RACCOMANDAZIONE CIVICA

Dieci mosse per attuare il Piano Nazionale Diabete a misura di cittadino

CITTADINANZATTIVA

Raccomandazione civica

Dieci mosse per attuare il Piano Nazionale Diabete a misura di cittadino

A cura di

Maria Vitale

Tonino Aceti

Sabrina Nardi

Maria Teresa Bressi

Indice

Introduzione 4

Elementi di contesto 4

Soggetti promotori della Raccomandazione civica 6

Soggetti coinvolti nel tavolo di lavoro della Raccomandazione civica 7

Il Diabete 8

Che cosa è una Raccomandazione civica 9

Finalità e obiettivi della Raccomandazione civica 9

Il quadro di riferimento: Valori, Principi, Diritti 10

I destinatari della Raccomandazione civica 11

Il Piano Nazionale Diabete 12

Dieci Raccomandazioni civiche 13

1. Dare piena attuazione al Piano Nazionale Diabete e implementarlo a livello regionale 13
2. Attivare le Commissioni regionali per il diabete 14
3. Priorità alla prevenzione 15
4. Definire Livelli Essenziali di Assistenza specifici per la patologia 17
5. Individuare PDTA e modello della Rete dei servizi 18
6. Garantire un equo accesso alle terapie farmacologiche 20
7. Empowerment delle associazioni e dei pazienti 22
8. Formazione per i professionisti, informazione per i pazienti 23
9. Innovazione e Health Technology Assessment 24
10. Rafforzare il sistema di valutazione, la lotta agli sprechi e la valorizzazione delle best practice 25

Ringraziamenti ai componenti del Tavolo di lavoro 26

Principali fonti consultate 27

Introduzione

La presente Raccomandazione civica è stata realizzata da Cittadinanzattiva onlus, in collaborazione con l'Associazione Italiana Diabetici- FAND, grazie al prezioso contributo di un Tavolo di esperti composto da rappresentanti di Istituzioni, Associazioni di pazienti e di cittadini, Società medico-scientifiche e Operatori socio-sanitari.

Caratteristica del documento è quello di essere quanto più possibile concreto, attuale, certamente non esaustivo -in quanto non ha la pretesa di toccare ogni questione legata all'assistenza delle persone con diabete, al tempo stesso, focalizzato sulle principali criticità del sistema al fine di individuare azioni di miglioramento e pertanto potrà essere aggiornato nel tempo.

Elementi di contesto

Il momento storico che l'Italia sta vivendo è molto complesso e delicato da più punti di vista.
Sicuramente uno degli aspetti che desta maggiore preoccupazione nei cittadini, negli amministratori e nel mondo delle imprese è quello delle risorse economiche da destinare al nostro sistema di Welfare sanitario e sociale.
Da diversi anni, come è risaputo, le risorse destinate al Servizio Sanitario Nazionale non fanno che subire drastiche e continue riduzioni, anche attraverso scelte che Cittadinanzattiva non condivide come quella dei tagli lineari. Questa misura ci appare infatti poco attenta ai diritti dei cittadini, e scarsamente efficace ai fini di una riqualificazione vera ed incisiva della spesa sanitaria. Se ci si limita a tagliare senza avviare una vera riorganizzazione di tutto il sistema, tutte le inefficienze rimarranno lì dove sono oggi, continuando a produrre effetti negativi.

Praticamente nel 2013 e anche nel 2014 il SSN potrà contare, in valori assoluti, su minori risorse rispetto al 2012 non coprendo nemmeno l'inflazione.
I settori interessati negli anni dai tagli sono sempre gli stessi: posti letto ospedalieri, beni e servizi, in particolare l'assistenza farmaceutica.

E qui si collega un secondo elemento di forte preoccupazione per i cittadini, infatti, tali tagli e riduzioni non fanno altro che aggravare e accentuare il forte regionalismo già presente che non garantisce di fatto le stesse opportunità terapeutiche a tutti i cittadini/pazienti, con particolare riguardo a quelle più innovative.
A tutto ciò vanno aggiunte ulteriori due considerazioni: la difficoltà di affermare il punto di vista civico e di pazienti nei luoghi deputati alle scelte di governance; in secondo luogo che Regioni e ASL -per tenere sotto controllo la spesa sanitaria- stanno mettendo in campo soluzioni "fai da te" per esempio nelle gare di acquisto per farmaci, dispositivi, beni e servizi in generale, dove i diritti di cittadini e pazienti in ordine a qualità, innovazione, sicurezza, personalizzazione delle cure e libera scelta, non sono affatto rispettati; dove il principio di equità di accesso del sistema è totalmente saltato ed il criterio che guida le scelte sembra essere ancora una volta quello meramente economicistico.

