

Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete

Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori



Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete

“Diabete: tra la buona presa in carico e la crisi dei territori”

A cura di

Tonino Aceti
Maria Teresa Bressi
Sabrina Nardi

INDICE

PREMESSA	1
1 L'INDAGINE CIVICA	3
1.1 La costruzione degli strumenti di indagine.....	3
1.2 La metodologia.....	4
2 I RISULTATI DELLA INDAGINE CIVICA	6
2.1 Domande generali.....	6
2.2 L'organizzazione dei servizi per il diabete.....	11
2.2 Il bambino con diabete.....	28
3 IL QUADRO REGIONALE	36
3.1 I dati regionali.....	36
CONCLUSIONI E PROPOSTE	42
RINGRAZIAMENTI	44
APPENDICE	45
I DATI REGIONALI	45

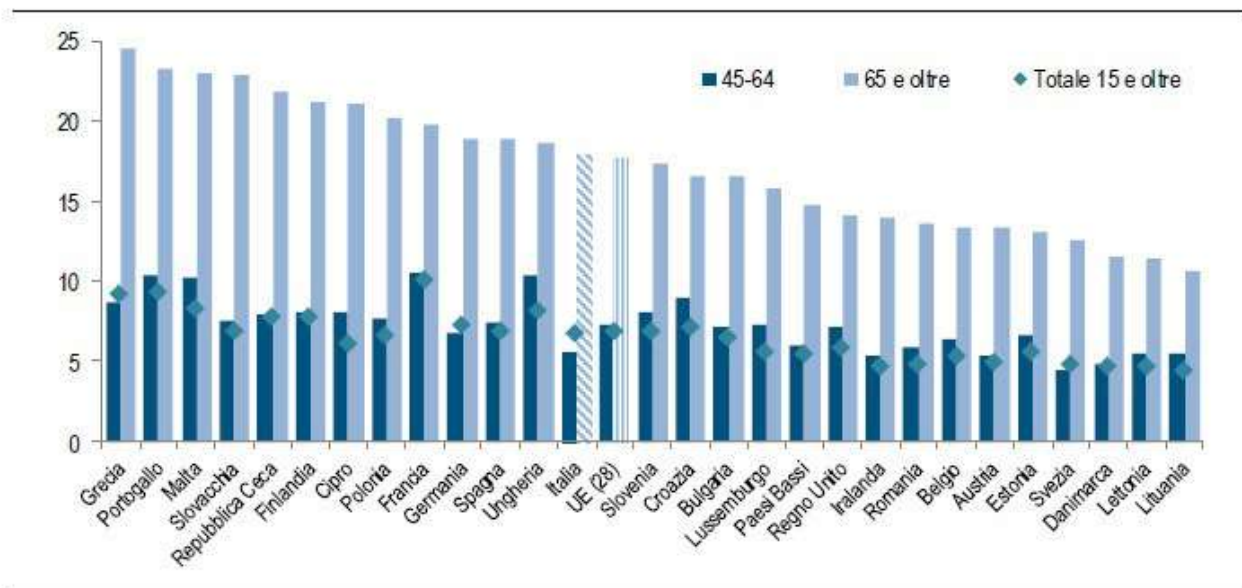
PREMESSA

In Italia, secondo gli ultimi dati ISTAT del 2016¹ **le persone con diabete in Italia sono oltre 3 milioni 200 mila**, il 5,3% dell'intera popolazione, quasi il doppio rispetto a trent'anni fa (nel 1980 coinvolgeva il 2,9% della popolazione). In prevalenza si tratta di casi di diabete mellito di tipo 2 (90%), che insorge soprattutto in età adulta ed è quindi destinato ad aumentare, anche solo per effetto dell'aumento della vita media della popolazione.

Per ogni persona con diabete lo Stato spende mediamente 4.000 euro all'anno, per un totale di circa 16 miliardi di euro, ovvero il 15% del fondo sanitario nazionale².

Non a caso **la lotta al diabete è considerata una delle tre emergenze sanitarie mondiali**: in Europa circa 60 milioni di persone sono affette da questa patologia con un tasso in continuo aumento, raggiungendo già il 10-12% in alcuni Stati. L'Italia si attesta lungo la media europea, sia nella popolazione nel suo complesso (15 anni e oltre) che nella popolazione anziana (figura 1), nonostante il nostro paese sia quello con la maggiore quota di anziani.

Figura 1 Persone di 15 anni e oltre che dichiarano di essere affette da diabete nei 28 paesi UE, per classi di età



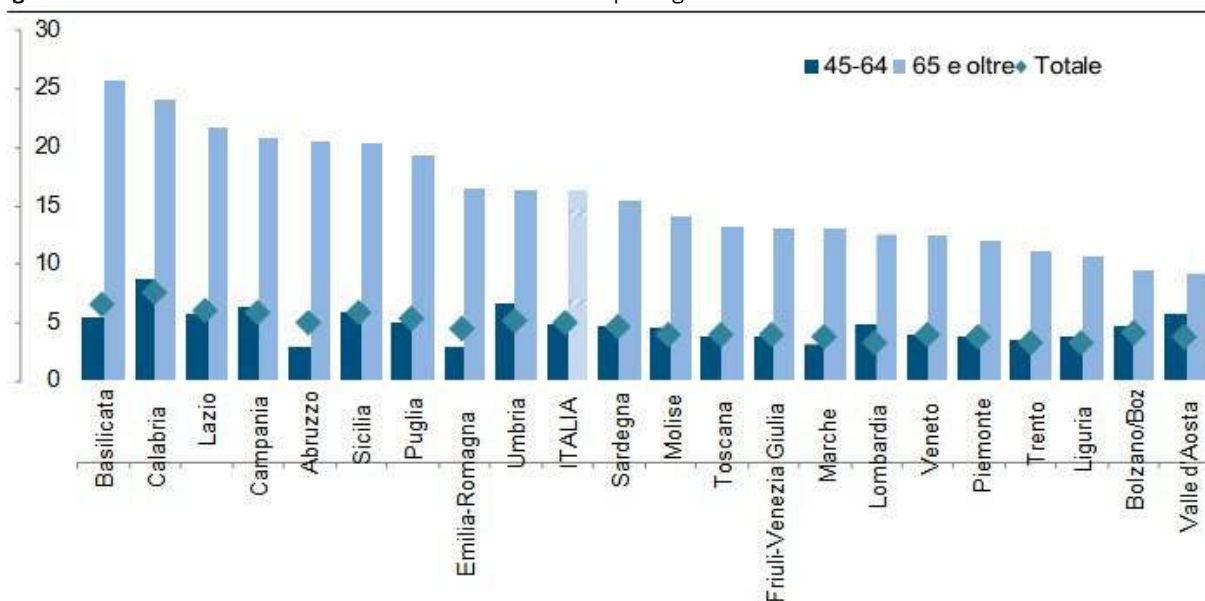
Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS2)

Il diabete è una patologia che incontra tutte le aree geografiche e le persone di tutte le età, ma ad essere più svantaggiato è il Mezzogiorno e la componente femminile. Se si considera il tasso di presenza tra gli anziani, la maggiore diffusione si evidenzia in Calabria, Basilicata, Sicilia, Campania, Puglia, Abruzzo, ma anche in alcune regioni del Centro come Umbria e Lazio; mentre i tassi più bassi si hanno nelle province autonome di Trento e Bolzano, in Liguria e Valle d'Aosta (Figura 2).

Ad essere più colpite sono le classi economicamente e socialmente più svantaggiate.

¹Report Istat il diabete in Italia anni 2000-2016

²Osservatorio Arno della SID Società Italiana di Diabetologia

Figura 2 Persone che dichiarano di essere affette da diabete per regione e classe di età.

Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute (EHIS2)

Secondo quanto riportato nell'ultimo rapporto IBDO (Italian Barometer Diabetes and Obesity)³ 1.5 milioni di persone globalmente muoiono a causa del diabete e a queste vanno aggiunte 2.2 milioni di persone che muoiono come conseguenza della condizione di iperglicemia (soprattutto per infarto, ictus ed insufficienza renale).

Il diabete riduce l'aspettativa di vita di 5-10 anni e ne pregiudica anche la qualità. Il danno cardiovascolare conseguente al diabete, ad esempio, rappresenta la principale causa di cecità.

Ciò nonostante, il diabete è la malattia probabilmente sulla quale è stato messo a punto il maggior numero di interventi legislativi, a partire dal lontano **1987** con la **legge 115 del 15 marzo**. Inoltre l'Italia è stata la prima nazione al mondo, nel 2012, a realizzare un **Piano sulla malattia diabetica** recepito con l'Accordo Stato-Regioni, coinvolgendo tutti i portatori di interesse: le Regioni, le Società Scientifiche, le Associazioni di pazienti.

Ciò nonostante le difficoltà permangono, così come le diversità nell'accesso a prestazioni e servizi su tutto il territorio.

³ Italian Barometer Diabetes Report 2016

1 L'INDAGINE CIVICA

Da diversi anni Cittadinanzattiva, attraverso le sue reti del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici ed, in particolare, insieme a FAND Associazione Italiana Diabetici, è impegnata nella tutela dei diritti delle persone con diabete.

A partire dal 2007 con *“Diabete-Linea D”*. Il progetto nato con l'obiettivo di monitorare la qualità dell'assistenza ai pazienti cronici e dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati nell'assistenza al paziente diabetico, ha coinvolto, 60 Centri di diabetologia di 58 città. Proseguendo con la *“Raccomandazione Civica-Dieci mosse per attuare il Piano Nazionale Diabete a misura del cittadino”* del 2014 per giungere alla piena attuazione e implementazione del Piano Nazionale Diabete. Fino a al 2017 con il *XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità*, uno strumento che accende i riflettori sulle numerose criticità che caratterizzano l'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologie croniche e rare e l'impatto di queste sulle famiglie.

Nonostante i numerosi interventi legislativi e l'impegno civico messo in atto, siamo però ancora lontani da una reale presa in carico della persona con diabete in tutti i territori, con differenze nette, come vedremo nell'Indagine, da regione a regione, se non tra singoli distretti o Aziende Ospedaliere. Per questo motivo Cittadinanzattiva ha deciso di realizzare una indagine civica che analizzasse alla luce del Piano Nazionale Diabete, non solo quanto oggi esistente a livello legislativo, ma anche quanto realmente vissuto dalle persone con diabete e dai professionisti sanitari che si occupano della loro assistenza.

Con il supporto di un panel di esperti sono stati, quindi, messi a punto tre strumenti di rilevazione ad hoc: uno rivolto alle Istituzioni, uno rivolto alle persone con diabete, uno rivolto ai professionisti sanitari, per restituire la fotografia dell'assistenza offerta alle persone con diabete nelle diverse realtà.

1.1 La costruzione degli strumenti di indagine

Dopo un attento studio sulle informazioni esistenti, considerando i diversi punti di vista istituzionali, scientifici, economici, Cittadinanzattiva ha promosso una discussione aperta sulla tematica.

L'avvio del progetto è avvenuto il 4 luglio 2017 con un primo tavolo di lavoro che ha messo a fuoco le principali criticità e le buone pratiche nell'ambito della gestione del diabete. Il tavolo di lavoro ha prodotto i tre strumenti di indagine: quello rivolto alle Istituzioni, quello rivolto alle persone con diabete ed infine quello rivolto ai professionisti sanitari.

Gli strumenti di indagine sono stati realizzati da Cittadinanzattiva con il coinvolgimento delle seguenti **Organizzazioni professionali, sindacali e società scientifiche:**

AMD - Associazione Medici Diabetologi; AME - Associazione Medici Endocrinologi; CARD - Confederazione Associazioni Regionali di Distretto; F.A.R.E. - Federazione delle Associazioni Regionali Economi e Provveditori; FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; F.I.M.P. Federazione Italiana Medici Pediatri; IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia; S.I.M.D.O. - Società Italiana Metabolismo Diabete Obesità; SID - Società Italiana di Diabetologia; SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica; SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie; SIMG - Società Italiana di Medicina Generale; OSDI Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani e con le seguenti **Associazioni di pazienti:**

AGDI Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete; AID Associazione Italiana per la Difesa degli interessi dei Diabetici; ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici; Diabete Forum Onlus; Diabete Italia; FAND Associazione Italiana Diabetici; FDG Federazione Diabete Giovanile. L'indagine si è avvalsa, inoltre, della consulenza della dott.ssa Paola Pisanti, esperta settore malattie croniche Direzione generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute.

Sulla base di una traccia preparata da Cittadinanzattiva sono stati prima discussi e poi emendati i tre strumenti di indagine.

Quello rivolto ai **pazienti** si compone di 57 domande, quello rivolto ai **professionisti sanitari** di 46 domande, quello rivolto alle **Istituzioni regionali** di 67 domande.

Gli ambiti indagati, per quanto riguarda le persone con diabete ed i professionisti sanitari, riguardano in particolare i **servizi** e la loro organizzazione, **la formazione e l'innovazione**; mentre per quanto riguarda le regioni: **l'organizzazione della rete diabetologica**, **la presa in carico**, **la gestione della rete** e **la qualità di vita e burocrazia**.

Tutti e tre i questionari hanno poi una specifica sezione di domande dedicate al **bambino con il diabete**.

1.2 La metodologia

Per i primi **due questionari**, quello rivolto ai **pazienti** e quello rivolto ai **professionisti sanitari**, è stata utilizzata una **piattaforma online**, con un trattamento dei dati completamente anonimo, nel pieno rispetto della normativa sulla privacy, per cui in nessun modo è possibile risalire all'identità dell'intervistato.

L'Indagine Civica via web è stata condotta dal 16 ottobre al 31 novembre 2017.

Quella rivolta ai **cittadini affetti da diabete** ha raggiunto 6181 contatti.

I questionari completati e quindi validi per la rilevazione sono stati **4927**.

Quella rivolta ai **professionisti sanitari** ha raggiunto 349 contatti.

I questionari completati e quindi validi per la rilevazione sono stati **245**.

L'indagine rivolta alle Istituzioni Regionali è stata condotta dal 16 ottobre al 14 febbraio 2017 attraverso una raccolta diretta di dati.

Le **Regioni** che hanno risposto al questionario sono **15**:

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**.

Tutte le Istituzioni Regionali sono state coinvolte e contattate, con numerosi solleciti (per la Regione Sicilia si è presentata la difficoltà del periodo successivo alle elezioni). Pertanto le Regioni restanti: Calabria, Campania, Emilia Romagna, Sicilia ed Umbria hanno espresso, direttamente (come nel caso della Emilia Romagna, con motivazione in appendice) o indirettamente non rispondendo alla richiesta, la volontà di non aderire all'iniziativa.

Prima di addentrarsi nell'analisi dell'evidenze emerse bisogna sottolineare che, pur non essendo e non volendo essere in alcun modo un'indagine di tipo statistico e, quindi, con i limiti dovuti alla casualità del campione intercettato, rappresenta uno spaccato civico ed istituzionale finora mai indagato così dettagliatamente. Attraverso una lettura complessiva emergono con forza alcune problematiche che devono essere portate all'attenzione pubblica.

