

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

TESTO UNIFICATO N. 126-138/A

Disposizioni in materia di inclusione scolastica e sportiva a favore di minori con diabete di tipo 1

Approvato dalla Sesta Commissione nella seduta del 1° luglio 2026

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE N. 126

presentata dai Consiglieri regionali

CIUSA - LI GIOI - MANDAS - MATTA - SERRA - SOLINAS Alessandro - AGUS - CANU - CASULA -
CAU - COCCO - CORRIAS - COZZOLINO - DERIU - DESSENA - DI NOLFO - FUNDONI - FRAU -
LOI - ORRÙ - PIANO - PILURZU - PINTUS - PISCEDDA - PIZZUTO - PORCU - SOLINAS Antonio -
SORU - SPANO

l'11 agosto 2025

Inclusione scolastica e sportiva minori con DT1

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 DELLA SESTA COMMISSIONE PERMANENTE SALUTE, POLITICHE SOCIALI,
PERSONALE DELLE ASL, IGIENE VETERINARIA, ATTIVITÀ SPORTIVE, ALIMENTAZIONE,
EMIGRAZIONE E IMMIGRAZIONE

composta dai Consiglieri

FUNDONI, Presidente - ARONI, Vice presidente - SERRA, Segretario - MELONI Corrado, Segretario -
CANU - COZZOLINO - FRAU - LOI - PERU - PILURZU - PIRAS - TICCA - TRUZZU

Relatore per l'Aula

On. Fundoni Carla

(non pervenuta)

Relatore per l'Aula

On. Piras Ivan

(non pervenuta)

RELAZIONE TECNICA FINANZIARIA

Assessorato regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale

La presente relazione tecnico finanziaria è predisposta ai fini dell'istruttoria sul Testo Unificato n. 126-138 (Disposizioni in materia di inclusione scolastica e sportiva a favore di minori con diabete mellito di tipo 1 (DT1)).

La proposta normativa è finalizzata a promuovere interventi volti a migliorare la tutela della salute e la qualità della vita dei minori affetti da diabete mellito di tipo 1, favorendone la piena partecipazione alle attività scolastiche, sportive e sociali. Destinatari delle disposizioni sono, oltre ai minori, anche i familiari e i soggetti coinvolti nei contesti educativi, sanitari e sociali.

La presente relazione distingue le misure a carattere organizzativo dalle componenti suscettibili di determinare fabbisogni economici specifici, individuando una stima parametrica degli oneri e delle relative ipotesi di quantificazione.

In particolare, ai fini della quantificazione sono state considerate:

- la stima dei soggetti potenzialmente coinvolti nei percorsi formativi;
- il costo di un percorso formativo in modalità FAD;
- il costo sostenuto per l'attivazione della piattaforma regionale dei buoni dematerializzati per l'assistenza alimentare integrativa dei pazienti celiaci e nefropatici;
- il costo parametrico di adeguamento/ristrutturazione di una struttura destinata a centro regionale.

Nella proposta di legge, all'articolo 2, sono indicate le finalità perseguite. Tra le azioni previste è proposta l'istituzione del registro regionale di patologia. Tale registro si configura come intervento coerente con le attività di monitoraggio epidemiologico, programmazione sanitaria e governo dei percorsi assistenziali, finalizzate a garantire qualità, appropriatezza e continuità dell'assistenza ai pazienti.

Tuttavia, ai fini della valutazione finanziaria, l'istituzione del registro non può essere considerata automaticamente neutra, in quanto la relativa attuazione può richiedere interventi di sviluppo, adeguamento o interoperabilità dei sistemi informativi regionali, nonché attività di manutenzione, gestione dei dati sanitari e supporto tecnico-operativo. Per l'analisi dei costi si rimanda al successivo articolo 7.

Con riferimento all'articolo 4, relativo all'istituzione del Comitato di coordinamento regionale, si rileva che lo stesso si configura quale organismo a carattere propositivo e consultivo, con funzioni di indirizzo in materia di linee guida, formazione, rete assistenziale e individuazione del centro specialistico regionale.

La disposizione assume natura prevalentemente organizzativa. La partecipazione al Comitato, in coerenza con l'impostazione della proposta normativa, non comporta la corresponsione di compensi, indennità o gettoni di presenza. Eventuali rimborsi spese, ove previsti, dovranno essere espressamente esclusi a carico del bilancio regionale o ricondotti agli enti e alle associazioni di appartenenza dei componenti. In tali termini, la disposizione non determina, di per sé, un autonomo onere diretto. Con riferimento all'articolo 5, concernente la formazione sanitaria rivolta al personale scolastico ed extrascolastico/sportivo, la disposizione prevede l'attivazione di percorsi formativi specifici e continuativi, affidati, nelle formulazioni esaminate, ai Servizi di diabetologia pediatrica del SSR e alla pediatria di comunità. Si evidenzia la necessità di distinguere tra le funzioni ordinarie di educazione sanitaria e supporto alla gestione della patologia cronica, già riconducibili all'attività istituzionale dei servizi del Servizio sanitario regionale, e l'eventuale attivazione di percorsi formativi strutturati, standardizzati e continuativi, che possono comportare costi specifici di progettazione, realizzazione, erogazione e monitoraggio.

