

“Indagine conoscitiva sul diabete in rapporto al Servizio Sanitario Nazionale e alle connessioni con le malattie non trasmissibili”

XII Commissione Igiene e Sanità
Senato della Repubblica



unite for diabetes

SOSTegno70 insieme ai ragazzi diabetici ONLUS

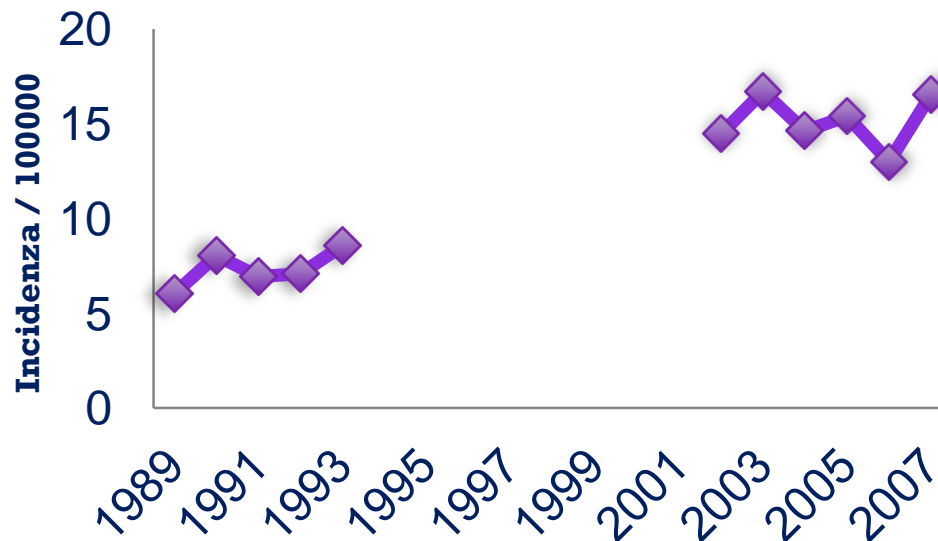
www.sostegno70.org

Patrizia Pappini



Rilevanza del diabete in età pediatrica

- ◆ L'incidenza del DMT1 (età 0-14) in Lombardia è più che raddoppiata in un decennio (1989-1994 7/100.000 vs 2002-2007 15,12/100.000)



Rilevanza del diabete in età pediatrica

- ◆ Il diabete di tipo 1 (insulino-carente) presenta in Italia una incidenza di 14-15 soggetti per 100.000 abitanti tra 0 e 15 anni. In Sardegna questa incidenza sale a 40 per 100.000. E' stato registrato un incremento di circa 1,5 per 100.000 abitanti /anno, soprattutto a carico dei bambini di età inferiore ai 5 anni, aumentando di conseguenza il periodo di malattia (anni di malattia).
- ◆ A fronte di questo numero contenuto, il diabete tipo 1 in età evolutiva presenta una notevole complessità terapeutica che richiede un'assistenza specialistica erogata attraverso l'attività di un team multidisciplinare in ambito pediatrico (vedi Standard di terapia elaborati dalle principali società scientifiche: AMD, SID, SIEDP).

Il ruolo dell'Associazione

- ◆ Fondamentale per l'empowerment della persona con diabete e tutte le figure di "care givers":
 - ◆ Dialogo e confronto tra "care givers", pazienti stessi, istituzioni
 - ◆ Supporto organizzativo e sostegno economico per attività non supportate dal sistema sanitario (supporto psicologico preventivo, dietetico, eventi formativi e di aggiornamento per genitori e giovani con diabete)
 - ◆ Questi aspetti sono fondamentali per ottimizzare la gestione terapeutica e ridurre i rischi di complicanze vascolari a lungo termine
 - ◆ Interfaccia con le istituzioni per dare voce ai bisogni della salute dei bambini e dei giovani con diabete

