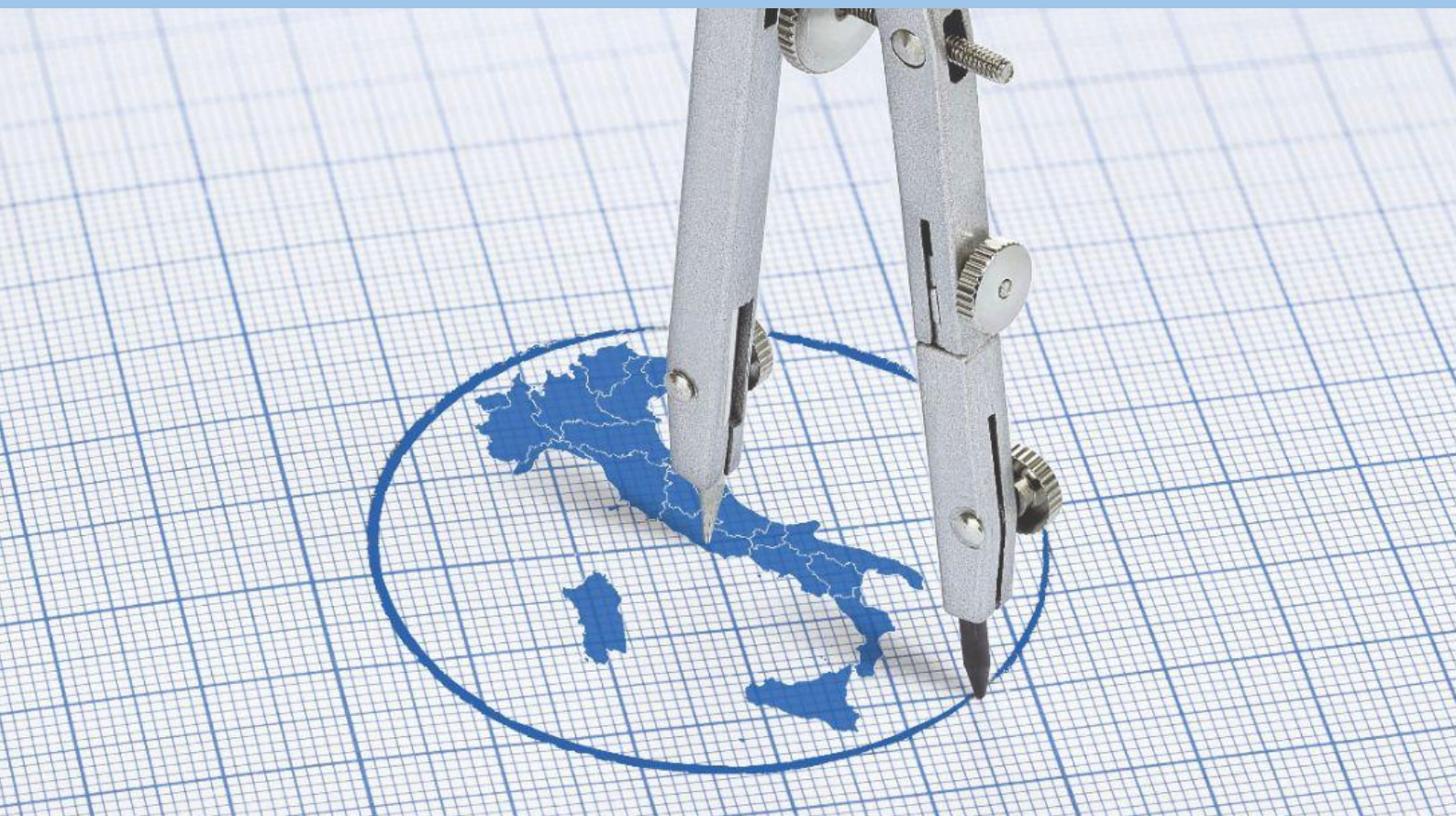


15 NOVEMBRE 2021

WEBINAR

ACCESSO ALLE CURE PER IL DIABETE, SE NON ORA QUANDO?