Ai fini della valutazione dei costi, si è considerata l'attivazione di un corso di formazione in modalità FAD della durata di otto ore, rivolto a garantire uniformità di contenuti, tracciabilità della partecipazione e diffusione omogenea sul territorio regionale, è quantificata in euro 25.000 IVA esclusa (euro 30.500 IVA inclusa). Tale importo comprende la progettazione del percorso, la predisposizione dei ma-

teriali didattici, la piattaforma di erogazione, le licenze di accesso, il supporto tecnico e la gestione delle attività formative.

In relazione all'articolo 6, che disciplina l'attivazione della presa in carico e l'istituzione di un organismo multiprofessionale a livello distrettuale, si evidenzia che la presa in carico integrata dei minori con patologia cronica, comprensiva della valutazione del bisogno da parte dei servizi di pediatria di comunità, rientra già tra le prestazioni garantite dal SSR nell'ambito dei LEA e dei percorsi assistenziali per la cronicità, anche attraverso il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta. Quanto alla partecipazione dei pediatri a organismi multiprofessionali e riunioni, trova applicazione l'articolo 17 dell'ACN 18 marzo 2026, il quale prevede che ai pediatri siano rimborsate dalle Aziende sanitarie le spese per le sostituzioni e le spese di viaggio, secondo le modalità definite dagli Accordi Integrativi Regionali e dalla normativa vigente. Tali oneri risultano pertanto già tipizzati e ricompresi nell'ambito del rapporto convenzionale, con imputazione al finanziamento ordinario del SSR tramite il FSR indistinto. Ne deriva che la misura, di natura meramente organizzativa, presenta un impatto finanziario neutrale sul bilancio regionale.

Con riferimento all'articolo 7, relativo all'istituzione del Registro regionale delle persone con diabete mellito di tipo 1 e alla realizzazione di un sistema informativo integrato nel Fascicolo sanitario elettronico, si rileva che la misura può determinare oneri connessi allo sviluppo, all'adeguamento, all'interoperabilità, alla manutenzione e alla gestione dei sistemi informativi. Ai fini di una stima parametrica dei costi, è stata utilizzata come riferimento la piattaforma regionale dei buoni dematerializzati per l'assistenza alimentare integrativa dei pazienti celiaci e nefropatici, realizzata per una platea di circa 12.000 assistiti e con un costo di attivazione pari a circa euro 450.000, IVA esclusa. Considerato che, per l'intervento in esame, la platea stimata dei pazienti pediatrici con diabete di tipo 1 è indicata in circa 15.000-16.000 unità, si assume, il costo di attivazione della piattaforma pari a euro 450.000, IVA esclusa (euro 549.000 IVA inclusa), in quanto lo sviluppo dell'architettura core e l'interoperabilità con il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) prescindono, dati i volumi stimati, dal numero di record di pazienti gestiti, non configurando costi di licenza d'uso individuali. Tale stanziamento può essere suddiviso in una parte di spese correnti pari a euro 270.000 IVA esclusa (euro 329.400 IVA inclusa) e una parte di spese in conto capitale pari a 180.000 IVA esclusa (euro 219.600 IVA inclusa).

Per la manutenzione annua della piattaforma si assume, in coerenza con le linee guida AgID per la manutenzione correttiva ed evolutiva del software, il costo pari al 15 per cento del valore di attivazione, corrispondente a euro 67.500 annui, IVA esclusa (euro 82.350 annui IVA inclusa). In merito agli articoli 8 e 9, concernenti la rete diabetologica pediatrica e l'individuazione del centro specialistico regionale, si evidenzia che le relative disposizioni dovranno essere attuate in coerenza con la programmazione regionale vigente, come definita dalla deliberazione della Giunta regionale n. 5/37 del 23 febbraio 2024 e, in particolare, con l'Allegato 1 recante le linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete di diabetologia pediatrica della Regione Sardegna e il relativo PDTA pediatrico.

L'individuazione del centro specialistico regionale dovrebbe avvenire, preferibilmente, nell'ambito di strutture già esistenti, al fine di garantire sostenibilità organizzativa e finanziaria ed evitare la creazione di nuove strutture autonome non coordinate con la rete programmata. Tuttavia, l'attuazione della disposizione richieda l'adeguamento di una struttura fisica dedicata, è necessario procedere a una stima parametrica dei relativi costi.

