasmettere di generazione in generazione. Il patrimonio culturale immateriale garantisce un senso di identità e continuità e incoraggia il rispetto per la diversità culturale, la creatività umana, lo sviluppo sostenibile, oltre che il rispetto reciproco tra le comunità stesse e i soggetti coinvolti.”.

**Art. 3****Modifiche all'articolo 4 della l.r. 17/2013**

1. La lettera a) del comma 2 dell'articolo 4 della l.r. 17/2013 è sostituita dalla seguente:  
"a) può svolgere compiti di tutela, catalogazione e conservazione dei beni librari e documentari ai sensi dell'articolo 5 del Codice, anche avvalendosi dei soggetti costituenti la rete documentaria regionale di cui all'articolo 22;"
  2. Dopo il comma 2 dell'articolo 4 della l. r. 17/2013 sono aggiunti i seguenti:  
"2 bis. La Regione Puglia, in attuazione degli articoli 9 e 117 della Costituzione, nonché della Convenzione UNESCO per la salvaguardia del patrimonio culturale immateriale del 17 ottobre 2003 ratificata dall'Italia con legge 27 settembre 2007 n. 167 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione per la salvaguardia del patrimonio culturale immateriale, adottata a Parigi il 17 ottobre 2003 dalla XXXII sessione della Conferenza generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura - UNESCO), individua, documenta e cataloga il patrimonio culturale immateriale e le pratiche tradizionali. Il patrimonio culturale immateriale, come indicato all'articolo 2 della relativa Convenzione del 2003, è classificato in 5 settori:
    - a) tradizioni ed espressioni orali, fiabe e favole, incluso il linguaggio in quanto veicolo del patrimonio culturale immateriale;
    - b) arti dello spettacolo;
    - c) consuetudini sociali, riti ed eventi festivi;
    - d) saperi e pratiche sulla natura e l'universo;
    - e) artigianato tradizionale.
- 2 ter. Per tutte le espressioni di identità culturale collettiva cui fa riferimento la presente norma, i soggetti interessati possono richiedere alla Regione la loro inventariazione, fermo restando che il riconoscimento di bene culturale, ai sensi di quanto disposto dall'articolo 7 bis del Codice, può essere richiesto quando gli elementi del patrimonio culturale immateriale siano rappresentati da testimonianze materiali e sussistano i presupposti e le condizioni per la verifica del rilevante interesse culturale, nel rispetto delle competenze di cui all'articolo 117 della Costituzione e di cui al Codice.
- 2 quater. Per la promozione e la valorizzazione del patrimonio culturale immateriale di cui al comma 2 bis, presso la struttura amministrativa regionale competente in materia di turismo, cultura e valorizzazione del patrimonio culturale, è istituito l'Inventario del patrimonio culturale immateriale pugliese, quale articolazione funzionale del Sistema informativo regionale del patrimonio culturale (SIRPAC). La Giunta regionale, con proprie deliberazioni, definisce le modalità di gestione dell'Inventario e i relativi criteri e procedimenti per l'iscrizione e la valutazione delle richieste di iscrizione di beni culturali immateriali, in stretto raccordo con le direttive ministeriali, e dispone per la piena interoperabilità dell'Inventario con i sistemi informativi utilizzati dalle autorità nazionali e internazionali competenti in materia.
- 2 quinquies. Per le medesime finalità di cui al comma 2 quater, nonché per vigilare su eventuali abusi nell'utilizzo del riconoscimento UNESCO, ferme restando le competenze delle Amministrazioni statali in materia, è istituito, presso la Giunta regionale, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, l'Osservatorio permanente per il patrimonio culturale immateriale, di seguito denominato Osservatorio, presieduto dall'Assessore regionale al Turismo, alla Cultura e alla Valorizzazione del territorio, e composto dal Presidente della Commissione consiliare permanente competente in materia di patrimonio culturale o suo delegato, dal Direttore del Dipartimento competente per materia, dal dirigente apicale della struttura amministrativa regionale competente per materia e da tre esperti in gestione e valorizzazione del patrimonio culturale immateriale individuati con decreto del Presidente della Giunta regionale. La partecipazione all'Osservatorio è a titolo gratuito e non comporta, in nessun caso, indennità o compensi aggiuntivi. La struttura amministrativa di vertice del Dipartimento competente per materia assicura il

supporto tecnico all'Osservatorio nell'ambito delle risorse umane e strumentali disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza regionale.

2 sexes. La Regione promuove la rivitalizzazione, la valorizzazione e la diffusione di tutte le lingue locali della Puglia in quanto significative espressioni del patrimonio culturale immateriale, attraverso:

- a) lo svolgimento di attività e incontri finalizzati a diffonderne la conoscenza e l'uso;
- b) la creazione artistica;
- c) la diffusione di libri e pubblicazioni, l'organizzazione di specifiche sezioni nelle biblioteche pubbliche di enti locali o di interesse locale;
- d) programmi editoriali e radiotelevisivi;
- e) indagini e ricerche sui toponimi.

