

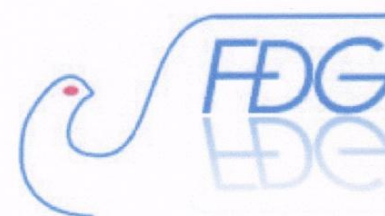
# SENATO DELLA REPUBBLICA COMMISSIONE IGIENE E SANITA'

**“INDAGINE CONOSCITIVA SULLA PATOLOGIA  
DIABETICA IN RAPPORTO AL SERVIZIO  
SANITARIO NAZIONALE ED ALLE CONNESSIONI  
CON LE MALATTIE NON TRASMISSIBILI”**

## ASSOCIAZIONI NAZIONALI



ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI



FEDERAZIONE NAZIONALE DIABETE GIOVANILE

**Martedì 3 luglio 2012 – Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica**

# **Legge 16 marzo 1987, n.115 art. 1 c.2**

**Prevede che le regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano predispongano progetti obiettivi, azioni programmate ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la malattia del diabete mellito, interventi rivolti a:**

- a) Prevenzione e diagnosi precoce della malattia diabetica**
- b) Miglioramento delle modalità di cura dei cittadini diabetici**
- c) Alla prevenzione delle complicanze**
- d) Agevolare l'inserimento dei diabetici nelle attività scolastiche, lavorative e sportive**
- e) Agevolare il reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze post-diabetiche**
- f) Migliorare l'educazione e la coscienza sociale generale per la profilassi della malattia diabetica**
- g) Favorire l'educazione sanitaria del cittadino diabetico e della sua famiglia**
- h) Provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi.**

## **PROBLEMA**

**Dal 1989 non è mai stata rifinanziata dando luogo a mille problematiche con le quali le persone con diabete sono spesso chiamate a confrontarsi e dover combattere  
Non tutte le Regioni l'hanno recepita ufficialmente**

# **Manifesto per i diritti della persona con diabete**

**Approvato il 9 luglio 2009 dalla Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione anticipando le risoluzioni internazionali**

**Costituito in 11 sezioni sui temi del diabete nelle quali sono indicate le criticità e le attività da mettere in pratica per ridurle o eliminarle e precisamente:**

- 1. Diritti della persona con diabete**
- 2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari**
- 3. Educazione continua della persona con diabete**
- 4. Dialogo Medico-persona con diabete**
- 5. Controllo del diabete**
- 6. Prevenzione del diabete**
- 7. Impegno nella ricerca**
- 8. Associazione responsabile**
- 9. Diabete in gravidanza**
- 10. Diabete in età evolutiva**
- 11. Immigrazione e diabete**