Obiettivi dell'Associazione: informare e formare

- ◆ Prevenzione e diagnosi precoce della malattia diabetica: **promuovere e sostenere** la ricerca
- ◆ **Supporto nella formazione e aggiornamento** del personale sanitario multidisciplinare circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche
- ◆ Educazione sanitaria del cittadino con diabete e della sua **famiglia**
 - ◆ istruire, educare, aiutare i giovani con diabete e le loro famiglie ad affrontare i problemi quotidiani mediante una concreta attività di formazione ed assicurare il sostegno psicologico preventivo
- ◆ Centralità della persona con diabete durante le fasi della vita, **dall'infanzia all'età adulta**
 - ◆ Promuovere l'assistenza nei confronti dei giovani con diabete con l'utilizzo di tecnologie innovative per ottimizzare la terapia e migliorare la qualità della loro vita
 - ◆ Favorire l'inserimento dei giovani con diabete nelle attività scolastiche, sportive e lavorative
- ◆ Favorire i rapporti con **associazioni mediche nazionali e internazionali** e con ogni altra organizzazione e istituzione avente analoghi scopi e programmi

Formazione e informazione: aggiornamento continuo

◆ Rivolta a chi:

- ◆ Persone con diabete e alle loro famiglie
- ◆ Personale medico/infermieristico
- ◆ Personale scolastico, istruttori sportivi, educatori
- ◆ Cittadinanza

◆ Temi:

- ◆ Ricerca in ambito biologico e tecnologico
- ◆ Ottimizzazione strumenti terapeutici già disponibili
- ◆ Utilizzo di nuovi strumenti terapeutici
- ◆ Promozione dei corretti stili di vita ai fini della prevenzione

◆ Dove:

- ◆ Centri di riferimento diabetologici
- ◆ Scuole
- ◆ Luoghi di interesse culturale
- ◆ Strutture sportive

Il bambino con
il diabete a scuola:
informazioni utili per
il personale docente.

a cura di Giuseppe Chiumello
con la collaborazione di Riccardo Bonfanti, Franco Meschi e Matteo Viscardi



Diabete e scuola

◆ **Stato attuale:**

- ◆ L'inserimento scolastico del bambino con diabete è sancito dalla L.115/87 e come tale le Regioni non possono sottrarsi. La garanzia del diritto alla salute dei bambini affetti da patologie croniche in qualunque contesto si trovino costituisce un livello essenziale di assistenza che va rispettato.
- ◆ Il Ministero della salute è garante dei contenuti etici e di principio del prodotto finale che verrà poi utilizzato nell'ambito del Tavolo paritetico costituito c/o il Ministero dell'Istruzione

◆ **Obiettivo:**

- ◆ Analizzare e adeguare la normativa esistente per creare un documento utile alla commissione interministeriale per la revisione dell'Accordo del 25 novembre 2005 relativo alla somministrazione dei farmaci e del monitoraggio glicemico a scuola. Deve essere garantito, con provvedimento a livello nazionale, l'intervento di personale infermieristico presso le scuole per l'esecuzione della terapia.

Ruolo dell'Associazione: scuola e diabete

- ◆ **Agevolare l'inserimento delle persone con diabete nelle attività scolastiche, sportive e lavorative;**
 - ◆ L'importanza del reinserimento scolastico in termini di qualità di vita per il bambino e la famiglia. Ancor più stridente appare questa situazione alla luce della crescente richiesta di intervento delle famiglie dei pazienti e delle associazioni di categoria (che autonomamente hanno avviato campagne di sensibilizzazione) per il disagio scolastico del bambino con diabete.
 - ◆ È stata emanata una circolare ministeriale che tuttavia non fa specifico riferimento al diabete, trascurandone quindi molte peculiarità (Ministero dell'Istruzione e dell'Università e della Ricerca – Ministero della Salute; 25-11-2005)
 - ◆ Va ribadito che esistono dati della letteratura scientifica che dimostrano come le campagne di sensibilizzazione scolastica possano determinare una riduzione dal 78% al 18% degli esordi in cheto-acidosi per riconoscimento precoce dei sintomi da parte del personale scolastico.

