

Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete

Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori



SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI



SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

Il diabete rappresenta oggi una vera e propria emergenza mondiale. La percentuale di persone affette da questa patologia aumenta esponenzialmente e i sistemi sanitari si trovano ad affrontare una sfida epocale, riuscire ad intervenire sulla prevenzione e garantire una buona presa in carico delle persone con diabete in una società sempre più anziana.

L'Italia ha iniziato a dotarsi di specifici strumenti legislativi per la cura del diabete sin dal **1987**, con la **legge 115 del 15 marzo**. Inoltre è stata la prima nazione al mondo, nel **2012**, a realizzare un **Piano sulla malattia diabetica** recepito con l'Accordo Stato-Regioni, coinvolgendo tutti i portatori di interesse: le Regioni, le Società Scientifiche, le Associazioni di pazienti.

Ciò nonostante le difficoltà permangono, così come le diversità nell'accesso a prestazioni e servizi sul territorio. Questo ha portato Cittadinanzattiva ad impegnarsi per realizzare un'indagine civica che mettesse in evidenza luci ed ombre nella gestione del diabete, partendo da quella che è l'esperienza concreta di chi vive quotidianamente gli effetti di questa subdola malattia, come paziente o come professionista sanitario che lo ha in cura.

Per completare, però, il quadro di quanto esistente, abbiamo deciso di chiedere a chi eroga questi servizi, quali fossero le reali dimensioni del fenomeno, cosa esiste e cosa no, nei servizi regionali.

Per questo attraverso un panel di esperti¹ sono stati messi a punto **tre strumenti di indagine** ad hoc: uno rivolto ad i pazienti, uno rivolto ai professionisti sanitari ed uno rivolto alle istituzioni regionali, che evidenziasse quale è oggi il livello di qualità dell'assistenza socio-sanitaria delle persone affette da diabete in ogni Regione italiana.

L'indagine, realizzata con il contributo non condizionato di Abbott, che ha coinvolto i pazienti ed i professionisti sanitari è stata condotta tramite questionario online dal **16 ottobre al 31 novembre 2017** ed ha raggiunto rispettivamente: 6181 pazienti e 349 professionisti sanitari. Da questi contatti, sono stati raccolti **4927** questionari di **pazienti** utilizzabili ai fini dell'indagine e **245** questionari di **professionisti sanitari**.

Parallelamente è stata condotta un'indagine rivolta alle Regioni, per verificare quanti e quali servizi fossero garantiti in ogni singola realtà. In questo caso la raccolta dei dati è iniziata sempre nel mese di ottobre 2017 e si è conclusa il **14 febbraio 2018**.

Le Regioni che hanno collaborato compilando il questionario messo a punto da Cittadinanzattiva e dal tavolo di lavoro multistakeholder, sono 15: **Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige** (Provincia autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento), **Valle d'Aosta, Veneto**.

Le quasi cinque mila persone con diabete raggiunte dall'indagine sono in prevalenza **uomini** 58,4% di età compresa **fra 40 e 64 anni**. Per il **17,5%** si parla, invece, di **pazienti pediatrici**, con un'età compresa tra zero e 19 anni. I 245 professionisti sanitari, invece, sono prevalentemente donne (65%),

¹**Organizzazioni professionali, sindacali e società scientifiche:** AMD - Associazione Medici Diabetologi; AME - Associazione Medici Endocrinologi; CARD - Confederazione Associazioni Regionali di Distretto; F.A.R.E. - Federazione delle Associazioni Regionali Economi e Provveditori; FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; F.I.M.P. Federazione Italiana Medici Pediatri; IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia; S.I.M.D.O. - Società Italiana Metabolismo Diabete Obesità; SID - Società Italiana di Diabetologia; SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica; SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie; SIMG - Società Italiana di Medicina Generale; OSDI Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani.

Associazioni di pazienti: AGDI Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete; AID Associazione Italiana per la Difesa degli interessi dei Diabetici; ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici; Diabete Forum Onlus; Diabete Italia; FAND Associazione Italiana Diabetici; FDG Federazione Diabete Giovanile. L'indagine si è avvalsa, inoltre, della consulenza della dott.ssa Paola Pisanti, esperta settore malattie croniche Direzione generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute.



per lo più diabetologi (39,3%) e infermieri (36,8%) e con un'età compresa tra i 45 ed i 65 anni (75,9%)

Le persone con diabete sono provenienti da tutta Italia e le Regioni maggiormente rappresentate sono la **Lombardia** (19,3%), seguita dal **Veneto** (9,5%), il **Lazio** (9,4%) e la **Toscana** (8,2%).