Proprio per questo Cittadinanzattiva considera indispensabile rimettere con forza al centro del dibattito il tema della garanzia del Diritto alla Salute dei cittadini/pazienti, in particolare quelli affetti da patologie croniche come il Diabete. Tale diritto alla salute per essere effettivo occorre che sia garantito in modo equo ed uniforme su tutto il territorio nazionale, nella sua accezione più ampia, in grado di tutelare la libera scelta, la continuità terapeutica, la qualità, l'innovazione, la sicurezza e la personalizzazione dei trattamenti.
In quest'ottica il presente documento vuole rappresentare un contributo a sostegno dell'implementazione del Piano Nazionale Diabete, e pertanto si rivolge ai decisori istituzionali e all'insieme degli stakeholder impegnati nel percorso assistenziale della persona con diabete.

Soggetti promotori della Raccomandazione civica

Cittadinanzattiva onlus[1] nasce nel 1978, conta oggi oltre 100.000 aderenti e molteplici associazioni federate. Presente in Italia con sedi in tutte le regioni e conta 250 assemblee locali. Cittadinanzattiva è un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori.
Dal 2000 è riconosciuta dal CNCU (presso il Ministero dello Sviluppo Economico) come associazione dei consumatori.
La missione di Cittadinanzattiva trova il suo fondamento nell'art.118 della Costituzione, che recita: "Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà".
Cittadinanzattiva ha come obiettivi: intervenire a difesa del cittadino prevenendo ingiustizie e sofferenze inutili, attivare le coscienze e modificare i comportamenti, attuare i diritti riconosciuti dalle leggi e favorire il riconoscimento di nuovi diritti, fornire ai cittadini strumenti per tutelarsi e dialogare ad un livello più consapevole con le istituzioni, costruire alleanze e collaborazioni indispensabili per risolvere i conflitti e promuovere i diritti.
Cittadinanzattiva promuove politiche di tutela del diritto alla Salute attraverso le sue reti del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).
L'impegno di Cittadinanzattiva a favore delle persone con malattia diabetica è datato nel tempo e già nel 2007, aveva realizzato un importante studio, Rapporto "Linea D", che ha permesso di monitorare la messa in pratica di percorsi diagnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico globale del paziente con diabete[2].

[1] www.cittadinanzattiva.it
[2] http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/malattie-croniche-e-rare/2755-diabete-linea-d.html

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, esempio di alleanza trasversale tra oltre 95 Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare, per la tutela dei propri diritti.
Il CnAMC realizza ogni anno un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità, giunto nel 2013 alla sua XII edizione.

FAND - Associazione Italiana Diabetici, aderente al CnAMC è stata fondata nel 1982 dal dottor Roberto Lombardi ed eretta a Ente Morale con D.M. del 20/09/1993, è un'istituzione di volontariato alla quale aderiscono attualmente 115 associazioni locali.
Scopi fondamentali della FAND sono la rappresentanza e la tutela sanitaria, morale, assistenziale, giuridica e sociale dei cittadini diabetici.
La FAND finalizza il suo servizio come azione di supporto alle strutture socio-sanitarie nell'ambito delle indicazioni e dei limiti previsti dalla Legge 115/87, oggi inserita nel Piano Sanitario Nazionale del Paese.

Soggetti coinvolti nel tavolo di lavoro della Raccomandazione civica

La presente Raccomandazione civica sul diabete si beneficia del contributo e del confronto dei seguenti stakeholder:

- A.D.I. -Associazione italiana di Dietetica e nutrizione clinica
- AMD -Associazione Medici Diabetologi
- FIMMG –Scuola nazionale di Medicina degli stili di vita
- IPASVI -Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali
- SID -Società Italiana Diabetologia
- SIFACT -Società Italiana di Farmacia Clinica e Terapia
- SIMG -Società Italiana Medicina Generale - Area metabolica
- SNAMID -Società nazionale di aggiornamento per i MMG

I componenti del Tavolo di lavoro si sono confrontati a partire dalla seguente domanda: allo stato delle attuali conoscenze scientifiche, dei bisogni dei pazienti, e punti di punti di forza e criticità del sistema delle cure, quali sono gli aspetti prioritari intorno ai quali occorre concentrare l'attenzione, investire energie per realizzare al meglio quanto disposto dal Piano Nazionale Diabete?

Il Diabete

La malattia diabetica

Il diabete[3] si caratterizza per l'aumento della glicemia. Le due forme principali sono diabete tipo 1 e diabete tipo 2.
Nel tipo 1, il pancreas perde la capacità di produrre l'insulina (l'ormone che rende le cellule capaci di utilizzare il glucosio); il relativo trattamento richiede la somministrazione, per il corso della vita, di insulina, unitamente ad uno scrupoloso equilibrio fra alimentazione (che apporta glucosio) ed attività fisica (che lo consuma).

Nel diabete tipo 2, il pancreas produce una quantità di insulina insufficiente, soprattutto perché, nella quasi totalità dei casi, questo ormone non agisce correttamente a causa di un eccesso di tessuto adiposo; con una diagnosi tempestiva, il relativo trattamento consiste principalmente in modifiche dello stile di vita (alimentazione ed attività fisica) e ricorso ai farmaci che abbassano la glicemia laddove gli stili di vita corretti e/o una diagnosi non tempestiva lo richiedano.