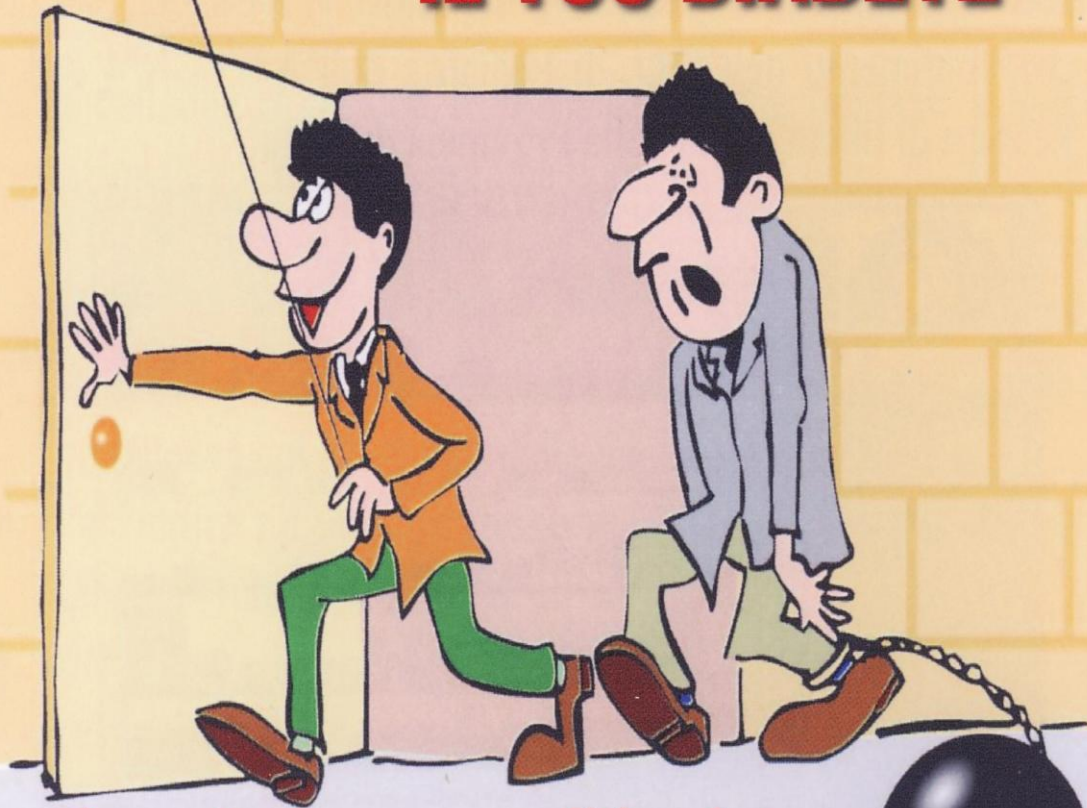
**Legge 115/87 e Manifesto dei Diritti se fossero applicati uniformemente su tutto il territorio nazionale sono la soluzione al problema “diabete” perché oltre a migliorare notevolmente la qualità di vita delle persone con diabete, riducono anche i costi dell’assistenza nel medio e lungo termine perché di fatto ridurrebbero enormemente le “complicanze” spesso gravi e invalidanti**

## **PROBLEMA**

**Non tutte le Regioni lo hanno recepito e spesso solo a parole ma raramente applicato.**

**CONOSCENZA**

**PEGGIO DEL DIABETE  
È L'IGNORANZA  
IMPARA A CONOSCERE  
IL TUO DIABETE**



**Associazione, un valido aiuto  
per una migliore qualità di vita**

**IGNORANZA**

## **Problemi riscontrati dalle Associazioni Nazionali:**

- 1. Disuniformità relativamente a:**
  - a) esenzioni ticket (LEA e DRG)**
  - b) distribuzione dei presidi per autocontrollo**
  - c) qualità dell'Assistenza sanitaria**
- 2. Discriminazioni ai vari livelli della vita sociale**
  - a) Scuola**
  - b) Sport**
  - c) Lavoro**
  - d) Patente**
- 3. Scarso coinvolgimento delle Associazioni nelle:**
  - a) scelte sui temi relativi alla qualità di vita e assistenza**
  - b) educazione sanitaria**
  - c) collaborazione con le Istituzioni, i Servizi Specialistici, i Servizi sul territorio**

# 1.a) Esenzioni ticket (LEA e DRG)

**Necessario aggiornamento dei LEA e DGR e una verifica periodica della corretta applicazione uniforme per ogni regione.**

**Occorre una verifica delle esenzioni a livello delle Regioni affinché vengano unificate su tutto il territorio nazionale**

## **IMPORTANTE:**

✓ **Educazione sanitaria, indispensabile per buona qualità di vita**  
L'educazione e comprensione del diabete, rende la partecipazione attiva ed effettiva dei pazienti nel controllo e trattamento della malattia, è componente essenziale della cura del diabete

✓ **Cura del Piede e mantenimento delle cure (plantari)**

✓ **No Fondo oculare ma **Visita Oculistica completa****

✓ **No Elettrocardiogramma ma **Visita Cardiologica****

**DRG Educazione 3 euro e pochi centesimi sono insufficienti per stimolare l'attivazione di programmi educativi all'interno dei Servizi Specialistici**