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Attualmente la prevalenza del diabete in Italia viene stimata intorno al 6%, con circa 3,6 milioni di soggetti affetti. Ma da più fonti viene indicato come il sommerso/non diagnosticato raggiunga numeri ben più elevati. I dati recenti pubblicati dal data base nazionale Health Search, che raccoglie 1.200.000 cartelle cliniche relative ai MMG, indicano una prevalenza di diabete tipo 2 nella popolazione adulta pari al 7,6%. L'impatto della malattia dal punto di vista clinico, sociale ed economico sul SSN e sui SSR è molto importante, basti pensare che:

- 7-8 anni è la riduzione di aspettativa di vita nella persona con diabete non in CONTROLLO GLICEMICO, 60% almeno della mortalità per malattie CV è associata al diabete, il 38% ha insufficienza renale (può portare alla dialisi), il 22% ha retinopatia, il 3% ha problemi agli arti inferiori e piedi
- 32% dei soggetti è in età lavorativa (20-64 anni) con prevalenza del 10% fra le persone di 50-69 anni, l'8% del budget SSN è assorbito dal diabete con oltre 9,25 miliardi € (solo costi diretti a cui ne vanno aggiunti 11 di spese indirette), la spesa, desunta dai flussi amministrativi, indica circa 2.800 euro per paziente (il doppio che per i non diabetici).

Il 90% dei costi è attribuibile a complicanze e comorbidità, mentre solo il 10% è assorbito dalla gestione del problema metabolico. Il diabete rappresenta chiaramente un esempio di patologia cronica, la cui condizione spesso poli patologica, richiede una gestione multidisciplinare complessa, per la quale i percorsi di cura debbono essere rivisti. Nel diabete di tipo 1 sono fondamentali rapida diagnosi e monitoraggio attento attraverso delle molte innovazioni disponibili che cambiano la vita dei pazienti. Nel diabete di tipo 2 diventa fondamentale l'aggiornamento delle linee di terapia farmacologica che, grazie alle molte innovazioni degli ultimi 15 anni, possono essere fatte oggi con varie modalità: dalle fasi iniziali della malattia, dove l'obiettivo glicemico può essere raggiunto con il cambiamento dello stile di vita, ai molti soggetti in cui è necessario rapidamente l'uso di farmaci, in primis la metformina, o durante le fasi successive della malattia, in cui la terapia richiede ulteriori implementazioni con farmaci orali o iniettivi. Ma come accade per molte altre patologie le Regioni italiane rispondono ai bisogni assistenziali in maniera molto diversa e il diabete non fa eccezione.

Un impiego razionale dell'innovazione, purtroppo oggi spesso precluso al MMG (farmaci e devices), può cambiare la vita di questi pazienti ed il decorso clinico della malattia, riducendo o evitando le temibili complicanze sopra descritte.

INTRODUZIONE: LA REGIONE IDEALE DI DIABETE ITALIA

La Regione ideale non è una Regione sognata da Diabete Italia ma è una composta da iniziative realmente presenti sul territorio nazionale. La Regione ideale è quindi l'insieme di tutte quelle iniziative virtuose presenti a macchia di leopardo nelle varie Regioni. Essendo iniziative già in essere, la Regione Ideale è una rivisitazione del tutto realistica di come potrebbe essere l'approccio alla persona con diabete, e alla sua famiglia, in Italia. Si tratta quindi di mettere a fattore comune tutte le migliori pratiche.

SINTESI DEL PERCORSO REGIONALE

Attraverso un percorso che ha coinvolto oltre 80 esperti da tutte le Regioni italiane, è stato possibile sintetizzare i principali bisogni e le principali necessità dei cittadini con diabete in Italia. Nel percorso svolto da Diabete Italia e Motore Sanità non si è solo identificato cosa manca ma, anche e soprattutto, cosa il Sistema sanitario e tutti gli attori che ne fanno parte possono e devono fare per rispondere ai bisogni irrisolti dei cittadini con diabete e delle loro famiglie.

I bisogni e le necessità sono stati suddivisi in quattro cluster:

ANALISI DEI BISOGNI

1. **RISORSE**
2. **ORGANIZZAZIONE**
3. **INNOVAZIONE**
4. **INTEGRAZIONE**



CALL TO ACTION PROPOSTE

1. **RISORSE**
2. **ORGANIZZAZIONE**
3. **INNOVAZIONE**
4. **INTEGRAZIONE**

Partendo dalle risorse l'analisi dei bisogni da diversi punti:

- Forte carenza di personale specializzato (clinici ed infermieri dedicati e formati).
- Specialisti che affianchino i MMG (criticità nel percorso di gestione integrata) sul territorio: vi sono esperienze di presa in carico interessanti rilevate nelle case della salute già attivate.
- Farmacia dei servizi: attivazione di un ruolo strutturato nella filiera di cura.
- Servizi di diabetologia (punti assistenziali territoriali ed ospedalieri): necessità di implementarli e non di chiuderli.

