

Persone con diabete responsabili, attente ai controlli periodici e pronte ad informarsi sulla propria patologia, ma usurate da burocrazia, attese lunghe e difficoltà nella vita quotidiana, soprattutto a scuola e nel passaggio all'età adulta. Ma anche grandi difficoltà per il rinnovo della patente e i permessi lavorativi fanno la loro parte. Le Regioni, inoltre, procedono in ordine sparso anche in presenza di un Piano nazionale diabete, con differenze rilevanti nella organizzazione dei servizi, nella messa a punto ed erogazione dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali, nella imposizione del ticket e nel controllo dei tempi di attesa con cui sono erogati i controlli. Il quadro sulla gestione della patologia diabetica, sull'attuazione del Piano nazionale Diabete e sulle esperienze dei pazienti emerge dal primo Rapporto civico "Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori", presentato oggi da Cittadinanzattiva. L'indagine, messa a punto da un tavolo di esperti ha coinvolto, tramite questionari online, 4927 pazienti e 245 professionisti sanitari di tutta Italia. 15 invece le Regioni che hanno collaborato compilando il questionario messo a punto da Cittadinanzattiva e dal tavolo di lavoro multistakeholder: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige (Provincia autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento), Valle d'Aosta, Veneto. Il progetto ha visto il coinvolgimento di 10 organizzazioni professionali, sindacali e società scientifiche e 5 associazioni di persone con diabete\*. «A distanza di sei anni dall'approvazione del Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica c'è ancora molto da fare per la piena e concreta attuazione dei diritti delle persone con diabete. Sono troppe e insopportabili le disuguaglianze regionali nell'accesso ai servizi e alle vere innovazioni tecnologiche. Approvare Piani nazionali, recepirli formalmente con Delibere regionali e varare Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali non è sufficiente, serve maggiore e costante attività di verifica sostanziale da parte del Ministero della Salute e delle Regioni sulla loro concreta attuazione, per assicurare cambiamenti nella vita quotidiana delle persone su tutto il territorio nazionale. Su questo punto bisogna davvero cambiare passo perché quando dalle parole si è passati davvero alle azioni, i cittadini ne hanno visto i risultati». Queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato e responsabile nazionale CnAMC di Cittadinanzattiva, che continua «è inaccettabile che ancora quasi la metà dei pazienti sia obbligato a prenotarsi autonomamente visite ed esami di controllo. I centri di diabetologia, oggi in forte affanno, vanno rafforzati e integrati con i servizi territoriali. Per aumentare la capacità di risposta del SSN bisogna valorizzare di più la figura del Medico di Famiglia anche rispetto alla possibilità di prescrivere terapie innovative, come pure le importanti competenze maturate dalla professione infermieristica. Ridurre il peso sui pazienti della burocrazia inutile è una necessità ineludibile, come pure affrontare e risolvere definitivamente il problema della somministrazione dei farmaci a scuola che ancora oggi obbliga intere famiglie a farsi carico in prima persona e tutti i giorni di quest'attività».

### **Cosa dicono le persone con diabete**

Le persone che hanno partecipato alla indagine sono affette in grande maggioranza (72,8%) da diabete di tipo 1, prevalentemente in età lavorativa attiva (40-64 anni) o genitori di bambini o ragazzi (17,5%). Sono persone responsabili ed esperte nella gestione della malattia, che effettuano le necessarie visite di controllo (il 65% ha consultato almeno una volta nell'ultimo anno un oculista ed il 40% un cardiologo) e tutti gli esami diagnostici necessari, e che svolgono regolarmente attività fisica (56,6%). Infatti, solo il 6% è dovuto ricorrere ad un ricovero ospedaliero ed oltre la metà non ha avuto complicanze nell'ultimo anno. Solo al 20,3% sono stati garantiti corsi sulla gestione della patologia e il 62% fa da tramite tra il medico di medicina generale e lo specialista per garantire l'integrazione. Si attende anche un anno per la prima visita diabetologica e un anno e mezzo per quella endocrinologica. E accade anche che i pazienti siano costretti a fare centinaia di chilometri per la visita di controllo al centro diabetologico e per un colloquio che in molti casi dura solo pochi minuti e non sempre con lo stesso specialista. La maggior parte (più del 47%) deve prenotare autonomamente le visite o gli esami di controllo; in egual percentuale deve ricordare tutte le visite da solo non essendoci un sistema di calendarizzazione degli appuntamenti. Chi fa uso di dispositivi innovativi per la gestione del diabete (40%) lo fa per lo più a proprie spese, ad esempio il 49,6% acquista i sensori per la glicemia privatamente, con lo smacco per di più che lo stesso dispositivo risulta essere gratuito