La situazione in Italia

Secondo l'ISTAT[4] la prevalenza del diabete in Italia ha raggiunto il 5,5% (5,5% delle donne e 5,4% degli uomini), con percentuali diverse da nord a sud della penisola: le Regioni con maggiore incidenza di diabete sono la Basilicata (7,8%) e la Calabria (7,6%). A livello nazionale, la prevalenza standardizzata è aumentata dal 3,9% nel 2001 al 5,0% nel 2012.

Il diabete è una delle malattie cronico-degenerative più diffuse nella popolazione, ed è gravato da molteplici complicanze croniche con impatto significativo sia sull'attesa che sulla qualità della vita delle persone con diabete, oltre a rappresentare una delle voci più pesanti nel bilancio delle sanità regionali, strette fra i bisogni delle persone e la limitatezza delle risorse economiche.

Il diabete viene preso a paradigma delle malattie croniche, proprio a motivo della sua complessa gestione e sfida all'organizzazione dei servizi sanitari.

---

[3] l'Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al SSN della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato del 2012
[4] Cfr dati dell'Osservatorio ARNO 2011

Che cosa è una Raccomandazione civica

Una Raccomandazione civica è un documento promosso dalla società civile al fine di arricchire la riflessione e stimolare il dibattito pubblico su un tema specifico di interesse generale, a partire dal peculiare punto di vista dei cittadini coinvolti e interessati al tema in oggetto.

Indirizzata ai diversi attori del sistema, la Raccomandazione civica è sempre frutto del confronto e del contributo di diversi stakeholder, i quali sulla base della competenza e della quotidiana esperienza sul tema sono in grado di :

- evidenziare punti di forza
- portare alla luce zone d'ombra
- individuare azioni migliorative

al fine di rendere l'organizzazione dei servizi più efficiente e vicina ai bisogni delle persone.

Finalità e obiettivi della Raccomandazione civica sul diabete

- Creare i presupposti per una effettiva e non formale uniformità assistenziale del paziente diabetico;
- innalzare il livello di attenzione pubblica su bisogni e criticità assistenziali delle persone con diabete;
- individuare un insieme di proposte di carattere politico, economico, sociale e sanitario in grado di migliorare l'assistenza socio-sanitaria alle persone con malattia diabetica;
- offrire un contributo civico nell'identificare modelli validi di implementazione del percorso assistenziale tale da contrastare le deformazioni provocate dal federalismo sanitario;
- riconoscere il ruolo attivo, compreso quello dei cittadini, e le responsabilità dei diversi stakeholder nel buon funzionamento del servizio.

Il quadro di riferimento: Valori, Principi, Diritti

La riflessione sul tema si e' sviluppata in ordine alla centralità del paziente come valore fondante del documento.

I Principi di efficacia ed efficienza nonché di tenuta del Sistema sanitario, sono stati altrèsì considerati quali elementi imprescindibili per una seria e responsabile riflessione.

Il riconoscimento del Diritto alla salute equo ed uniforme sul territorio nazionale, nonché il Diritto alla partecipazione civica, hanno costituito altrettante premesse alle riflessioni maturate dal Tavolo di lavoro; cosicché i principi di equità, di accesso, di partecipazione civica permeano in modo trasversale l'intero documento.

I destinatari della Raccomandazione civica

La presente Raccomandazione civica è indirizzata a tutti quegli attori del sistema sanitario che, a vario titolo, sono coinvolti nel sistema di cure per la patologia diabetica, in particolare:

- Istituzioni nazionali competenti (Governo, Ministero della Salute, Aifa)
- Regioni
- Enti locali
- Dirigenti e responsabili di Aziende ospedaliere, Asl, Distretti sanitari
- Medici di Medicina Generale
- Medici Specialisti e Ospedalieri
- Infermieri
- Operatori socio-sanitari
- Società medico – scientifiche
- Associazioni di pazienti
- Organizzazioni civiche
- Cittadini
- Mondo del Volontariato

Il Piano Nazionale Diabete

Frutto di un lungo confronto e di un processo di condivisione tra tutti i portatori di interesse del sistema delle cure in tema di patologia diabetica, il Piano Nazionale Diabete è stato approvato dalla Conferenza Stato Regioni il 6 dicembre 2012. Non si tratta dunque solo di un documento programmatico calato dall'alto, ma di un Piano programmatico sul quale le Regioni e le Province Autonome si sono già ufficialmente "ingaggiate", a prescindere dai formali atti di recepimento posti in essere.

Dal PND partono e convergono tutte le azioni di miglioramento dell'assistenza alle persone con diabete poste in essere dalle Regioni. Per quanto rappresenti il documento di programmazione più avanzato, unico Piano Nazionale per una specifica patologia, la piena riuscita del PND è subordinata alla sua effettiva attuazione da parte di Regioni e Province Autonome, nonché da una costante attività di vigilanza, tanto istituzionale ad opera delle Autorità nazionali competenti, quanto civica, a mezzo della partecipazione attiva dei pazienti e delle associazioni che ne tutelano i diritti.