Call to action riguardo le risorse sono state:

- Più risorse sulla prevenzione: MMG, PLS e Farmacie dei servizi devono avere un ruolo rilevante;
- Lo specialista diabetologo può svolgere il proprio ruolo se ha risorse umane e tecniche per diventare punto di riferimento di una rete che consenta presa in carico per intensità di cure;
- Formazione strutturata, condivisa e verificata, affinché tutti i professionisti abbiano lo stesso tema formativo sul diabete mettendo il paziente al centro;
- Programmazione delle risorse in tutte le Regioni sulla base della valutazione del percorso di cura: no silos budget.

Organizzazione: bisogni

- Accesso alle strutture di diabetologia: disomogeneo nelle Regioni e nei territori;
- Liste d'attesa che si stanno allungando per carenza di personale e sovraccarico burocratico;
- Piani Regionali Diabete e PDTA applicati disomogeneamente all'interno delle Regioni;
- Condivisione dei dati non realizzata: sistema non adeguatamente connesso;
- Accesso ad esami di controllo/monitoraggio per il cittadino diabetico da implementare;
- Scuole e personale scolastico: necessità di creare una rete di conoscenze e competenze;
- Diagnosi tardive in aumento causa pandemia;
- Il diabete in età evolutiva richiede più attenzione:
 - Non sufficientemente conosciuto/attenzionato il rischio chetoacidosi diabetico
 - Creare una rete tra centri diabetologici, PLS e scuole.

Organizzazione: call to action

- Piattaforma integrata da creare rapidamente, dove accesso e condivisione dati siano aperti a tutti. Per i MMG, PLS, la farmacia l'accesso a questo servizio è fondamentale;
- Fascicolo sanitario elettronico deve essere attivato prioritariamente ma non per fare da collettore di tutte le informazioni sparse (effetto enciclopedia) ma facilmente fruibili;
- Reti assistenziali da attivare subito: costruire un rapporto di collaborazione tra territorio e centri di riferimento. Creare un sistema di collaborazione tra reti a livello interregionale per condividere le best practices già applicate;
- Diabete in età pediatrica:
 - Siano recepite ed applicate in tutte le Regioni le linee di indirizzo dettate dal PDTA della SIEDP
 - Impegno di ogni Regione ad organizzare campagne di prevenzione della chetoacidosi
 - Mettere a regime un uso uniforme di prestazioni di telemedicina (target tecnologicamente smart)
- Piano Nazionale Diabete, Piani regionali, PDTA: fissare indicatori di monitoraggio a livello centrale con una cabina di regia in grado di fornire dati reali (misurabili) sulla loro reale applicazione;
- Creare un registro di malattia: azione non più prorogabile.

Innovazione: bisogni

- Telemedicina approcciata da tutti durante la pandemia ma applicata in maniera non strutturata;
- Formazione sulle nuove tecnologie (farmaci, devices, telemedicina) di tutta la filiera;
- Accesso ai devices innovativi per il monitoraggio glicemico lento e disomogeneo;
- Accesso ai farmaci di "nuova generazione" disomogeneo e complesso: precludere il loro utilizzo alla medicina territoriale va contro logica organizzativa ed evidenza scientifica.

Innovazione: call to action

- Telemedicina: riconoscimento delle prestazioni immediata da parte di tutte le Regioni;
- Strumenti informatici e di monitoraggio da impiegare subito attraverso le risorse in arrivo dal PNRR;
- Nuova tecnologia, formazione ed impiego: centri di diabetologia e strutture assistenziali territoriali devono riorganizzarsi;
- Farmaci "innovativi" subito messi a disposizione della medicina territoriale adeguatamente formata;
- Eliminare la burocrazia (es° piani terapeutici su farmaci consolidati...ormai in scadenza di brevetto)

Integrazione: Bisogni

- Interdisciplinarietà ed integrazione scarsa e non uniforme nei centri di assistenza diabetologica;
- Criticità percorso piede diabetico, con ostacoli dalla periferia all'ospedale;
- Integrazione gestionale del diabete negli ospedali: problemi nella gestione del diabete;
- Frequente mancanza della dietista anche per DT1;
- Inappropriatezza di alcune attività amministrative e dei CUP.