Per la realizzazione o l'adeguamento del centro regionale è stata considerata una struttura di circa 300 metri quadrati. Considerando un costo unitario pari a euro 1.500 al metro quadrato, in coerenza con i prezziari più aggiornati per i lavori pubblici, per interventi di ristrutturazione, adeguamento degli spazi, arredi, materiali e opere correlate, il costo complessivo stimato risulta pari a euro 450.000, IVA esclusa (euro 549.000 IVA inclusa).

Con riferimento agli articoli 10 e 11, relativi all'aggiornamento delle linee di indirizzo, alla predisposizione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali e alla definizione del progetto di vita e del piano individuale del minore, si rileva che tali attività presentano prevalentemente profili di governance clinico-organizzativa, integrazione sociosanitaria, raccordo istituzionale e produzione documentale. Tali

interventi possono essere realizzati mediante l'utilizzo delle risorse professionali e organizzative già disponibili presso l'Amministrazione regionale, le aziende sanitarie e le strutture della rete.

Alla luce delle considerazioni sopra esposte, si rappresenta che una parte degli interventi previsti dal Testo unificato 126-138 può essere ricondotta ad attività istituzionali già svolte dal Servizio sanitario regionale, con particolare riferimento alla gestione delle patologie croniche, alla presa in carico integrata, alla programmazione della rete assistenziale, all'educazione sanitaria e alla definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali.

Le stime riportate nella tabella seguente costituiscono una quantificazione parametrica degli oneri potenziali e dovranno essere aggiornate in sede attuativa sulla base del progetto tecnico, della soluzione informatica prescelta, della localizzazione del centro regionale e delle modalità organizzative definite dalla programmazione sanitaria regionale.

Tabella riepilogativa delle previsioni di costo Voce di intervento (Articolo)	Parametro/Benchmark utilizzato	Importo (IVA escl.)	Importo (IVA 22%) incl.	Natura dell'onere	Note istruttorie
Formazione FAD (Art. 5)	Corso FAD di 8 ore per la platea scolastica/sportiva regionale.	€ 25.000	€ 30.500	Una tantum	Progettazione, materiali, erogazione FAD, supporto tecnico e tracciabilità
Piattaforma info/Registro (Art. 7)	Benchmark: piattaforma buoni ce-liaci/nefropatici (12.000 assistiti). Costo core indipendente dai volumi stimati (15-16.000 utenti).	€ 270.000	€ 329.400	Una tantum	Sviluppo architettura core e integrazione/inte-roperabilità con il FSE
Piattaforma info/Registro (Art. 7)	Benchmark: piattaforma buoni ce-liaci/nefropatici (12.000 assistiti). Costo core indipendente dai volumi stimati (15-16.000 utenti).	€ 180.000	€ 219.600	Una tantum	Sviluppo architettura core e integrazione/inte-roperabilità con il FSE - investimenti e manutenzione evolutiva
Manutenzione Piattaforma (Art. 7)	15% del costo di attivazione, in conformità con le linee guida AgID.	€ 67.500 anno	€ 82.350 anno	Ricorrente annuale	Manutenzione ordinaria, assistenza tecnica e gestione applicativa
Adeguamento Centro (Art. 9)	Struttura di circa 300 mq; costo parametrico edilizia sanitaria di € 1.500/mq.	€ 450.000	€ 549.000	Una tantum	Ristrutturazione, arredi, materiali e adeguamento spazi
TOTALE ONERI UNA TANTUM	<i>Formazione + Piattaforma + Centro</i>	€ 925.000	€ 1.128.500	Una tantum	Copertura finanziaria da stanziarsi nel primo capitolo utile

TOTALE ONERI RICORRENTI	<i>Manutenzione an- nua piattaforma</i>	€ 67.500	€ 82.350	Ricorrente annuo	Imputazione sui bilanci degli esercizi suc- cessivi
--	---	----------	-----------------	---------------------	--

Parere della Terza Commissione permanente sugli aspetti finanziari del T.U. n.126-138

La Terza Commissione, nella seduta del 17 giugno 2026, ha espresso all'unanimità l'allegato parere favorevole con osservazioni sugli aspetti finanziari del provvedimento in oggetto e ha nominato relatore in Consiglio, ai sensi dell'articolo 45, comma 2, del Regolamento interno, il Presidente.

Il testo unificato in esame, trasmesso alla Terza Commissione in data 10 giugno 2026 ai fini dell'espressione del parere finanziario ai sensi dell'articolo 45, comma 1, del Regolamento interno, è volto a promuovere la tutela, l'inclusione e la piena partecipazione dei minori affetti da diabete mellito di tipo 1 (DTI) nei contesti educativi, sportivi e sociali, attraverso interventi di natura sanitaria, organizzativa e formativa.

