

## **Intergruppo parlamentare "Qualità della vita e diabete"**

L'intergruppo parlamentare "QUALITÀ DELLA VITA E DIABETE" a conclusione degli STATI GENERALI SUL DIABETE, tenutisi il 13 novembre 2015 presso il Ministero della salute, d'intesa con le associazioni rappresentative delle persone con diabete, con le relative società scientifiche e Cittadinanzattiva, ha approvato il presente documento programmatico denominato "CARTA DEGLI STATI GENERALI SUL DIABETE", e con la loro collaborazione si IMPEGNA a promuovere e sostenere ogni iniziativa utile al conseguimento degli obiettivi in esso contenuti.

### **CARTA DEGLI STATI GENERALI SUL DIABETE**

**ROMA – 13 NOVEMBRE 2015**

Premesso che:

- la patologia diabetica è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità paradigma delle cronicità ed è una malattia sistemica e complessa. Spesso le persone affette presentano comorbidità che di fatto sono vere e proprie complicanze della malattia;
- secondo le stime più recenti (Osservatorio ARNO Diabete), le persone consapevoli di essere affette dal diabete in Italia sono circa 3.750.000 e fra queste circa 150.000 sono affette da diabete tipo 1. Le persone con diabete non diagnosticato sono circa 1 milione, mentre le persone a rischio di sviluppare la malattia sono oltre 4 milioni;
- la prevalenza del diabete è cresciuta dal 2 al 6 per cento negli ultimi 30 anni;
- senza lo sviluppo di una nuova governance sostenuta da adeguate sinergie inter istituzionali e un concreto coinvolgimento delle organizzazioni dei pazienti diabetici e delle società scientifiche di diabetologia, in meno di 25 anni si stima che ci saranno oltre 592 milioni di persone con diabete nel mondo (6-8 milioni in Italia);
- fino all'anno 2013, si stima che il diabete abbia causato più di 5 milioni di decessi nel mondo, con costi sempre più insostenibili, soprattutto dovuti all'insorgere delle complicanze;
- il diabete ha una prevalenza nelle donne in età fertile di circa 1,5% di cui il 39.2% è in sovrappeso ed il 26.3% è obesa e negli ultimi anni si è osservato un significativo incremento del numero delle gravidanze complicate da diabete sia per l'incremento della frequenza del diabete tipo 2 in età riproduttiva sia per l'incremento della frequenza del sovrappeso-obesità in età fertile;

## **Intergruppo parlamentare "Qualità della vita e diabete"**

- La spesa del FSN per curare le persone con diabete è di circa 15 miliardi di euro all'anno, usando i costi reali e non le tariffe virtuali;
- le persone diabetiche che sono inserite anche presso i centri di diabetologia erano circa l'80 per cento 30 anni fa e sono ora meno del 40 per cento nonostante evidenze scientifiche che documentano i grandi benefici dell'intervento del team diabetologico a fianco dei medici di famiglia.

Considerato che:

- il 12 novembre 2014 si è costituito l'Intergruppo parlamentare "Qualità di vita e diabete" (di seguito solo "intergruppo") a cui hanno aderito 23 parlamentari tra senatori e deputati;
- il citato intergruppo si propone di promuovere e sostenere una legislazione innovativa per la regolazione delle attività di prevenzione e gestione del diabete; introdurre nell'attività legislativa, amministrativa e di governo, ogni possibile azione volta a ridurre le disuguaglianze ad oggi esistenti per l'accesso all'informazione e alla cura del diabete; e infine promuovere e sostenere la sensibilizzazione di attività volte all'educazione sanitaria, anche attraverso seminari e convegni, con particolare riguardo ai minori e alle loro famiglie;
- l'istituzione dell'intergruppo pone le premesse indispensabili per un'azione trasversale, al di là delle appartenenze politiche, perché l'intervento di prevenzione, innanzitutto, possa rivelarsi davvero efficace;
- nel corso di questo anno l'intergruppo ha promosso incontri con le associazioni di persone con diabete più rappresentative, le società scientifiche, le associazioni di categoria al fine di ascoltare le istanze per una corretta governance della patologia diabetica e di aiutare le persone con diabete e le loro famiglie per una migliore qualità della vita quotidiana.

Ritenuto che:

- alla luce delle profonde trasformazioni in atto nel Sistema Sanitario Nazionale e del federalismo sanitario la prima criticità che è stata evidenziata nel corso dei primi Stati Generali sul Diabete è la mancanza di un registro delle persone diabetiche, in grado di fotografare in maniera chiara l'incidenza della patologia e la gestione della stessa;
- attraverso un'analisi approfondita e comparata dei dati dei medici di medicina generale, dei dati dei centri di diabetologia, dei dati delle ASL così come dei dati dei sistemi Webcare delle farmacie, tutti raccolti secondo adeguati protocolli, sarebbe opportuno e urgente attivare un registro delle persone diabetiche, al fine di una corretta ricostruzione degli aspetti epidemiologici della malattia e, di conseguenza, per poter effettuare una corretta e puntuale programmazione e pianificazione degli interventi da parte del Servizio Sanitario Nazionale e delle Regioni sia sul versante della prevenzione che delle terapie;
- pur essendo stato approvato il «Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il

## **Intergruppo parlamentare "Qualità della vita e diabete"**

diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita», ad oggi non risulta recepito da tutte le Regioni;

- nonostante l'esistenza di un Piano Nazionale Diabete che ha fornito linee di indirizzo chiaro sull'organizzazione dell'assistenza diabetologica, le Regioni stanno operando in taluni casi un depotenziamento della Rete Diabetologica.