Il **tipo di persona con diabete** che viene fuori dall'indagine è in **piena attività lavorativa** (il 36,5% è un lavoratore dipendente, il 13% è lavoratore autonomo) e con un **buon grado di istruzione** (oltre la metà degli intervistati ha un titolo di studio: di scuola media superiore 43,7%, se non una laurea 19,9%). Affetto in grande maggioranza (72,8%) da un **diabete di tipo 1**, malato quindi da più tempo e con maggiori rischi di complicanze.

Si tratta di persone responsabili, che effettuano le necessarie **visite di controllo** (il 65% ha consultato, almeno una volta nell'ultimo anno, un oculista ed il 40% un cardiologo) tutti **gli esami diagnostici** necessari (quasi la totalità ha controllato almeno una volta nell'ultimo anno il valore della glicemia, della emoglobina glicata, la pressione arteriosa, il fondo oculare ed il colesterolo LDL. Il 29,9% ha effettuato anche l'ispezione del piede) e **fa regolarmente attività fisica** (56,6%). Infatti, solo il **6% è dovuto ricorrere ad un ricovero** ospedaliero ed oltre la metà (50,68%) non ha avuto complicanze nell'ultimo anno.

È un persona che, se messa nelle condizioni, **si informa** (il 20,3% ha partecipato a corsi sulla gestione della patologia) e che cerca di sopperire in ogni modo alla mancanza di organizzazione dei servizi sanitari.

Ha atteso anche un anno per la prima visita diabetologica, o un anno e mezzo per quella endocrinologica, **fa da tramite tra il medico di medicina generale e lo specialista**, nel 62% dei casi.

Spesso è costretto a fare centinaia di chilometri per la visita di controllo al centro diabetologico, per un colloquio che in molti casi dura solo pochi minuti e con lo specialista disponibile in quel momento, dovendo magari ricominciare sempre tutto d'accapo.

Le visite o gli esami di controllo, nella maggioranza dei casi (47,24%), **deve prenotarli autonomamente**, tramite cup aziendale o cup regionale (dove esiste) o altrimenti rivolgersi al privato per evitare di arrivare all'appuntamento per il rinnovo del piano terapeutico senza la documentazione necessaria. Deve poi ricordare tutte le visite da solo (47,3%) non essendoci un sistema di calendarizzazione degli appuntamenti.

Chi fa uso di **dispositivi innovativi per la gestione del diabete** (40%) lo fa per lo più **a proprie spese**, essendo la prima voce di spesa privata per la cura della propria malattia (il 49,6% acquista i sensori per la glicemia privatamente), con lo smacco, per di più, che lo stesso dispositivo risulta essere gratuito in altre Regioni italiane.

Le differenze regionali non finiscono qui. C'è chi paga un **ticket sui farmaci** (il 21,8%) e chi no; c'è chi ha una **limitazione nella prescrizione di strisce o sensori** (76,6% del campione) e chi no.

In tutto le persone coinvolte nell'indagine spendono in media **867 euro l'anno**, ma fra questi c'è chi non spende neanche un euro e chi arriva a spendere oltre 3 mila euro l'anno.

Ciò che accomuna le persone con diabete è una burocrazia spesso asfissiante, per cui, come ci scrive un cittadino, *il diabete diventa un "lavoro" usurante*. **Molti pazienti rinunciano a rinnovare la patente di guida** a causa della frequenza del rinnovo, commisurata alla lunghezza e complessità delle procedure, oltre che per i costi privati da sostenere. **Tanti rinunciano a chiedere il riconoscimento di invalidità o handicap** perché scoraggiati dal farlo, anche in modi piuttosto bruschi. Chi poi non può farne a meno, perché ad esempio ha necessità dei tre giorni di permesso previsti dalla legge 104, può essere costretto a rivolgersi al giudice per ottenere il riconoscimento del diritto negato. Inoltre, possono incontrare **difficoltà nell'ottenere ciò che serve per la cura (farmaci, dispositivi, ecc.)** a causa della farraginosità della procedura e di orari, ad esempio delle farmacie ASL per il ritiro, non compatibili con il lavoro (forniture che spesso sono in ritardo o vengono perse). Ancora, **difficoltà per rinnovare il piano terapeutico** o per ottenere il numero necessario di striscette o sensori necessari, attese infinite per le visite di controllo necessarie.