Il provvedimento si articola, in particolare: nella individuazione delle finalità, dell'oggetto (articoli 1 e 2) e delle definizioni rilevanti (articolo 3); nell'istituzione del Comitato di coordinamento regionale per la gestione dei minori con DTI (articolo 4), ai cui componenti è riconosciuto il rimborso delle spese sostenute; nella previsione di percorsi formativi specifici continuativi e con cadenza annuale destinati al personale scolastico ed extra-scolastico (articolo 5); nell'introduzione di un modello di presa in carico integrata dei minori affetti da DTI e di organismi multiprofessionali permanenti di supporto alle strutture educative (articolo 6); nell'istituzione del Registro regionale dei minori con DTI e del relativo sistema informativo (articolo 7); nella disciplina della rete regionale integrata e nell'individuazione di un centro specialistico regionale di riferimento (articoli 8 e 9); nella regolazione della presa in carico globale, dell'aggiornamento delle linee di indirizzo cliniche e del progetto di vita e portfolio piano individuale (articoli 10 e 11); nella previsione della norma finanziaria, della clausola valutativa e dell'entrata in vigore (articoli 12, 13 e 14).

Il testo in esame è corredato da relazione tecnico-finanziaria, predisposta dalla Direzione generale della sanità, verificata dall'Assessorato della programmazione e ritenuta conforme all'articolo 33 della legge regionale 2 agosto 2006, n. 11 e successive modificazioni. La relazione distingue tra interventi comportanti nuovi oneri e attività, a invarianza finanziaria, riconducibili alle funzioni istituzionali già svolte dal Servizio sanitario regionale.

Ciò premesso, la Terza Commissione, limitatamente ai profili finanziari, esprime parere favorevole formulando le seguenti osservazioni:

- a) articolo 4 (Comitato di coordinamento regionale): valutare la soppressione della previsione relativa al rimborso delle spese sostenute dai componenti anche tenendo conto dell'orientamento, già espresso in sede di relazione dell'Assessorato della sanità, secondo cui gli eventuali rimborsi spese dovrebbero essere posti a carico degli enti e delle associazioni di appartenenza dei componenti; in alternativa, provvedere alla quantificazione degli oneri potenziati e alla relativa copertura finanziaria. L'attuale formulazione, infatti, nel prevedere che ai componenti sia "dovuto" il rimborso delle spese sostenute, configura un onere di natura obbligatoria a carico del bilancio regionale, che rende necessaria la quantificazione e l'individuazione di adeguata copertura finanziaria;
- b) articolo 5 (Formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete): verificare e quantificare gli eventuali oneri derivanti dalle attività formative per le annualità successive al 2026, tenuto conto del carattere continuativo (comma 1) e annuale (comma 2) dei percorsi previsti, e individuare le relative coperture finanziarie. In alternativa, si suggerisce di modificare il testo stabilendo che la spesa è autorizzata, in via sperimentale, per la sola annualità 2026 riservando ai successivi bilanci annuali la decisione circa il rifinanziamento dell'intervento;
- c) articolo 6 (Attivazione della presa in carico e istituzione dell'organo multiprofessionale): precisare espressamente che l'istituzione e il funzionamento degli organismi multiprofessionali avviene senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, ferma restando la piena operatività dei modelli di presa in carico integrata. Si evidenzia che la relazione tecnica finanziaria afferma la natura meramente organizzativa della disposizione, che presenterebbe un impatto finanziario neutrale sul bilancio regionale, posto che la presa in carico integrata dei minori con patologia cronica

rientra già tra le prestazioni garantite dal SSR nell'ambito dei LEA e dei percorsi assistenziali per la cronicità, anche attraverso il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta. Essa però chiarisce solo con riferimento a questi ultimi che gli oneri per la partecipazione a organismi multiprofessionali e riunioni risultano già tipizzati e ricompresi nell'ambito del rapporto convenzionale, con imputazione al finanziamento ordinario del SSR tramite il FSR indistinto, mentre non esclude potenziali costi derivanti dalla partecipazione degli altri componenti.

- d) articolo 9 (Centro diabetologico specialistico pediatrico di riferimento regionale): verificare l'eventuale esistenza di costi di gestione del centro specialistico regionale di riferimento, anche in correlazione con le esigenze di personale, attrezzature e funzionamento, provvedendo alla loro puntuale quantificazione e alla individuazione della corrispondente copertura finanziaria;
- e) articolo 12 (Norma finanziaria): la copertura finanziaria è genericamente individuata nell'ambito della missione 20 (Fondi e accantonamenti), programma 03 (Atri fondi), titolo 1. Pur essendo stata accertata, attraverso il sistema informativo di contabilità regionale (SAP), la sussistenza di risorse disponibili sufficienti a coprire gli oneri previsti, si rileva che la relazione tecnica finanziaria non dà conto in modo analitico delle valutazioni e dei riscontri effettuati per attestare l'effettiva disponibilità, a legislazione vigente, di risorse da destinare alla copertura delle nuove iniziative di spesa. Ciò in contrasto con quanto richiesto dalla giurisprudenza costituzionale e contabile, che individua nella relazione finanziaria la sede idonea per illustrare, in modo dettagliato, i capitoli in cui sussiste un'eccedenza di risorse rispetto alla previsione di bilancio e le ragioni di tale eccedenza, da porre a fondamento della variazione o dell'eventuale clausola di invarianza finanziaria. Si invita pertanto la Commissione di merito ad acquisire dall'Esecutivo elementi di dettaglio sui capitoli di spesa interessati dal prelievo, al fine di suffragare l'effettiva eccedenza di risorse disponibili utilizzabili per fronteggiare la maggiore spesa. Si segnala, inoltre, che dall'interrogazione del sistema informativo di contabilità regionale (SAP) risultano disponibili nel "Fondo speciale per fronteggiare spese dipendenti da nuove disposizioni legislative", iscritto per i medesimi anni in conto della missione 20 - programma 03 - titolo 1 del bilancio di previsione della Regione per gli anni 2026-2028, risorse sufficienti a coprire gli oneri previsti dal provvedimento in esame.