Integrazione : Call to Action

- PDTA realmente applicati, basati su assistenza diabetologica per intensità di cure (ogni attore del percorso di cura deve avere un ruolo chiaro).
- Attivare subito un forum permanente di confronto tra associazioni e società medico scientifiche
- Tavoli regionali diabete con ruolo di indirizzo e governance riconosciuti, da attivare/riattivare subito.
- Specialista diabetologo formato per coordinarsi/integrarsi in tutti i contesti assistenziali;
- Comportamento comune e sinergico di tutti gli attori della filiera sulla cronicità complessa diabete (MMG, Diabetologi, farmacisti, amministrativi) per rendere appropriata la spesa sanitaria

CONCLUSIONI

Il diabete per incidenza e diffusione rappresenta una vera e propria pandemia. Il SSN ed i singoli SSR devono riorganizzarsi per garantire il servizio migliore evitando però ogni spreco di risorse. Tra tutte le Regioni percorse dal progetto "Regione Ideale" di Diabete Italia in collaborazione con Motore Sanità sono identificate le "best practice" che, se esportate in maniera sistematica in tutto il territorio nazionale, alzerebbero l'asticella della qualità delle cure e della presa in carico. La rete diabetologica rappresenta uno snodo fondamentale per una corretta organizzazione, riuscendo, dove presente, a creare un percorso fluido per il paziente, dalla diagnosi alla presa in carico. Il PNRR e la necessaria riorganizzazione della sanità rappresentano un'occasione unica e cruciale per riuscire a riorganizzare l'approccio al diabete, ma per riuscirci servirebbe una collaborazione ed un dialogo sempre maggiore tra governance sanitaria, operatori sanitari e associazioni.

CALL TO ACTION

- Riorganizzare il sistema assistenziale sul diabete, riconosciuto da tutti come l'epidemia planetaria del XXI secolo, attraverso investimenti in risorse umane, in modelli organizzativi, tecnologia, formazione. Questo dovrà avvenire utilizzando i fondi europei disponibili (Recovery fund, Mes e fondi progettuali specifici) e quelli aggiuntivi nazionali che andranno gestiti secondo una linea strategica unica condivisa a livello nazionale. Mettiamo a frutto le risorse perché non accada un nuovo Covid-19, con un territorio non preparato e una pressione ospedaliera insostenibile.
- Nella gestione del diabete occorre differenziare i percorsi di cura: serve un percorso agevolato per i giovani con il coinvolgimento delle scuole, con servizi differenziati, con infermieri dedicati. Già di per sé la malattia cronica è difficile da accettare in età pediatrica o evolutiva; quindi, anche psicologicamente, differenziare percorsi e servizi rispetto a quelli creati per i pazienti adulti/anziani è molto importante. Per il diabete di tipo 1 in età pediatrica occorre ancora stimolare le famiglie, i genitori, gli insegnanti, ad essere attenti nel raccogliere i primi banali sintomi (molta sete e urinazione abbondante) che consentono una diagnosi rapida. Il pericolo di un ritardo diagnostico, che porti alla chetoacidosi diabetica, non solo pericolosa ma in alcuni casi mortale, è sempre in agguato.
- Creare a livello nazionale un Osservatorio Permanente con funzioni di cabina di regia, che funga da monitoraggio sulla realizzazione pratica dei piani socio-assistenziali per il diabete. Il tavolo deve avere una forte presenza di rappresentanti dei pazienti.