Per chi ha un **bambino affetto da diabete** ai disservizi già citati, si aggiungono difficoltà specifiche, soprattutto in ambito scolastico, ma non solo. **Il 15% dei piccoli pazienti è curato in un centro per**



adulti. Per il **62%** dei genitori il servizio nella mensa scolastica non è adeguato, il **78%** dichiara che il proprio figlio non ha partecipato, nell'ultimo anno, a corsi per la promozione dell'attività fisica, il **64%** non ha ricevuto sostegno psicologico. Spesso si sconta, in ambito scolastico e in altri aspetti della vita del bambino come lo sport, una vera e propria forma di discriminazione, dovuta all'ignoranza su una patologia, invece, così diffusa. Un altro problema fortemente sentito è il **passaggio di transizione dalle cure pediatriche e quelle dell'adulto**.

In questo quadro, piuttosto sconcertante, si trova però anche tanta umanità, tanta professionalità da parte di equipè mediche, che seppur "*ridotte all'osso*", fanno i salti mortali per garantire un ottimo livello di cure, infatti il **64,8%** ritiene la cura abbastanza soddisfacente ed il 22,7% del tutto soddisfacente.

Un altro dato che ci conforta e che ci testimonia che esiste un altro modo di gestire la cura, per il quale un paziente diabetico non debba sentire la propria malattia come un lavoro logorante, è quello relativo ai PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali). Se, infatti, il PDTA è ancora poco diffuso (solo il 12% dei pazienti si sente inserito in un Percorso), laddove questo non è un puro atto formale, ha degli effetti estremamente positivi sulla qualità di cura e di vita del paziente, che riscontra un **maggiore controllo della patologia, più informazione ed ascolto e un accompagnamento reale nella gestione della malattia**.

Quello che i pazienti chiedono non è qualcosa di irrealizzabile, quindi. Chiedono **certezza nel percorso** di cura, una **maggiore considerazione della condizione di vita**: che si tratti di un bambino che deve assumere l'insulina a scuola, di un adulto che lavora e quindi fatica a prendere giorni di permesso, o un anziano con la sua fragilità, **meno burocrazia inutile e maggiore equità di accesso alle cure**, soprattutto quelle più innovative. Allo stesso tempo i **professionisti sanitari** coinvolti nella cura chiedono alle istituzioni regionali un **maggiore riconoscimento per il lavoro svolto**, spesso ai limiti del burnout, è una **migliore organizzazione del lavoro**, sfruttando le capacità professionali di ogni categoria professionale.

A questo punto è doveroso chiedersi **cosa hanno messo in campo le Regioni per far fronte alla così detta "emergenza diabete" a fronte di un Piano Nazionale sottoscritto nell'ormai lontano 2012?**

Il quadro delle Regioni, infatti, risulta essere estremamente variegato. Fra le 15 Regioni che hanno partecipato alla indagine, ci sono alcune, come la Lombardia, che conoscono esattamente quanti pazienti diabetologici, di tipo 1 e di tipo 2, sono presenti, suddividendoli per complessità e per voci di spesa, ed altre Regioni, come l'Abruzzo, che non hanno cognizione né di quanto spendono, né di quanto ammontano i fondi stanziati per la cura del diabete.

In 12 regioni/province autonome su 15 esiste un PDTA regionale sul diabete: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto, ma a fornire un dato sulla percentuale di pazienti inseriti nel percorso sono sei: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta e Veneto.

Piemonte e Marche hanno organizzato i servizi diabetologici secondo il modello Hub e Spoke, la Lombardia adotta un suo particolare modello.

Solo Toscana, Piemonte, Marche e, in parte Basilicata, conoscono la distribuzione dei pazienti nelle diverse strutture.

Ancora, **in nove su 15 - tra province autonome e regioni- esiste un Piano attuativo del Piano Nazionale Diabete** in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto; più basso il numero di quello che ne monitorano l'attuazione (rispondono negativamente o non rispondono Marche, Sardegna, Provincia autonoma di Trento).

Anche rispetto agli **Organismi Regionali per la gestione del diabete** ed alla loro **composizione**, sono evidenti le differenze. Il Friuli Venezia Giulia, la Sardegna ed il Veneto hanno una **Commissione o Consulta Regionale ed un tavolo tecnico**, l'Abruzzo, il Lazio, la Puglia e la Provincia autonoma di Bolzano hanno solamente il **tavolo tecnico**, mentre la Basilicata, la Liguria, le Marche, il Molise, il Piemonte e la Toscana hanno una **commissione regionale** (la provincia Autonoma di Trento, una commissione provinciale). **In Valle d'Aosta non esiste un organismo regionale** che si occupa di diabete e in **Lombardia esiste un comitato esecutivo della rete**.