Concludendo, atteso che la relazione tecnica finanziaria distingue tra interventi comportanti nuovi oneri (che quantifica) e attività a invarianza finanziaria riconducibili alle funzioni istituzionali già svolte dal Servizio sanitario regionale, si invita la Commissione di merito a valutare l'inserimento, nella norma finanziaria, di:

- una clausola esplicita di invarianza finanziaria, così formulata: "All'attuazione degli ulteriori interventi previsti dalla presente legge si provvede con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale e della finanza pubblica.";
- un inciso sulla gratuità della partecipazione agli organi collegiali, ove si addivenga alla decisione di non prevedere alcun onere a carico del bilancio regionale: "La partecipazione agli organi collegiali previsti dalla presente legge è a titolo gratuito e non dà diritto alla corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spese.".

TESTO DELLA COMMISSIONE

Titolo: Disposizioni in materia di inclusione scolastica e sportiva a favore di minori con diabete di tipo 1

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 finalizzati al miglioramento della salute e della qualità di vita, in ambito educativo e sportivo, volti a garantire la tutela e l'inclusività sociale, scolastica e sportiva dei bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1 (DT1), nel rispetto delle competenze statali in materia di ordinamento scolastico e dell'autonomia delle istituzioni scolastiche.

2. Sono destinatari delle azioni previste dalla presente legge i bambini e gli adolescenti con DT1, i loro familiari e gli adulti di riferimento: pediatri, diabetologi, psicologi, infermieri, docenti, personale scolastico, educatrici, educatori, dirigenti scolastici e sportivi, team di società sportive.

Art. 2

Oggetto

1. La Regione, per le finalità indicate all'articolo 1, realizza interventi volti a garantire la tutela e l'inclusività in ambito educativo, sportivo e sociale ed in particolare:

- a) il supporto psicologico personale e familiare fondamentale per l'accettazione della malattia e per la sua gestione;
- b) la formazione professionale degli adulti che operano nella scuola e nello sport, ciascuno rispetto agli ambiti in cui interagisce col minore;
- c) la promozione di sostegno psicologico e formazione professionale per coloro che operano, guidano e coordinano ambiti scolastici, sportivi, ricreativi, associativi.

2. La Regione, inoltre, predispone azioni orientate a realizzare:

- a) le linee guida regionali, di natura sanitaria e organizzativa, prive di effetti vincolanti sull'organizzazione didattica e gestionale degli istituti scolastici, in coerenza con l'attività di ricerca scientifica di base e applicata;
- b) un protocollo d'intesa rispondente al bisogno di predisporre un percorso formativo e informativo rivolto al personale della scuola e dello sport che offra strumenti adeguati e risultati capace di riconoscere contesti e circostanze vissute dai soggetti con DT1;
- c) l'osservatorio regionale di patologia;
- d) il registro regionale di patologia;
- e) una rete diabetologica pediatrica;
- f) l'istituzione del Centro diabetologico specialistico pediatrico di riferimento regionale;
- g) il monitoraggio annuale della situazione regionale;
- h) una rete di supporto inclusiva e assistenziale integrata;
- i) la definizione di un percorso diagnostico-terapeutico, inclusivo e assistenziale per la presa in carico di minori, bambini e adolescenti con DT1, familiari e scuole frequentate, mediante la predisposizione di un portfolio personale, verificandone l'evoluzione e adottando misure idonee ad assicurare la continuità dei percorsi;
- j) la formazione del personale scolastico, socio-educativo e sportivo, coerente con gli approcci basati sulle evidenze scientifiche e secondo le indicazioni delle norme vigenti;
- k) l'attivazione di percorsi di educazione terapeutica attraverso progetti extrascolastici dedicati.

3. La Regione, per le finalità di cui alla presente legge, può finanziare specifici progetti destinati alla formazione, all'organizzazione e al supporto della gestione del DT1 in ambito scolastico, nel rispetto dell'autonomia scolastica e delle norme generali in materia di istruzione.