- Facilitare l'accesso all'innovazione tecnologica di valore (farmaci e dispositivi) ancora valutata, in maniera penalizzante, per silos di spesa, perdendo di vista il reale impatto che questa potrebbe avere sull'intero percorso di cura: riducendo i costi di ricovero, di accesso al pronto soccorso, prevenendo le tante complicanze di malattia, consentendo un monitoraggio glicemico facilitato, permettendo un onere organizzativo ridotto, liberando spazi utili per le liste d'attesa. Un evento semplice come l'ipoglicemia, con i suoi sintomi, può cambiare la vita delle persone malate e delle loro famiglie. Sono stati forti i racconti dei genitori, che non riescono a dormire la notte per la paura che i bimbi abbiano una crisi o dei bimbi che dormono con le manine chiuse per la paura che mamma e papà, durante la notte, vadano a pungerli per misurare la glicemia; o dei figli preoccupati che il genitore anziano che vive da solo, possa cadere in casa e rischiare la vita per una crisi ipoglicemica. L'innovazione consente, attraverso apparecchi semplici che monitorano la glicemia a distanza e con allarmi che rilevano le variazioni pericolose, di prevenire questi eventi e gestirli a distanza in tutta tranquillità e senza rischi. Ugualmente esistono nuove terapie che riducono quasi completamente il rischio di ipoglicemia e eventi pericolosi ad essa correlati. A fronte di questo, ogni cittadino di ogni Regione deve avere accesso a queste innovazioni, in maniera uniforme, quando indicate e adatte al suo stato di malattia.
- Sburocratizzare e semplificare il sistema assistenziale. Ridare ruolo attivo alla medicina territoriale sulla gestione dei farmaci "innovativi" (molti in scadenza brevettuale), per i quali oggi non ha accesso alla prescrizione. Senza questa condizione, la presa in carico con le cure adeguate sul territorio, non potrà mai essere efficace e tempestiva.
- Il Covid-19 ha accelerato l'utilizzo di nuove tecnologie per la connessione tra i vari attori di sistema. L'utilizzo della telemedicina deve essere rapidamente implementato all'interno dei modelli organizzativi per la gestione del malato di diabete, seguendo modalità ed esempi di chi ha già sperimentato punti di forza e aree critiche. Dovrà essere condiviso su quali attività applicarla, essendo ben chiaro che non sostituirà la normale attività in presenza, ma sarà un utile supporto. La sua applicazione deve essere subito estesa su tutto il territorio Nazionale secondo regole condivise e semplici, approvate in Conferenza Stato-Regioni. A questa dovrà essere affiancata una intensa attività di formazione su tutti gli operatori: medici, caregiver, farmacisti e a cascata sui pazienti. Le Regioni dovranno avere linee guida semplici per poter effettuare la formazione. Dovranno essere applicate in ogni Regione le tariffe di rimborso di queste prestazioni già stabilite a livello nazionale e dovrà essere monitorata attentamente l'applicazione uniforme dei servizi di telemedicina, nel territorio Nazionale dall'Osservatorio Permanente.
- L'aderenza alle terapie è una battaglia difficile, ad oggi parzialmente persa, che richiede l'impegno di tutti: un'indagine su oltre 5.000 farmacie con 16.500 malati monitorati, ha evidenziato che 2 malati su 3 di diabete, non sono per nulla aderenti. Obiettivo deve essere informare i pazienti sulle gravissime conseguenze che la mancata aderenza può avere sulla loro salute. La riduzione di aspettativa di vita nella persona con diabete, non in controllo glicemico (aspetto fortemente collegato alla aderenza terapeutica), è di 7-8 anni.
- Linee di indirizzo nazionali per un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) sul diabete condiviso e uniforme per tutta Italia che, seppure declinato secondo le varie realtà regionali, dia a tutti i cittadini le stesse possibilità di diagnosi e cure. La creazione di figure infermieristiche dedicate sul territorio deve essere messa a sistema subito. Il mondo della scuola deve essere coinvolto nelle attività di supporto alla malattia dopo previa adeguata formazione (tra queste critica ma fondamentale, perché salvavita, la possibilità di individuare un referente scolastico formato per la gestione delle problematiche legate alla malattia e alle sue difficoltà socio-assistenziali o necessità gestionali - un esempio fra tutti l'utilizzo del glucagone in caso di ipoglicemia grave).

SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Pietro Buono, Dirigente Attività Consultoriale e Materno Infantile Regione Campania

Graziano Di Cianni, Presidente AMD

Fernanda Gellona, Direttore Generale Confindustria Dispositivi

Marcello Grussu, Presidente Aniad

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Dario Iafusco, Vicepresidente Diabete Italia

Manuela Lanzarin, Assessore Sanità Regione Veneto

Carolina Larocca, Presidente OSDI

Giovanni Leoni, Vicepresidente FNOMCeO

Claudio Maffeis, Past President SIEDP

Fabiano Marra, Rappresentante per l'età evolutiva del Coordinamento Associazioni Diabetici Regione Veneto e Membro Comitato di Coordinamento Diabete Italia

Gerardo Medea, Responsabile Nazionale SIMG Ricerca Responsabile Nazionale SIMG Macro - Area "Prevenzione" Brescia

Michele Mencacci, Esperto Federazione FIMP

Stefano Nervo, Presidente Diabete Italia

Flavia Pricci, Dipartimento Malattie Cardiovascolari, Endocrino- Metaboliche e Invecchiamento, Istituto Superiore di Sanità

Valentina Solfrini, Farmaceutica e Dispositivi Regione Emilia Romagna

Rita Lidia Stara, Presidente della Federazione Diabete ER e Membro Comitato Direttivo Diabete Italia

Ugo Trama, Farmaceutica e Dispositivi Regione Campania

Lorenzo Wittum, Componente Comitato di Presidenza di Farindustria

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** e **Diabete Italia** con il patrocinio di **AMD - Associazione Medici Diabetologi**, **FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri**, **Istituto Superiore di Sanità, O.S.D.I. Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani**, **SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica**, **Società Italiana di Diabetologia***

Con il contributo incondizionato di:

