



Chi siamo:

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv, un soggetto giuridico a struttura federativa nato dalla volontà di otto associazioni impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti diabetici nelle diverse aree territoriali della Sardegna. Tale organizzazione rappresenta un unicum nel panorama delle associazioni sarde per la tutela dei diritti delle persone con diabete, delineata sulla base dei recenti disposizioni normative per il riordino del Terzo Settore e secondo quanto indicato nel Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica (PMD) nell'obiettivo 10.

(Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv è identificata con determinazione prot. n. 20390 Rep. n. 475 del 21 agosto 2019, ed iscritta al n. 2787 del Registro Generale del Volontariato di cui all'art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti regionali, con decorrenza 21 agosto 2019, le associazioni territoriali aderenti sono tutte regolarmente costituite sulla base della L.266/91 la legge quadro sul volontariato o/e della Legge 460/97 che disciplina enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale).

In Sardegna, da analisi effettuate dei flussi informativi correnti datati al 2016, si stimano oltre 110.410 persone affette da Diabete.

(Rif: Il Carico di Malattia del Diabete in Regione Sardegna 2016: la stima di prevalenza dall'analisi dei flussi informativi correnti della Direzione Generale Sanità Servizio qualità dei servizi e governo clinico settore qualità dei servizi sanitari dr. Antonello Antonelli).

Dati allarmanti, ai quali si aggiunge un triste primato: la nostra Regione risulta essere l'ambito geografico italiano con la maggiore tasso d'incidenza di diabete autoimmune chiamato anche diabete mellito di tipo 1 (DMT1) che con circa 10.197 diabetici autoimmuni adulti ed oltre 1500 tra bambini, giovani ed adolescenti, la Sardegna si pone ai vertici della classifica mondiale, seconda solo alla Finlandia.

Le analisi degli ultimi dati registrati e riferibili al periodo 2009-2014 indicano un'incidenza cumulativa regionale di nuove diagnosi di DMT1 l'anno, pari a 59 casi per residenti nella fascia d'età 0 - 14 anni affetti da DMT1. Si tratta di circa 120 nuovi casi all'anno, con una età media all'esordio pari a 7,5 anni ed un rapporto M/F di 1,44.

Questa triste peculiarità regionale funge da contesto alle numerose problematiche che

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv

Codice Fiscale 90042080920

Iscritta al n. 2787 del Registro Generale del Volontariato

art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti Sardegna.

Email: info.retesardadiabete@gmail.com - Pec: retesardadiabete@pec.it

[Web site: www.retesardadiabete.it](http://www.retesardadiabete.it)

Sede legale: via Venezia 60 – 09016 Iglesias

Segreteria: XX Settembre – 09016 Iglesias

Phone: +393318157844

RETE SARDA DIABETE



accompagnano l'organizzazione territoriale dei servizi, la denominata "Rete Diabetologica Sarda", l'accesso alle cure e alle nuove tecnologie, alle quali si aggiunge la disomogeneità delle prestazioni nelle diverse aree sanitarie regionali

Tali criticità si esprimono con carenze soprattutto nell'organico del personale medico ed infermieristico (molti medici ed infermieri sono andati in pensione e mai reintegrati), nell'area della prevenzione delle complicanze, nell'utilizzo dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali), nel numero limitato degli ambulatori di "transizione", nella organizzazione dei centri diabetologici che dovrebbero essere strutturati secondo il modello del Team Multidisciplinare e completati con alcune figure professionali, presenti nei centri di diabetologia solo eccezionalmente, come il dietista, lo psicologo e il podologo. Infatti una fra le più importanti complicanze del diabete è quella nota come "piede diabetico", che si pone tra le principali cause di ricovero ospedaliero con conseguente incremento degli oneri di spesa. Allo stato attuale in Sardegna, secondo dati ricavati dagli annali AMD 2018, è sottoposto a controllo del piede solo 1,8% dei pazienti contro la media nazionale del 22%.

