

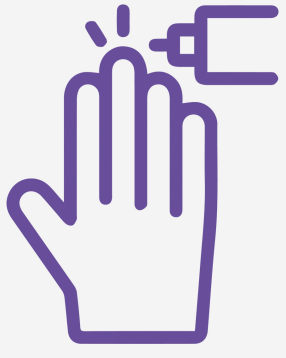


**PREVENZIONE DEL DIABETE DI TIPO 1:
ATTIVAZIONE DI UN PROGRAMMA DI SCREENING
GOVERNANCE REGIONALE - PROGETTO DIVE**

CAGLIARI
18 GIUGNO
2025
ore 11,00

REPORT

Link Video: <https://youtube.com/live/tz0e7jpspCk>



PREVENZIONE DEL DIABETE DI TIPO 1: ATTIVAZIONE DI UN PROGRAMMA DI SCREENING GOVERNANCE REGIONALE - PROGETTO DIVE

CAGLIARI 18 GIUGNO 2025

RAZIONALE

Razionale Convegno "Prevenzione nel Diabete di Tipo 1: Attivazione di un Programma di Screening" - Regione Sardegna

Il diabete di tipo 1 (T1D) è una patologia con un'incidenza in costante aumento in Italia. In particolare, la Sardegna presenta un'incidenza significativamente più elevata rispetto alla media nazionale, con circa **74 casi per 100.000 abitanti l'anno**, a fronte di una media italiana di circa 22 casi per 100.000 abitanti l'anno. Questa specificità rende ancora più urgente e cruciale l'implementazione di programmi di prevenzione e screening precoce nell'isola.

La Legge 130 del 15 settembre 2023 ha istituito un programma nazionale di screening nella popolazione pediatrica per l'individuazione precoce dei soggetti a rischio di sviluppare diabete di tipo 1 e celiachia. La Regione Sardegna è stata selezionata come una delle quattro regioni pilota per la fase sperimentale di questo progetto, sottolineando l'importanza di avviare e consolidare l'implementazione dello screening nel contesto regionale.

L'obiettivo di questa iniziativa è duplice: da un lato, avviare un confronto strutturato e condividere esperienze tra istituzioni regionali, comunità scientifica, associazioni di pazienti e stakeholder strategici; dall'altro, presentare lo stato attuale dello screening pilota, con i risultati preliminari, le *best practices* emerse e le criticità riscontrate. Questo percorso mira a definire raccomandazioni operative dettagliate, rafforzando il coordinamento a livello regionale e nazionale e promuovendo una maggiore sensibilizzazione e formazione.

Azioni chiave per l'applicazione della Legge 130 sul territorio sardo:

Per applicare al meglio la Legge 130 sul territorio della Regione Sardegna, è fondamentale attuare le seguenti azioni, basate sulle soluzioni e i metodi riportati nei documenti

Avvio di un Confronto Strutturato e Condivisione di Esperienze:

- Promuovere un dialogo continuo tra istituzioni regionali, comunità scientifica, associazioni di pazienti e stakeholder strategici, con particolare attenzione alle specificità epidemiologiche della Sardegna.

- Condividere attivamente i risultati preliminari dello screening pilota, le *best practices* e le criticità riscontrate per apprendere e migliorare, considerando l'elevata incidenza regionale.



PREVENZIONE DEL DIABETE DI TIPO 1: ATTIVAZIONE DI UN PROGRAMMA DI SCREENING GOVERNANCE REGIONALE - PROGETTO DIVE

CAGLIARI 18 GIUGNO 2025

Definizione di Raccomandazioni Operative Dettagliate:

- Elaborare linee guida operative specifiche per la Regione Sardegna, coerenti con il progetto nazionale ma adattate al contesto locale e all'alta incidenza del T1D.
- Queste raccomandazioni dovrebbero coprire aspetti come i criteri di inclusione (età 2-10 anni), le tipologie di test di screening (prelievo sanguigno capillare per autoanticorpi T1D con ELISA 3-Screen e DBS per genetica HLA), e le modalità di spedizione dei campioni.