in altre Regioni italiane. Le differenze regionali non finiscono qui: il 21,8% paga un ticket sui farmaci; il 76,6% non ha accesso al numero necessario di strisce o sensori per limitazioni nella prescrizione. Solo il 12% afferma di essere inserito in un Percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale (PDTA): laddove questo avviene ha degli effetti estremamente positivi sulla qualità di cura e di vita della persona, che riscontra un maggiore controllo della patologia, più informazione ed ascolto e un accompagnamento reale nella cura. Se la persona con diabete è un bambino, oltre ai disservizi già citati, incontra difficoltà nei servizi sanitari ma anche nella vita scolastica. Il 15% dei piccoli è curato in un centro per adulti. Per il 62% dei genitori il servizio nella mensa scolastica non è adeguato, il 78% dichiara che il proprio figlio non ha partecipato, nell'ultimo anno, a corsi per la promozione dell'attività fisica, il 64% non ha ricevuto sostegno psicologico. Spesso si sconta, in ambito scolastico e in altri aspetti della vita del bambino come lo sport, una vera e propria forma di discriminazione. Rispetto alla vita quotidiana, al di fuori dei servizi sanitari, molte sono le difficoltà e gli ostacoli evitabili. C'è chi rinuncia a rinnovare la patente di guida, specie se costretto a rinnovi frequenti, a causa della lunghezza e complessità delle procedure, oltre che per i costi privati da sostenere. C'è chi rinuncia a chiedere il riconoscimento della legge 104, necessario per avere i permessi lavorativi e curarsi; c'è chi si confronta con distanze, procedure ed orari poco compatibili per ritirare farmaci e dispositivi dalle farmacie. Inoltre, c'è chi deve mettere mano al portafoglio, spendendo in media 867 euro l'anno e fino ad oltre tremila euro l'anno per presidi non riconosciuti, visite ed esami, spostamenti per la cura, ecc..

### **Il quadro delle Regioni**

Nonostante il Piano nazionale Diabete del 2012 sia stato formalmente adottato da tutte le Regioni, il quadro su modalità e strumenti di gestione della patologia diabetica risulta estremamente variegato. Fra le 15 Regioni che hanno partecipato alla indagine, ci sono alcune, come la Lombardia, che conoscono esattamente quanti pazienti diabetici, di tipo 1 e di tipo 2, sono presenti, suddividendoli per complessità e per voci di spesa, ed altre Regioni, come l'Abruzzo, che non hanno cognizione né di quanto spendono, né a quanto ammontano i fondi stanziati per la cura del diabete. In 12 regioni/province autonome su 15 esiste un PDTA regionale sul diabete in Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto, ma a fornire un dato sulla percentuale di pazienti inseriti nel percorso sono sei: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta e Veneto. Piemonte e Marche hanno organizzato i servizi diabetologici secondo il modello Hub e Spoke, la Lombardia adotta un suo particolare modello. Solo Toscana, Piemonte, Marche e, in parte Basilicata, conoscono la distribuzione dei pazienti nelle diverse strutture. Ancora, in nove su 15 -tra province autonome e regioni- esiste un Piano attuativo del Piano Nazionale Diabete in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto; più basso il numero di quello che ne monitorano l'attuazione (rispondono negativamente o non rispondono Marche, Sardegna, Provincia autonoma di Trento). Solamente nel Lazio, in Piemonte e Veneto sono presenti centri di primo livello che vedono la presenza del Medico di Medicina Generale. Esistono centri prescrittori specifici per tecnologie o farmaci innovativi in Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige, Veneto. Conoscono i tempi di attesa per la prima visita diabetologica solamente Friuli Venezia Giulia, Toscana, Trentino Alto Adige e Valle d'Aosta. Sul lato informatizzazione, le Regioni che hanno un registro dei pazienti sono: Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Valle d'Aosta ed Veneto. Non sono state attivate esperienze di telemedicina in Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, nella Provincia Autonoma di Bolzano e in Valle d'Aosta. Anche la prescrizione di farmaci e dispositivi varia da Regione a Regione e non tutte, ad esempio, hanno deliberato circa l'accesso a dispositivi come i sensori come nel caso di Abruzzo, Molise, Puglia, Provincia Autonoma di Bolzano. È presente il ticket sui farmaci in Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto. Anche per la gestione del bambino con diabete le differenze sono evidenti. In Basilicata, ad esempio, non esiste una presa in carico del paziente in età evolutiva in strutture di secondo/terzo livello specialistiche pediatriche, nel Lazio si sta sviluppando un PDTA per il diabete in età pediatrica, in Toscana esistono

9 centri dedicati ai piccoli pazienti. Ancora, esistono dei protocolli di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto e dal pediatra al medico di medicina generale in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige e Veneto. Linee di indirizzo per le mense scolastiche sono state elaborate in Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Piemonte, e Veneto. Non esistono protocolli di coinvolgimento per il trattamento della ipoglicemia e per la somministrazione di farmaci a scuola in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise e Provincia Autonoma di Bolzano. Non sono stati realizzati nell'ultimo anno a livello regionale e/o aziendale eventi dedicati all'educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie (per esempio campi educativi, ecc.), in Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia, Sardegna.

[da *Panorama della salute*, febbraio 2018]