

Fondazione Italiana Diabete ETS

Intervento in Audizione – XII Commissione Camera dei Deputati

Oggetto: **Disegno di Legge A.C. 2365** - Articolo 22 del DDL – Ampliamento dell'Osservatorio su diabete tipo 1 e celiachia

Onorevoli Deputati,

Mi riferirò oggi all'art. 22 del Disegno di Legge in esame, avente ad oggetto l'Ampliamento dell'Osservatorio su diabete di tipo 1 e celiachia istituito dalla Legge 130/2023, in qualità di Presidente di FID – Fondazione Italiana Diabete ETS, la principale organizzazione non profit italiana interamente dedicata al sostegno alla ricerca scientifica finalizzata alla ricerca di una cura definitiva del diabete di tipo 1 e alla tutela delle persone che ne sono affette, con particolare attenzione a bambini, adolescenti e giovani adulti. La Fondazione promuove iniziative di advocacy, divulgazione scientifica e supporto diretto alla ricerca, collaborando attivamente con istituzioni, enti di ricerca e associazioni su tutto il territorio nazionale e all'estero.

Desidero ricordare che Fondazione Italiana Diabete per prima e da sola ha portato per oltre due anni all'attenzione di tutte le forze politiche parlamentari e infine all'attenzione del Vice Presidente della Camera Giorgio Mulè la necessità di avere una legge nazionale che introducesse lo screening su diabete di tipo 1 e la celiachia nella popolazione pediatrica. Ma soprattutto desidero ringraziare l'On.le Mulè, che si è fatto promotore di tale necessità, insieme alla Commissione Affari Sociali e al Parlamento tutto, per l'ottimo lavoro portato a termine con l'approvazione della legge 130/2023, che ha appunto introdotto lo screening e contestualmente istituito l'Osservatorio nazionale sul diabete di tipo 1 e sulla celiachia.

FID ha promosso, sostenuto e supportato il percorso di approvazione della Legge, facendosi portavoce delle istanze delle persone con diabete e ha curato i contenuti tecnico-scientifici del provvedimento, in seguito ha avuto l'onore di collaborare attivamente con l'Istituto Superiore di Sanità nello studio "D1ce" propedeutico all'implementazione della legge e finalizzato alla predisposizione di un modello di screening da applicare su scala nazionale. Tale lavoro congiunto, avviato in quattro Regioni italiane (Lombardia, Sardegna, Marche e Campania), ha messo in luce l'enorme potenziale dell'Osservatorio – benché non ancora formalmente instaurato – come strumento di connessione tra istituzioni

e cittadinanza attiva finalizzato a fornire dati e informazioni alla Ricerca e alle Istituzione nell'ottica di un continuo miglioramento della vita con il diabete di tipo 1 e la celiachia.

Questo impegno negli screening della Fondazione che rappresento viene da lontano: sosteniamo da 5 anni con fondi, comunicazione alle famiglie e sostegno alle famiglie positive agli anticorpi il primo Centro italiano di Predizione e Prevenzione del Diabete di tipo 1; inoltre, proprio in vista dell'applicazione della legge, per primi in Italia, abbiamo realizzato lo studio UNISCREEN, che ha sottoposto a screening degli anticorpi di diabete di tipo 1 e celiachia un intero paese in provincia di Milano, proprio per comprendere la fattibilità degli screening con pungidito e l'accettabilità degli stessi da parte delle famiglie; infine, abbiamo partecipato alla stesura delle Linee Guida internazionali di ISPAD, la società scientifica internazionale di diabetologia pediatrica e adolescenziale, sugli screening, sul monitoraggio dei bambini positivi e sui possibili interventi per rallentare l'esordio del diabete di tipo 1.

Alla luce di quanto sopra accogliamo con grande favore la proposta contenuta nell'articolo 22 del disegno di legge in esame, che prevede l'ampliamento della composizione dell'Osservatorio, portandola da tredici a un massimo di diciannove componenti. È una scelta che va nella direzione giusta: rendere questo organismo più rappresentativo, più aperto e più capace di cogliere in modo autentico le esigenze delle persone affette da queste due patologie croniche.

In particolare, giudichiamo molto positivamente l'incremento del numero dei rappresentanti delle associazioni e fondazioni dei pazienti. È un segnale importante: si riconosce, ancora di più, il valore fondamentale dell'esperienza vissuta dalle persone con patologia come contributo essenziale alla costruzione di politiche sanitarie più eque, efficaci e sostenibili.

Questa attenzione alla voce delle persone che vivono con la malattia è in linea con quanto avviene ormai da anni a livello internazionale, dove si afferma con forza il principio "*Nothing about us without us*": nulla su di noi senza di noi. Un principio che invita istituzioni, enti regolatori, aziende e professionisti a non decidere più "per" i pazienti, ma insieme a loro, riconoscendone il ruolo attivo e proattivo nella co-progettazione dei percorsi di cura e nella definizione delle priorità di intervento.

Sempre più spesso, anche nei contesti regolatori e di ricerca, si ricorre ai cosiddetti PAC - Patient Advisory Committees, gruppi strutturati di consultazione e indirizzo composti da persone con patologia e caregiver, capaci di offrire un punto di vista insostituibile, radicato nella realtà quotidiana. L'Osservatorio, con la sua nuova composizione, può diventare un esempio virtuoso in questa direzione, uno spazio in cui la conoscenza scientifica si integri con l'esperienza diretta di chi convive ogni giorno con il diabete tipo 1 e/o la celiachia.

Perché ciò accada pienamente, è fondamentale che i rappresentanti delle associazioni e fondazioni dei pazienti siano effettivamente espressione del mondo dei pazienti, con un radicamento reale nelle comunità che rappresentano, e con finalità statutarie chiaramente orientate alla tutela dei diritti e dei bisogni delle persone con queste patologie nonché, anche meglio, connotate da una concreta attenzione alla ricerca, che è il più importante motore del progresso umano e del miglioramento costante delle condizioni di vita di tutti, malati e non malati. L'elemento della rappresentanza diretta di chi vive la patologia non va inoltre disgiunto dalla competenza. È altresì fondamentale che le persone con patologia e i caregiver siano informati e formati sulla materia di cui andranno ad occuparsi.

Esperienza di malattia vissuta e competenza nella specifica materia: solo così sarà possibile garantire un'azione efficace dell'Osservatorio, capace di tradurre le istanze dei pazienti in proposte concrete, fondate sulla conoscenza delle difficoltà reali e animate dal desiderio di migliorare concretamente la vita delle persone, trasferibili nella ricerca scientifica, tenendo sempre al centro le persone affette da diabete di tipo 1 e celiachia, anche a costo di modificare i paradigmi profondamente consolidati.

In conclusione, esprimiamo apprezzamento per l'impostazione del provvedimento e fiducia nel percorso di rafforzamento dell'Osservatorio, auspicando che continui a svilupparsi come strumento di partecipazione competente, autentica, trasparente ed inclusiva di chi vive le due malattie.

Questa legge è un esempio di come le richieste delle persone con patologia possano attivamente trasformarsi in provvedimenti utili all'intera comunità ed è parimenti importante che le medesime persone possano essere efficacemente rappresentate anche nell'Osservatorio per garantire una efficiente applicazione della Legge medesima.

La Fondazione Italiana Diabete, che rappresento, è a completa disposizione per offrire la propria unica, ampia e specifica esperienza e il proprio contributo a questo percorso.

Grazie per l'attenzione.

Nicola Zeni

Presidente di Fondazione Italiana Diabete ETS