Rafforzamento del Coordinamento e della Coerenza a Livello Regionale e Nazionale:

- Identificare un coordinatore e un gruppo di lavoro regionale dedicati all'implementazione del programma di screening.
- Assicurare l'allineamento con il gruppo di lavoro nazionale DIVE e le tempistiche previste (es. White Paper di Giugno 2024, Decreto Osservatorio Nazionale, Decreto Implementativo ed estensione nazionale nel 2025).

Coinvolgimento e Attivazione dei Pediatri di Famiglia:

- Implementare programmi di formazione specifici per i pediatri di famiglia sull'esecuzione del test di screening, con un focus sulla sensibilizzazione data l'elevata incidenza regionale.
- Sviluppare un sistema di "chiamata attiva" per la popolazione target e gestire una piattaforma dedicata per la raccolta e la gestione dei dati.

Identificazione e Collaborazione con Centri e Laboratori di Riferimento:

- Definire i centri di riferimento regionali per la conferma diagnostica e il follow-up, considerando la loro distribuzione geografica, il volume di visite e la presenza di un team multidisciplinare, in modo da coprire efficacemente il territorio sardo.
- Collaborare con laboratori di riferimento (es. OSR di Milano per lo studio D1Ce Screen) che abbiano la metodologia disponibile, il numero di anticorpi necessari, attrezzature informatiche per la conservazione e trasmissione dati, e certificazioni adeguate.



PREVENZIONE DEL DIABETE DI TIPO 1: ATTIVAZIONE DI UN PROGRAMMA DI SCREENING GOVERNANCE REGIONALE - PROGETTO DIVE

CAGLIARI 18 GIUGNO 2025

Implementazione di Registri e Monitoraggio:

- Istituire un registro di screening per la popolazione che ha effettuato il test.
- Creare un registro prospettico della popolazione con autoanticorpi per un monitoraggio a lungo termine, essenziale per comprendere l'evoluzione della patologia in una regione ad alta incidenza.
- Garantire un follow-up adeguato per i bambini positivi, con prelievo venoso di conferma e controllo glicemia presso il centro di riferimento.

Sensibilizzazione e Comunicazione con le Famiglie:

- Promuovere campagne di sensibilizzazione mirate per aumentare la consapevolezza sull'importanza dello screening precoce, enfatizzando i benefici in un contesto di alta incidenza come la Sardegna.
- Migliorare la comunicazione dei risultati del test e dei percorsi di monitoraggio per i profili di positività, garantendo un supporto completo alle famiglie.

Attraverso l'applicazione di queste azioni, la Regione Sardegna potrà consolidare il proprio ruolo nella prevenzione del diabete di tipo 1, contribuendo significativamente alla salute della popolazione pediatrica e all'efficacia del programma nazionale di screening, con un'attenzione particolare alle proprie specificità epidemiologiche.

Premessa

La Sardegna rappresenta, nel contesto nazionale e internazionale, un caso unico per l'elevata incidenza del diabete di tipo 1 in età pediatrica. Con oltre 45 nuovi casi ogni 100.000 bambini ogni anno, l'isola è una delle aree più colpite al mondo. Questa realtà epidemiologica ha spinto la Regione, le società scientifiche, le associazioni di pazienti e gli operatori sanitari a interrogarsi su come trasformare un dato allarmante in un'opportunità per rafforzare prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico.

Il convegno di Cagliari del 18 giugno nasce da questa consapevolezza e dalla volontà di dare piena attuazione alla Legge 130/2023, che introduce lo screening nazionale per la diagnosi precoce del diabete di tipo 1 e della celiachia. La Sardegna è stata una delle prime regioni italiane a partecipare al progetto pilota promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, dimostrando capacità organizzativa, grande adesione delle famiglie e risultati clinici significativi: oltre il 101% di copertura degli arruolamenti e una percentuale di bambini positivi agli autoanticorpi tripla rispetto alla media nazionale.

Questo incontro intende raccogliere, in modo strutturato e condiviso, le esperienze e le proposte di chi opera quotidianamente nel campo della pediatria, della diabetologia, della medicina generale, della scuola, delle istituzioni regionali e delle associazioni dei pazienti. L'obiettivo è duplice: da un lato consolidare il modello sperimentato durante la fase pilota; dall'altro costruire, insieme, un percorso concreto, sostenibile e replicabile per estendere lo screening in tutta la Regione, garantendo equità, tempestività e qualità assistenziale.