Continuando nella rassegna delle criticità, tra gli elementi di debolezza della rete diabetologica sarda si annovera la mancata sinergia tra specialisti in Diabetologia e Medici di Medicina Generale, necessaria per concretizzare la "gestione integrata della malattia diabetica" e migliorare la cura delle persone. Il tempo medio di una visita diabetologica in Sardegna per una persona con diabete non va oltre i 15'; parallelamente il numero di follow-up (visite/anno) per una persona con DMT1, se in terapia multi iniettiva, è di 2,7 (visite/anno); se in terapia con microinfusore-sensore 3,2 (visite/anno) particolarmente evidente una sovrapposibilità con i follow-up tra le persone con DMT1 e DMT2 anche se è comprovata scientificamente che sia più articolata la gestione del DMT1, ed oggettivamente equivale a un approccio terapeutico intangibile e molto spesso privo di utilità.

Forti limitazioni si rilevano inoltre nell'accesso alle nuove cure e tecnologie, per la gestione integrata del diabete in età evolutiva, soprattutto sul fronte dell'inserimento del bambino/adolescente nell'ambito scolastico e sportivo.

Alla luce delle criticità evidenziate, porghiamo alla vostra attenzione questi nuclei tematici che riteniamo essenziali nella definizione di linee di intervento per il miglioramento dei percorsi di cura e assistenza dei pazienti diabetici sardi:

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv

Codice Fiscale 90042080920

Iscritta al n. 2787 del Registro Generale del Volontariato

art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti Sardegna.

Email: info.retesardadiabete@gmail.com - Pec: retesardadiabete@pec.it

[Web site: www.retesardadiabete.it](http://www.retesardadiabete.it)

Sede legale: via Venezia 60 – 09016 Iglesias

Segreteria: XX Settembre – 09016 Iglesias

Phone: +393318157844

RETE SARDA DIABETE



1. **Non esiste al momento un registro Sardo delle persone con diabete.** Gli epidemiologi della RAS incaricati di raccogliere le informazioni sanitarie dei malati di diabete necessarie all'estrapolazione dei dati, generalmente devono attingere ai flussi informativi extraregionali. Considerato che il "Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica" (PMD) rappresenta il documento di riferimento per la programmazione regionale e locale degli interventi di prevenzione, diagnosi e cura del diabete e delle malattie metaboliche correlate; visto il "Piano Nazionale della Cronicità" (PNC), emanato nell'Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016 che si pone come obiettivo quello di migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA); considerata la Legge Regionale 17 novembre 2014, n. 23 "Norme urgenti per la riforma del sistema sanitario regionale [7] che, all'Art.1, punto h, prevede che il processo di riforma sia completato con la riorganizzazione della rete territoriale di assistenza e della medicina del territorio; del D.G.R. n 60/2 del 2 dicembre 2015 "Sistema Regionale delle Cure Territoriali. Linee di indirizzo per la riqualificazione delle cure primarie", che adotta le linee di indirizzo per la riqualificazione delle cure. Per quanto esposto si richiede la: **"costituzione del tavolo tecnico la Consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate e del Coordinamento Interaziendale Regionale"**. Riteniamo che questi organismi di partecipazione - consultazione possano qualificarsi come strumenti efficaci di supporto alle azioni regionali di programmazione e di monitoraggio degli interventi per la risoluzione delle problematiche più urgenti, relative allo stato della diabetologia in Sardegna
2. **Garantire l'accesso alle nuove tecnologie: microinfusori e sensori CGM (Continuous Glucose Monitoring).** Questi dispositivi rappresentano la nuova frontiera nel campo della cura della malattia, capaci di migliorare la qualità della vita del paziente non solo sul piano terapeutico ma anche su quello psicologico e sociale. L'accesso alle nuove tecnologie rappresenta un tassello dei molti traguardi che i diabetici sardi tardano a **"conquistare"** sul fronte dell'equità nelle pari opportunità di cura e della garanzia del diritto alla

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv

Codice Fiscale 90042080920

Iscritta al n. 2787 del Registro Generale del Volontariato

art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti Sardegna.

