

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 138

presentata dai Consiglieri regionali
PIRAS - COCCIU - CHESSA - MAIELI - MARRAS - TALANAS - TRUZZU - PIGA - MELONI - CERA -
FLORIS - MASALA - MULA - RUBIU - USAI - SORGIA - ARONI - SCHIRRU - TICCA - FASOLINO -
SALARIS - PERU - TUNIS - URPI

il 24 settembre 2025

Inclusione scolastica e sportiva minori con diabete di tipo 1 (DT1)

RELAZIONE DEI PROPONENTI

Il diabete di tipo 1 (DT1) è una patologia con incidenza in costante aumento in Italia. La Sardegna presenta un'incidenza significativamente più elevata rispetto alla media nazionale. Ogni anno si registrano centotrenta nuove diagnosi tra i bambini sardi; millequattrocento minori (0 - 18 anni) risultano attualmente in carico; l'incidenza è pari a settantaquattro casi ogni centomila bambini, contro una media nazionale di 15 - 20 casi annui.

Tale specificità rende urgente l'implementazione di programmi di prevenzione. Tuttavia, nell'Isola non risultano istituiti una rete di diabetologia pediatrica, un centro di riferimento regionale né un registro di patologia, strumenti necessari per uniformare l'assistenza e garantire la raccolta e la circolazione dei dati a fini clinici, epidemiologici e di ricerca.

La Sardegna è attualmente l'area geografica con la più alta incidenza mondiale di DT1; tale criticità emerge con particolare evidenza nei contesti scolastici e sportivi. Numerosi genitori affiancano quotidianamente i figli in età pediatrica a scuola e nelle strutture sportive per un monitoraggio costante, in assenza di un'adeguata formazione del personale scolastico, educativo e sportivo, finalizzata al riconoscimento dei segnali/bisogni del minore e alla consapevolezza che, in Sardegna, l'esordio del diabete in età evolutiva assume dimensioni da primato mondiale.

Poiché la scuola, dopo la famiglia, è la comunità frequentata dalla totalità delle bambine e dei bambini residenti in Sardegna, si rende necessario un impegno istituzionale, sanitario e psicosociale prioritario e capillare; esigenza analoga si riscontra nei percorsi formativi sportivi.

Occorrono linee guida per l'ambiente scolastico e per la pratica sportiva che delineino, in modo semplice, un percorso chiaro e uniforme su tutto il territorio regionale, così da accompagnare e sostenere i genitori nella fase, delicata e complessa, di reinserimento del minore nelle attività scolastiche e sportive, in un momento segnato dall'impatto psicologico dell'accettazione di una patologia cronica.

La Regione accusa un ritardo significativo rispetto a tale quadro nella presa in carico di un problema sanitario pediatrico non ordinario, ma di cui, suo malgrado, risulta fortemente investita.

Ne consegue la necessità di un piano d'azione strategico e articolato, volto a:

- a) rimuovere ogni ostacolo all'accesso alle tecnologie sanitarie (microinfusori, sensori e glucometri) che migliorano la cura e la qualità di vita della persona con diabete sul piano sociale e psicologico;
- b) garantire il diritto e il correlato fabbisogno del personale scolastico di operare in condizioni di sicurezza e consapevolezza nella gestione della continuità terapeutica e/o delle emergenze;
- c) attivare percorsi formativi per rendere gli adulti in grado di riconoscere il diabete quale condizione specifica dell'alunno/a portatore/trice di patologia, favorendone partecipazione e inclusione;
- d) individuare, nella prassi scolastica quotidiana, strumenti compensativi e dispensativi e i bisogni ricorrenti (assunzione di alimenti durante la didattica; movimento; verifica della glicemia; assunzione autonoma di farmaci; riposo quando necessario, ecc.), in analogia ai diritti riconosciuti per bisogni educativi specifici da tempo consolidati disturbi specifici dell'apprendimento e bisogni educativi speciali (DSA e BES);
- e) realizzare una formazione appropriata rivolta al personale scolastico (docente e non docente) e al personale operativo e dirigenziale delle società sportive, fondata su un approccio psicopedagogico olistico oltre che biologico e sanitario capace di sviluppare empatia, accogliere la sofferenza come occasione di crescita del gruppo classe, promuovere la cura dell'altro, l'educazione alla salute e il benessere individuale e collettivo; senza trascurare una corretta educazione alimentare, la promozione dell'attività motoria e il valore della cittadinanza attiva.

