

DISPOSIZIONI CONCERNENTI LA DEFINIZIONE DI UN PROGRAMMA DIAGNOSTICO PER L'INDIVIDUAZIONE DEL DIABETE DI TIPO 1 E DELLA CELIACHIA NELLA POPOLAZIONE PEDIATRICA

Questo provvedimento ha la finalità di definire **un programma di salute pubblica, di diagnosi tramite screening**, destinato alla popolazione **in età infantile e adolescenziale**, individuata nel range di età dagli 1 ai 17 anni per identificare i **soggetti a rischio di sviluppo di diabete di tipo 1 o di celiachia**. Come è noto, il diabete di tipo 1 e la celiachia sono due malattie croniche e autoimmuni, che possono causare importanti conseguenze sulla salute dei pazienti e per questo sono importanti le iniziative legislative volte alla tutela di queste condizioni, tanto più se riguardano la salute dei bambini e degli adolescenti.

Per quanto riguarda la **celiachia**, i dati del Ministero della salute a disposizione riferiscono di 233.000 celiaci diagnosticati, di cui il 34 per cento appartenente alla popolazione maschile e il 66 per cento a quella femminile, ma **si stima siano circa 400.000 le persone che non hanno ancora ricevuto una diagnosi corretta**. La celiachia è una **malattia autoimmune** che si manifesta in presenza di una reazione anomala del sistema immunitario alla **presenza di glutine nei cibi** e l'**unica cura esistente** è rappresentata solo ed esclusivamente **dall'eliminazione del glutine dalla dieta alimentare** della persona affetta da questa malattia. Molto spesso **non è facile pervenire ad una diagnosi precoce e accurata** a causa della sintomatologia lieve o atipica che pertanto passa inosservata, ma risulta essenziale per **evitare i danni al sistema digestivo** e per migliorare la qualità della vita dei bambini e degli adulti colpiti da questa malattia.

Il **diabete di tipo 1**, chiamato anche **diabete giovanile e insulino-dipendente**, che si distingue dal diabete di tipo 2 perché **insorge di solito in giovane età**, interessa, in Italia, una percentuale di popolazione tra il 5,6 per cento ed il 4,7 per cento. **Le persone con diabete di tipo 1 sono circa 300.000** e l'incidenza di questa patologia è **in aumento in tutto il mondo**, soprattutto nei Paesi occidentali. Questo tipo di diabete rappresenta circa il 10 per cento dei casi di diabete ed è una **malattia incurabile**, che non si può prevenire in alcun modo, pertanto in questo caso **una diagnosi precoce e un trattamento adeguato possono aiutare a prevenire complicanze a lungo termine** e migliorare la qualità della vita di chi ne è affetto.

“Purtroppo, ad oggi, – [ha sottolineato Paolo Ciani \(PD-IDP\) nel suo intervento in discussione generale](#) – la scienza ci dice che sapere prima che si svilupperà una delle due malattie senza aver ancora sviluppato i primi sintomi non rappresenta sempre un fattore utile alla prevenzione di queste due malattie. In generale, gli screening sulla popolazione hanno la funzione di diagnosticare precocemente una malattia per la quale si ha una cura o un trattamento volto a ridurre le conseguenze”.

È evidente quindi quanto sia **indispensabile investire nella ricerca e nella presa in carico e cura dei pazienti** con diabete di tipo 1 e celiachia, a maggior ragione in età pediatrica, attraverso – [come ha sottolineato Gian Antonio Girelli \(PD-IDP\) nella dichiarazione di voto](#) – “un **sistema sanitario di prossimità** che ti sta vicino, che ti segue, che ti mette in condizione, appunto, di **non essere lasciato di fronte alla tua difficoltà**, supportato anche da quell’aiuto psicologico che accompagna la persona e il ragazzo che vivono la situazione ma **anche il suo contesto familiare**, perché non dimentichiamo mai che il disagio della malattia pervade, poi, tutta la vita di una famiglia e tutto un contesto”.

Le **finalità** del provvedimento sono ampiamente **condivise dal Partito Democratico**, che avverte – come ha ricordato **Gian Antonio Girelli (PD-IDP)** – la necessità di introdurre come sistema di prevenzione “**un controllo sistemico per queste patologie**, ma, più in generale, per le possibili patologie o future complicanze che un bambino o un ragazzo può avere nel corso della sua crescita”. Ed è grazie ad un **emendamento del Partito Democratico** che è stato previsto nella legge “**un confronto con le realtà espressione dei malati e delle loro famiglie**, attraverso **il sistema degli osservatori**, che anche in questo caso sarebbe buona cosa avere come metodo di lavoro, di coinvolgimento e di partecipazione in ogni forma di patologia e in ogni situazione sanitaria più o meno complessa.”