Art. 3

Definizioni

1. Ai fini della presente legge sono definite:

- a) persone con DT1, minori affetti da diabete mellito di tipo 1 quale patologia cronica;
- b) scuole interessate e società sportive interessate, quelle che hanno tra le persone iscritte e frequentanti, alunni e alunne con DT1, nonché scuole e società sportive che intendono usufruire della formazione del personale allo

scopo di promuovere la prevenzione della patologia, secondo le modalità indicate dalle apposite linee guida regionali.

Art. 4

Comitato di coordinamento regionale

1. È istituito, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, il Comitato di coordinamento regionale, per la gestione del minore di età con DT1, quale organo della Regione che esprime pareri sulla omogeneità ed operatività sul territorio regionale degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali, psicologici, educativi e sportivi, nel rispetto degli indirizzi delle linee guida regionali previste all'articolo 2.

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

3. Il Comitato inoltre ha il compito di:

- a) attuare le linee guida regionali per il trattamento dei minori con DT1;
- b) monitorare le azioni previste dalla presente legge e valutare l'omogenizzazione della qualità dei servizi dedicati anche tenendo conto della relativa dotazione di personale;
- c) definire la programmazione triennale, la progettazione annuale, le modalità operative, l'integrazione e il coordinamento con le istituzioni regionali e territoriali, le modalità di finanziamento e la gestione delle risorse stanziare;
- d) programmare i percorsi per la formazione specialistica delle figure professionali e l'aggiornamento degli operatori in carico presso le scuole e le società sportive, i servizi e le istituzioni locali;
- e) individuare i requisiti degli operatori professionali specializzati;
- f) supportare la partecipazione, l'informazione, il coinvolgimento e la responsabilizzazione degli adulti di riferimento;
- g) definire il ruolo e la funzione dei Piani locali unitari dei servizi alla persona (PLUS) e il raccordo con le strutture sanitarie territoriali pubbliche o private operanti nel territorio;
- h) individuare le modalità e i tempi per l'accreditamento di associazioni operanti nel territorio senza scopi di lucro;
- i) definire il piano della formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete di cui all'articolo 5;
- j) fornire gli indirizzi per istituire l'organo multiprofessionale permanente di cui all'articolo 6;

- k) fornire gli indirizzi per il registro regionale delle persone minori di età con DT1 di cui all'articolo 7;
- l) fornire gli indirizzi per la costituzione della rete diabetologica pediatrica di cui all'articolo 8;
- m) individuare il Centro diabetologico specialistico pediatrico di riferimento regionale di cui all'articolo 9;
- n) fornire gli indirizzi per la realizzazione del portfolio piano individuale di cui all'articolo 11;
- o) promuovere l'azione e la diffusione di percorsi di educazione terapeutica attraverso progetti extrascolastici dedicati;
- p) fornire gli indirizzi e coordinare la predisposizione dello schema di protocollo d'intesa con l'Ufficio scolastico regionale, da sottoscrivere a cura degli Assessorati regionali competenti, finalizzato a consentire alle istituzioni scolastiche interessate di cui all'articolo 3, comma 1, lettera b), di accedere a finanziamenti regionali per specifici progetti destinati alla formazione, all'organizzazione e al supporto della gestione del DT1 in ambito scolastico, nel rispetto dell'autonomia scolastica e delle norme generali in materia di istruzione.

4. Il protocollo di cui al comma 3, lettera p), disciplina:

- a) i criteri di adesione e le modalità di coinvolgimento delle istituzioni scolastiche;
- b) le tipologie di progetti ammissibili e le modalità attuative, ivi incluse le misure di tracciabilità e il raccordo con il Servizio sanitario regionale;
- c) gli indirizzi per la definizione, con deliberazione della Giunta regionale, dei criteri di riparto, delle spese ammissibili e delle modalità di rendicontazione, nel rispetto della disciplina contabile delle istituzioni scolastiche;
- d) le modalità di assegnazione delle risorse regionali alle istituzioni scolastiche, quali soggetti attuatori, da impiegare per la remunerazione delle attività svolte dal personale scolastico nell'ambito dei progetti, sulla base del contratto collettivo nazionale di lavoro vigente per ciascuna categoria professionale.

5. Il Comitato è costituito con deliberazione della Giunta regionale entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge e prevede la partecipazione dei seguenti componenti:

- a) Assessori regionali competenti in materia di politiche per la salute, istruzione, formazione e lavoro o da loro delegati;
- b) Garante regionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;
- c) un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
- d) un rappresentante dell'ordine regionale delle psicologhe e degli psicologi;
- e) un rappresentante indicato dalle associazioni sul diabete;
- f) un rappresentante del Comitato olimpico nazionale italiano (CONI) regionale, del Comitato italiano paralimpico (CIP), dell'Unione italiana sport per tutti (UISP), di Sport e salute Spa;
- g) un rappresentante dei sindacati scuola;
- h) un rappresentante per ciascuna delle aziende sanitarie locali e un rappresentante dei PLUS;
- i) un rappresentante dei pediatri di libera scelta;
- j) tre rappresentanti delle associazioni dei familiari di minori con DT1 iscritte al registro regionale;
- k) un rappresentante della consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate.