In tale prospettiva si affida al Consiglio regionale l'elaborazione di una proposta di legge adeguata alle specificità della Regione; i proponenti assumono l'onere di formularne il testo, nella prospettiva della massima condivisione.

La proposta recepisce le istanze emerse nel tavolo regionale multidisciplinare promosso dalla Garante regionale per l'infanzia e l'adolescenza della Sardegna, che ha avviato un confronto strutturato tra istituzioni regionali, comunità scientifica, associazioni di persone con diabete e familiari accreditate e iscritte al Registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS) e stakeholder strategici. A distanza di mesi dalla costituzione del tavolo (10 settembre 2024), si intende realizzare l'obiettivo condiviso: un progetto volto a favorire inclusione scolastica e sportiva, inserimento e/o reinserimento del minore a scuola e nello sport, mediante un approccio integrato scuola sport, in coerenza con il documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete nei contesti scolastici, educativi e formativi, a tutela del diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità della vita, redatto dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), in collaborazione con il Ministero della salute e il Coordinamento tra le Associazioni italiane giovani diabetici (AGD Italia).

La presente iniziativa legislativa è altresì coerente con la tutela dei diritti del minore delineata dalla Convenzione internazionale approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, recepita e resa esecutiva dallo Stato italiano con legge 27 maggio 1991, n. 176 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989): articoli 24, 25 e 26 (salute e benessere); articoli 20 e 29 (educazione e accesso a un'istruzione di qualità); articoli 5, 7, 8, 9, 10, 12 e 16 (famiglia, figure di riferimento e ascolto del minore). In particolare, si rispetta l'articolo 3, relativo al superiore interesse del minore, vale a dire il diritto di ogni bambina e bambino a orientare le politiche sociali, economiche, culturali e ambientali. Trattasi di principio cardine dell'intero impianto convenzionale: chiunque assuma decisioni inerenti alla vita di un minore deve individuare ciò che meglio assicuri il massimo benessere possibile. Un contesto a misura di bambini e bambine è, per definizione, più sicuro, equo e sostenibile per l'intera collettività.

La presente proposta di legge mira, dunque, a colmare la lacuna normativa esistente in Sardegna mediante un approccio omogeneo ed efficace: istituisce un percorso strutturato di presa in carico che coinvolge tutti i soggetti interessati, in ottica multidisciplinare; rafforza il diritto alla salute e all'istruzione dei minori con diabete, assicurando ambienti sicuri e di supporto e promuovendo la piena

partecipazione alle attività educative e sociali; definisce protocolli operativi e accorgimenti procedurali per la gestione della patologia in tali contesti, con riduzione dell'onere burocratico e dell'impegno gravante sulle famiglie e con garanzia di tracciabilità e qualità della gestione sanitaria.

Si articola in:

- articolo 1 (Finalità);
- articolo 2 (Oggetto);
- articolo 3 (Definizioni);
- articolo 4 (Comitato di coordinamento regionale);
- articolo 5 (Formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete);
- articolo 6 (Indennità per il personale scolastico);
- articolo 7 (Attivazione della presa in carico e istituzione dell'organo multiprofessionale permanente);
- articolo 8 (Registro regionale delle persone con diabete di tipo 1);
- articolo 9 (Rete regionale integrata);
- articolo 10 (Centro diabetologico specialistico regionale);
- articolo 11 (Presa in carico globale e percorsi diagnostici, inclusivi, terapeutici e assistenziali);
- articolo 12 (Progetto di vita e portfolio piano individuale);
- articolo 13 (Norma finanziaria);
- articolo 14 (Clausola valutativa);
- articolo 15 (Entrata in vigore).