Affinché si possa giungere alla piena attuazione e implementazione del PND, si evidenziano le seguenti dieci Raccomandazioni civiche nel rispetto delle competenze, del ruolo e dell'autonomia degli organi istituzionali, ma anche nel pieno adempimento derivante dalla responsabilità dell'esercizio delle proprie funzioni e poteri.

Dieci Raccomandazioni civiche

1. DARE PIENA ATTUAZIONE AL PIANO NAZIONALE DIABETE E IMPLEMENTARLO A LIVELLO REGIONALE

Alle Regioni si raccomanda di:

- Recepire in modo sostanziale e non solo formale il Piano con apposita Delibera, mediante un atto che da subito declini in maniera concreta gli impegni della Regione, con provvedimenti precisi, azioni e risorse certe.
- Adottare indicatori di processo e di esito in modo da creare il presupposto sia per un effettivo monitoraggio dell'attuazione del PND, sia per rendere trasparenti, misurabili e rendicontabili le scelte dell'assistenza sanitaria regionale in tema di diabete.
- Prevedere cicli di Audit Civico sull'assistenza alle persona con diabete per rilevare la qualità dei servizi dal punto di vista civico.

A ciascun attore del sistema, quali Società scientifiche, Medici di Medicina Generale e Specialisti, Operatori socio-sanitari, Associazioni di pazienti, si raccomanda di:

- Partecipare attivamente e vigilare sui necessari passaggi quali: atto di recepimento, attuazione del Piano, verifica dello stesso.

2. ATTIVARE LE COMMISSIONI REGIONALI PER IL DIABETE

Occorre valorizzare il ruolo consultivo delle Commissioni regionali per il diabete, pensate per promuovere l'erogazione di prestazioni uniformi in tutto il territorio regionale. La loro scarsa operatività, unita ad un mancato coordinamento, figurano tra i fattori che rallentano l'uniformità di applicazione del PND su base territoriale, non solo tra Regione e Regione, ma anche tra Asl e Asl all'interno della medesima Regione. Per evitare il perpetrarsi di questa mancanza di equità circa l'applicazione nelle varie Regioni di quello che viene stabilito a livello nazionale dal PND, si raccomanda:

Alle Regioni, di:

- Istituire in tempi rapidi le Commissioni laddove non ancora presenti, e dare impulso a quelle Commissioni formalmente istituite ma di fatto non operative.
- Istituire un Coordinamento delle Commissioni Regionali, con il compito non solo di agevolare l'uniformità di applicazione del PND, ma anche di garantire quel necessario collegamento con la Conferenza Stato-Regioni.

Alle Istituzioni nazionali, di:

- Prevedere forme di integrazione tra la Commissione Nazionale Diabete, il citato Coordinamento delle Commissioni Regionali e con tutti i soggetti, a vario titolo coinvolti nel processo di implementazione e valutazione.

A ciascun attore del sistema, quali Società Scientifiche, Operatori sanitari, Associazioni di pazienti, si raccomanda di:

- Contribuire in modo attivo e costruttivo ai lavori delle Commissioni Regionali.

3. PRIORITÀ ALLA PREVENZIONE

Investire nella prevenzione a più livelli e per tutte le fasce di età è una priorità assoluta, puntando su corretta alimentazione, attività fisica e sani stili di vita, da eleggere quali veri e propri strumenti diagnostici e terapeutici. Così come indicato dalle Società scientifiche (AMD, SID, SIMG)[5], una efficace attività di prevenzione comporta sicuramente costi necessari nel breve periodo, ma un risparmio della spesa sanitaria a lungo termine.

Prevenzione primaria: azioni non limitate unicamente al paziente diabetico, ma a tutta la popolazione, mediante un approccio di governance più ampio e non limitato all'ambito prettamente sanitario. In particolare:

Agli amministratori degli enti locali si raccomanda di:

- Inserire le esigenze di prevenzione quale fattore di rilievo nello sviluppo dei Piani urbani della mobilità, in modo da promuovere verde pubblico e piste ciclabili, tra l'altro in accordo con gli obiettivi europei.
- Inserire le esigenze di prevenzione quale fattore di rilievo negli investimenti in edilizia scolastica, per un pronto ripristino di palestre pubbliche e spazi per attività fisica, da mettere a disposizione anche in orario non scolastico a beneficio dell'intera comunità.
- Favorire protocolli e convenzioni con gli operatori impegnati nei servizi di wellness, per agevolare l'accesso alle palestre private.
- Inserire nei bandi di gara/capitolati di appalto/contratti che regolano l'erogazione del servizio di ristorazione collettiva, in ambito scolastico, ma non solo (mense aziendali, ospedaliere, etc.), criteri di qualità per la scelta dell'offerta economicamente più vantaggiosa, in linea con le esigenze di prevenzione abbinate ad una corretta alimentazione. Parimenti dicasi per l'introduzione e il potenziamento di distributori automatici di prodotti alimentari e bevande - nelle scuole così come in altri luoghi aperti al pubblico - in linea con le esigenze di una sana alimentazione.