La **strutturazione della rete** è completamente diversa da Regione a Regione, nella composizione dell'equipe dei centri, nelle prestazioni o ambulatori specialistici offerti, nell'utilizzo delle tecnologie.

Ci sono **centri di terzo livello**, ad esempio, nel Lazio, che si occupano oltre che di tutte le attività principali degli altri centri, anche del piede diabetico, di tecnologie avanzate, di programmazione e gestione della gravidanza in donne diabetiche, complicanze croniche in fase attiva che necessitano di gestione multidisciplinare, retinopatia diabetica e scompenso metabolico acuti ed altri, come in Basilicata, che fanno solamente visite, o ancora centri che sono aperti anche di domenica, come in Friuli Venezia Giulia.

Esistono **centri di secondo livello**, con equipe in cui sono presenti solamente il diabetologo e l'infermiere come in Abruzzo e centri dove sono presenti una molteplicità di specialisti, come in Friuli Venezia Giulia.

Solamente nel Lazio, in Piemonte e Veneto sono presenti **centri di primo livello** che vedono la presenza del Medico di Medicina Generale.

Esistono **centri prescrittori specifici per tecnologie o farmaci innovativi** in Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto.

Conoscono i **tempi di attesa per la prima visita diabetologica** solamente il Friuli Venezia Giulia, le Marche, la Toscana, il Trentino Alto Adige e la Valle d'Aosta.

Non sono rilevati **percorsi di Educazione Terapeutica Strutturata** in Lombardia, Marche, Puglia e Sardegna, ma altre Regioni non sanno esattamente cosa si fa e in che misura (come la Basilicata, il Lazio, il Piemonte, la Toscana ed il Veneto).

Sul lato informatizzazione, le Regioni che hanno un **registro dei pazienti** sono: il Friuli Venezia Giulia, la Lombardia, le Marche, il Piemonte, la Toscana, il Trentino Alto Adige, la Valle d'Aosta ed il Veneto. Ognuna, utilizza poi un proprio **strumento di gestione dei dati**.

Non sono state attivate esperienze di **telemedicina** in Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, Sardegna, nella Provincia Autonoma di Bolzano e in Valle d'Aosta.

Anche la **prescrizione di farmaci e dispositivi** varia da Regione e Regione e non tutte, ad esempio, hanno deliberato circa l'accesso a dispositivi come i sensori (Abruzzo, Lazio, Puglia, Provincia Autonoma di Bolzano).

È ancora presente il **ticket sui farmaci** in Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto.

Praticamente ogni Regione ha una sua modalità di **distribuzione dei farmaci**, chi opta per la distribuzione diretta, chi quella per conto, chi ha una modalità di gestione online del Piano Terapeutico, chi utilizza dei moduli o delle tessere.

Per quanto riguarda la **gestione del bambino con diabete**, anche qui le differenze sono evidenti.

Si passa dalla Basilicata, ad esempio, dove non esiste una presa in carico del paziente in età evolutiva in strutture di secondo/terzo livello specialistiche pediatriche, ma due soli servizi pediatriche, aperti un giorno a settimana per cinque ore, al Lazio dove si sta sviluppando un PDTA per il diabete in età pediatrica, alla Toscana dove esistono 9 centri dedicati ai piccoli con controlli trimestrali programmati, eventuali valutazioni intermedie, screening delle complicanze e delle patologie associate e nei centri di terzo livello anche consulenza psicologica e dietologica. I centri di terzo livello, poi, oltre ad essere aperti generalmente anche di sabato sono aperti anche oltre le 17.00

Ancora, esistono dei **protocolli di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto e dal PLS al MMG**, in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto.

Linee di indirizzo per le mense scolastiche sono previste in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Piemonte, e Veneto. Non esistono **protocolli di coinvolgimento per il trattamento della ipoglicemia e per la somministrazione di farmaci a scuola** in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise e Provincia Autonoma di Bolzano. Non sono stati realizzati nell'ultimo anno a livello regionale e/o aziendale eventi dedicati **all'educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie** (per esempio campi educativi, ecc.), in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia, Sardegna.



via Cereate, 6 - 00183 Roma
Tel: (+39) 06.36.71.81 - Fax: (+39) 06.36.71.83.33
Mail: mail@cittadinanzattiva.it