Per queste ragioni il **Partito Democratico ha votato convintamente a favore della legge**.

Per maggiori approfondimenti si rinvia ai lavori parlamentari della proposta di legge: “Disposizioni concernenti la definizione di un programma diagnostico per l’individuazione del diabete di tipo 1 e della celiachia nella popolazione pediatrica” [AC 622](#) e ai relativi [dossier](#) dei Servizi Studi della Camera e del Senato.

Assegnato alla XII Commissione Affari sociali.

PROGRAMMA DI SCREENING NAZIONALE PER DIABETE DI TIPO 1 E CELIACHIA (ART. 1)

Al fine di prevenire l’insorgenza di chetoacidosi in soggetti affetti da diabete di tipo 1 e di rallentare la progressione della malattia mediante l’impiego delle terapie disponibili, nonché di effettuare la diagnosi precoce della celiachia, è adottato **un programma pluriennale di screening su base nazionale nella popolazione pediatrica** per l’individuazione degli anticorpi del diabete di tipo 1 e della celiachia, da avviare a decorrere dall’anno 2024.

Il programma è approvato **con decreto del Ministro della salute**, da emanare entro 120 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previo parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano e **sentite le associazioni maggiormente rappresentative dei familiari** di persone affette da diabete di tipo 1 e da celiachia e dei loro familiari e le fondazioni di rilevanza nazionale operanti in materia. Lo schema di decreto è sottoposto al **parere delle competenti Commissioni parlamentari**, che si esprimono entro il termine di 30 giorni dalla

data della sua trasmissione, decorso il quale il Ministro della salute può comunque procedere.

Si dispone che, per l'attuazione del programma pluriennale, sia autorizzata la spesa di 3,85 milioni di euro per ciascuno degli anni 2024 e 2025 e di 2,85 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2026, a valere sulle **risorse** del fondo di cui all'articolo 1, comma 530 della L. n.197/2022 (legge di bilancio per il 2023), come rifinanziato ai sensi dell'articolo 4 della legge in esame.

OSSERVATORIO NAZIONALE SUL DIABETE DI TIPO 1 E SULLA CELIACHIA (ART. 2)

Si prevede l'**istituzione di un Osservatorio nazionale sul diabete tipo 1 e sulla celiachia**, presso il Ministero della salute, composto da 13 membri, nominati con decreto del Ministro della salute e di seguito individuati:

- a) **un rappresentante del Ministero della salute**, che assume le funzioni di presidente;
- b) **due rappresentanti dell'Istituto superiore di sanità**;
- c) **sei medici** di comprovata esperienza specializzati nella diagnosi e nella cura del diabete tipo 1 e della celiachia;
- d) **due rappresentanti per ciascuna patologia delle associazioni maggiormente rappresentative** delle persone affette da diabete di tipo 1 e da celiachia e dei loro familiari e delle **fondazioni di rilevanza nazionale operanti in materia**, anche in attuazione del Titolo VII del codice del Terzo settore di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

I membri dell'Osservatorio durano in carica 3 anni e il loro incarico può essere rinnovato una sola volta. La partecipazione all'Osservatorio è svolta in forma gratuita e ai componenti non spettano compensi, rimborsi di spese, gettoni di presenza o altri emolumenti comunque denominati. **L'Osservatorio studia ed elabora le risultanze dello screening e pubblica annualmente una relazione nel sito internet del Ministero della salute.** Per l'istituzione ed il funzionamento dell'Osservatorio è prevista la clausola di invarianza degli oneri per la finanza pubblica, in quanto dall'attuazione della presente norma si deve provvedere con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE (ART. 3)

Il Ministero della salute promuove **campagne periodiche di informazione e sensibilizzazione** sociale sull'importanza della diagnosi precoce in età pediatrica e per la **conoscenza del programma pluriennale di screening**. Per tali finalità è autorizzata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2024, a valere sulle risorse del fondo di cui al comma 530 dell'articolo 1 della legge 29 dicembre 2022, n. 197 (legge di bilancio per il 2023), come rifinanziato ai sensi dell'articolo 4 della presente legge.

DISPOSIZIONI FINANZIARIE (ART. 4)

Il Fondo di cui all'articolo 1, comma 530 della legge di bilancio per il 2023 è rifinanziato nella misura di 3 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2024. Ai relativi oneri si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di

parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2023-2025, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del MEF per l'anno 2023, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute. Il comma 2 autorizza il MEF ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.