# 1.b) presidi per autocontrollo

**E' provato che l'autocontrollo è indispensabile per vivere serenamente con il diabete ma è importante che sia fatto bene e con strumenti affidabili ed adeguati alla persona**

## **NECESSARIO:**

- ✓ **Incarico a Commissione (AIFA o altro ente) per una verifica della qualità ed affidabilità degli strumenti messi in commercio basati su sperimentazione dei presidi reali e non basarsi solo sui “bugiardini” come avviene oggi**
- ✓ **NO GARE (a prezzo più basso) ma elaborare un “Tariffario Nazionale”**
- ✓ **utilizzare modello di distribuzione diretta che si presta a:**
  - **garantire la libera scelta del Medico concordata con il Paziente**
  - **assicurare, in sinergia con i servizi di diabetologia, l'accesso a prodotti innovativi**
  - **una completa educazione e informazione ai pazienti**
  - **offrire il miglior servizio di assistenza al cittadino**

## **RISCHIO:**

**Perdita qualità dell'assistenza con aumento spese per insorgenza precoce delle complicanze con relativo aumento dei costi**

**(Vedi allegati Documenti: Assobiomedica Autocontrollo e Costi diabete e contestazioni su varie “Gare” normalmente effettuate al prezzo più basso senza valutare qualità)**

## 1.c) qualità dell'assistenza sanitaria

Per mettere Regioni in grado di predisporre una qualità di assistenza adeguata alle persone con diabete è necessario attivare due Data base uniformi sul territorio e precisamente:

**Registro Regionale dei Diabetici** che contenga oltre ai numeri ed alla tipologia di malati anche i costi suddivisi per:  
a) Farmaci, b) Presidi, c) Ricoveri per complicanze

**Carta dei Servizi di Diabetologia**, aggiornata contenente:

- a) Personale dedicato, con ore e tipologia di servizio
- b) Servizi attivi, con orari modalità di accesso, personale addetto e tempi di attesa
- c) Pazienti seguiti per tipologia e complicanze
- d) Protocollo di collaborazione attivi con: MMG, Studi Associati di MMG, Altre UU.OO., CRR, Associazioni delle persone con diabete, Comuni, Province.
- e) Se effettua formazione di Persone esperte del diabete



## **2. a) Assistenza, scuola in sicurezza**

**Dalle linee guida sui farmaci a scuola emanate il 25 novembre 2005 dai Ministeri Istruzione e Salute solo alcune regioni le hanno recepite ed alcune le hanno integrate aggiungendo anche l'accoglienza in sicurezza del bambino con diabete.**

**Oggi ci stanno lavorando in molte altre Regioni, speriamo che vengano uniformate in tutte le Regioni con Delibere per i Farmaci a scuola e l'Accoglienza in sicurezza del bambino con diabete in tutte le Scuole.**

### **PROPOSTA**

**Analizzare quanto già esistente, elaborare Linee Guida allineate alla migliore legislatura esistente, portarla all'approvazione nella Conferenza Stato-Regioni perché in tutte le Regioni l'assistenza deve essere uguale**

## **2. b) Sport e diabete**

**Sappiamo benissimo quanto lo sport è utile per migliorare le nostre glicemie ed la situazione metabolica in generale, ma poco vien fatto nella pratica per renderlo di facile utilizzo a tutte le persone.**

**Spesso la persona con diabete ha problemi per ottenere il certificato per praticare attività sportiva a volte anche semplicemente a livello amatoriale, non agonistica.**

**Pochissimi sono i documenti, in genere protocolli, che le Regioni hanno prodotto per ridurre i problemi alle persone con diabete**

**Non è indispensabile andare in palestra ma educare ed informare non a parole ma con manifestazioni specifiche dove viene fatta misurare la variazione della glicemia prima e dopo aver fatto anche una semplice camminata.**