6. Il Comitato rimane in carica tre anni e lo presiede l'Assessore alla sanità o un suo delegato.

Art. 5

Formazione e integrazione multidisciplinare del minore con diabete

1. La Regione, nel rispetto dell'autonomia scolastica e delle norme generali in materia di istruzione, promuove e organizza, nei limiti delle risorse stanziare annualmente con legge di bilancio e per tali finalità, percorsi formativi specifici e rivolti ai docenti e al personale scolastico di ogni ordine e grado, al personale dei servizi extrascolastici e sportivi, pubblici e privati, che accolgono minori affetti da DT1.

2. I percorsi formativi di cui al comma 1 sono finalizzati a incrementare le competenze diffuse sul tema del DT1 e ad assicurare l'inserimento sicuro e l'integrazione piena del minore diabetico nell'ambiente scolastico e sportivo.

3. La formazione include i seguenti contenuti minimi:

- a) inquadramento della patologia;
- b) dispositivi in uso;
- c) riconoscimento e trattamento dell'ipoglicemia lieve, moderata e grave;
- d) trattamento dell'iperglicemia con insulina e gestione della terapia;
- e) gestione dell'alimentazione e dei pasti in relazione alla glicemia;
- f) gestione delle possibili necessità del soggetto con diabete, quali la possibilità di bere, mangiare e andare in bagno quando richiesto;
- g) gestione dell'attività fisica e partecipazione in sicurezza ad uscite didattiche, viaggi d'istruzione;
- h) aspetti psicologici e relazionali del minore con diabete.

4. La formazione è erogata dai Servizi di diabetologia pediatrica del Servizio sanitario regionale (SSR) e dal pediatra di famiglia, in collaborazione con le istituzioni scolastiche e con le associazioni di persone con diabete e loro familiari, accreditate e registrate al Registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS), che operano sul territorio regionale e che svolgono attività senza scopo di lucro.

5. Al termine del percorso formativo è rilasciato un attestato che certifica la competenza acquisita. Il monte ore e i criteri per la certificazione delle competenze sono disciplinati da un apposito protocollo di 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 CONI, l'Ordine delle psicologhe e degli psicologi della Sardegna, i sindacati della scuola e il Garante regionale per l'infanzia e l'adolescenza.

Art. 6

Attivazione della presa in carico e istituzione dell'organo multiprofessionale

1. Per ogni minore con diagnosi di DT1 che frequenta le scuole della Sardegna e pratica attività sportiva nel territorio regionale, è previsto l'avvio di un percorso di presa in carico che assicuri la gestione integrata della patologia.

2. Il percorso di presa in carico viene attivato attraverso la segnalazione del nuovo caso al

pediatra di famiglia che valuta il bisogno assistenziale e le relative modalità di gestione.

3. È istituito, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale, presso ogni distretto socio-sanitario, o per aree territoriali omogenee definite dalla Giunta regionale, un organo multiprofessionale permanente di supporto alle istituzioni scolastiche ed extrascolastiche per la gestione dei minori con DT1, con funzione di indirizzo e supporto per i singoli istituti scolastici. Tale organo, di carattere stabile, è composto da un rappresentante:

- a) del servizio di diabetologia pediatrica;
- b) della Società italiana endocrinologia e diabetologia pediatrica (SIEDP);
- c) dei pediatri di famiglia;
- d) degli operatori sanitari di diabetologia italiani (OSDI);
- e) dei dirigenti scolastici;
- f) dei genitori, dei tutori e dei caregiver;
- g) dell'ordine degli psicologi e delle psicologhe;
- h) delle istituzioni sportive.

4. L'organo multiprofessionale di cui al comma 3 ha il compito di:

- a) attuare, per ogni caso di bisogno assistenziale complesso, il Piano assistenziale individualizzato (PAI), che dettagli le modalità di gestione della patologia in ambiente scolastico ed extrascolastico, inclusi la somministrazione di farmaci, i controlli glicemici e la gestione delle emergenze, come ipoglicemia e iperglicemia;
- b) fornire indicazioni sul materiale necessario come sensori e microinfusori, glucometro e strisce reattive, cotone, disinfettante, somministratori "penna" insulina, succo di frutta, caramelle, glucagone spray nasale, e sul luogo dedicato alla conservazione dell'insulina e all'esecuzione della terapia;
- c) supportare gli istituti scolastici nell'organizzazione della formazione del personale;
- d) definire protocolli semplici e chiari per la comunicazione tra istituti scolastici, famiglia e servizi sanitari;
- e) rivedere e aggiornare periodicamente i PAI e i protocolli operativi in base all'evoluzione delle esigenze del minore e delle tecnologie disponibili.