La nostra analisi, quindi, non esaurisce tutto quanto si possa dire di una patologia così diffusa e con tante sfaccettature come il diabete, ma offre uno spunto di discussione importante, vista la quantità di

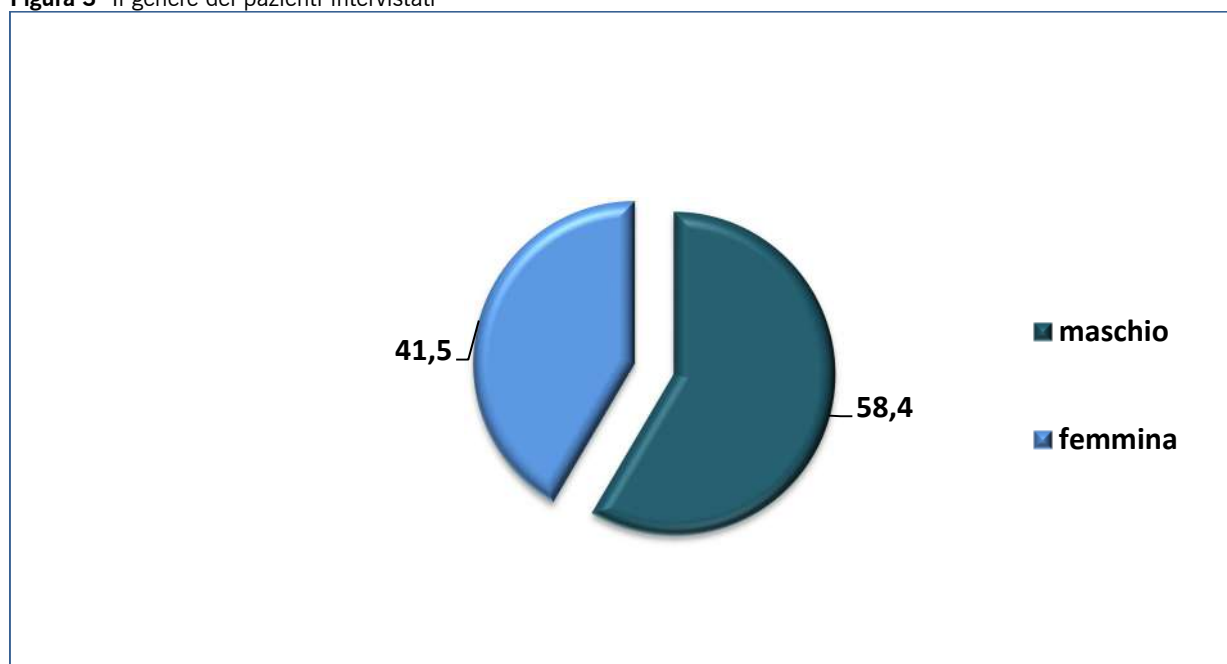
contributi in essa contenuti, con un punto di vista spesso ignorato dalle istituzioni che è quello prettamente civico

2 I RISULTATI DELLA INDAGINE CIVICA

2.1 Domande generali

Le quasi cinque mila persone raggiunte dall'indagine (figura 3) sono in prevalenza **uomini** (58,4%) di età compresa **fra 40 e 64 anni** (tabella 1). Per il **17,5%** si parla, invece, di **pazienti pediatrici**, con un'età compresa tra zero e 19 anni. Sicuramente la dimestichezza con l'utilizzo di internet ha influenzato la composizione del campione che rappresenta una fascia di popolazione piuttosto giovane.

Figura 3 Il genere dei pazienti intervistati



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

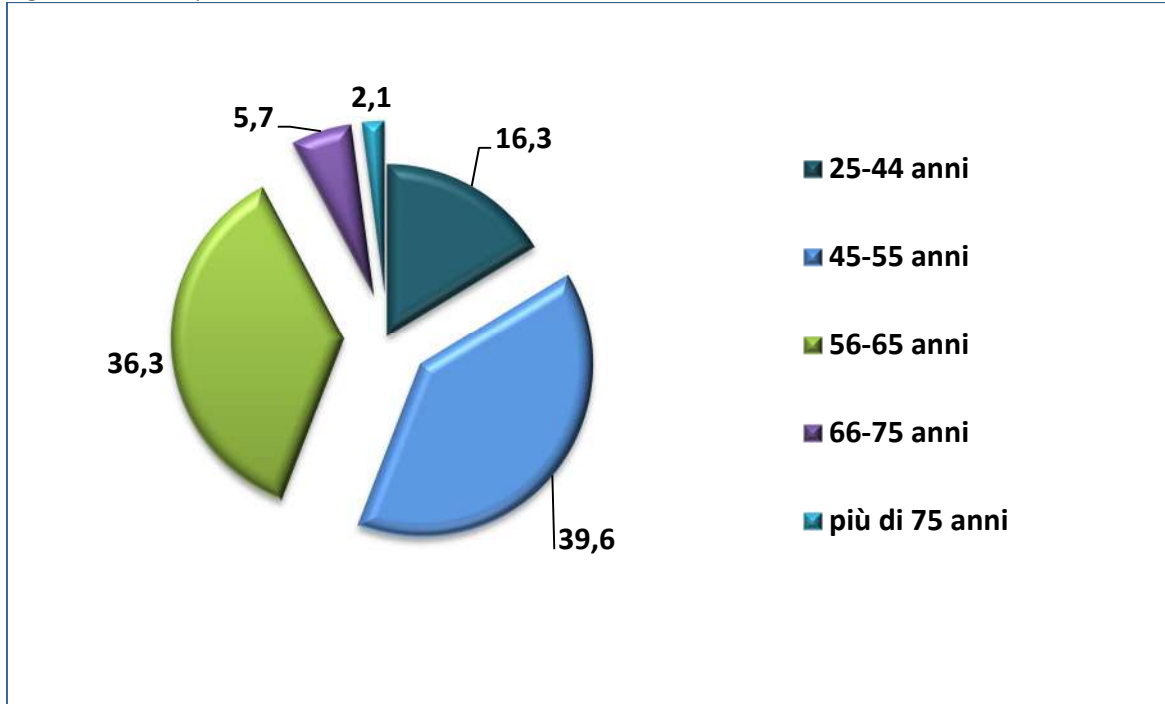
Tabella 1 L'età dei pazienti intervistati

da 40 a 64 anni	41,8%
da 20 a 39 anni	20,8%
da 0 a 19 anni	17,5%
da 65 a 74 anni	13,4%
da 75 a 85 anni	6,5%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

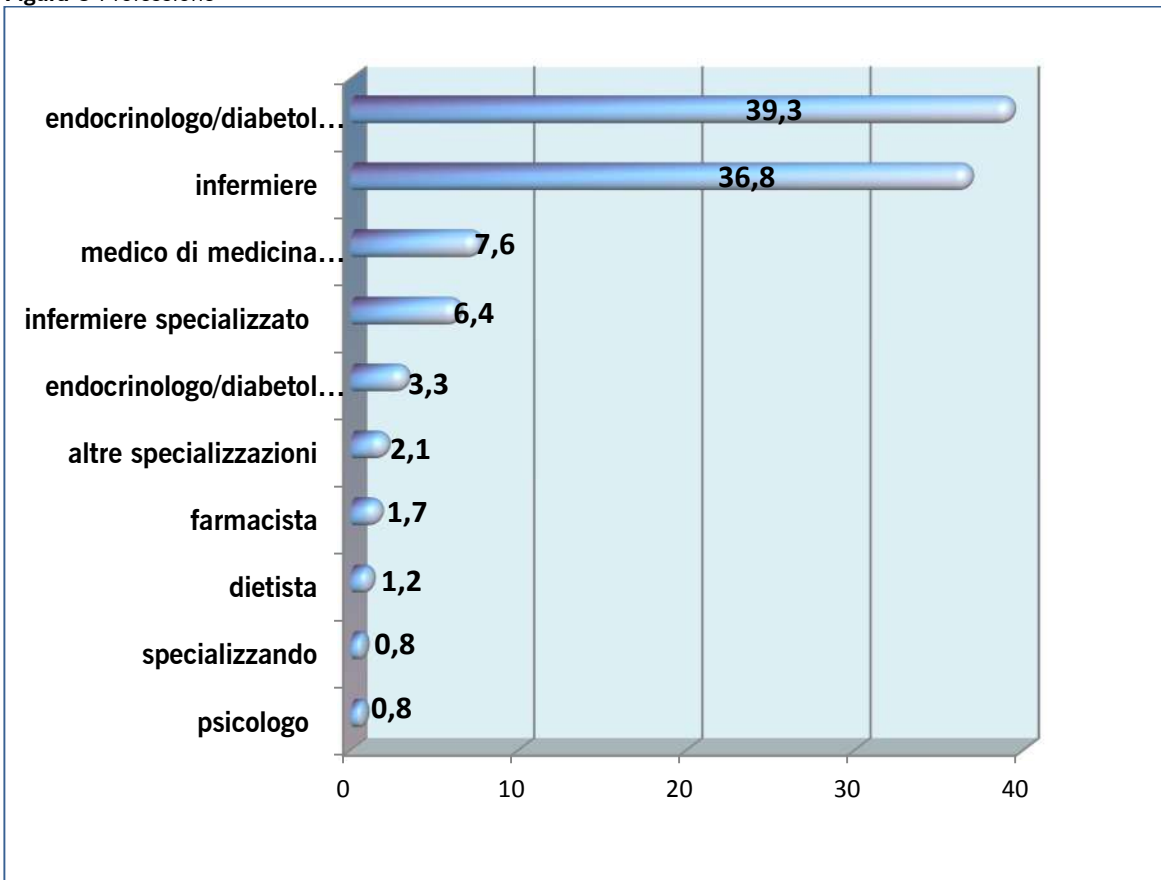
Campione diametralmente opposto, invece, per quanto riguarda i **245 professionisti sanitari** coinvolti. Si tratta, infatti, per lo più di **donne** (65%) con un'età compresa **tra i 45 ed i 65 anni** (figura 4). Per quanto riguarda, invece, la professione esercitata (figura 5), si tratta soprattutto di **diabetologi/endocrinologi** (39,3%) ed **infermieri** (36,8%).

Figura 4 L'età dei professionisti sanitari intervistati



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

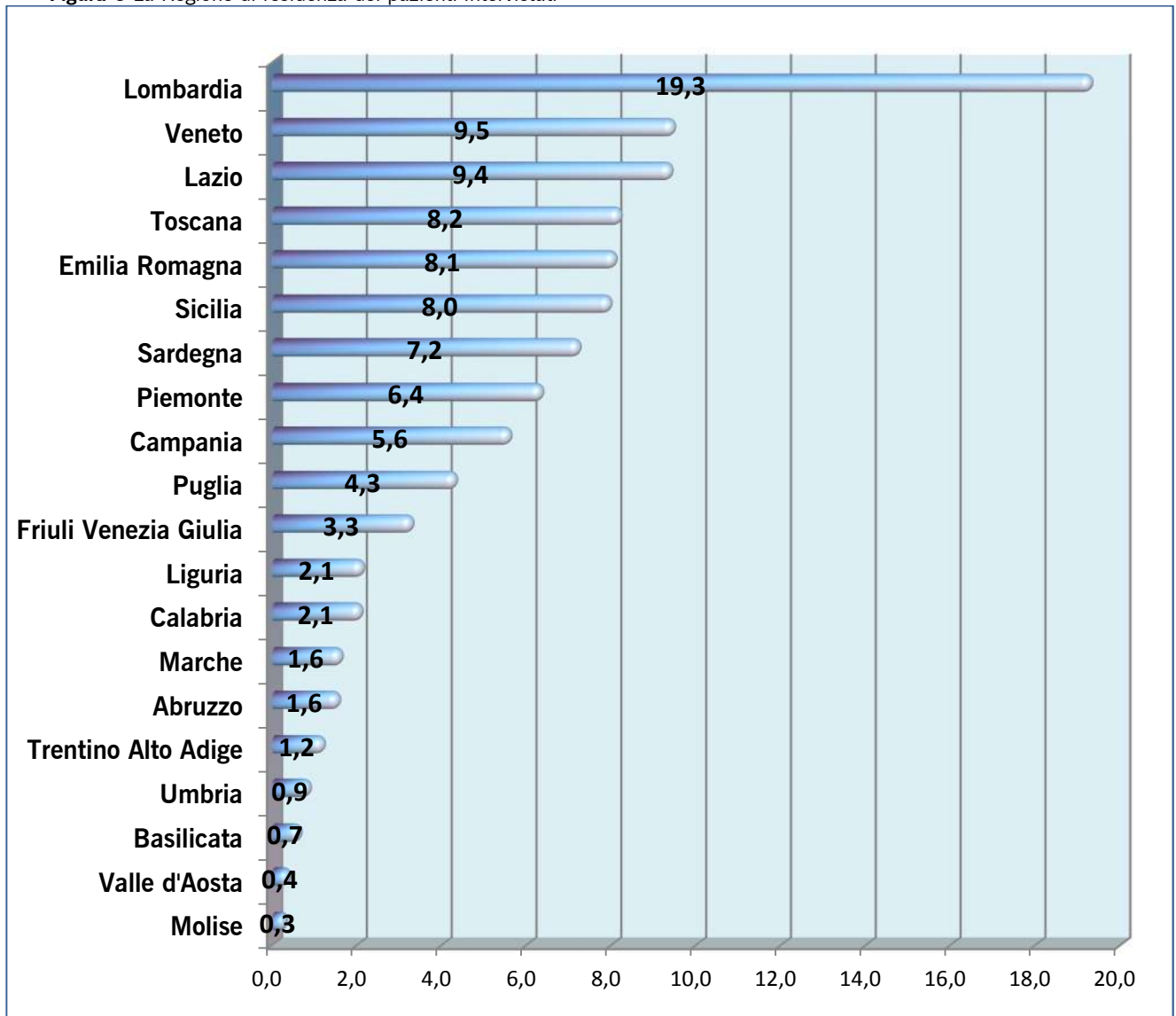
Figura 5 Professione



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Rispetto alla provenienza dei pazienti, nell'indagine sono rappresentate tutte le Regioni italiane (figura 6). La Regione maggiormente coinvolta è stata la **Lombardia** (19,3%), seguita dal **Veneto** (9,5%), dal **Lazio** (9,4%) e dalla **Toscana**(8,2%). Subito dopo troviamo le due Isole: Sicilia (8%) e Sardegna (7,2%); mentre per quanto riguarda il Sud d'Italia, oltre la Sicilia, la Regione maggiormente rappresentata è la Campania (5,6%).

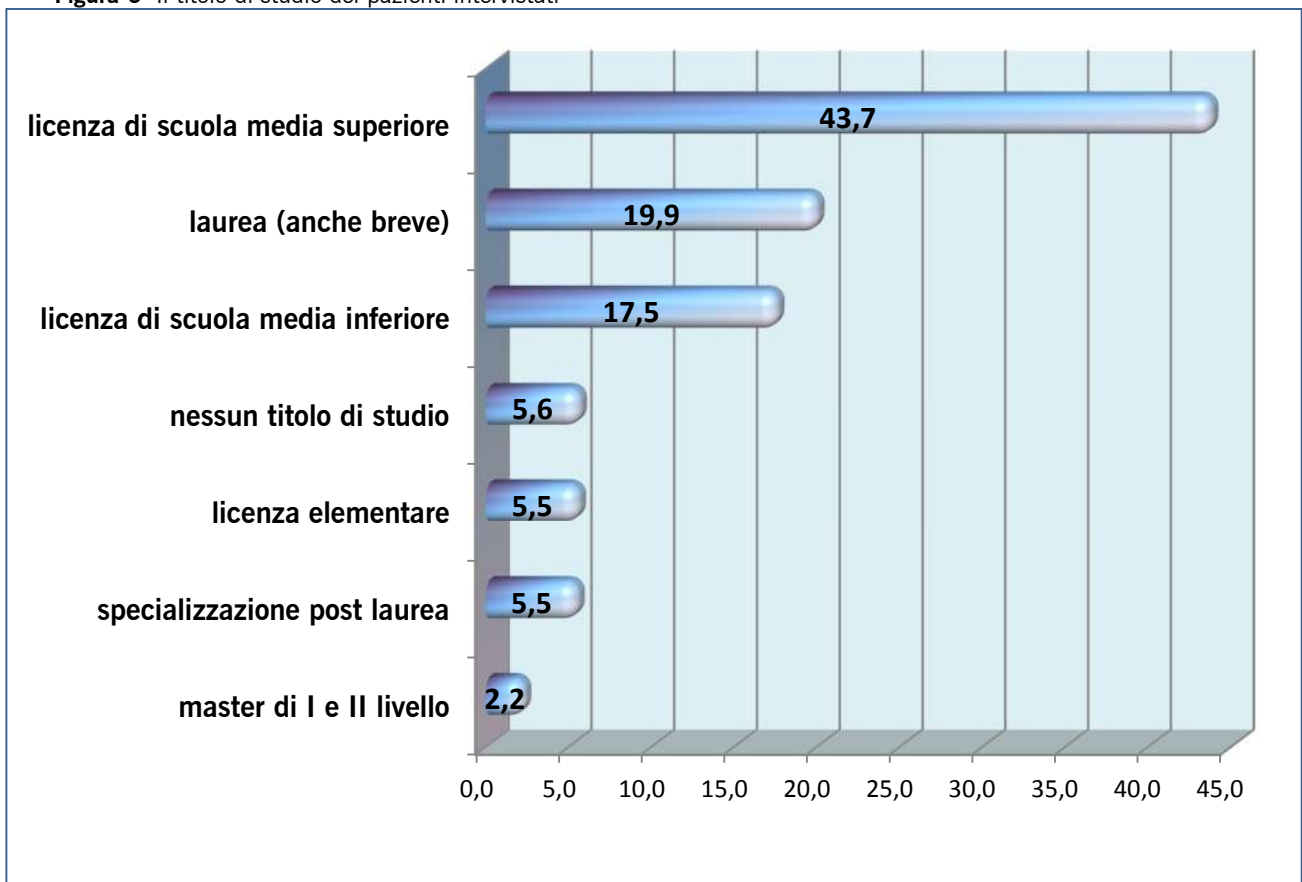
Figura 6 La Regione di residenza dei pazienti intervistati



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Si tratta di persone con un **buon grado di istruzione** (figura 6), dalla scuola media superiore (43,7%) alla laurea (19,9%), e prevalentemente **con un lavoro da dipendente** (tabella 2), quindi in una fase della vita attiva, in cui una buona gestione della malattia vuol dire qualità di vita e possibilità di dare il proprio contributo alla società.

Figura 6 Il titolo di studio dei pazienti intervistati



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Tabella 2 L'occupazione dei pazienti intervistati

lavoratore dipendente o assimilabile	36,5%
pensionato	20,9%
studente	18,9%
lavoratore autonomo/libero professionista	13%
disoccupato	4,9%
casalinga	4,1%
inoccupato	1,7%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

In maggioranza, inoltre, non sono iscritti ad un'associazione di pazienti 74,8% (tabella 3)

Tabella 3 È iscritto ad un'Associazione di pazienti

No	74,8%
sì	25,2%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Un dato che sicuramente crea un po' di stupore è quello relativo alla tipologia di diabete di cui gli intervistati dichiarano di essere affetti. Le due forme principali di diabete, come è noto, sono il diabete

mellito di tipo 1 e il diabete mellito di tipo 2, anche se gli studi più recenti ne individuano ben 5 forme diverse in età adulta⁴.

Entrambe le forme sono caratterizzate da un aumento nel sangue dei livelli di glucosio (la glicemia).

Il **diabete tipo 1** è di origine autoimmune ed è la conseguenza di una distruzione, relativamente rapida, delle cellule del pancreas che producono insulina. Per questo tipo di diabete è assolutamente necessaria la terapia con le iniezioni di insulina perché in poco tempo l'organismo non produce più insulina (carenza assoluta di insulina). Il diabete tipo 1 compare soprattutto in bambini, adolescenti, giovani adulti e raramente inizia dopo i 40 anni.

Il **diabete tipo 2** si sviluppa, nell'arco di molti anni, per un deficit di produzione di insulina che però non è mai tanto grave come quello presente nel diabete tipo 1 e non dipende dall'autoimmunità. Multiple alterazioni genetiche e fattori acquisiti (ambientali) sono responsabili di un deficit di insulina che in genere si associa ad una minore efficacia dell'insulina. In questo tipo di diabete non c'è abbastanza insulina per far fronte alle necessità dell'organismo (carenza relativa di insulina). Il diabete tipo 2 compare soprattutto dopo i 40 anni ma l'età di insorgenza si sta abbassando per la sempre maggiore diffusione dell'obesità anche fra i più giovani.⁵

Nel campione raggiunto dall'indagine, come possiamo vedere nella figura 7, gli intervistati dichiarano di essere, in maggioranza, affetti da **diabete di tipo 1** (72,8%), che invece statisticamente è molto meno frequente.

Premesso che questo è quanto ha dichiarato chi ha deciso di partecipare all'indagine, possiamo fare alcune ipotesi per spiegare questa apparente anomalia.

Una quota di coloro che hanno risposto al questionario, parliamo del 38%, è perfettamente plausibile che sia affetto da diabete di tipo 1 considerando l'appartenenza alla fascia di età 0-40 anni,

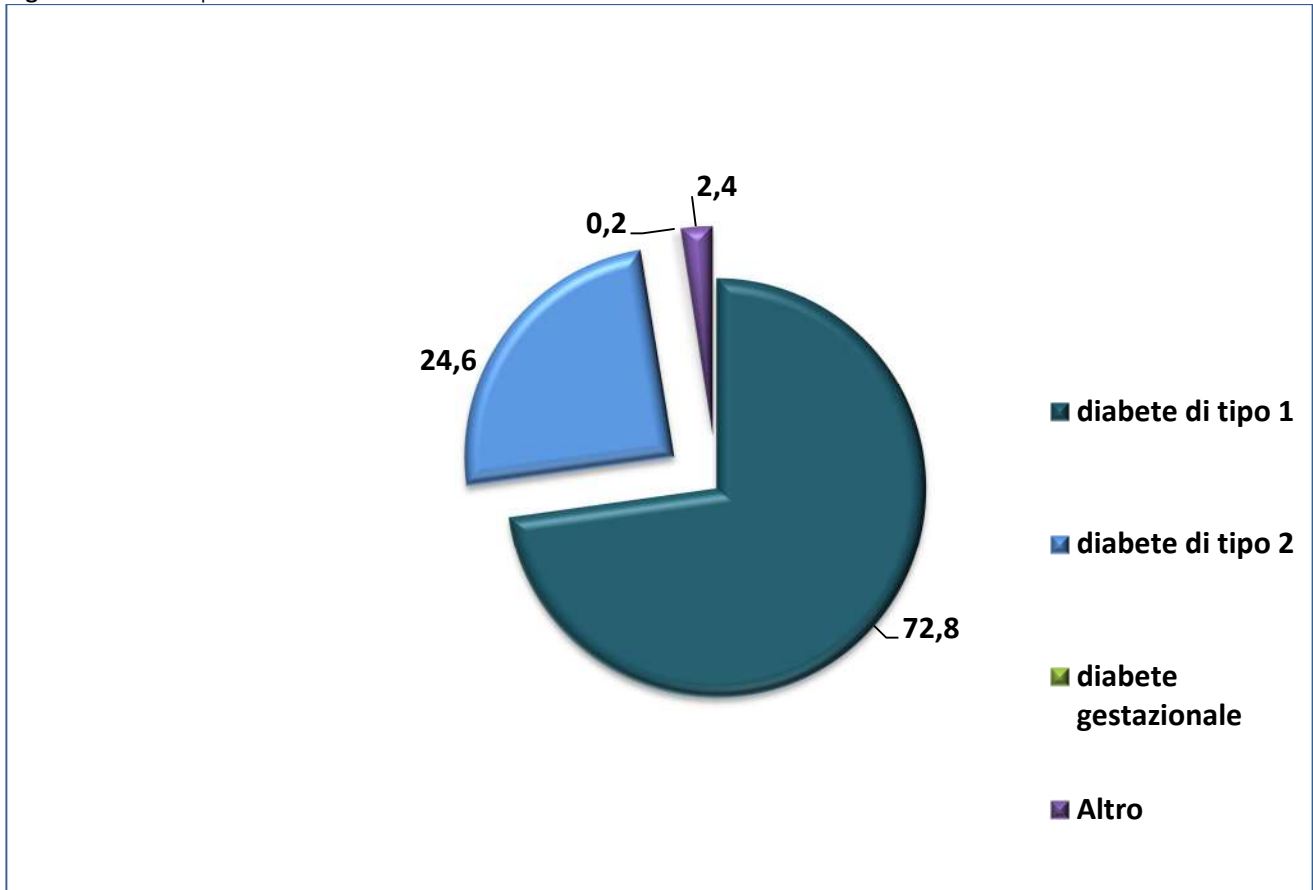
Per il restante 34% ci sono due aspetti da considerare: da una parte le persone di un'età più avanzata con un diabete di tipo 1 sono certamente più motivate nel rispondere ad un questionario di questo tipo, se non altro perché combattono da più anni con questa patologia e le sue complicanze; da una altra parte c'è chi, ancora, confonde le due tipologie ed ha la falsa convinzione che tutte le persone curate con terapia insulinica siano affette da diabete di tipo 1, quindi erroneamente pensa di avere un diabete di questo tipo.

Anche quest'ultimo aspetto rappresenta un dato sul quale riflettere, che ci dice quanto sia necessaria una maggiore informazione rivolta al paziente ed ai care giver.

⁴"The Lancet Diabetes and Endocrinology" studio della Lund UniversityDiabetes Centre (Svezia) e dell'Institute for Molecular Medicine (Finlandia).

⁵Conoscere il diabete – SID Società Italiana di Diabetologia

Figura 7 Da che tipo di diabete è affetto?



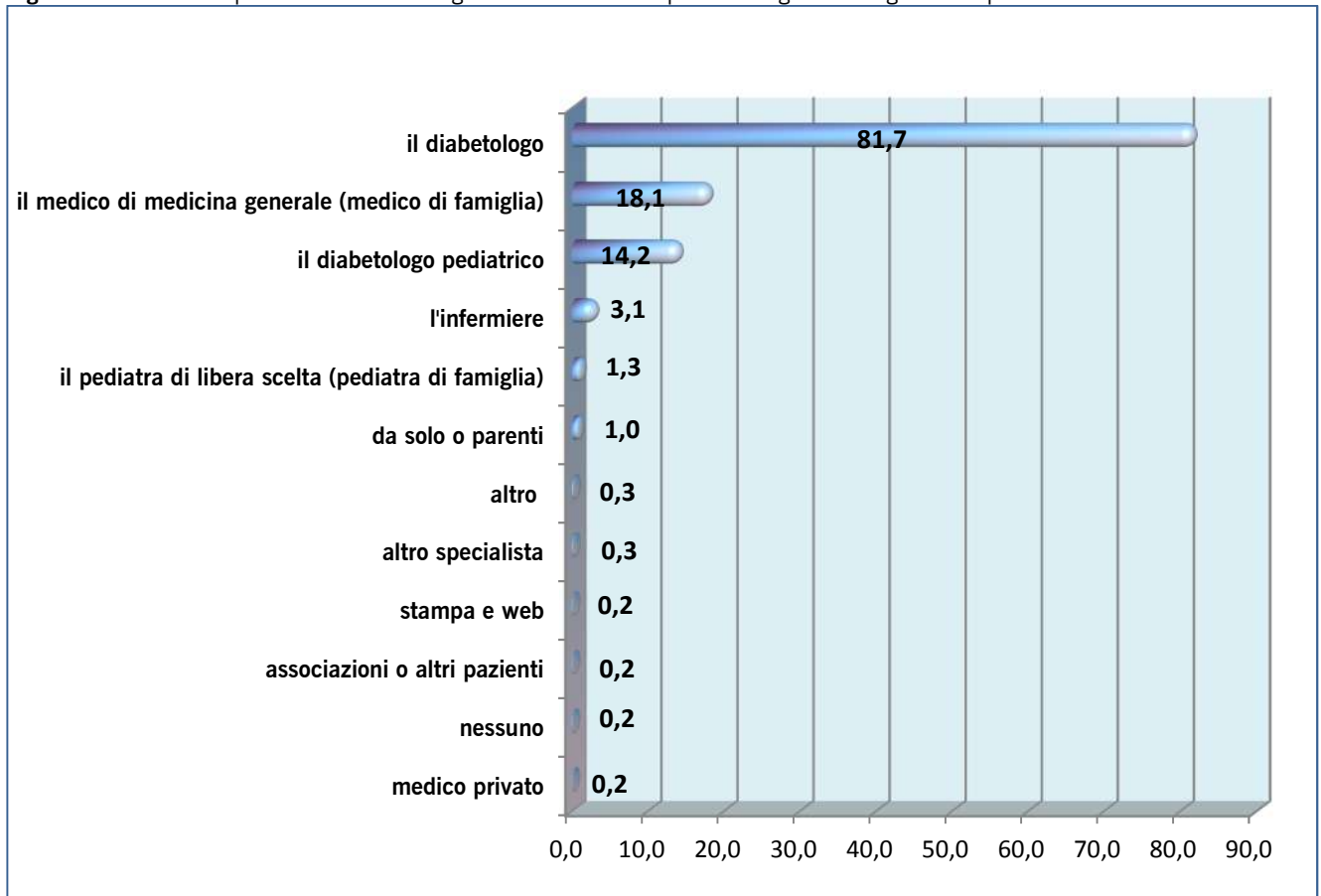
Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

2.2 L'organizzazione dei servizi per il diabete

Fin qui abbiamo visto le caratteristiche delle persone affette da diabete e dei professionisti che li hanno in cura, che hanno voluto esprimere il proprio punto di vista tramite i due questionari online. Ma quale è la loro esperienza nell'accesso ai servizi socio-sanitari e nella gestione della patologia? Cosa accade tutti i giorni nella cura di una persona con diabete?

La prima domanda a cui rispondono gli intervistati è **quale è la figura, o quali sono le figure, di riferimento nella gestione del diabete** (figura 8) e quasi la totalità degli intervistati la individua nel proprio **diabetologo** (81,7%) o **diabetologo pediatrico**, nel caso si tratti di un bambino o ragazzo (14,1%).

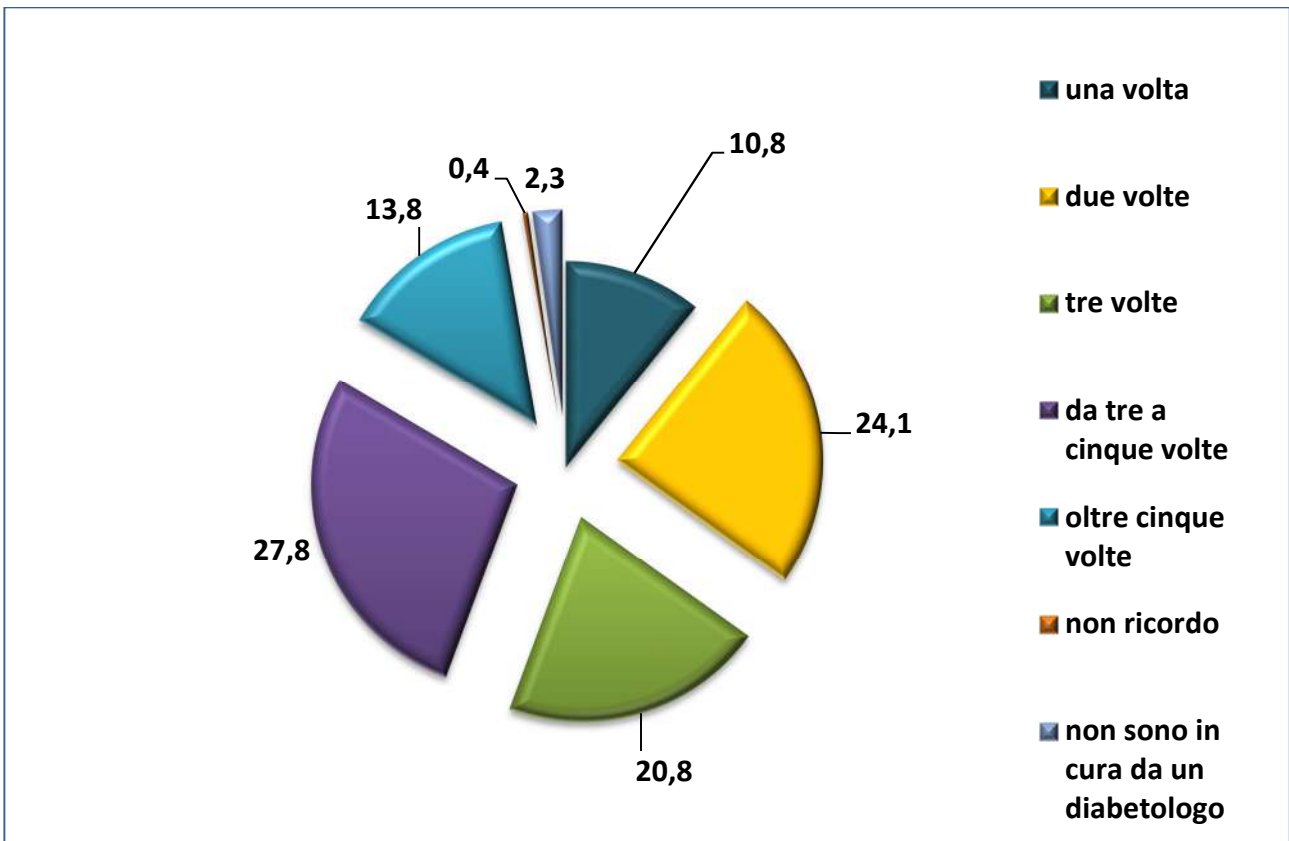
Più volte tornerà questo aspetto nell'indagine. I pazienti affetti da diabete hanno, in grande maggioranza, fiducia ed attestano apprezzamento nella figura del diabetologo da cui sono seguiti, alle volte seguendolo a centinaia di chilometri dalla propria residenza. Quello che lamentano, semmai, è la carenza nei servizi, dimostrando anche, in alcuni casi, una sincera preoccupazione nei confronti dei professionisti alle prese con un numero eccessivo di pazienti. Altra figura di riferimento, ma con ben altre percentuali, parliamo del 14,2%, è il medico di medicina generale. Stupisce che vi sia una percentuale, seppur minima, di persone che si cura da solo (1%), si rivolge a stampa e siti web (0,2%) o addirittura denuncia un totale stato di abbandono dichiarando di non essere curata da nessuno (0,2%)

Figura 8 Per tutte le questioni inerenti alla gestione del diabete quale è la figura o le figure alla quale fa riferimento

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda la **frequenza di visite** (figura 9), nel caso del **diabetologo**, la maggioranza dei pazienti lo incontra **da tre a cinque volte in un anno** (27,8%) e il 13,8% anche oltre cinque, mentre solo il 2,3% dichiara di non essere in cura da un diabetologo.

Figura 9 Quante volte ha incontrato mediamente nell'ultimo anno il suo diabetologo?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda il **medico o il pediatra di famiglia** (tabella 4) la **maggioranza di pazienti non si rivolge a lui per la cura del diabete** (29,8%) mentre chi vi si affida è stato visitato, per lo più, sempre **da tre a cinque volte l'anno** (15,1%).

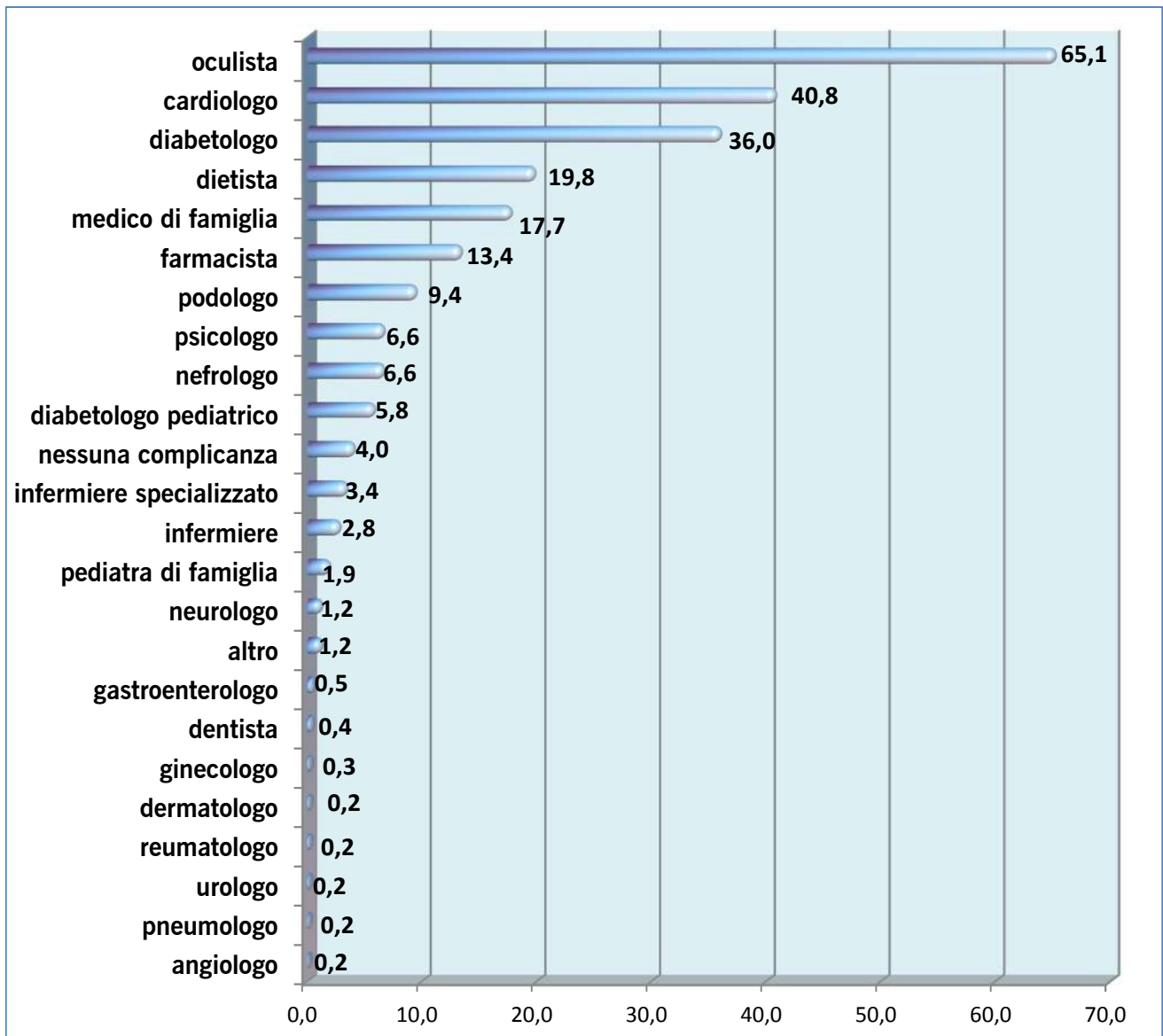
Tabella 4 Quante volte ha incontrato mediamente nell'ultimo anno il suo Medico di Medicina Generale o Pediatra per la gestione del diabete?

non mi rivolgo al medico o al pediatra di famiglia per la cura del diabete	29,8%
da tre a cinque volte	15,1%
due volte	14,6%
oltre cinque volte	14,3%
una volta	13,2%
tre volte	10,4%
non ricordo	2,7%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Come è noto il diabete è fonte di numerose complicanze ed è quindi necessario nel percorso di cura rivolgersi ad altri specialisti (figura 10). In particolare si effettuano visite di controllo dall'**oculista** (65,1%) e dal **cardiologo** (40,8%).

Figura 10 Quali altri specialisti ha consultato nell'ultimo anno per la gestione delle complicanze legate al diabete?



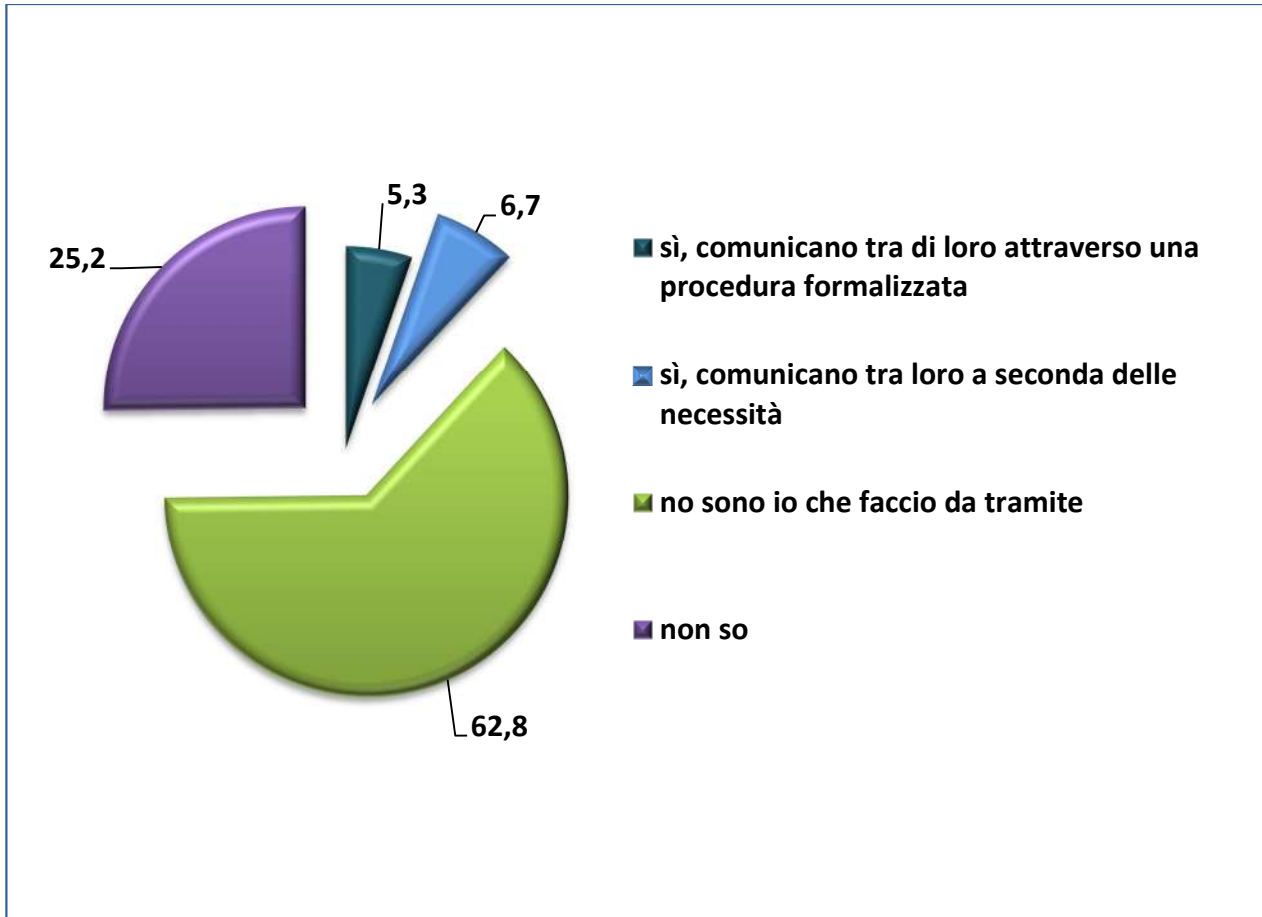
Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Sin dal Piano Nazionale Diabete, approvato nel 2012, si sottolineava l'importanza dell'integrazione fra le cure primarie e la medicina specialistica, ma si segnalava in un passaggio del Piano stesso che "solo il 29% dei centri diabetologici dichiara di aver adottato dei modelli di integrazione/comunicazione con i MMG". Come stanno oggi le cose?

Secondo i pazienti l'integrazione fra medicina di base e specialistica non esiste (figura 11). Infatti, il **62,8%** degli intervistati dichiara di **dover fare tramite tra Medico di Medicina Generale e specialista** e solo nel **5,7%** dei casi esiste una **procedura formalizzata di comunicazione tra le due figure**. Un po' più ottimista è la visione dei professionisti sanitari coinvolti (tabella 5), secondo i quali **esiste una procedura formalizzata** nel **19%** dei casi, ma **si comunica soprattutto a seconda delle necessità** (55%). C'è però, anche in questo caso, un **26%** che attesta **non ci sia alcuna forma di comunicazione o integrazione**. Probabilmente la realtà si colloca a metà tra le due visioni, ma sicuramente quello che è certo è che solo in pochissimi casi esiste una procedura codificata di comunicazione ed integrazione

tra il medico di base e lo specialista, per il resto si comunica solo a seconda delle necessità e per lo più a far da tramite è il paziente.