### **PROPOSTA:**

**Elaborazione di Linee Guida Ministeriali facilmente applicabili**

**Promuovere protocolli con Palestre**

## **2. c) Lavoro e diabete**

**Nonostante la 115/87 preveda di agevolare l'inserimento dei diabetici nelle attività lavorative, ancora oggi la persona viene discriminata solo perché ha il diabete e i datori di lavoro hanno paura di assumere un "assenteista" in realtà è il contrario confermato da statistiche che la persona con diabete fa molte meno assenze delle persone che non hanno il diabete. In pratica torniamo alla locandina "Peggio del Diabete" e la non conoscenza**

**Anche in questo campo la legislazione è molto scarsa per non dire assente, per cui ci sono persone che chiedono la 104 (che a tutti gli effetti non è utilizzabile in quanto per il diabete è, di norma, prevista solo in caso di complicanze importanti, e oltretutto non da certezze)**

### **PROPOSTA:**

**Elaborazione di Linee Guida Ministeriali chiare, semplici ma soprattutto facilmente applicabili o meglio ancora produzione di una Legge specifica per le Malattie Croniche che sicuramente ridurrebbe i costi rispetto alla 104.**

**Problema:** Medico Legale o Consulente per la Ditta

## **2. d) Patente e diabete – un odissea infinita**

**20 Mag 2002 Del\_RT n. 490 (Unica che prevede riduzioni in base al rischio reale per la guida in sicurezza)**

**4 Mag 2006 LG Ministero della salute OK (allineate alla DGRT 490)**

**25 Ago 2009 Dir 2009/113 CE – Direttiva Europea che è di fatto una Discriminazione assurda e non giustificata**

**30 Nov 2010 DM Min\_Trasporti – Recepimento Dir EU**

**25 Feb 2011 DF Ricorso TAR del Lazio**

**18 Apr 2011 Decr. Legislativo identico al Decr. Ministeriale Nov 2010**

**25 Lug 2012 Min\_Salute Indicazioni Operative al DL 2011 che apre alla Discrezionalità di inserire il diabetico nel Rischio Basso o Medio.**

- 1. E' assurdo prevedere riduzione dei termini basati solo su IPOTESI di rischio e non su rischio reale (inesistente)**
- 2. Non determina nessuna riduzione del numero di incidenti**
- 3. Statistiche ACI-ISTAT 2007-2008 e 2009 confermano diabetici incidenti in percentuale sono bassissimi una parte dello 0,02%**

### **PROPOSTA**

**Produrre un documento che chiarisca la possibilità anche per chi usa farmaci che possono indurre ipoglicemia ma è conosciuto dal Servizio Specialistico possa essere inserito nel rischio Basso, come prevede il documento del 25 luglio 2012**

### **3. a) Associazioni e scelte sanitarie**

**La sfida delle associazioni è, ancora oggi, la partecipazione alla progettazione dei servizi, raramente sono coinvolte nelle scelte politiche sull'assistenza sanitaria**

**Uniche eccezioni le Federazioni o Coordinamenti Regionali di Associazioni UNITE**

**Promuovere la costituzione di Federazioni Regionali di Associazioni delle persone con diabete “UNITE” e conseguentemente rappresentative e riconosciute**

#### **PROPOSTA:**

**Applicazione concreta della Legge 115/87 Art. 9:**

**Per il raggiungimento degli scopi di cui all'Art. 1, le Unità Sanitarie Locali si avvalgono della collaborazione e dell'aiuto delle Associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'Art. 45 Legge 23Dic1978 n. 833**

### **3. b) Associazioni e educazione sanitaria**

**Le associazioni, vivendo il “problema” in prima persona se hanno personale Formato “Diabetico Guida” oggi più correttamente definito “Persona esperta del diabete mellito” possono dare un grande aiuto “volontario” all’educazione sul territorio collaborando con le Equipe dei Servizi Specialistici di diabetologia e con gli Studi Medici associati e non.**