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione, in attuazione della legge 16 marzo 1987, n. 115 (Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito), promuove interventi integrati volti a tutelare la salute, la sicurezza, la qualità di vita e l'inclusione sociale, scolastica e sportiva dei minori con diabete mellito di tipo 1 (DT1). Gli interventi riguardano, in particolare, l'accesso alle nuove tecnologie per la gestione terapeutica, la formazione del personale educativo, scolastico e sportivo, nonché la definizione di protocolli e strumenti operativi uniformi su tutto il territorio regionale.

2. Sono destinatari delle azioni previste dalla presente legge i bambini e gli adolescenti con DT1, i loro familiari e adulti di riferimento: docenti, personale scolastico, dirigenti scolastici, educatori ed educatrici, team delle società sportive e coloro che coordinano le attività sportive e ricreative che supportano il percorso di cura e inclusione del minore.

3. Le azioni della Regione mirano a garantire pari opportunità, sicurezza, continuità terapeutica, inclusione nelle attività educative e sportive, e sostegno alle famiglie nella gestione della patologia.

Art. 2

Oggetto

1. La Regione, nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, promuove interventi volti a garantire la tutela, l'inclusione e la piena partecipazione di minori con DT1 in ambito educativo, sportivo e sociale, con particolare riferimento a:

- a) supporto psicologico individuale e familiare, fondamentale per l'accettazione della malattia e per il corretto percorso di gestione terapeutica;
- b) formazione professionale mirata degli adulti che operano nella scuola e nelle attività sportive, adeguata ai contesti in cui interagiscono con i minori;
- c) promozione di percorsi di sostegno psicologico e formazione specifica per dirigenti,

coordinatori e responsabili di strutture scolastiche, sportive, ricreative e associative.

2. La Regione realizza, altresì, azioni strutturate per:

- a) definire linee guida regionali coerenti con l'attività di ricerca scientifica, sia di base che applicata, e con le evidenze internazionali sulla gestione del DT1 in età evolutiva;
- b) stipulare protocolli d'intesa finalizzati all'istituzione di percorsi formativi e informativi rivolti al personale scolastico e sportivo, fornendo strumenti operativi idonei a riconoscere e gestire le specifiche situazioni di minori con DT1;
- c) istituire un osservatorio regionale sulla patologia, per la raccolta, analisi e diffusione dei dati epidemiologici e clinici;
- d) costituire un registro regionale di patologia, a supporto della programmazione sanitaria e della ricerca scientifica;
- e) organizzare una rete di diabetologia pediatrica sul territorio regionale;
- f) istituire il centro di riferimento regionale per il diabete mellito di tipo 1 in età evolutiva;
- g) attivare il monitoraggio annuale della situazione regionale, con particolare attenzione a accesso alle tecnologie, formazione del personale e inclusione dei minori;
- h) sviluppare una rete di supporto inclusiva e integrata, capace di assicurare sostegno sanitario, educativo e sociale;
- i) definire un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale individuale per ciascun minore con DT1, comprensivo della collaborazione con le famiglie e le scuole frequentate, mediante la predisposizione di un portfolio personale e la verifica periodica dell'evoluzione clinica e educativa, adottando misure atte a garantire la continuità dei percorsi;
- j) garantire la formazione permanente del personale scolastico, educativo e sportivo, coerente con gli approcci basati sulle evidenze scientifiche e in conformità alle norme vigenti.

Art. 3

Definizioni

1. Ai fini della presente legge sono definite:

- a) persone con diabete mellito di tipo 1 (DT1): minori ai quali sia stata accertata la diagnosi di diabete mellito di tipo 1, patologia cronica

- autoimmune con necessità di gestione insulinica continuativa;
- b) scuole e società sportive interessate: istituzioni scolastiche e organizzazioni sportive che abbiano tra i propri iscritti minori con DT1, nonché quelle che intendano partecipare ai percorsi di formazione previsti dalla presente legge, al fine di promuovere la prevenzione, la sicurezza e l'inclusione dei soggetti con DT1, secondo le modalità e le procedure definite dalle linee guida regionali.