2 septies. La Regione valorizza e promuove tutte le forme di espressione artistica del patrimonio storico linguistico quali il teatro tradizionale e moderno nelle varie lingue locali, la musica popolare pugliese, il teatro, la poesia, la prosa letteraria e il cinema. La Regione promuove, anche in collaborazione con le università della Puglia, gli istituti di ricerca, gli enti del sistema regionale e altri qualificati soggetti culturali pubblici e privati, la ricerca scientifica sul patrimonio linguistico, storico della Puglia, incentivando in particolare:

- a) tutte le attività necessarie a favorire la diffusione delle lingue pugliesi locali nella comunicazione contemporanea, anche attraverso l'inserimento di neologismi lessicali, l'armonizzazione e la codifica di un sistema di trascrizione;
- b) l'attività di archiviazione e digitalizzazione;
- c) la realizzazione, anche mediante concorsi e borse di studio, di opere e testi letterari, tecnici e scientifici, nonché la traduzione di testi in una delle lingue locali e la loro diffusione in formato digitale.”.

#### **Art. 4**

##### **Modifiche all'articolo 9 della l.r. 17/2013**

1. Dopo il comma 5 dell'articolo 9 della l.r. 17/2013 è aggiunto il seguente:  
“5 bis. La Regione promuove forme di partecipazione dei cittadini, delle istituzioni scolastiche e universitarie, delle organizzazioni e delle istituzioni culturali di ricerca, studio e documentazione, operanti sul territorio regionale, al fine di popolare l'Inventario del patrimonio culturale immateriale pugliese e di raccogliere materiale documentale per la conoscenza, la promozione e la valorizzazione dei beni culturali immateriali così censiti.”.

#### **Art. 5**

##### **Abrogazione**

1. L'articolo 19 della l.r. 17/2013 è abrogato.

#### **CAPO II**

##### **Modifiche alla legge regionale 28 gennaio 1980, n. 12**

##### **(Costituzione dell'Istituto regionale pugliese per la storia dell'antifascismo, della Resistenza e della Costituzione)**

**Art. 6****Modifiche alla l.r. 12/1980**

1. Alla legge regionale 28 gennaio 1980, n. 12 (Costituzione dell'Istituto regionale pugliese per la storia dell'antifascismo, della Resistenza e della Costituzione) sono apportate le seguenti modifiche:
  - a) il titolo "Costituzione dell'Istituto regionale pugliese per la storia dell'antifascismo, della Resistenza e della Costituzione" è sostituito dal seguente: "Costituzione dell'Istituto pugliese per la storia dell'antifascismo e dell'Italia contemporanea";
  - b) al primo comma dell'articolo 1 le parole: "dell'Istituto regionale pugliese per la storia dell'antifascismo, della Resistenza e della Costituzione" sono sostituite dalle seguenti: "dell'Istituto pugliese per la storia dell'antifascismo e dell'Italia contemporanea";
  - c) l'articolo 4 è sostituito dal seguente:

"Art. 4  
L'Ufficio di presidenza del Consiglio regionale approva lo Statuto dell'Istituto, verificata la conformità del medesimo alle finalità di cui alla presente legge."

**CAPO III****Modifiche alla legge regionale 6 agosto 2021, n. 28****(Istituzione del servizio di analisi genomica avanzata con sequenziamento della regione codificante individuale)****Art. 7****Modifiche alla l.r. 28/2021**

1. Il comma 2 dell'articolo 1 della legge regionale 6 agosto 2021, n. 28 (Istituzione del servizio di analisi genomica avanzata con sequenziamento della regione codificante individuale) è sostituito dal seguente:

"2. Il Servizio è garantito dal Servizio sanitario regionale (SSR) in regime di esenzione alla compartecipazione della spesa sanitaria qualora ne ricorrano le condizioni previste dalle disposizioni vigenti, in particolare dal decreto del ministero della sanità 18 maggio 2001, n. 279 (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124), in conseguenza di sospetto per malattia rara formulato da specialista di genetica medica o di branca del Servizio sanitario nazionale (SSN), operante nei presidi della rete nazionale delle malattie rare istituiti con deliberazione della Giunta regionale 13 marzo 2018, n. 329. Il test è erogato in presenza di sospetto per condizioni su base genetica o erede-familiare in epoca prenatale o postnatale, ed è finalizzato all'inquadramento nosologico e del piano terapeutico-assistenziale ottimale.
2. Dopo il comma 2 dell'articolo 1 della l.r. 28/2021 è aggiunto il seguente:

"2 bis. Nei casi di cui al comma 2, nel rispetto del d.m. 279/2001 e a causa delle difficoltà e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare, lo specialista del SSN può estendere l'indagine genetica ai familiari, al fine di diagnosticare una malattia rara con origine genetica."
3. L'articolo 5 della l.r. 28/2021 è sostituito dal seguente:

"Art. 5 (Esito del test)

  1. In caso di identificazione della mutazione genetica, il Laboratorio di medicina genomica comunica l'esito allo specialista del SSN del Presidio di riferimento della rete delle malattie rare di cui all'articolo 1, comma 2."

4. L'articolo 6 della l.r. 28/2021 è sostituito dal seguente:

“Art. 6 (Presa in carico)

1. Il Centro della Rete nazionale malattie rare provvede alla presa in carico del paziente ed eventualmente dei familiari. Il Laboratorio di medicina genomica di cui all'articolo 4 provvede se richiesto a effettuare eventuali e ulteriori rilievi sul dato genetico e approfondimenti molecolari finalizzati a completare l'inquadramento diagnostico e a ottimizzazione la presa in carico del paziente.”.

La presente legge è pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'art. 53, comma 1 della L.R. 12/05/2004, n. 7 “Statuto della Regione Puglia”.

E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Puglia.

Data a Bari, addì 30 NOV. 2021

**MICHELE EMILIANO**