#### **PROPOSTA:**

**Il Ministero potrebbe diffondere e concordare nell’ambito della Conferenza Stato-Regioni la Formazione dell’Esperto del diabete mellito come richiesto da Diabete Italia**

#### **RISULTATO:**

**Utilizzo di personale a costo “0” per fare educazione sanitaria corretta e che migliora la compliance delle persone che ricevono messaggi da persone alla pari**

### **3. c) Associazioni e collaborazioni**

**Rari esempi di collaborazione esistono soprattutto nelle Aziende Sanitarie dove i Servizi Specialistici collaborano attivamente con associazioni che hanno al loro interno personale adeguatamente “formato”.**

#### **UTILE:**

**Accreditamento delle Associazioni delle persone con diabete  
Protocolli di Collaborazione con compiti ben definiti**

#### **PROPOSTA:**

**Il Ministero potrebbe produrre apposite Linee guida, in accordo con la Conferenza Stato Regioni, verificandone periodicamente l'effettiva applicazione.**

# IL DIABETE

- **DIAGNOSTICATO PRECOCEMENTE**
- **CONOSCIUTO ED ACCETTATO PER QUELLO CHE REALMENTE E'**
- **AFFRONTATO DA PAZIENTI E FAMILIARI CON UN CORRETTO "STILE DI VITA"**
- **GESTITO IN MODO INTEGRATO E COORDINATO DAI MEDICI (SPECIALISTI DI DIABETOLOGIA CON EQUIPE ADEGUATA, DI MEDICINA GENERALE, PEDIATRI, ecc...) E DAI PAZIENTI CON IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI**

## **E' UNA CONDIZIONE che:**

**Permette un ottima qualità di vita, uguale se non addirittura superiore a quella delle persone non colpite da questa patologia, a dimostrazione che con il diabete si può convivere pacificamente**

**In pratica, migliore qualità di vita e di assistenza per le persone con diabete, minori costi per la società**



# IL DIABETE

- **NON DIAGNOSTICATO PRECOCEMENTE**
- **NON CONOSCIUTO ED ACCETTATO PER QUELLO CHE REALMENTE E'**
- **NON AFFRONTATO CON UN CORRETTO "STILE DI VITA"**
- **NON GESTITO IN MODO INTEGRATO E COORDINATO DAI MEDICI (SPECIALISTI DI DIABETOLOGIA CON EQUIPE ADEGUATA, DI MEDICINA GENERALE, PEDIATRI, ecc...) E DAI PAZIENTI CON IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI**

## **E' UNA MALATTIA CRONICA che:**

**Aumenta il rischio di malattie cardiovascolari ed in tempi brevi può portare a complicanze gravi e invalidanti come: cecità, dialisi, amputazioni degli arti inferiori**

**In pratica: pessima qualità di vita e assistenza per le persone con diabete e aumento dei costi per la società**

# CONCLUSIONI

- 1. Verificare e rendere applicati in modo completo e diffuso:**
  - ✓ **Legge 115/87**
  - ✓ **Manifesto dei diritti delle persone con diabete**
- 2. Aggiornare i LEA ed i DRG**
- 3. Aumentare e migliorare la Comunicazione e l'informazione sulla realtà del "diabete" che deve essere diffusa nella società a 360° Istituzioni, Imprenditori, Sindacati, Medicina Legale, Medicina dello Sport, Aziende Sanitarie Locali, Assessorati Regionali, ecc.**
- 4. Coinvolgere regolarmente le Associazioni delle persone con diabete sia per le scelte nelle politiche sanitarie, sia per l'educazione sul territorio**
- 5. Attivare in tempi brevi i documenti prodotti dalle tre Commissioni Nazionali: Istituzioni Regionali, Servizi di Diabetologia e Associazioni delle persone con diabete presiedute dalla Dr.ssa Paola Pisanti**