5. In caso di necessità di somministrazione farmacologica, in ambiente scolastico o sportivo, si procede secondo quanto previsto dalle linee guida predisposte dalla Giunta regionale per gestire l'emergenza.

Art. 7

Registro regionale delle persone con DT1

1. È istituito il Registro regionale delle persone minori di età con DT1, nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE), e del regolamento UE 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati).

2. La Regione istituisce un sistema informatico finalizzato a realizzare una cartella clinica unica sociosanitaria, inserita nel fascicolo sanitario elettronico del paziente minore di età portatore della patologia DT1.

Art. 8

Rete diabetologica pediatrica

1. La rete diabetologica pediatrica garantisce la continuità assistenziale nel passaggio tra i diversi ordini di scuola, nonché tra strutture sanitarie territoriali in caso di trasferimento del domicilio o della residenza, al fine di favorire l'integrazione degli interventi e tutte le prestazioni necessarie per assicurare la presa in carico globale di bambini e adolescenti, nonché degli adulti di riferimento e il supporto alle loro famiglie.

Art. 9

Centro diabetologico specialistico pediatrico di riferimento regionale

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

2. Il Centro individuato ai sensi del comma

1:

- a) sviluppa attività di reportistica per le strutture del SSR e di ricerca epidemiologico clinica sul DT1;
- b) 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 diabetologica pediatrica di cui all'articolo 8 e il Centro diabetologico specialistico pediatrico di riferimento regionale di cui al presente articolo sono istituiti entro dodici mesi dall'entrata in vigore della presente legge. In caso di mancata attuazione, la Giunta regionale esercita poteri sostitutivi per garantirne la costituzione.

Art. 10

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 previste dall'articolo 2 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.

Art. 11

Progetto di vita e portfolio piano individuale

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

2. Il PPI è definito all'atto della presa in carico della persona con DT1 dai soggetti compresi nella rete diabetologica pediatrica, descrive il funzionamento e le potenzialità nel quadro del contesto relazionale, educativo, sociale, sportivo e comunicativo.

3. Il PPI si articola nel tempo e com-

prende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le cure a carico del Servizio sanitario regionale, i vari interventi formativi del personale presso le scuole e le società sportive frequentate dal soggetto minore di età, nel suo percorso dell'istruzione scolastica e della pratica sportiva.

Art. 12

Partecipazione agli organi collegiali

1. La partecipazione agli organi collegiali previsti dalla presente legge è a titolo gratuito e non dà diritto alla corresponsione di compensi, comunque denominati, gettoni di presenza e rimborsi spese.

Art. 13

Norma finanziaria

1. Gli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge sono pari a complessivi euro 1.210.850, per l'anno 2026, ed euro 82.350, per ciascuno degli anni 2027, 2028 e successivi, di cui:

- a) euro 30.500 in via sperimentale per l'anno 2026, con riferimento all'articolo 5 (missione 13 - programma 02 - titolo 1);
- b) euro 329.400 per l'anno 2026 con riferimento all'articolo 7 (missione 13 - programma 07 - titolo 1);
- c) euro 219.600 per l'anno 2026 con riferimento all'articolo 7 (missione 13 - programma 07 - titolo 2);
- d) euro 549.000 per l'anno 2026 con riferimento all'articolo 9 (missione 13 - programma 05 - titolo 2);
- e) euro 82.350 per ciascuno degli anni 2026, 2027 e 2028 e successivi, con riferimento all'articolo 7 (missione 13 - programma 07 - titolo 1).

2. Nel bilancio della Regione per gli anni 2026-2028 sono introdotte le seguenti variazioni:

in aumento

missione 13 - programma 05 - titolo 2
2026 euro 549.000

missione 13 - programma 02 - titolo 1
2026 euro 30.500

missione 13 - programma 07 - titolo 1

2026	euro	411.750
2027	euro	82.350
2028	euro	82.350

missione 13 - programma 07 - titolo 2
2026 euro 219.600

in diminuzione

missione 20 - programma 03 - titolo 1 (Fondo speciale per fronteggiare spese dipendenti da nuove disposizioni legislative (FNOL))
2026 euro 1.210.850
2027 euro 82.350
2028 euro 82.350

2. Agli oneri di cui all'articolo 7 (missione 13 - programma 07 - titolo 1) si provvede, a decorrere dal 2029, mediante pari utilizzo di quota parte disponibile delle entrate di cui all'articolo 8 della legge costituzionale 26 febbraio 1948, n. 3 (Statuto speciale per la Sardegna) e relative norme di attuazione.

3. All'attuazione degli ulteriori interventi previsti dalla presente legge si provvede con le risorse umane strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale e della finanza pubblica.

Art. 14

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza annuale, 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).