Figura 11 Esiste una forma di integrazione/raccordo fra lo specialista ed il Medico di Medicina Generale o Pediatra di Libera scelta?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

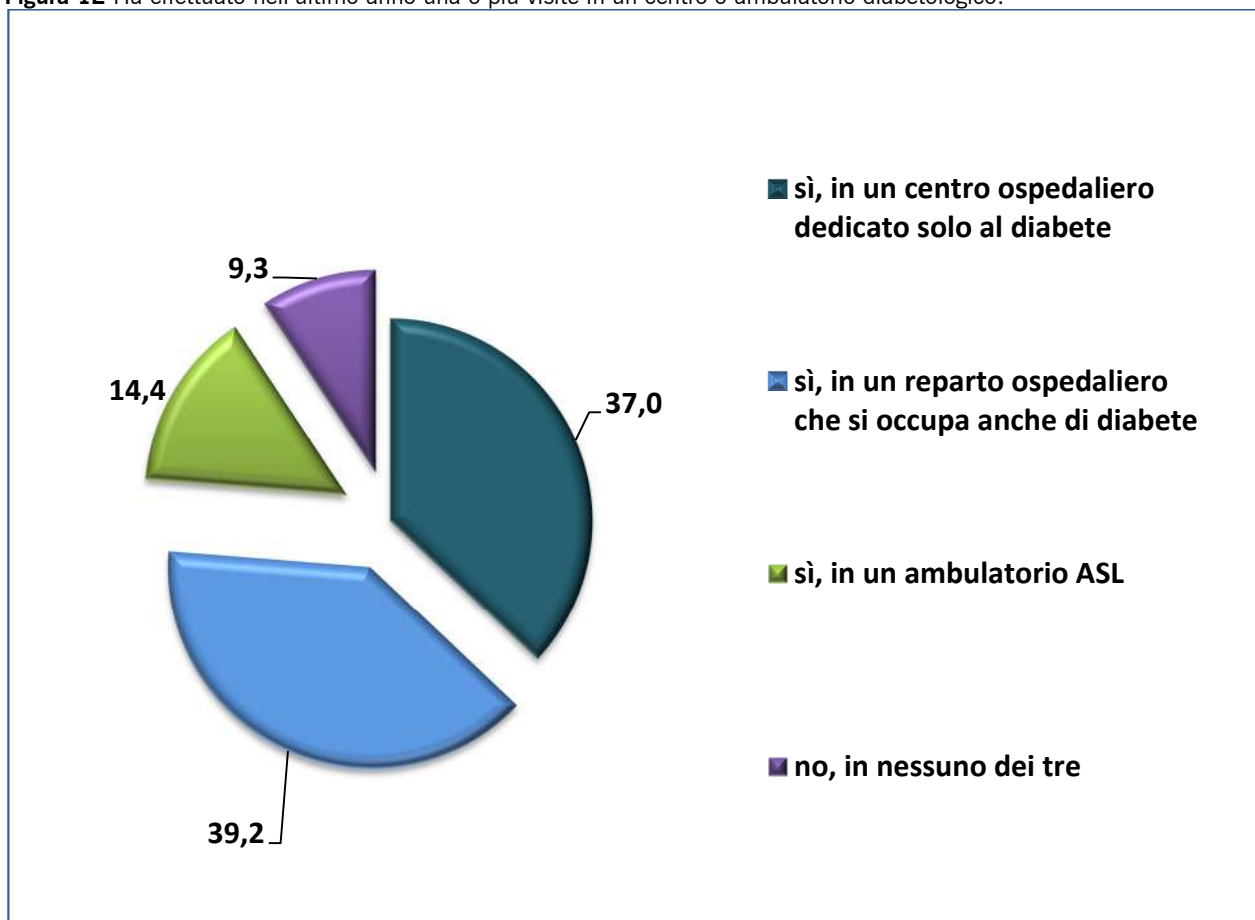
Tabella 5 Nel suo servizio/ambulatorio esiste una forma di integrazione/raccordo con il medico di medicina generale o pediatra di libera scelta?

si si comunica con loro a seconda delle necessità	55%
si comunicano attraverso una procedura formalizzata	19%
no	26%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Il **39,2%** delle persone che hanno risposto all'indagine (figura 12) è in cura in un **reparto ospedaliero che si occupa anche di diabete**, un così detto centro di secondo livello, mentre il **37%** è in cura in un **centro ospedaliero dedicato solo al diabete**, un così detto centro di terzo livello. Il **14%** si rivolge ad un **ambulatorio ASL**, con una frequenza (tabella 6), per lo più, **di tre/cinque volte l'anno** (30,2%)

Il centro o servizio diabetologico, che sia di secondo o di terzo livello, rimane quindi il punto di riferimento nella cura per la stragrande maggioranza delle persone con diabete, mentre il territorio non sembra ancora in grado di rispondere alle esigenze di cura e di presa in carico.

Figura 12 Ha effettuato nell'ultimo anno una o più visite in un centro o ambulatorio diabetologico?

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

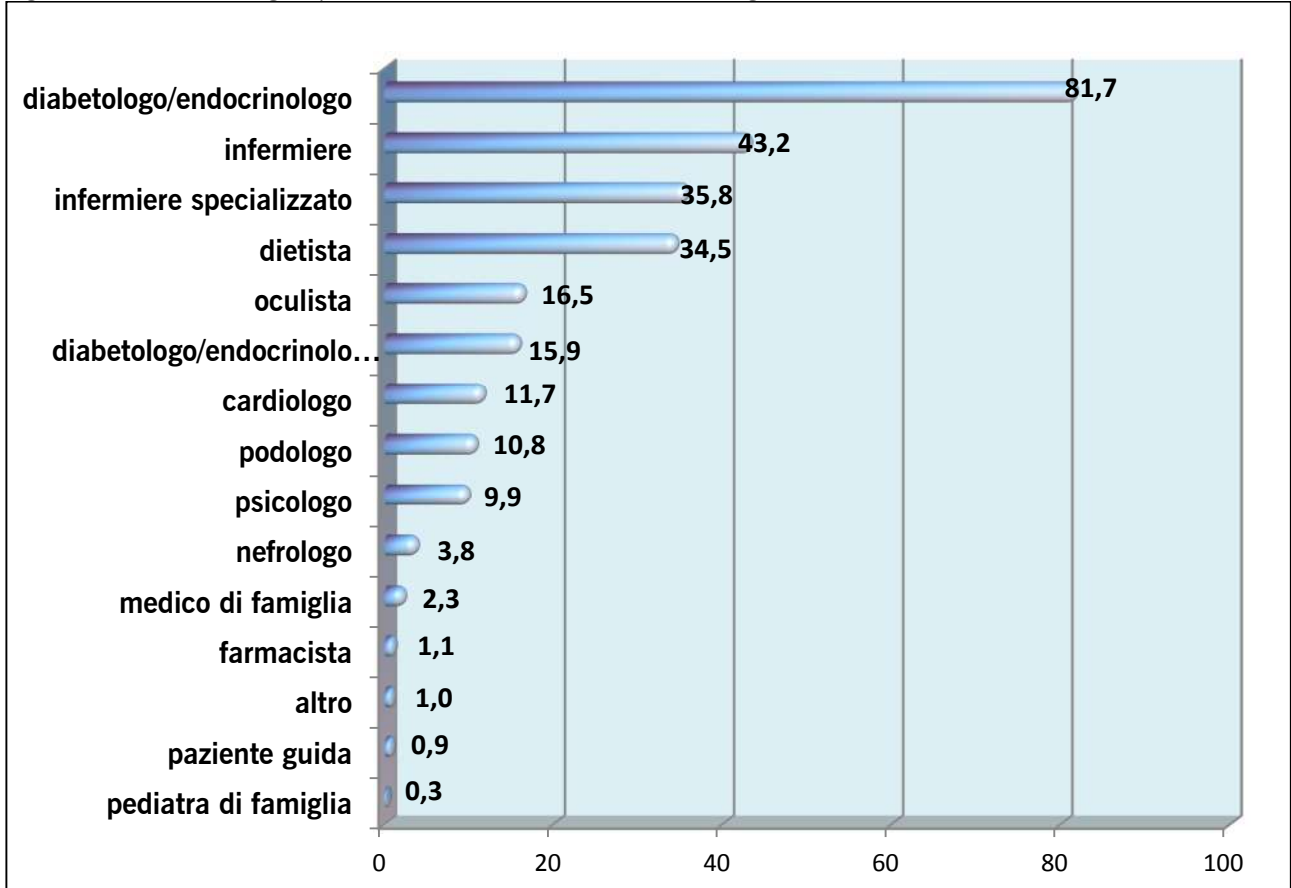
Tabella 6 Frequenza delle visite all'anno:

da tre a cinque volte	30,2%
due volte	26,3%
tre volte	22,4%
una volta	12,6%
oltre cinque volte	8,5%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Un altro punto sul quale il Piano Nazionale Diabete pone l'accento in modo particolare, oltre che la necessaria integrazione tra ospedale e territorio, è l'adozione di un modello assistenziale multidisciplinare con identificazione degli attori coinvolti nel percorso assistenziale, con definizione dei compiti e delle modalità di integrazione. Anche qui, bisogna constatare che siamo ancora lontani dall'applicazione di questo modello. Se infatti la figura maggiormente presente è, ovviamente il **diabetologo** (81,7%), l'**infermiere è presente nel 43,2%** dei casi e quello **specializzato nel 35,8**. Una figura importante come il **dietista**, invece, è presente solo **in un caso su tre**, l'**oculista in un caso su 6**.

Figura 13 Quali sono le figure presenti nel servizio/ambulatorio diabetologico in cui è in cura?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda il campione dei professionisti sanitari (tabella 7), si segnala una maggiore presenza nei centri degli infermieri (70,3%), ma se si sommano le due categorie (infermiere e infermiere specializzato) nel campione dei pazienti la percentuale in realtà è molto vicina (79%), ed anche una maggiore presenza della figura del dietista (48,4%) e di altre figure specialistiche; ma viene confermata, anche in questo caso, una **sostanziale mancanza di multidisciplinarietà** e una composizione dell'équipe che, nella maggioranza dei casi, si riduce solamente al diabetologo e all'infermiere.

Tabella 7 Quali altre figure professionali sono presenti nel servizio/ambulatorio in cui opera?

diabetologo/endocrinologo	83,5%
infermiere	70,3%
dietista	48,4%
infermiere specializzato	31,9%
oculista	23,1%
cardiologo	18,7%

psicologo	18,7%
podologo	14,3%
diabetologo/endocrinologo pediatrico	11,0%
nefrologo	8,8%
altro	8,8%
paziente guida	4,4%
medico di medicina generale	3,3%
pediatra di libera scelta	1,1%
farmacista	1,1%

Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

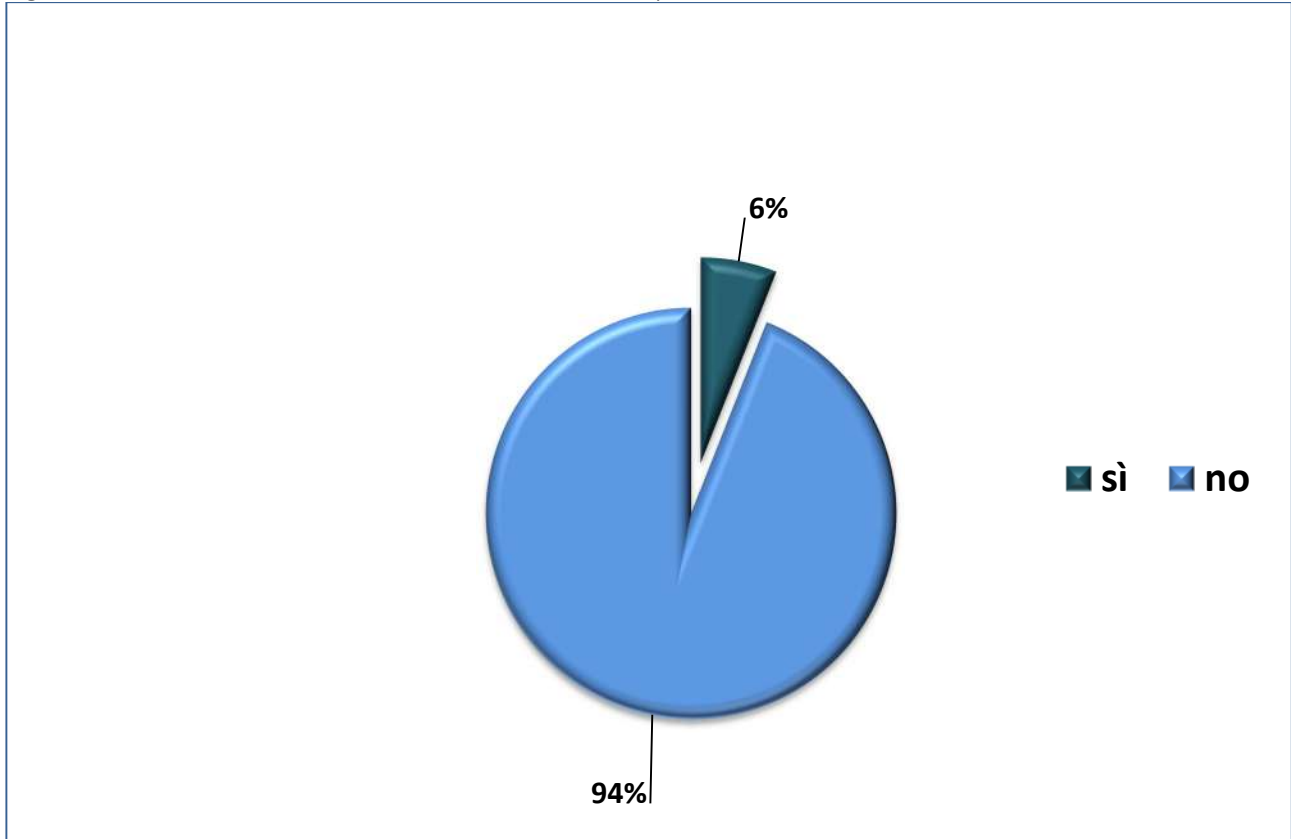
I centri o servizi diabetologici offrono ai pazienti una buona copertura assistenziale essendo **aperti mediamente 4,7 giorni a settimana**, con un **orario medio di 20,2 ore settimanali**. Ancora oltre la metà è aperto anche di sabato (55%) ed oltre le 17 (52%). **Quelli che offrono un servizio di assistenza anche la domenica sono invece il 10%**.

Quello che emerge, però, in un quadro comunque positivo è la grande differenza di organizzazione. Ci sono centri che, ad esempio, sono aperti solo su appuntamento e centri che offrono una copertura, addirittura, 7 giorni su 7, 24 h su 24, tramite un numero telefonico dedicato, altri che sono aperti solo uno o due giorni a settimana, altri che sono aperti solo la mattina.

Un'altra differenza molto significativa, che incide tanto sulla qualità di vita della persona con diabete, è la **distanza che esiste tra il luogo di residenza e il Centro o Servizio diabetologico** in cui si è in cura. Se c'è infatti chi fa solo qualche metro, c'è anche chi è costretto a fare centinaia di chilometri perché esiste un unico centro disponibile. C'è chi è costretto a fare 200 km all'andata e 200 km al ritorno, chi pur di andare presso un centro di eccellenza preferisce spostarsi anche in altra Regione, o ancora chi non potendo scegliere è costretto a curarsi nel centro legato alla propria residenza, anche se non ci si trova bene.

Si tratta di pazienti particolarmente attenti alla cura della propria patologia, infatti, solamente il 6% di essi è stato costretto a ricorrere ad un ricovero (figura 14), con una media di giorni di ricovero di 9,5 giorni.

Figura 14 Nell'ultimo anno è stato ricoverato a causa delle complicanze sul diabete?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Nella maggioranza dei casi (65,2%) è stato chiesto un consulto al diabetologo o altro membro dell'équipe (tabella 8).