L'auspicio è che da questo tavolo nasca non solo un confronto, ma un impegno operativo da parte di tutti gli attori coinvolti. Perché la diagnosi precoce non è soltanto un'opportunità clinica: è una responsabilità collettiva verso i nostri bambini, le loro famiglie e il futuro della nostra sanità.

INTRODUZIONE AL CONVEGNO: SINTESI DEI CONTENUTI

Osama Al Jamal (Segretario FIMP Sardegna)

Il dott. Al Jamal ha aperto il suo intervento ringraziando l'onorevole Cappellacci per aver contribuito a inserire la Sardegna nel progetto pilota nazionale sullo screening precoce del diabete di tipo 1 e della celiachia. Ha sottolineato con orgoglio come la regione, attraverso la collaborazione tra la FIMP e i centri specialistici, sia riuscita non solo a rispettare ma addirittura a superare gli obiettivi prefissati in termini di adesione, raggiungendo il 101,7% degli arruolamenti. Questo successo, secondo Al Jamal, dimostra l'efficacia della sinergia tra i pediatri di libera scelta e le famiglie, costruita nel tempo attraverso un rapporto di fiducia. Tuttavia, ha messo in guardia sul rischio di perdere quanto costruito se non si riceveranno supporto e continuità da parte delle istituzioni. Ha concluso auspicando che la Regione Sardegna possa proseguire e consolidare questo modello, diventando un esempio per il resto d'Italia.

Carlo Ripoli (Presidente SIEDP Sardegna)

Il professor Ripoli ha presentato i risultati preliminari del progetto di screening, sottolineando come la Sardegna abbia mostrato una percentuale di bambini positivi allo screening (0,50%) nettamente superiore alla media nazionale (0,18%). Ha ricordato che su 403 bambini testati, ben 5 sono risultati positivi con almeno due autoanticorpi. Questo dato, secondo Ripoli, rende evidente l'urgenza di estendere lo screening a tutta la popolazione pediatrica. Ha proposto quattro azioni fondamentali per garantire l'efficacia e la sostenibilità del programma: l'istituzione di un laboratorio regionale per le analisi, la formazione continua dei pediatri, un percorso di follow-up semplificato e ben strutturato, e una governance regionale capace di coordinare e monitorare il processo. Ha inoltre evidenziato che la realizzazione di queste misure richiederebbe investimenti minimi ma una forte volontà politica.

Carla Puligheddu (Garante Regionale per l'infanzia e l'adolescenza)

La garante ha richiamato l'attenzione sulla necessità di assicurare il diritto alla salute, alla scuola e allo sport per tutti i bambini, inclusi quelli con patologie croniche come il diabete. Ha ribadito l'urgenza di aggiornare il protocollo scuola-diabetologia, ormai obsoleto, e di renderlo operativo su tutto il territorio. Ha proposto l'introduzione di percorsi formativi per insegnanti, educatori e allenatori, affinché possano affrontare le emergenze diabetiche con competenza e serenità. Inoltre, ha evidenziato l'importanza del benessere psicologico dei minori, che dovrebbe essere integrato nei programmi educativi e sanitari.

Riccardo Trentin (Presidente Rete Sarda Diabete, affiliata Diabete Italia)

Trentin ha ricordato come, in una prima fase, la Sardegna non fosse stata inclusa nel progetto nazionale, e solo grazie all'intervento delle associazioni si sia riusciti a reintegrarla. Ha sottolineato il ruolo costruttivo e propositivo delle associazioni, capaci di dialogare con le istituzioni e di rappresentare le esigenze reali dei pazienti e delle famiglie. Ha ribadito la volontà della rete di continuare a collaborare con il mondo clinico e istituzionale per migliorare i percorsi di cura e prevenzione.

Ivan Piras (Consigliere Regionale, Forza Italia - VI Commissione)

Il consigliere ha dichiarato con forza il sostegno della VI Commissione Sanità al percorso di screening e all'attuazione della legge 130/2023. Ha parlato della necessità di normare con chiarezza la somministrazione dei farmaci in ambito scolastico, in modo da tutelare il personale scolastico e assicurare la sicurezza degli alunni. Piras ha ribadito che lo screening non è solo una questione sanitaria, ma un atto di responsabilità politica, e ha garantito l'impegno personale e istituzionale nel sostenere le famiglie coinvolte.