[5] Cfr. "Standard Italiani per la cura del diabete mellito tipo 2. Edizione per la medicina generale", 2011, a cura di AMD, SID, SIMG.

Prevenzione secondaria. Azioni di diagnosi precoce a beneficio di soggetti a rischio e per l'individuazione di pazienti non ancora consapevoli della patologia, in osservanza delle Linee guida delle Società scientifiche.

Ai Medici di Medicina Generale si raccomanda di:

- Rafforzare quelle azioni volte ad una identificazione precoce della patologia, mediante: screening con test della glicemia per i soggetti a rischio, possibilmente anche allargato con richiamo attivo alla popolazione poco avvezza a consultare il proprio medico di base[6].

Prevenzione terziaria. Azioni in caso di malattia manifesta e paziente consapevole, per la prevenzione delle complicanze.

Ai Medici di Medicina Generale si raccomanda di:

- Prevedere all'interno dei propri ambulatori la presenza di un infermiere professionale per la gestione ed educazione dei pazienti diabetici. Ciò al fine di meglio garantire una corretta educazione sanitaria e terapeutica, premessa per una buona adesione e compliance del paziente al piano terapeutico, e conseguente riduzione delle complicanze[7].
- Aumentare il tempo dedicato al paziente per indurre il cambiamento dello stile di vita, compresa la corretta alimentazione[8].
- **Agli specialisti si raccomanda di:**
- Potenziare, all'interno dei percorsi assistenziali, la pianificazione di visite di controllo e follow-up per i pazienti in trattamento.

---

[6] Un esempio, a tal proposito, è quello attivo in Veneto, rivolto alla popolazione tra 45-60: si effettuano 4 esami base (peso, altezza, glicemia, e colesterolo). Qualcuno lo chiama 4° screening, sicuramente aiuta a far emergere molti casi che sono sconosciuti in una popolazione sfuggente, che dal MMG ci va poco.

[7] L'Accordo Collettivo Nazionale dei MMG prevede degli incentivi per l'assunzione di infermieri da parte dei MMG; tuttavia, lì dove tali incentivi non garantiscono la copertura complessiva dei costi, si potrebbero prevedere forme che agevolino la condivisione della risorsa infermieristica tra più ambulatori.

[8] Cfr: "Nutrizione e diabete". La Terapia Medica Nutrizionale nel Diabete Mellito - Raccomandazioni ADI-AMD-SID 2013-2014

4. DEFINIRE LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA SPECIFICI PER LA PATOLOGIA

È un dato acquisito da tutti gli attori del sistema che la cura del diabete possa essere erogata in modo difforme tra Regione e Regione, così come anche tra Asl e Asl della stessa Regione[9].

In particolare, solo alcune Regioni hanno integrato quanto previsto dal DPCM del 19 novembre 2001 sui LEA. Ciò, nei fatti, ha acuito difformità nei territori, alle quali spesso se ne aggiungono altre di tipo organizzativo sui servizi, piuttosto che di tipo distributivo su farmaci e presidi.

Il risultato finale è una inaccettabile difformità di accesso e mancanza di equità. Pertanto, per invertire la rotta di tale sbilanciamento si raccomanda:

Alle istituzioni nazionali competenti di:

- Andare oltre l'aggiornamento dei LEA attualmente esistenti verso l'individuazione di un LEA specifico per la patologia diabetica, a seconda dello stadio di evoluzione della malattia.
- Individuare misure e meccanismi atti a verificare che i LEA siano effettivamente garantiti su tutto il territorio nazionale.
- Introdurre nella griglia di monitoraggio dei LEA, indicatori ulteriori di outcome in termini di salute e sulla capacità della presa in carico delle persone con diabete

[9] Cfr. indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al Servizio Sanitario Nazionale presentata da Agenas in data 3 aprile 2012 alla Commissione Igiene e Sanità del Senato.

5. INDIVIDUARE PDTA E MODELLO DELLA RETE DEI SERVIZI

I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA)[10] elaborati sulla base di Linea guida rappresentano la sequenza spaziale e temporale delle attività che devono essere svolte dai diversi professionisti e Istituzioni per offrire la migliore risposta assistenziale al paziente diabetico. Con i PDTA si passa da un modello di risposta sanitaria che distingue le prestazioni per natura/regime, a un modello integrato di presa in carico del paziente. In tal modo i PDTA permettono di coniugare sostenibilità e LEA, con vantaggio tanto per i professionisti, quanto per i cittadini. Tutto ciò premesso:

Alle istituzioni nazionali competenti si raccomanda di:

- Garantire standard assistenziali e di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale uniformi sul territorio nazionale attraverso l'applicazione di quanto fin ora prodotto (Linee guida delle società scientifiche, Progetto Igea, PND, etc.).