Art. 4

Comitato di coordinamento regionale

1. È istituito il Comitato di coordinamento regionale per la gestione del minore di età affetto da diabete mellito di tipo 1 (DT1), in qualità di organo propositivo e consultivo dell'Amministrazione regionale. Il predetto Comitato ha il compito di esprimere pareri in merito all'omogeneità e all'operatività, sull'intero territorio regionale, degli interventi sanitari, sociosanitari e sociali, psicologici, nonché delle attività educative e sportive, in conformità agli indirizzi definiti dalle linee guida regionali previste nel comma 4, lettera a.

2. Il Comitato ha il compito di monitorare e valutare costantemente le azioni previste dalla legge, assicurando che la qualità dei servizi dedicati sia uniforme e che la dotazione di personale sia adeguata.

3. I pareri di cui al comma 1 sono espressi entro sessanta giorni dalla richiesta.

4. Il Comitato ha il compito di espletare le seguenti funzioni:

- a) redigere le linee guida regionali per la gestione e il trattamento dei minori affetti da diabete mellito tipo 1 (DT1), le quali dovranno altresì definire:
- 1 la programmazione triennale, la progettazione annuale, le modalità operative, l'integrazione e il coordinamento con le istituzioni regionali e territoriali, nonché le modalità di finanziamento e la gestione delle risorse stanziare;
 - 2 i percorsi per la formazione specialistica delle figure professionali e l'aggiornamento continuo degli operatori in servizio presso le scuole, le società sportive, e le altre istituzioni e servizi locali;
 - 3 i requisiti specialistici degli operatori pro-

- fessionali;
- 4 le modalità di partecipazione, informazione, coinvolgimento e responsabilizzazione degli adulti di riferimento del minore;
 - 5 il ruolo e la funzione dei piani locali unitari dei servizi (PLUS) e il loro raccordo con le strutture sanitarie territoriali, sia pubbliche che private;
 - 6 le modalità e le tempistiche per l'accREDITAMENTO delle associazioni senza scopo di lucro operanti nel territorio;
- b) definire il piano di formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete, come previsto nell'articolo 5 della presente legge;
 - c) fornire gli indirizzi per l'istituzione dell'organo multiprofessionale permanente, secondo quanto stabilito all'articolo 7;
 - d) fornire gli indirizzi per l'istituzione del registro regionale delle persone di minore età con DT1, di cui all'articolo 8;
 - e) fornire gli indirizzi per la costituzione della rete diabetologica pediatrica, di cui all'articolo 9;
 - f) individuare il Centro diabetologico specialistico regionale, come previsto dall'articolo 10;
 - g) fornire gli indirizzi per la realizzazione del Portfolio piano individuale (PPI), di cui all'articolo 12.

5. Il Comitato è istituito con deliberazione della Giunta regionale, da adottarsi entro il termine perentorio di sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge; la partecipazione al Comitato è garantita ai seguenti componenti:

- a) Assessori regionali competenti in materia di politica della salute, istruzione, formazione e lavoro, o loro delegati;
- b) Garante regionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;
- c) rappresentanti dell'ufficio scolastico regionale;
- d) rappresentanti dell'ordine regionale delle psicologhe e degli psicologi;
- e) rappresentanti della federazione rete sarda diabete Odv;
- f) rappresentanti del Comitato olimpico nazionale italiano (CONI) regionale;
- g) rappresentanti dei sindacati della scuola;
- h) referente legale;
- i) responsabile scientifico del Centro di riferimento regionale;
- j) un rappresentante per ciascuna delle aziende sanitarie locali e un rappresentante dei PLUS;

- k) un rappresentante dei pediatri di libera scelta;
- l) tre rappresentanti, ciascuno designato dai diversi soggetti collettivi legalmente costituiti tra i familiari di persone con diabete mellito tipo 1 (DT1), iscritti al registro regionale;
- m) specialisti di comprovata esperienza nell'assistenza e nell'intervento rivolto alle persone con DT1 individuati mediante deliberazione della Giunta regionale.

6. Il Comitato rimane in carica per un periodo di tre anni, al termine del quale i componenti possono essere riconfermati; la partecipazione al Comitato non comporta compensi.