Cinzia Pilo (Capa di Gabinetto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale)

La dottoressa Pilo ha elogiato l'efficacia della sinergia tra clinici, pediatri e istituzioni, sottolineando il valore del glucagone spray gratuito nelle scuole come esempio di politica sanitaria vicina ai bisogni delle famiglie. Ha affermato che la Sardegna è pronta a diventare una regione modello in tema di screening precoce e ha espresso il pieno impegno dell'assessorato nel tradurre in atti concreti le esigenze emerse dal tavolo.

Lorenzo Espa (Direzione Generale Sanità)

Espa ha concentrato il suo intervento sull'importanza della programmazione strategica e dell'integrazione tra diversi livelli del sistema sanitario. Ha sottolineato come la prevenzione sia uno strumento fondamentale per contenere i costi sanitari e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Ha auspicato un'azione congiunta tra politica, sanità e associazionismo per costruire un modello sostenibile, sottolineando il bisogno di regole chiare e strumenti operativi semplici ma efficaci.

Luca Carboni (Coordinatore del settore assistenza riabilitativa, protesica e assistenza termale)

Carboni ha parlato della necessità di creare un linguaggio comune tra tutti gli attori coinvolti, dalle istituzioni ai clinici. Ha proposto l'attivazione di un registro regionale interoperabile, capace di dialogare con i registri nazionali, per migliorare la presa in carico e la continuità assistenziale. Ha garantito il supporto tecnico della direzione sanitaria nella costruzione del modello regionale.

Laura Concas (Referente area diabetologia e endocrinologia FIMP)

Concas ha indicato due prioritarie linee d'azione: la formazione continua degli operatori sanitari e la strutturazione di una filiera operativa che comprenda strumenti digitali per la comunicazione con i genitori, un follow-up chiaro e una rete efficace per la transizione dei pazienti pediatrici all'età adulta. Ha posto particolare attenzione al ruolo del pediatra nel guidare e sostenere le famiglie durante l'intero percorso.

Francesco Pili (Presidente Diabete Zero, Affiliata FAND)

Pili ha raccontato l'esperienza personale e associativa nell'affrontare l'esordio del diabete, mettendo in luce l'importanza di un supporto psicologico precoce e strutturato. Ha proposto l'utilizzo di strumenti digitali e contenuti formativi pensati per le famiglie, chiedendo che vengano resi pubblici e accessibili attraverso una rete capillare.

Stefano Garau (Vicepresidente FAND)

Garau ha portato all'attenzione del pubblico il valore del lavoro delle associazioni nel corso degli anni, lamentando la lentezza con cui le istituzioni hanno risposto alle richieste concrete. Ha insistito sull'importanza di un coordinamento tra i diversi livelli del sistema sanitario, amministrativo e scolastico, affinché si crei una vera rete territoriale, capace di offrire risposte omogenee e tempestive. Ha criticato la frammentazione delle iniziative e ha suggerito di finanziare pienamente la legge 115/87 prima di procedere con nuove normative.

Paola Pisanu (Presidente Regionale AMD)

Pisanu ha parlato dell'urgenza di superare la frammentazione tra ospedale e territorio nella gestione del diabete. Ha ribadito il ruolo fondamentale della collaborazione tra medici specialisti, pediatri di famiglia e medici di medicina generale. Ha inoltre indicato la necessità di linee guida regionali condivise, in particolare per la gestione del passaggio all'età adulta. L'AMD si è dichiarata pronta a collaborare alla redazione e attuazione di questi documenti tecnici e clinici.

Mariangela Ghiani (Consiglio Nazionale SID)

La dottoressa Ghiani ha sottolineato l'importanza di prendere in carico anche gli adulti risultati positivi allo screening o con familiari affetti da diabete. Ha suggerito l'introduzione di un codice di esenzione per la condizione di pre-diabete e la costruzione di un modello regionale che preveda il coinvolgimento di centri diagnostici locali, team multidisciplinari e supporto psicologico.