Tutto ciò premesso, considerato e ritenuto gli Stati Generali sul Diabete approvano il presente documento di indirizzo programmatico e di impegno del Governo:

1. Il Servizio Sanitario Nazionale e i Servizi Sanitari Regionali devono innovare e migliorare i servizi di diabetologia presenti sul territorio. Si sta registrando un progressivo depauperamento degli stessi, sia in termini di personale, sia di governance. Servirebbe invece accrescere la multidisciplinarietà professionale e innovare le finalità, così da conseguire più efficaci risultati in termini di appropriatezza diagnostico – terapeutica. Inoltre sono necessarie iniziative per favorire l'aderenza terapeutica anche attraverso il servizio di revisione dell'uso dei medicinali (Medicine Use Review). Accanto all'aspetto farmacologico, sicuramente importante e prioritario, sarebbe opportuno non sottovalutare altri indicatori quali gli stili di vita, sia alimentare, sia dell'attività fisica e più complessivamente una presa in carico complessiva di tutte le persone diabetiche fin dal momento della diagnosi da parte del medico di famiglia e del team diabetologico
2. I Centri di diabetologia dovrebbero rispondere a criteri d'innovazione anche attraverso l'adozione della cartella informatizzata e il "modulo assistenziale". Questi nuovi strumenti consentirebbero criteri di valutazione oggettivi del percorso diagnostico, terapeutico-assistenziale delle persone diabetiche. Al tempo stesso costituirebbero una best practice estendibile a tutte le cronicità.
3. Si ritiene di particolare importanza la definizione di protocolli specifici per l'acquisizione, conservazione e condivisione dei dati essenziali dei pazienti diabetici (ad es. tipo di trattamento, età di esordio della patologia diabetica, eventi acuti, valori ematochimici di interesse, etc.) in modo da consentire una valutazione di Health Technology Assessment degli interventi sanitari (percorsi diagnostico terapeutici, innovazioni tecnologiche, etc.), basata su dati di evidenza reali.
4. In merito al tema dell'autocontrollo glicemico domiciliare, come atto terapeutico complementare ai farmaci, sarebbe opportuno garantire e recepire, a livello regionale, il principio espresso nella nuova direttiva degli appalti, che all'art. 67 individua il criterio della qualità come prioritario, al fine di garantire appropriatezza e continuità terapeutica, ottemperando così alla nuova forma di procurement, come previsto nel Patto per la Salute.
5. Alle persone con diabete deve essere garantito l'accesso all'innovazione nel monitoraggio e nella cura nel rispetto del principio della personalizzazione e in ottemperanza a logiche di sostenibilità che possano avvalersi di un uso più razionale delle risorse, eliminando gli sprechi.

## **Intergruppo parlamentare "Qualità della vita e diabete"**

6. Si ritiene urgente e necessario definire a livello ministeriale linee guida sulla nutrizione e sull'attività fisica terapeutica, raccogliendo le evidenze e le raccomandazioni delle società scientifiche e delle organizzazioni di cittadini e pazienti, al fine di promuovere percorsi educativi e di accompagnamento per le persone diabetiche. E' un processo culturale che dovrebbe essere sostenuto e promosso dal Ministero della Salute e dagli Assessorati delle Regioni, coinvolgendo gli specialisti, i medici di medicina generale, la rete delle farmacie territoriali e il mondo della comunicazione, web, della carta stampata e della televisione. Sarebbe di grande utilità che la tv di Stato dedicasse spazi specifici per trasmettere messaggi educativi e finalizzati alla prevenzione del diabete.

7. Alla luce del positivo Accordo raggiunto fra le associazioni dei genitori dei bambini diabetici con il Ministero della Pubblica Istruzione e il Ministero della Salute si ritiene doveroso che sia emanata, dal Ministero della Pubblica Istruzione, una Circolare a tutte le scuole, per affrontare e risolvere le numerose criticità che si riscontrano in alcune scuole, rispetto ad altre. In merito alla presenza di minori diabetici che frequentano le scuole si riscontrano spesso problemi sia per la somministrazione di farmaci vitali durante l'orario scolastico, sia per il mantenimento di farmaci salvavita nei casi di ipoglicemia, sia per l'effettuazione dell'autocontrollo glicemico sempre durante l'orario scolastico. La Circolare costituirebbe un atto cogente per le scuole e come tale applicabile da tutti i plessi sul territorio nazionale. Questo iter potrebbe essere percorribile anche per altre patologie croniche e rare.