Art. 5

Formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete

1. La Regione, nel pieno rispetto dell'autonomia scolastica e delle disposizioni normative generali in materia di istruzione, promuove e organizza percorsi formativi specifici e continuativi. Tali percorsi sono destinati al personale docente e non docente di ogni ordine e grado, nonché al personale operante nei servizi extrascolastici, sia pubblici che privati, e nelle strutture sportive, che accolgono minori affetti da diabete mellito di tipo 1 (DT1).

2. I percorsi formativi di cui al comma 1 hanno la finalità di incrementare le competenze diffuse in materia di DT1 e di assicurare il sicuro inserimento e la piena integrazione del minore con diabete nell'ambiente scolastico e sportivo. Tali percorsi sono erogati con cadenza annuale e prevedono specifici moduli di aggiornamento volti a garantire il costante adeguamento delle conoscenze del personale coinvolto.

3. La formazione comprende i seguenti contenuti minimi:

- a) inquadramento clinico della patologia;
- b) utilizzo dei dispositivi medici in uso, ivi inclusi glucometri, sensori glicemici e microinfusori;
- c) utilizzo dei dispositivi medici in uso, ivi inclusi glucometri, sensori glicemici e microinfusori;
- d) riconoscimento e gestione dell'ipoglicemia lieve, moderata e grave;
- d) trattamento dell'iperglicemia e corretta somministrazione dell'insulina;
- e) gestione dell'alimentazione e dei pasti in re-

- lazione al controllo glicemico;
- f) gestione delle necessità immediate del soggetto con diabete, quali l'esigenza di bere, mangiare o utilizzare i servizi igienici quando richiesto;
 - g) gestione dell'attività fisica e partecipazione in sicurezza a uscite didattiche e viaggi d'istruzione;
 - h) analisi degli aspetti psicologici e relazionali del minore con diabete.

4. L'erogazione della formazione è affidata ai servizi di diabetologia pediatrica del Servizio sanitario regionale (SSR) e della Pediatria di comunità (PdC). La loro attività è svolta in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con le associazioni di persone con diabete e dei loro familiari, a condizione che queste ultime siano accreditate e iscritte al Registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS) e operino sul territorio regionale senza scopo di lucro. Le attività formative sono organizzate su base annuale e includono moduli dedicati all'aggiornamento.

5. Al termine del percorso formativo è rilasciato un attestato che certifica l'acquisizione delle competenze. La definizione dei criteri per l'attribuzione delle ore di formazione e per la certificazione delle competenze è disciplinata da un apposito protocollo d'intesa sottoscritto tra l'Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, l'Assessorato regionale della pubblica istruzione, beni culturali, informazione, spettacolo e sport, l'Assessorato regionale del lavoro, formazione professionale, cooperazione e sicurezza sociale, l'ufficio scolastico regionale della Sardegna, il C.O.N.I. regionale, l'ordine delle psicologhe e degli psicologi della Sardegna, i sindacati della scuola, e la Garante regionale per l'infanzia e l'adolescenza.

Art. 6

Indennità per il personale scolastico

1. Al personale scolastico docente e non docente che, a seguito della formazione di cui all'articolo 5, svolge attività di supporto continuativo alla gestione dei minori con diabete di tipo 1 nell'ambito delle istituzioni scolastiche della Regione, è riconosciuta un'indennità.

2. L'importo e le modalità di erogazione dell'indennità sono stabilite dalla Giunta regionale, con apposita deliberazione, sentite le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative,

entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

3. L'indennità di cui al presente articolo non concorre alla formazione del reddito imponibile ai fini fiscali e previdenziali in quanto non integrante una forma di retribuzione.

Art. 7

Attivazione della presa in carico e istituzione dell'organo multiprofessionale permanente

1. Per ogni minore con diagnosi di diabete mellito di Tipo 1 (DT1) che frequenti gli istituti scolastici o svolga attività sportiva presso società operanti nel territorio della Regione, è attivato un percorso di presa in carico integrata volto a garantire una gestione efficace e sicura della patologia.

2. Il percorso di presa in carico viene attivato con la segnalazione del nuovo caso ai competenti servizi di PdC. Tali servizi hanno il compito di valutare il bisogno assistenziale, classificandolo come semplice o complesso, e di definire le conseguenti modalità di gestione.