Email: info.retesardadiabete@gmail.com - Pec: retesardadiabete@pec.it

[Web site: www.retesardadiabete.it](http://www.retesardadiabete.it)

Sede legale: via Venezia 60 – 09016 Iglesias

Segreteria: XX Settembre – 09016 Iglesias

Phone: +393318157844

RETE SARDA DIABETE



salute. In relazione a questo punto si evidenzia che il 30/04/2019 sono arrivati a scadenza i contratti stipulati con ricorso a procedura aperta accelerata, in modalità telematica sopra soglia europea, autorizzata con Deliberazione del Direttore Generale ATS Sardegna n.588 del 14.07.17, per le forniture di microinfusori e relativo materiale di consumo e di monitoraggio continuo per diabetici e servizi connessi.

In seguito alla conclusione dell'Accordo Quadro (ex art. 54 del D. Lgs. n. 50/2016) della regione Piemonte, la Regione Sardegna aderisce alla procedura aperta finalizzata alla gara per la fornitura di microinfusori per insulina, di sistemi di monitoraggio di sistemi di monitoraggio continuo della glicemia e dei relativi materiali di consumo per pazienti diabetici e servizi connessi, bandita dalla S.C.R. - Piemonte S.p.A., per le Aziende del Servizio Sanitario delle Regioni Piemonte, Sardegna e Valle d'Aosta. Questa procedura sta determinando di fatto serie difficoltà ai pazienti diabetici sardi nel reperimento degli aggiornamenti tecnologici, con evidenti disparità di trattamento nell'accesso alle prestazioni rispetto alle altre territoriali Italiane.

3. **Dall'ultimo rapporto ARNO 2019, emerge che una persona con diabete "costi" al servizio sanitario nazionale in media 2800 euro l'anno, ovvero più del doppio di una persona non diabetica ed in caso di una complicanza la spesa cresce in maniera esponenziale e mediamente raggiunga la cifra di 8500 euro annui. Il rapporto specifica con una analisi importante che: le ospedalizzazioni rappresentano il 40% della spesa, che i farmaci non per il diabete 31%, le prestazioni ambulatoriali 16%, i farmaci per il diabete 9%, e **solamente il 4% rappresenti la spesa in tecnologia.** Una valutazione di tali costi consentirebbe una corretta programmazione della spesa nei termini di garantire sostenibilità al sistema sanitario, garantendo appropriatezza della cura**
4. **Si rende necessaria la Stesura di un nuovo Protocollo d'intesa "Scuola e diabete", tra Assessorato alla Salute, Assessorato alla Pubblica Istruzione e Ufficio Scolastico Regionale della Sardegna. Tale accordo è necessario per favorire l'inserimento e la piena inclusione a scuola del bambino con diabete, garantendo il pieno godimento del diritto allo studio ed alla salute psico-fisica degli alunni e la rimozione di ogni ostacolo per la loro piena integrazione sociale. Sarebbe auspicabile una maggiore aderenza della nuova Intesa allo**

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv

Codice Fiscale 90042080920

Iscritta al n. 2787 del Registro Generale del Volontariato

art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti Sardegna.

Email: info.retesardadiabete@gmail.com - Pec: retesardadiabete@pec.it

[Web site: www.retesardadiabete.it](http://www.retesardadiabete.it)

Sede legale: via Venezia 60 – 09016 Iglesias

Segreteria: XX Settembre – 09016 Iglesias

Phone: +393318157844

RETE SARDA DIABETE



spirito alle linee d'indirizzo del: *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 diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita* di AGD Italia in collaborazione siglato dal MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e del Ministero della Salute, redatto dalla SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatri) in collaborazione con AGD Italia, recepito e solo parzialmente attuato nel Protocollo d'Intesa della Regione Sardegna del 2015 andata in scadenza nell'ottobre del 2018.

Federazione Rete Sarda Diabete Ets-Odv

Codice Fiscale 90042080920

Iscritta al n. 2787 del **Registro Generale del Volontariato**

art. 5 della legge regionale n. 39 del 13.9.1993 al Settore Coordinamenti Sardegna.

Email: info.retesardadiabete@gmail.com - Pec: retesardadiabete@pec.it

[Web site: www.retesardadiabete.it](http://www.retesardadiabete.it)

Sede legale: via Venezia 60 – 09016 Iglesias

Segreteria: XX Settembre – 09016 Iglesias

Phone: +393318157844