Alle Regioni raccomanda di:

- Adottare PDTA regionali coerenti con quanto definito dalle indicazioni nazionali.
- Consultare la Commissione Regionale per il Diabete, in sede di definizione del PDTA, e adottare le indicazioni provenienti dalle Società scientifiche.
- Prevedere nei PDTA regionali indicatori per valutarne il reale impatto sull'assistenza erogata.
- Porre tra i criteri di valutazione dei dirigenti delle ASL la definizione e l'applicazione di PDTA specifici per la patologia diabetica.

[10] Cfr. Cap. 9 del *XII Rapporto Nazionale sulle politiche della cronicità*, 2013, a cura del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMC).

Ai dirigenti delle ASL si raccomanda di:

- Definire, ove non presente, un PDTA quale utile e necessario strumento per mettere in collegamento le diverse professionalità e i livelli di intensità di cura.
- Consultare la Commissione Regionale per il Diabete, in sede di definizione del PDTA, e adottare le indicazioni provenienti dalle Società scientifiche.
- Prevedere nei PDTA indicatori per valutarne il reale impatto sull'assistenza erogata, coinvolgendo i pazienti e le organizzazioni civiche che li rappresentano.

Vari sono i modelli di rete ai quali ciascuna Regione può fare riferimento, ciò premesso:

Alle Regioni si raccomanda di:

- Individuare un modello di rete assistenziale definito in tutte le sue articolazioni locali, omogeneo su tutto il territorio, frutto di una scelta condivisa tra gli attori del sistema presenti a livello regionale, ivi comprese le Associazioni di cittadini e pazienti. Qualunque modello di rete adottato dovrebbe essere in grado di:
- offrire prevenzione, diagnosi e cura nel modo più efficace ed efficiente possibile;
- offrire continuità assistenziale come la patologia cronica del diabete richiede;
- integrare i vari livelli di cura, dalle cure primarie ai centri specialistici fino alla rete ospedaliera;
- connettere non solo le strutture ma anche operatori e dati - possibilmente anche per via informatica- al fine di favorire lo scambio delle informazioni cliniche;
- salvaguardare le peculiarità proprie dei Centri Diabetologici.

6. GARANTIRE UN EQUO ACCESSO ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE

Da indagini promosse da diversi attori del sistema, non ultima l'*Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al SSN* della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato del 2012, emerge una "forte variabilità regionale delle politiche di governo dell'assistenza farmaceutica, in particolare riguardo alla gestione dei Prontuari farmaceutici regionali e aziendali". Il diritto alla salute, passa anche attraverso l'accesso al farmaco, che deve essere garantito in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. A fronte del ruolo dell'AIFA, non è mistero che in diverse Regioni avvengano valutazioni a valle delle deliberazioni dell'ente regolatorio nazionale che di fatto mettano in discussione o quantomeno procrastinino l'effettivo accesso al farmaco da parte dei pazienti. Nel rispetto del dettato costituzionale, e con l'obiettivo di superare questo stato di ambiguità, si raccomanda:

All'Agenzia Italiana del Farmaco:

- Ridurre i tempi per l'Autorizzazione all'Immissione in Commercio e definizione del prezzo di rimborso delle terapie farmacologiche.
- Assumere decisioni che riconoscano la reale innovazione attraverso un valido processo di HTA che preveda il coinvolgimento di tutti gli stakeholder, compresi rappresentati di Società scientifiche e Organizzazioni di cittadini e pazienti.

Alle Regioni di:

- Contribuire tempestivamente nel processo decisionale dell'AIFA, apportando tutte quelle evidenze e valutazioni di tipo scientifico, economico, epidemiologico, sociale etc., per giungere ad una decisione condivisa che eviti successive duplicazioni in termini di funzioni e decisioni.
- Garantire l'accesso tempestivo alle terapie farmacologiche già approvate dall'AIFA.
- Superare le attuali distorsioni generati dai PTOR vincolanti.

- Consultare la Commissione Regionale del Diabete in ordine alle scelte da adottare in tema di distribuzione dei farmaci sul territorio di competenza.
- Riconoscere e valorizzare il ruolo attivo dei Farmacisti:
    - nell'orientamento e promozione all'uso appropriato del farmaco, a garanzia della sostenibilità del sistema ed efficienza allocativa delle risorse;
    - quale figura di prossimità per i pazienti a beneficio di una sempre più adeguata educazione sanitaria.
- Provvedere ad un'adeguata comunicazione -alla popolazione in generale e ai pazienti in particolare- sulle scelte adottate, coinvolgendo gli attori della filiera erogativa e distributiva del farmaco ivi comprese le Associazioni di persone con diabete e cittadini.