Laura Perrà (Presidente Regionale SID)

Perrà ha parlato della necessità di migliorare la transizione tra pediatria e medicina dell'adulto. Ha sottolineato l'esigenza di una cartella clinica condivisa, la presa in carico strutturata fin dall'inizio del passaggio e l'importanza della continuità della cura. Ha ribadito che questa fase rappresenta un momento delicato che deve essere considerato parte integrante del percorso terapeutico.

Giuseppe Cualbu (Presidente SIP Sardegna)

Cualbu ha evidenziato l'urgenza di costruire una rete stabile e strutturata per la gestione del diabete pediatrico. Ha posto l'accento sulla formazione degli psicologi con specifiche competenze in ambito pediatrico e diabetologico e sulla necessità di coinvolgere i giovani pazienti nel proprio percorso di cura per favorire l'autonomia. Ha inoltre affrontato il tema dello stigma e della protezione della privacy, auspicando un sistema capace di tutelare i diritti dei bambini.

Umberto Nevisco (Segretario FIMMG Sardegna)

Nevisco ha espresso la necessità di una maggiore integrazione dei medici di medicina generale nel percorso di screening e follow-up, sottolineando il ruolo che questi possono avere nella fase di counseling e supporto alle famiglie. Ha riconosciuto la necessità di un cambio culturale e ha proposto un maggiore coinvolgimento della FIMMG nella definizione dei protocolli regionali.

Evangela Corda (Vicesegretario FIMMG Sardegna)

Corda ha ribadito l'importanza della collaborazione tra FIMMG e pediatri di libera scelta per garantire continuità assistenziale. Ha richiesto percorsi formativi per i MMG dedicati alla gestione dei minori con diabete e ha chiesto chiarezza istituzionale sul ruolo di ciascun attore nella rete.

Edoardo De Pau (Vicesegretario SNAMI - Sardegna)

De Pau ha affrontato il tema della disomogeneità regionale nella gestione del diabete. Ha proposto di valorizzare la medicina scolastica come strumento di supporto allo screening e alla prevenzione, e ha garantito l'impegno dell'ATS Sardegna nella costruzione di una rete funzionale a livello territoriale. Ha affermato che la prevenzione deve essere vista non come un costo ma come un investimento.

Marcello Grussu (Vicepresidente Diabete Italia)

Grussu ha chiuso il convegno con un intervento articolato e ricco di spunti. Ha sottolineato l'urgenza dei decreti attuativi nazionali per garantire equità e coerenza tra le regioni. Ha posto l'accento su: finanziamenti adeguati, standard minimi nazionali, presa in carico strutturata con esenzione specifica, supporto psicologico continuo e integrato, reti diabetologiche funzionanti, velocità nell'attuazione delle misure (come nel caso del registro regionale fermo dal 2021), comunicazione univoca e inclusiva, e tutela dei minori rispetto allo stigma e alla privacy. Ha auspicato un impegno comune e condiviso per fare della Sardegna un esempio di buona pratica nella gestione e prevenzione del diabete di tipo 1.

SINTESI CHIARA E ARTICOLATA DEGLI OBIETTIVI PRINCIPALI EMERSI DA CIASCUN INTERVENTO AL CONVEGNO SULLO SCREENING PRECOCE DEL DIABETE TIPO 1 IN SARDEGNA:

Obiettivi istituzionali e politici

- **Assicurare continuità e supporto regionale** al progetto di screening per non disperdere i risultati ottenuti (Al Jamal).
- **Estendere lo screening a livello regionale** con un modello strutturato, omogeneo e sostenibile (Ripoli).
- **Aggiornare i protocolli scuola-salute**, assicurando la somministrazione sicura dei farmaci e l'inclusione scolastica (Puligheddu, Piras).
- **Tradurre le richieste in atti concreti e sostenibili** (Pilo, Espa), anche attraverso una pianificazione interistituzionale.

Obiettivi clinici e organizzativi

- **Istituire un laboratorio regionale dedicato** per le analisi degli autoanticorpi (Ripoli).
- **Realizzare un registro interoperabile** per il monitoraggio dei casi positivi (Carboni).
- **Integrare medicina pediatrica e dell'adulto**, garantendo una transizione fluida (Concas, Perrà).
- **Creare una rete diabetologica funzionante**, sia per l'età pediatrica che per quella adulta (Grussu, Cualbu).