3. Al fine di assicurare un supporto stabile e continuativo, è istituito un organo multiprofessionale permanente presso ciascun distretto sociosanitario o per aree territoriali omogenee, come definite dalla Giunta regionale. Tale organo, di carattere stabile e non legato al singolo caso individuale, funge da punto di riferimento, indirizzo e supporto per le istituzioni scolastiche ed extrascolastiche, sarà composto da rappresentanti e figure professionali appartenenti a:

- a) servizio di diabetologia pediatrica;
- b) società italiana di endocrinologia e diabetologia pediatrica (SIEDP);
- c) pediatria di comunità (PdC);
- d) operatori sanitari di diabetologia italiana (OSDI) e ordine delle professioni infermieristiche (OPI);
- e) personale scolastico specificamente coinvolto nella gestione dei minori con DT1;
- f) rappresentanti dei genitori, tutori o caregiver;
- g) psicologi operanti presso le case della comunità (CdC).

4. L'organo multiprofessionale di cui al comma 3 ha le seguenti attribuzioni:

- a) definire il piano assistenziale individualizzato (PAI) per ogni caso di bisogno assisten-

- ziale complesso. Il PAI deve dettagliare le procedure per la gestione della patologia in ambiente scolastico ed extrascolastico, inclusa la somministrazione di farmaci, i controlli glicemici e la gestione delle emergenze come ipoglicemia e iperglicemia;
- b) fornire indicazioni sul materiale sanitario necessario (come sensori, microinfusori, glucometri, strisce reattive, cotone, disinfettante succo di frutta, caramelle, Glucagone spray nasale) e stabilire il luogo dedicato per la conservazione dell'insulina e l'esecuzione della terapia;
 - c) supportare gli istituti scolastici nell'organizzazione e nella gestione dei percorsi formativi per il personale di cui all'articolo 5 della presente normativa;
 - d) definire protocolli operativi chiari e semplici per garantire una comunicazione efficace e tempestiva tra gli istituti scolastici, le famiglie e i servizi sanitari;
 - e) rivedere e aggiornare periodicamente i PAI e i protocolli operativi in base all'evoluzione delle esigenze del minore e alle innovazioni tecnologiche disponibili.

5. In caso di necessità di somministrazione di insulina in ambiente scolastico o extrascolastico, si procede all'attivazione del pediatra di comunità o di altro personale individuato e formato.

Art. 8

Registro regionale delle persone con diabete di tipo 1

1. È istituito il registro regionale delle persone con diabete di tipo 1 di età inferiore ai diciotto anni.

2. La Regione istituisce un sistema informatico finalizzato alla creazione di un profilo sanitario digitale del paziente affetto da diabete di tipo 1, una cartella clinica unica sociosanitaria inserita nel fascicolo sanitario elettronico del minore.

Art. 9

Rete regionale integrata

1. La Regione attraverso la costituzione di una rete integrata, organizza programmi di screening nella popolazione pediatrica. Tali pro-

grammi sono finalizzati alla diagnosi precoce dei soggetti a rischio di sviluppare il diabete di tipo 1 e alla prevenzione degli eventi sanitari gravi. La rete assicura altresì la cura, l'abilitazione e la riabilitazione dei soggetti in età evolutiva, garantendo, in collaborazione con il Comitato di cui all'articolo 4, una copertura omogenea ed efficiente sul territorio regionale. L'obiettivo è assicurare un intervento sanitario e sociale che sia funzionale, unitario e coordinato.

2. La rete integrata di servizi deve inoltre assicurare la continuità assistenziale tra i diversi ordini di scuola e tra le strutture sanitarie territoriali. Questa continuità è fondamentale in caso di trasferimento del domicilio o della residenza, al fine di garantire l'integrazione degli interventi e la completa presa in carico di bambini, adolescenti e dei loro familiari.

3. La rete integrata garantisce il coinvolgimento delle associazioni di familiari e delle organizzazioni no-profit nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi, nel rispetto delle normative vigenti.

Art. 10

Centro diabetologico specialistico regionale

1 La Regione individua un centro di riferimento regionale, con compiti di ricerca clinica, erogazione di prestazioni specialistiche sanitarie non applicabili territorialmente e di alta formazione.

2. Il centro di riferimento regionale individuato ai sensi del comma 1:

- a) cura l'organizzazione di attività di formazione e aggiornamento scientifico sul DT1 per docenti, operatori, educatori e operatori sportivi;
- b) sviluppa attività di reportistica per le strutture del SSR e di ricerca epidemiologico clinica sul DT1;
- c) gestisce i dati volti a rilevare i parametri di incidenza, gli esordi della patologia e la valutazione del loro andamento nel tempo.

3. La rete regionale integrata di cui all'articolo 9 e il centro di riferimento regionale di cui al presente articolo sono istituiti entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge. In caso mancata attuazione, la Giunta regionale esercita poteri sostitutivi per garantirne costituzione.

Art. 11

Presa in carico globale e percorsi diagnostici, inclusivi, terapeutici e assistenziali

1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, nel rispetto delle linee guida regionali di cui all'articolo 4, comma 4, e acquisito il parere del Comitato di coordinamento regionale, predispone la presa in carico globale delle persone con DT1 e aggiorna, adeguandole alla presente legge, le linee di indirizzo per la diagnosi e il trattamento al fine di rendere gli interventi sanitari, sociosanitari, sportivi e sociali omogenei e operativi sul territorio regionale.

2. La Giunta regionale, su proposta del Comitato di coordinamento regionale, adotta provvedimenti volti a definire percorsi diagnostici, terapeutici, formativi e assistenziali specifici per i soggetti con DT1, secondo un modello di rete sinergica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare differenziato per fascia d'età specifico per la diagnosi con valutazione funzionale strutturata che preveda percorsi da condividere con gli operatori che, a vario titolo, interagiscono in modo fondamentale nelle azioni di vita scolastica e sportiva dei soggetti minori di età, disciplinati nella presente legge.

Art. 12

Progetto di vita e portfolio piano individuale

1. La Regione promuove la centralità della persona minore di età con DT1 e il suo progetto di vita con l'obiettivo di assicurare la realizzazione di una vita più indipendente possibile. A tal fine prevede un portfolio da costruire e trasmettere nei differenti percorsi del minore in forma orizzontale e verticale.

2. Il piano individuale e il relativo portfolio scaturiscono dal progetto di vita, parte dalla diagnosi e interessa l'intero arco della vita scolastica e sportiva da 0 a 18 anni di età e, comunque, fino all'acquisizione della piena autonomia personale.

3. Il piano è definito all'atto della presa in carico della persona con DT1 dai soggetti compresi nella rete integrata di servizi, descrive il funzionamento e le potenzialità nel quadro del contesto relazionale, educativo, sociale, sportivo

e comunicativo.

4. Il portfolio individuale è predisposto per ogni singola persona con DT1 d'intesa con gli attori della rete, con l'obiettivo di creare percorsi adeguati, sostenuti da interventi mirati e coordinati, al fine di rispondere efficacemente ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario nell'ambito della vita familiare, scolastica e sportiva.

5. Il portfolio si articola nel tempo e comprende, oltre alla valutazione diagnostico funzionale, le cure a carico del SSR, i vari interventi formativi del personale presso le scuole e le società sportive frequentate dai soggetti minori di età nei loro percorsi dell'istruzione scolastica e della pratica sportiva.

Art. 13

Norma finanziaria

1. La Regione attua la presente legge nell'ambito delle risorse regionali stanziata annualmente con legge di bilancio nel fondo sanitario di parte corrente per il finanziamento dei livelli essenziali di assistenza (missione 13 - programma 01 - titoli 1 e 2) e nel fondo per il diritto allo studio (missione 04 - programma 02 - titoli 1 e 2), per quanto riguarda le spese relative all'attuazione dell'articolo 6.

Art. 14

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della presente legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla presente legge;
- b) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- c) le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- d) le proposte dirette a ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità della presente legge.

Art. 15

Entrata in vigore

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