Ruolo dell'Associazione: sensibilizzare e creare cultura

- ◆ Migliorare l'educazione e la coscienza sociale generale per la profilassi della malattia diabetica;
- ◆ Appaiono carenti i programmi di informazione e sensibilizzazione non solo in ambito scolastico ma anche sui media che dovrebbero essere forniti di codici di autoregolamentazione per quanto riguarda la pubblicità del cibo (snack, bevande zuccherate, cibi ad alto indice insulinogenico) con rispetto di fasce orarie. Sono assenti i programmi televisivi di educazione all'attività fisica.

Ruolo dell'Associazione: formazione di personale medico/infermieristico e Ricerca

- ◆ Impegno educativo continuo: supporto nella formazione e nell'aggiornamento professionale del personale sanitario multidisciplinare (medico – infermiere – nutrizionista - psicologo).
- ◆ Borse di studio specialità in pediatria (indirizzo endocrinologico-diabetologico)
- ◆ Master in diabetologia
- ◆ Congressi e corsi di aggiornamento
- ◆ Ricerca in ambito epidemiologico: TrialNet
- ◆ Ricerca in ambito immunologico
- ◆ Tecnologia e diabete

Dove migliorare

- ◆ **Garantire** l'applicazione corretta ed uniforme della L.115/87 e l'osservanza dei principi sanciti dal Manifesto dei diritti della persona con diabete, attraverso azioni di verifica a livello delle singole regioni sui principali indicatori assistenziali
- ◆ **Aggiornare** i LEA e i DRG
- ◆ **Garantire** l'appropriatezza, l'equità di accesso e l'uniformità della cura su tutto il territorio nazionale, favorendo l'innovazione tecnologica e salvaguardando la libertà di scelta delle persone che vivono con il diabete, secondo criteri di sostenibilità
- ◆ **Inserire** l'educazione terapeutica e i campi scuola come parte integrante della terapia
- ◆ **Uniformare** i sistemi informativi per far rete tra i vari attori del sistema, al fine di migliorare ed integrare i servizi necessari alle persone con diabete, ottimizzando le risorse disponibili e di verificare la qualità dell'assistenza

Dove migliorare

- ◆ E' necessario garantire la presenza a livello regionale e anche di macro-province, il mantenimento in funzione, o la creazione dove non presenti, di strutture assistenziali multidisciplinari in ambito pediatrico.
- ◆ **Il concetto di rete assistenziale, inteso come affidamento della gestione della malattia a livello della medicina di famiglia, non risulta idoneo per l'età evolutiva.**
- ◆ Va rilevato che l'attività di molti operatori sanitari avviene anche su base volontaria al di là dei compiti "istituzionali". Solo in una minoranza dei casi le regioni hanno fornito indicazioni sull'attuazione (risorse, reclutamento del personale, rimborsabilità) di soggiorni educativi-terapeutici, inserimento scolastico, inserimento nelle attività sportive.
- ◆ In definitiva esiste una grave carenza rispetto alle risorse umane ed economiche disponibili: un'applicazione non omogenea e carente dell'organizzazione assistenziale in diabetologia pediatrica.

Dove migliorare

- ◆ **Colmare la lacuna normativa che permetta ai familiari dei minori affetti da diabete di fruire dei permessi retribuiti per effettuare le visite ambulatoriali di controllo e laddove possibile di somministrare direttamente il farmaco a scuola**
- ◆ Rimane aperto il problema della prevenzione e della gestione del diabete di tipo 2 in età evolutiva
- ◆ In Italia è ancora di circa 0,5 per 100.000 abitanti ma la tendenza è quella di un rapido incremento che potrebbe portare brevemente ai livelli statunitensi di 7,2 per 100.000 abitanti.
- ◆ Sarà quindi opportuno elaborare nuove strategie per le quali il contributo delle associazioni sarà importante.

Dove migliorare

Promuovere a livello istituzionale nazionale programmi di informazione sulla patologia per sensibilizzare e creare cultura nella cittadinanza, ai fini della prevenzione al diabete e al benessere della persona, con conseguente contenimento della spesa sanitaria (significativo impatto economico delle complicanze del diabete).

Strutturare percorsi di qualificazione e certificazione dei Rappresentanti delle Associazioni di Volontariato.



UNITE FOR DIABETES