Obiettivi formativi

- **Formare il personale sanitario, scolastico e sportivo** alla gestione del diabete e delle emergenze correlate (Puligheddu, Concas, Cualbu).
- **Coinvolgere i medici di medicina generale (MMG)** con percorsi formativi specifici per il follow-up (Nevisco, Corda).

Obiettivi psicologici e sociali

- **Garantire supporto psicologico continuo e integrato** per le famiglie e i minori (Pili, Grussu, Ghiani).
- **Prevenire stigma e discriminazione**, tutelando la privacy dei bambini potenzialmente positivi (Puligheddu, Grussu, Cualbu).
- **Favorire il coinvolgimento attivo delle famiglie** attraverso strumenti digitali, counseling e una comunicazione uniforme (Pili, Concas).










Obiettivi di governance e finanziamento

- **Attuare in tempi brevi i decreti nazionali** previsti dalla legge 130/2023 per garantire equità territoriale (Grussu).
- **Garantire finanziamenti specifici** per lo screening e la gestione post-esito, evitando disparità tra regioni (Grussu, De Pau).
- **Rafforzare il ruolo delle associazioni** nel coordinamento con le istituzioni (Trentin, Garau).

OBIETTIVI DEL RAZIONALE

Obiettivo	Dettaglio sintetico
1. Screening universale su 2-6-10 anni	Avvio e ampliamento del modello pilota su tutta la Regione Sardegna
2. Standardizzazione regionale	Uniformità nei percorsi, laboratori dedicati, software integrato, formazione pediatri
3. Presa in carico dei positivi	Follow-up omogeneo, gestione dei casi presintomatici, supporto psicologico
4. Integrazione scuola/sport/sanità	Protocolli aggiornati, somministrazione farmaci, formazione scolastica
5. Attivazione registro regionale	Dati interoperabili con ISS, utili anche per trial e policy regionali
6. Riduzione disegualianze	Equità territoriale tra regioni, supporto a famiglie vulnerabili
7. Comunicazione istituzionale	Un messaggio unico e chiaro rivolto a famiglie, scuole, MMG, media
8. Tempistiche e governance	Avvio entro 6 mesi, con task force regionale e PDTA operativo
9. Sostenibilità economica	Budget sostenibile stimato: 1,8M€/anno per test, logistica, follow-up

COSA E' EMERSO NEL CONVEGNO

Obiettivo previsto	Obiettivo trattato?	Commento
Screening esteso	 Sì	Il dato del 101,7% del pilota è citato, e si auspica l'estensione
Percorso uniforme	 Parzialmente	Più accennato da Ripoli e Al Jamal che strutturato nel documento
Follow-up positivi	 Sì	Molto discusso: dalla psicologia (Grussu, Pili) ai codici esenzione
Scuola/Sport/Sanità	 Sì	Trattato da Puligheddu, Piras, Concas, con proposte chiare
Registro regionale	 Sì	Richiesto da Carboni e Espa, ma ancora da avviare
Riduzione disegualianze	 Sì	Grussu insiste molto sul tema Nord-Sud e giustizia sanitaria
Comunicazione	 Sì	Grussu e Ripoli chiedono comunicazione univoca nazionale
Governance	 Accennata	Nessun nome, nessun piano: manca il gruppo di lavoro operativo
Budget e tempi	 No	Nessuna cifra, nessun cronoprogramma, nessuna proiezione

CONCLUSIONI

- Il convegno ha centrato i temi di **equità, follow-up, comunicazione, scuola e psicologia**.
 - **Mancano però elementi decisivi** per trasformare il confronto in attuazione:
 - Nomi, ruoli, date, azioni.
 - Costi e strumenti operativi.
 - Decisioni politiche formalizzate (delibere, PDTA, gruppi di lavoro).
-

COSA SERVIREBBE ORA

1. **Documento operativo** con azioni, deleghe, tempistiche.
2. **Delibera attuativa** della Regione con nomina del gruppo di coordinamento.
3. **Integrazione nei lavori della VI Commissione** per copertura normativa e finanziaria.