7. EMPOWERMENT DELLE ASSOCIAZIONI E DEI PAZIENTI

Curarsi bene è un dovere così come partecipare attivamente alla tenuta del SSN. Pertanto si raccomanda:

Alle Associazioni di pazienti e di tutela dei diritti

- Andare oltre il particolare ambito di interesse della singola patologia per partecipare con maggior senso di responsabilità e cognizione di causa alle scelte strategiche che si è chiamati a prendere, tanto a livello nazionale quanto a livello locale, anche in ordine ad allocazione delle risorse e quesiti etici.
- Fare sintesi e sistema in seno agli organi consultivi, a partire dalla Commissione Regionale del Diabete.
- Favorire un'azione integrativa in tema di educazione terapeutica e supporto psicologico, in collaborazione con le strutture territoriali (ad esempio attraverso la sottoscrizione di protocolli di intesa).
- Continuare nell'attività educativa, di formazione e di advocacy dei pazienti, con particolare attenzione a rafforzare:
    - l'adozione di corretti stili di vita; l'aderenza al piano terapeutico; la capacità di un appropriato autocontrollo; l'offerta dei servizi presenti su base territoriale; la consapevolezza dei propri diritti e gli istituti di tutela preposti; la conoscenza del Sistema sanitario e delle dinamiche che lo regolano per meglio discernere e attuare scelte consapevoli.
- Promuovere presso le Istituzioni e le Aziende Sanitarie la valutazione dei servizi attraverso forme di Audit Civico.

Alle Istituzioni nazionali competenti, alle Regioni e agli amministratori degli Enti locali si raccomanda di:

- Riconoscere, valorizzare e promuovere il prezioso contributo che l'associazionismo civico garantisce alla società sulla base del principio di sussidiarietà, a tutela del bene comune qual è la salute.
- Favorire processi di valutazione promosse su iniziativa dei cittadini quale ad esempio l'Audit Civico.

8. FORMAZIONE CONTINUA PER I PROFESSIONISTI, ADEGUATA INFORMAZIONE PER I PAZIENTI

Occorre garantire la cura e la cultura per meglio gestire la patologia a livello sistemico. Per questo si richiede una particolare attenzione alle attività di formazione ed informazione.

Alle Istituzioni nazionali competenti e alle Regioni si raccomanda di:

- Non tralasciare il fondamentale aspetto della formazione continua a beneficio degli operatori socio-sanitari; pur consapevoli dei limiti di budget e della necessità di effettuare scelte circa la priorità di allocazione delle risorse, la formazione rappresenta un imprescindibile fondamento per un efficace intervento assistenziale e terapeutico.
- Promuovere momenti formativi a carattere multi professionale per una sempre più ampia condivisione -da parte di tutti gli operatori- del modello di cura della patologia cronica.

A tutti gli attori del sistema si raccomanda di:

- Sentirsi parte attiva nelle iniziative di informazione alla cittadinanza e ai pazienti in particolare, su ciò che attiene sia gli aspetti scientifici della patologia, sia quelli più prettamente organizzativi e gestionali.

9. INNOVAZIONE E HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT

L'Health Technology Assessment (HTA)[11] è una forma di ricerca che esamina le conseguenze a breve e lungo termine dell'uso di una tecnologia di assistenza sanitaria. È un processo basato sull'evidenza che cerca di esaminare le conseguenze dell'utilizzo di una tecnologia sanitaria considerando argomentazioni mediche, sociali, economiche e le questioni etiche.
L'HTA si concentra infatti sugli effetti clinici, sulla sicurezza, sulle performance tecniche e di efficacia, sui costi e sul rapporto costo-efficacia, sulle ripercussioni organizzative, etiche, sociali e culturali delle diverse tecnologie destinate alla salute.
L'HTA è un processo di valutazione utilizzato per sostenere le decisioni di assistenza sanitaria, decisioni dalle quali non possono essere esclusi i pazienti e i cittadini. Tutto ciò premesso si raccomanda:

Alle Istituzioni nazionali competenti: Aifa, Ministero della Salute, Agenas si raccomanda di:
- Definire un modello italiano di HTA che preveda la partecipazione di tutti gli stakeholder, compresi i cittadini e pazienti e le organizzazioni che li rappresentano.
- Garantire una regia nazionale di HTA al fine di evitare inutili duplicazioni.

Alle Regioni di:
- Adottare il metodo dell'HTA quale modalità partecipata e condivisa di valutazione dell'innovazione (farmaci, dispositivi medici, processi organizzativi) per la gestione della patologia.

Alle società scientifiche di:
- Fornire evidenze medico scientifiche in presenza di innovazione.

Alle organizzazioni dei pazienti di:
- Contribuire alle valutazioni, in sede di HTA, a partire dalla propria esperienza, circa l'impatto sulla qualità della vita e gli eventuali benefici derivanti dall'utilizzo dell'innovazione.

[11] Health Equality Europe, Comprendere l'Health Technology Assessment (HTA), Edizione italiana a cura di: Giuseppe La Torre, Antonietta Monteduro, Flavia Kheiraoui, 2009.

10. RAFFORZARE IL SISTEMA DI VALUTAZIONE, LA LOTTA AGLI SPRECHI E LA VALORIZZAZIONE DELLE BEST PRACTICE

Alle Istituzioni nazionali competenti si raccomanda di:

- Promuovere analisi di benchmark dei modelli organizzativi e distributivi regionali al fine di valutare il reale impatto nell'assistenza al paziente diabetico in termini di outcome.

Alle Regioni si raccomanda di:

- Istituire, ove non presente, il Registro per la patologia diabetica, atto a raccogliere dati epidemiologici ed informativi sull'assistenza erogata, al fine di poter meglio pianificare le azioni e quindi allocare in maniera efficiente le risorse.
- Dotarsi di un piano di valutazione contenente specifici indicatori condivisi, di processo e di esito, per valutare lungo tutto il percorso assistenziale le proprie scelte di governo della materia, non solo al fine di ottenere valutazioni interne di efficienze ad efficacia del sistema posto in essere, ma anche per rendere conto del proprio operato alla cittadinanza in un'ottica di accountability e trasparenza.

A tutti gli attori del sistema si raccomanda di:

- Fare fronte comune e mantenere alta la vigilanza per individuare quelle criticità che generano sprechi a vario livello (, energia, risorse, tempo, etc).
- Individuare, potenziare e diffondere best practices relative a: modelli organizzativi dei servizi, modelli distributivi di farmaci e presidi; procedure gestionali e amministrative, utili a liberare risorse da reinvestire nella cura della patologia, nella prevenzione e nei servizi di supporto quali sostegno psicologico ed educativo.

Ringraziamenti ai componenti del Tavolo di lavoro

La presente Raccomandazione civica sul Diabete si beneficia del contributo dei seguenti esperti ai quali va il nostro ringraziamento per il coinvolgimento nell'iniziativa e l'aperto confronto sul tema.

- **Marco Baroni**, Consigliere nazionale SID, Società Italiana Diabetologia
- **Antonio Caretto**, Segretario nazionale A.D.I., Associazione italiana di Dietetica e nutrizione clinica
- **Francesco Chiaramonte**, Consigliere nazionale AMD, Associazione Medici Diabetologi
- **Alfredo Cuffari**, Presidente Presidente SNAMID Lazio, Società nazionale di aggiornamento per i MMG – Pubbliche relazioni e rapporti Istituzionali
- **Francesca Fozzi**, Coordinatore infermieristico Policlinico Umberto I Roma, IPASVI
- **Walter Marrocco**, Direttore scuola nazionale di Medicina degli stili di vita, FIMMG
- **Gerardo Medea,** Area metabolica SIMG**,** Società Italiana Medicina Generale,
- **Enrica Proli**, SIFACT, Società Italiana di Farmacia Clinica e Terapia
- **Ignazio Parisi,** Consigliere Nazionale Associazione Italiana Diabetici – FAND
- **Mario Sanò,** SIFACT, Società Italiana di Farmacia Clinica e Terapia.

Principali fonti consultate

- Piano Nazionale sulla malattia Diabetica 2013
- Indagine Conoscitiva XII Commissione Igiene e Sanità del Senato 2012
- "Nutrizione e diabete". La Terapia Medica Nutrizionale nel Diabete Mellito - Raccomandazioni ADI-AMD-SID 2013-2014
- Standard di cura AMD e SID 2012
- Italian Barometer Diabetes Report 2013
- Relazione Meridiano Sanità Diabete "2020" 2013
- Gestione Integrata Documento indirizzo Progetto IGEA –ISS
- Manifesto dei Diritti della persona con diabete DAWN 2009
- Dati prodotti dall'Osservatorio ARNO Diabete 2011
- Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità Rapporto 2011
- Rapporti CnAMC -Cittadinanzattiva
- Report Linea D 2008 CnAMC –Cittadinanzattiva
- Health Equality Europe, Comprendere l'Health Technology Assessment (HTA), Edizione italiana a cura di: Giuseppe La Torre, Antonietta Monteduro, Flavia Kheiraoui, 2009.

PER SOSTENERCI:

Conto corrente postale 67425561 intestato a Cittadinanzattiva Onlus

Bonifico bancario
IBAN: IT14J0200805240000401362508 intestato a Cittadinanzattiva Onlus

Online in tutta sicurezza all'indirizzo **www.cittadinanzattiva.it/sostienici**

Devolvendo il tuo **5x1000** a favore di Cittadinanzattiva
Firma nella sezione dedicata alle Onlus della **dichiarazione dei redditi**
e **inserisci il codice fiscale 80436250585**.
A te non costa nulla e i tuoi diritti ci guadagnano!

Ricorda che puoi dedurre o detrarre l'importo donato.
Conserva la matrice dei bollettini postali, l'estratto conto della carta di credito o della banca e consegnali al commercialista o CAF

In collaborazione con

Con il sostegno non condizionato di

CITTADINANZATTIVA

Cittadinanzattiva onlus
via Flaminia, 53 - 00196 Roma
Tel +39 06 3671 81
Fax +39 06 3671 8333
www.cittadinanzattiva.it