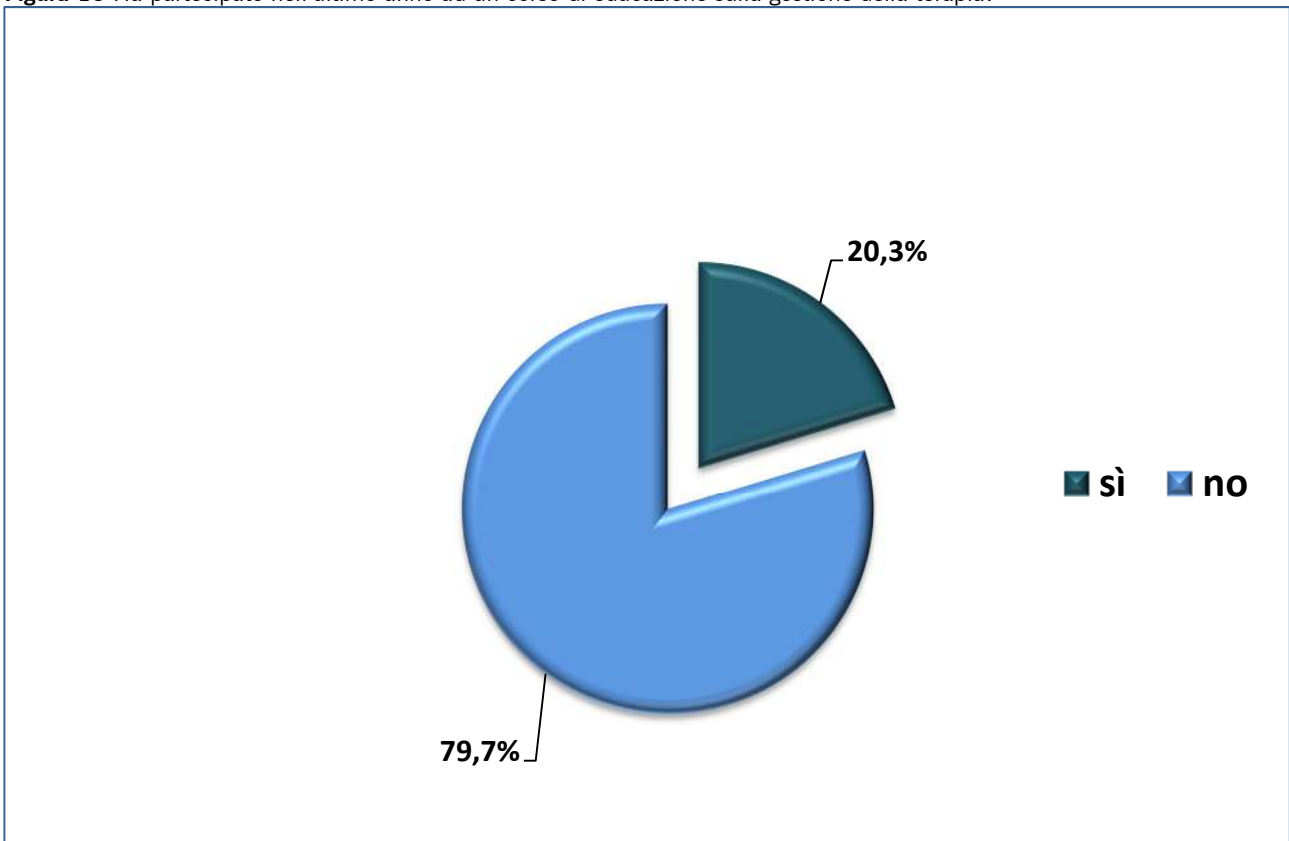
Tabella 8 Durante il ricovero in Ospedale è stata richiesta la consulenza di un diabetologo o di un altro membro del team diabetologico (infermiere, dietista, ecc.)?

sì	65,2%
no	28,5%
non so	6,3%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Un altro tasto dolente è la **mancanza di corsi sulla gestione della terapia** (figura 15). **Vi ha partecipato**, infatti, **solamente il 20,3% degli intervistati**, davvero molto poco se si pensa invece quanto sia importante la prevenzione non solo primaria, per evitarne l'insorgenza, ma anche quella secondaria e terziaria, per mantenere al più lungo possibile una buona qualità di vita.

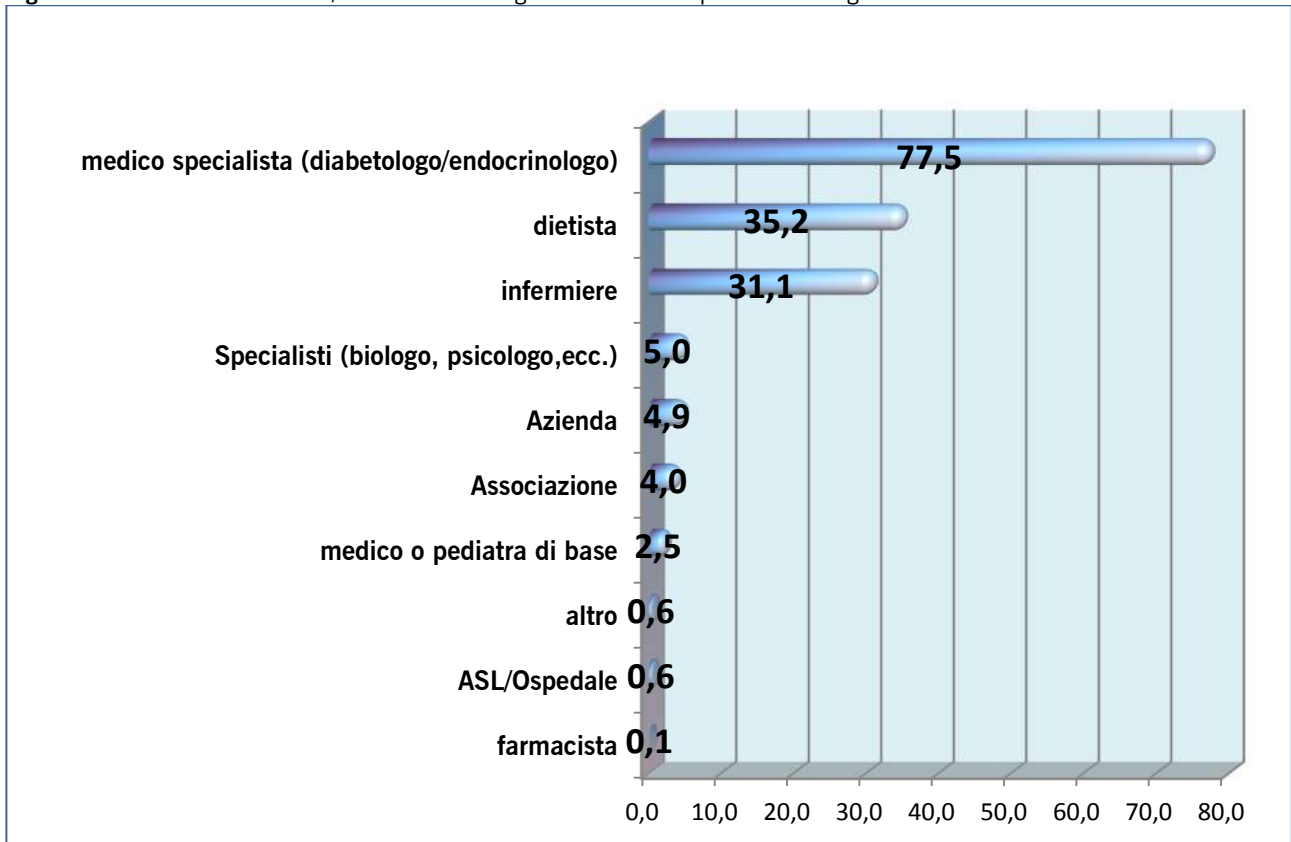
Ciò attesta quanto sia necessario un intervento maggiormente programmatico, che vada oltre l'erogazione della singola prestazione, ma tenga presente un approccio globale per la persona con diabete.

Figura 15 Ha partecipato nell'ultimo anno ad un corso di educazione sulla gestione della terapia?

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

I corsi inoltre sono a cura quasi esclusivamente dello specialista (77,5%). Poco sfruttata la figura dell'infermiere (31,1%) che, invece, se opportunamente formato potrebbe diventare una risorsa preziosissima per la cura di questo aspetto. Quasi inesistente il territorio a cominciare dalla medicina di base (solo il 2,5%), ma va ancora peggio per le ASL che si attestano ad un misero 0,6%. Fa meglio e di misura, il settore privato, che con le Aziende copre il 4,9% dei corsi (figura 16).

Figura 16 il corso di formazione/educazione sulla gestione della terapia da chi era gestito?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

In questo, il servizio pubblico può e deve fare molto di più, non demandando anche questa responsabilità al singolo centro, già totalmente oberato, come abbiamo visto nelle risposte precedenti, ma offrendo un servizio che possa partire dal territorio, magari con l'ausilio di nuove figure, quali ad esempio l'infermiere o il farmacista.

Questo anche perché gli aspetti su cui si sono concentrati i corsi seguiti non sono di certo di poco conto (tabella 9): **conta dei carboidrati** (66,9%), **l'autocontrollo della glicemia** (66,8%), **corretta alimentazione** (63,2%) solo per citare i primi tre item (tabella).

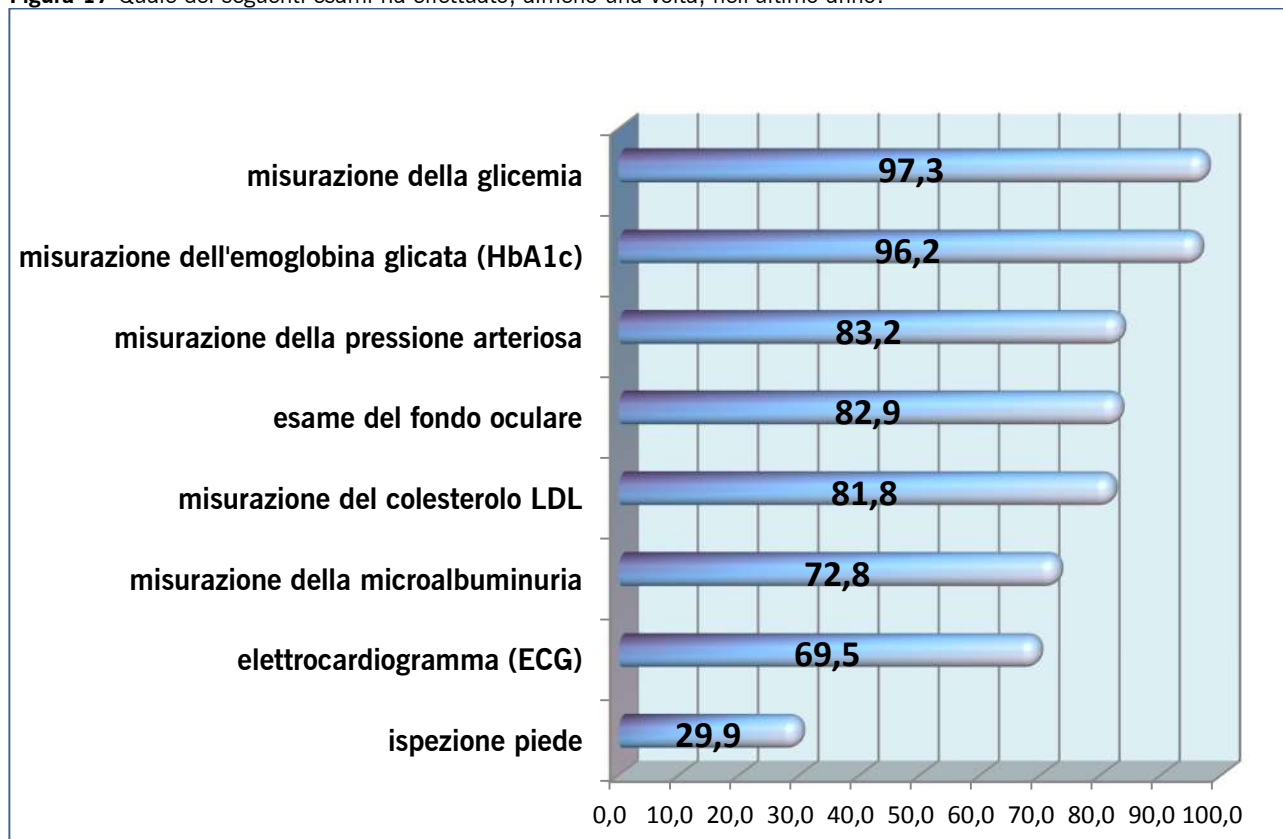
Tabella 9 su cosa verteva il corso?

Conta dei carboidrati	66,9%
Autocontrollo della glicemia	66,8%
Corretta alimentazione	63,2%
Utilizzo di un dispositivo nuovo	52,8%
Attività fisica	42,4%
altro	1,1%
Aspetti psicologici	0,2%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Anche rispetto al controllo della patologia, dall'indagine emerge il quadro di pazienti molto attenti. Infatti, quasi tutti hanno controllato almeno una volta nell'ultimo anno il valore della glicemia, della emoglobina glicata, la pressione arteriosa, il fondo oculare ed il colesterolo LDL. Il valore minore lo si trova nella ispezione del piede, che è stata eseguita dal 29,9% del campione (figura 17).

Figura 17 Quale dei seguenti esami ha effettuato, almeno una volta, nell'ultimo anno?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

In tutto questo l'organizzazione dei servizi sanitari regionali non aiuta, a cominciare da chi sta cercando di ottenere una diagnosi. **C'è chi ha atteso oltre un anno per la prima visita diabetologica ed un anno e mezzo per quella endocrinologica**, c'è chi rinuncia ad effettuare i controlli attraverso il servizio pubblico per le attese troppo lunghe, per altri, invece, i controlli sono già programmati e prenotati. Per meno della metà dei pazienti i controlli sono programmati direttamente dal Centro (tabella 10). **La maggioranza dei pazienti (47,1%) prenota gli esami tramite il CUP Ospedaliero o Aziendale (24,8%) oppure tramite CUP Regionale (22,3%)**. C'è poi una quota che rientra nel 8,3% che rinuncia del tutto a prenotare gli esami tramite il canale pubblico e si rivolge direttamente al privato.

Tabella 10 Come è avvenuta la prenotazione degli esami/visite di controllo?

sono stati prenotati direttamente dal centro/ambulatorio in cui sono in cura	44,4%
li ho prenotati io tramite cup dell'azienda ospedaliera/ambulatorio asl	24,8%
li ho prenotati io tramite cup regionale	22,3%
altro	8,3%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

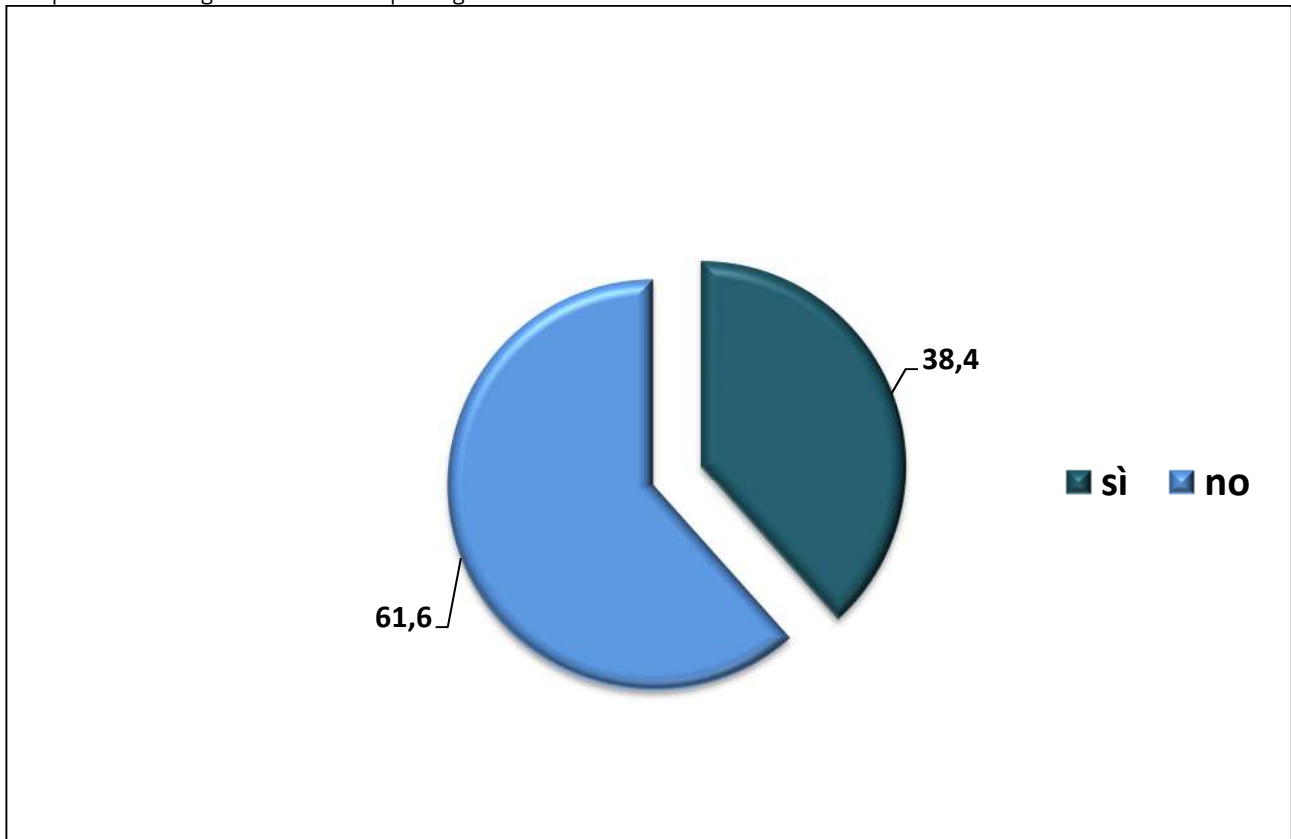
Il 40% degli intervistati fa uso di programmi o software per la gestione del diabete (tabella 11) ma quasi la stessa percentuale (38,4%) ha avuto difficoltà nell'ottenere dal Sistema Sanitario i dispositivi utili per la gestione della patologia (figura 18)

Tabella 11 Fa uso di programmi/software per la gestione del diabete?

no	44,4%
sì	24,8%

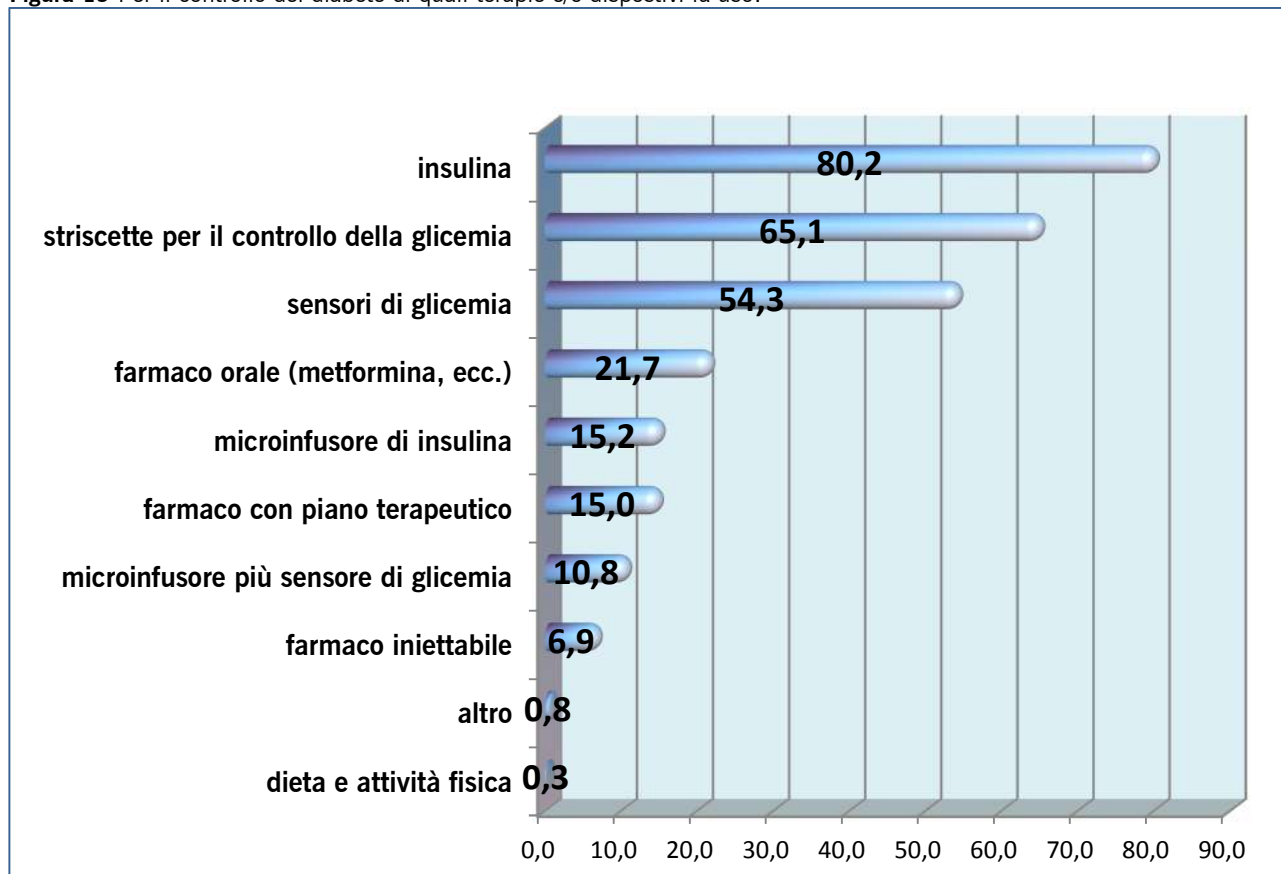
Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Figura 18 Ha avuto difficoltà ad ottenere da parte del Sistema Sanitario terapie e/o dispositivi che il suo specialista ritiene utili per la corretta gestione della sua patologia?



Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Quasi tutti i soggetti intervistati (**80,2%**) si curano con **l'insulina** (figura 19) e si rivolgono al diabetologo anche per tutte le certificazioni necessarie, dall'esenzione per la patologia (tabella12) al piano terapeutico, oltre che per la cura. Diabetologi impegnati, quindi, in molteplici attività, non solo mediche, che dedicano solo qualche minuto ad una visita di controllo attesa per mesi, trascurando aspetti importanti come l'educazione e l'aderenza terapeutica e non ultimo il rapporto umano.

Figura 19 Per il controllo del diabete di quali terapie e/o dispositivi fa uso?

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Tabella 12 Da quale figura le è stato rilasciato il certificato di esenzione per patologia diabetica?

Diabetologo del centro	44,7%
Diabetologo ASL	36,4%
Medico di base	11,6%
Non ho presentato richiesta di esenzione	4,4%
Pediatra di base	1,7%
Non mi è stato concesso il tesserino di esenzione	1,2%

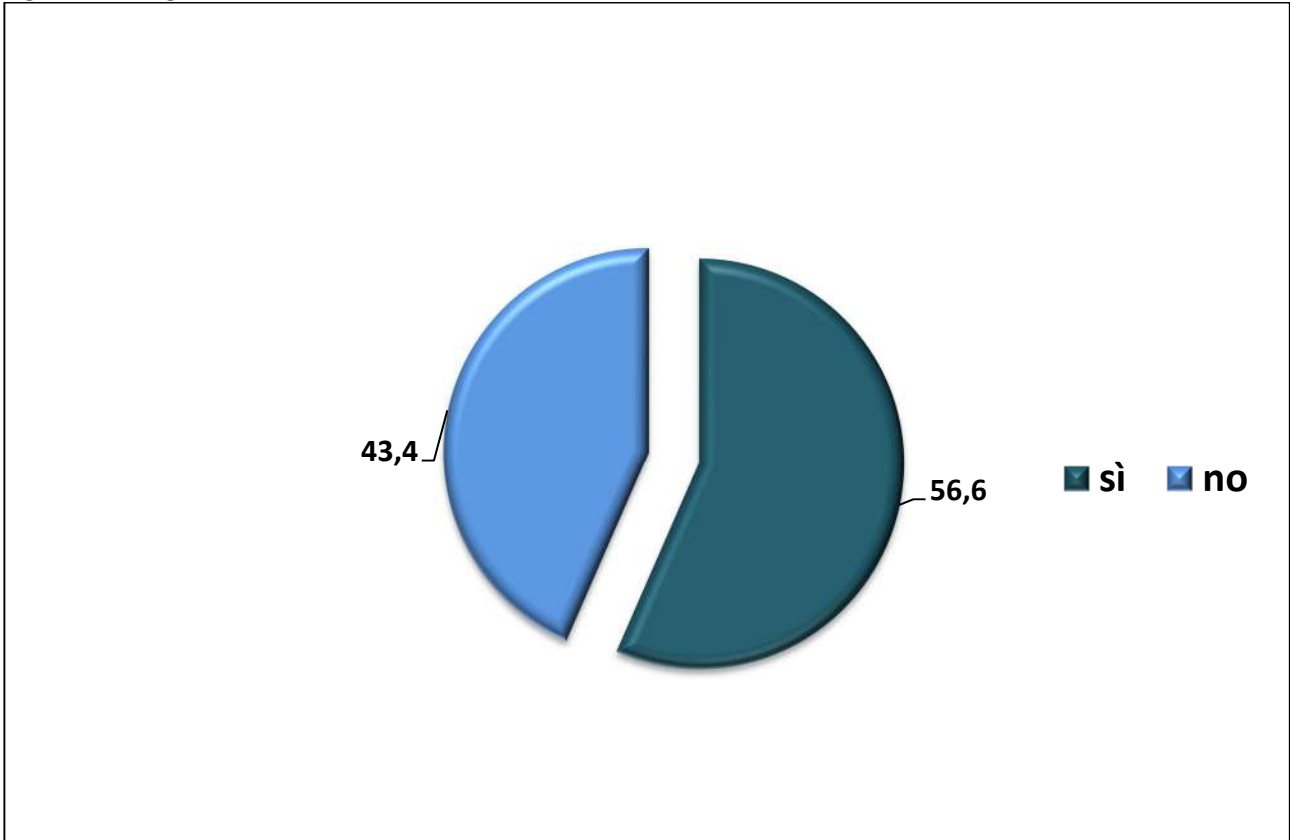
Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Fa regolarmente attività fisica il 56,6% dei soggetti intervistati, ma lo fa a proprie spese o è costretta a rinunciare perché troppo costosa e le difficoltà economiche non lo consentono (figura 20). Anche in questo caso tutto ricade sulle spalle della persona malata. Non esiste alcuna forma di agevolazione o di contributo su questo aspetto che favorisca lo sviluppo di stili di vita salutari, ed ha lo stesso valore in termini di salute di una terapia farmacologica.

Lo stesso discorso vale per gli alimenti che si acquistano in farmacia adatti a questa categoria di persone, che sono estremamente costosi o per gli integratori alimentari, tutti a totale carico del cittadino.

Insomma nutrirsi bene e mantenersi in forma diventa un lusso per pochi.

Figura 20 Fa regolarmente attività fisica?



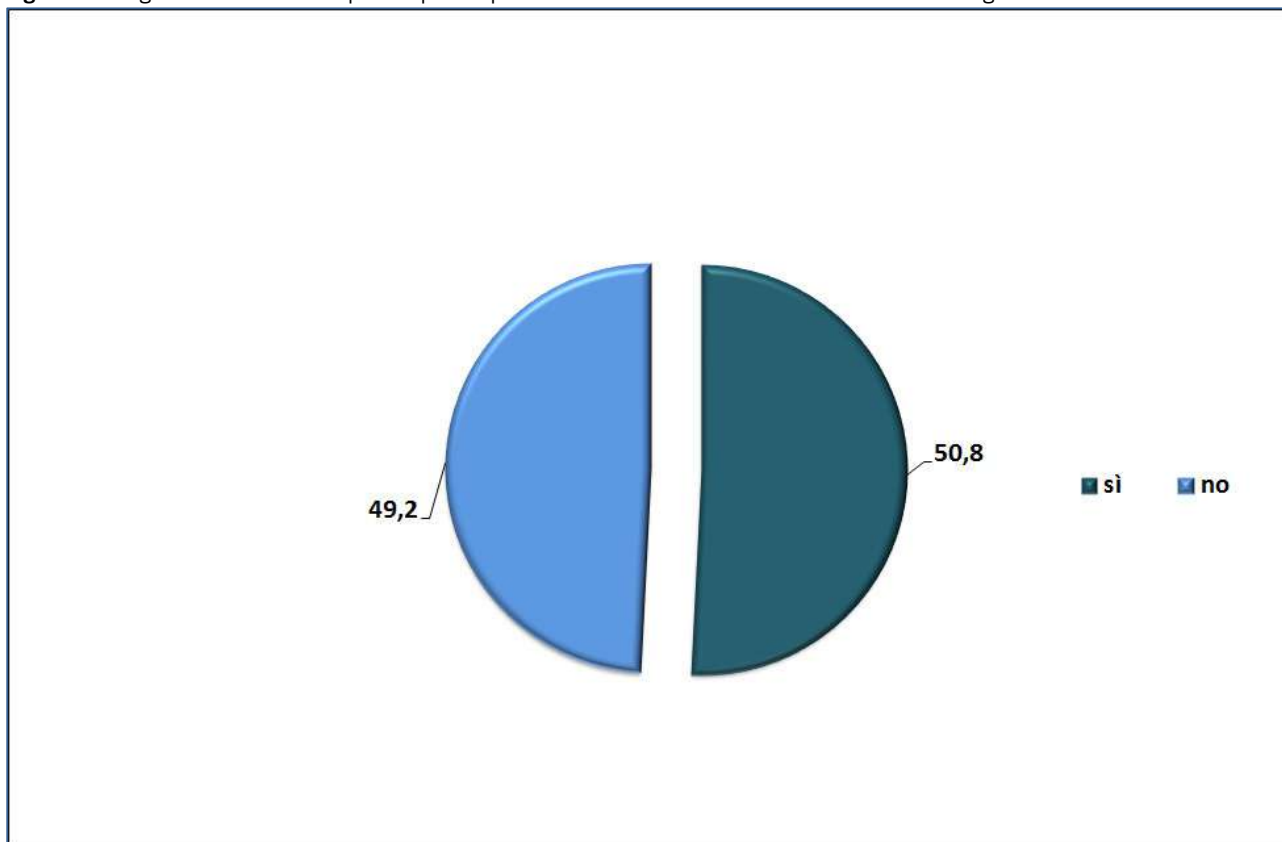
Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

I costi indiretti per chi ha il diabete non si fermano all'attività fisica, ma **paga un ticket sui farmaci il 21,8%** degli intervistati (tabella 13) e **paga una differenza di prezzo sul farmaco** di marca rispetto al generico il **50,8%** (figura 21).

Tabella 13 Paga una differenza di prezzo per acquistare un farmaco di marca anziché il farmaco generico?

no	78,2%
sì	21,8%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

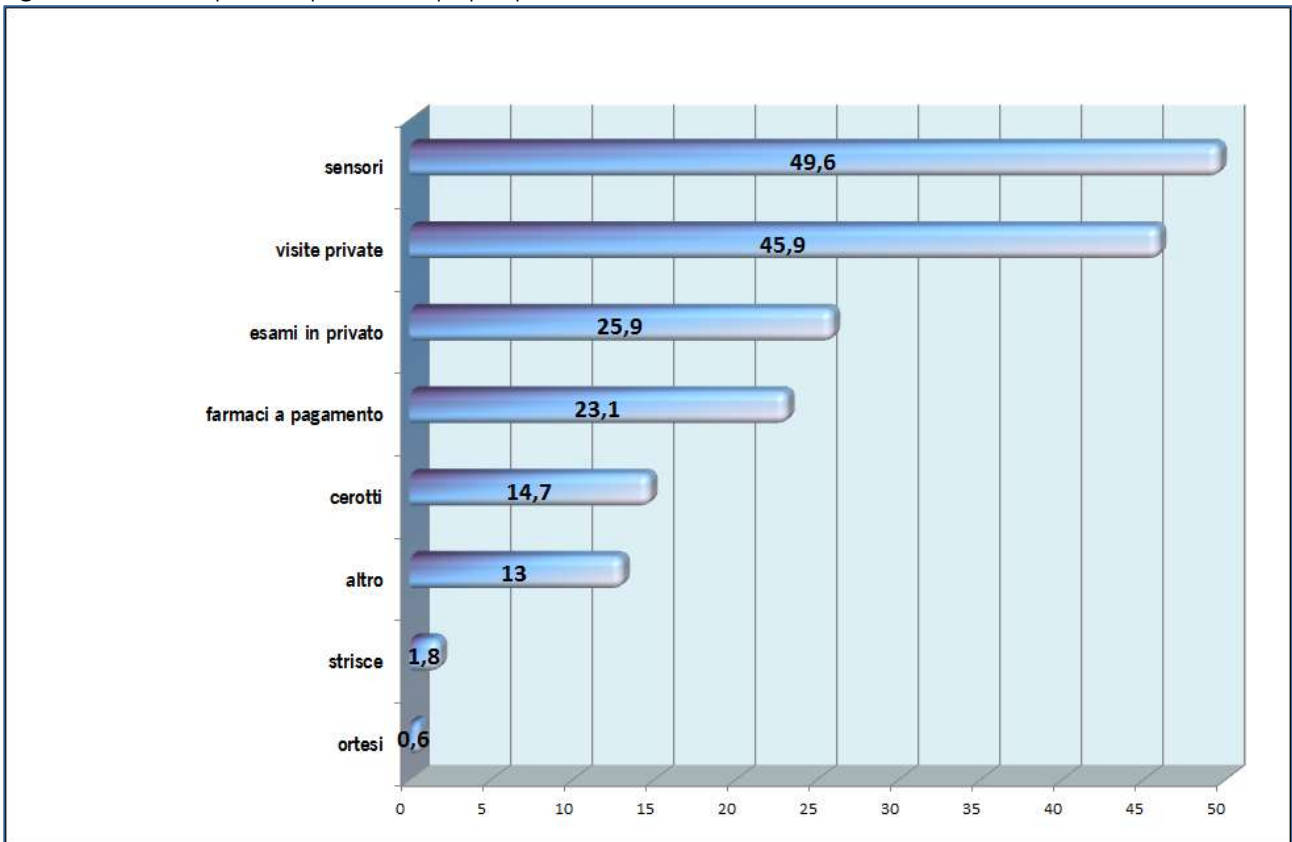
Figura 21 Paga una differenza di prezzo per acquistare un farmaco di marca anziché il farmaco generico?

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

La spesa più onerosa (figura 22), per chi è affetto da diabete, è quella relativa all'acquisto dei **sensori** (49,6%), spesa che annualmente si aggira intorno ai 1500 euro, e quella per le **visite private** (45,9%), creando una disuguaglianza fra pazienti di diverse Regioni, quelle in cui, ad esempio, i sensori sono gratuiti per alcune categorie di pazienti (con criteri completamente diversi da Regione a Regione) e altre dove sono totalmente a carico dei cittadini perché la Regione non ha ancora provveduto a stabilire criteri di accesso. Ancora, ci sono centri dove le visite di controllo sono prenotate direttamente e garantite quindi dal Servizio Sanitario Nazionale ed altri dove il paziente deve prenotare le visite personalmente e spesso è costretto a rivolgersi al sistema privato a causa dei lunghi tempi di attesa. Segue la spesa per eseguire gli **esami di controllo** (25,9%) e quella per i **farmaci** (23,1%)

La **spesa media annuale** è di **867 euro**. Anche in questo caso si segnala una estrema variabilità, tra chi non spende neanche un euro e chi arriva a spendere oltre tremila.

Figura 22 Per cosa spende di più di tasca propria per la cura del diabete?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

A fronte dell'impegno messo in campo dai pazienti, non solo in termini economici, come scrive infatti un paziente "il mio tempo non ha prezzo", c'è il peso di una burocrazia assurda e spesso ingiusta ed evitabile.

Tantissime persone con diabete, spesso giovani, **rinunciano a rinnovare la patente di guida**. Il 17,1% del campione che dichiara di aver avuto difficoltà con il rinnovo della patente di guida (tabella 14), infatti, è la quota di chi nonostante tutto ci ha provato. Le difficoltà iniziano dal capire semplicemente quale è la procedura, a chi bisogna rivolgersi e proseguono con i costi elevati per tutti gli esami necessari, alcuni dei quali risultano di difficile prenotazione nel canale pubblico, come l'eco doppler arti inferiori, ancora l'estrema variabilità nella valutazione e mancanza di competenza delle commissioni esaminanti, che non tengono conto della valutazione del diabetologo.

Tabella 14 Ha avuto difficoltà nella concessione o nel rinnovo della patente di guida?

no	17,1%
sì	82,9%

Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Le stesse difficoltà di accesso si riscontrano anche nel **riconoscimento dell'invalidità civile** (tabella 15), dove il 38,3% del campione dichiara di averle sperimentate, ma anche in questo caso bisognerebbe aggiungere a questa la percentuale di tutte le persone che scoraggiate rinunciano a presentare la domanda. Anche in questo caso burocrazia e variabilità di giudizio regnano sovrane.

C'è chi al raggiungimento della maggiore età ha visto decadere tutti i diritti fino ad allora riconosciuti, chi lamenta che avendo un bambino affetto da diabete ha ottenuto solamente il 50% di invalidità, chi denuncia il comportamento del medico della commissione ai limiti dell'aggressione verbale con atteggiamento inquisitorio persino davanti ad un bambino, chi è in attesa di oltre 9 mesi per la visita medico legale e chi non sapeva nemmeno che potesse averne diritto.

Tabella 15 Ha avuto difficoltà nel riconoscimento dell'invalidità civile?

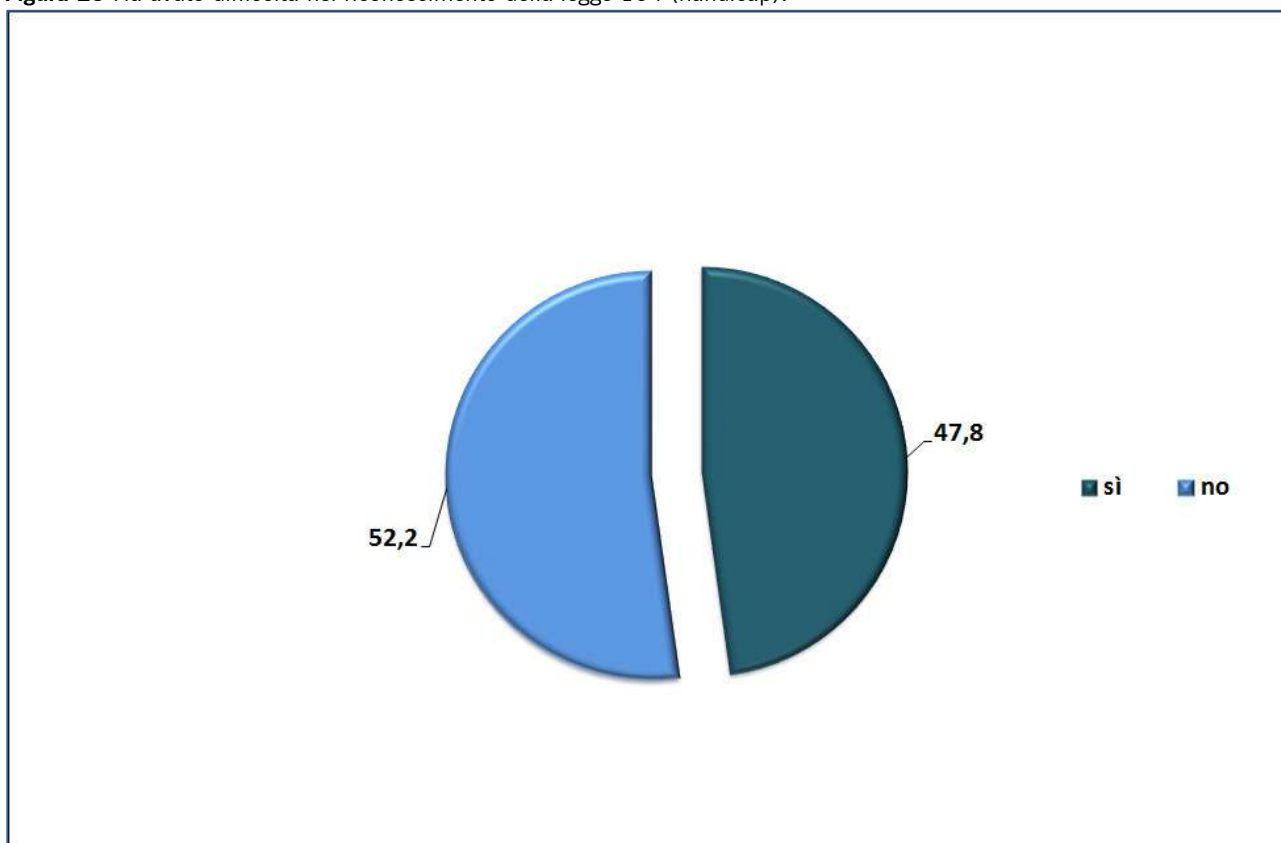
no	61,7%
sì	38,3%

Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

La percentuale di chi dichiara di avere un problema sale per quanto riguarda il **riconoscimento dell'handicap** (figura 23). **Quasi la metà del campione (47,8%) ha riscontrato problemi** in questo ambito, anche perché fra questi ci sono molti genitori di bambini con diabete che hanno necessità di usufruire dei tre giorni di permesso previsti nell'art.3 comma 3 della legge 104/92.

L'aspetto più preoccupante è che molti sono stati costretti a rivolgersi ad un avvocato e solo tramite il ricorso al giudice hanno ottenuto il riconoscimento del diritto negato.

Figura 23 Ha avuto difficoltà nel riconoscimento della legge 104 (handicap)?



Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

2.2 Il bambino con diabete

Se chi ha il diabete è costretto a subire discriminazioni, disagi, complicazioni di ogni genere; il discorso si fa ancora più delicato quando si parla di minori.

Abbiamo deciso di dedicare una parte dell'indagine a questi piccoli pazienti. I genitori che hanno risposto al questionario rappresentano il 16% dell'intero campione (tabella 16).

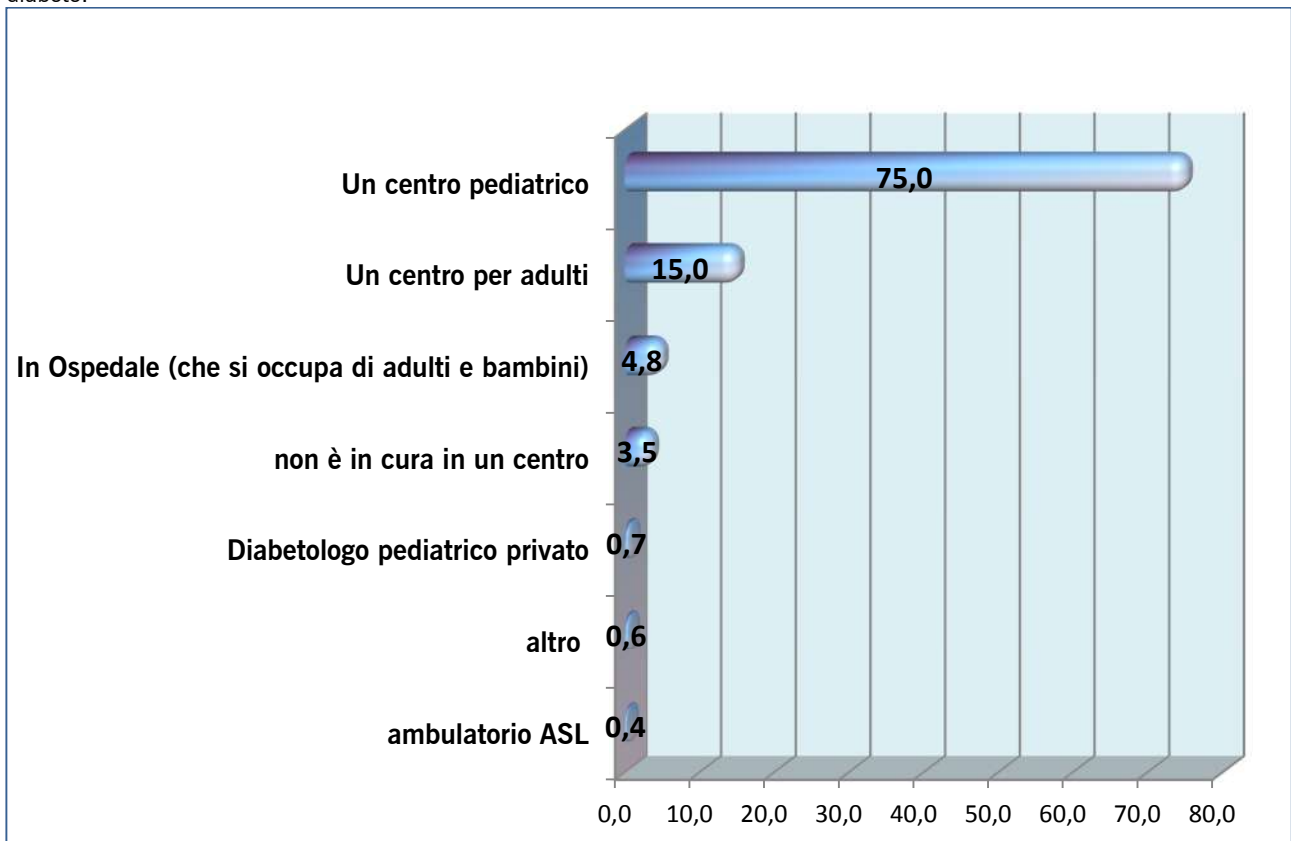
La maggioranza dei bambini o ragazzi con diabete è curato in un centro pediatrico (75%) ma esiste anche un 15% che viene curato in un centro solo per adulti ed il 4,8% che è curato in un reparto ospedaliero che si occupa prevalentemente di adulti, ma che comprende anche la componente pediatrica (figura 24).

Tabella 16 È genitore di un bambino/ragazzo affetto da diabete?

no	84%
sì	16%

Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Figura 24 Il suo bambino/ragazzo è in cura in una struttura ambulatoriale/ospedaliera che si occupa specificatamente di diabete?



Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Due aspetti che sono fondamentali nella gestione della malattia sono l'alimentazione e l'attività fisica ma in nessuno dei due la famiglia, nella maggior parte dei casi, viene aiutata.

Infatti, **il 43,9% non ritiene soddisfacente il servizio di mensa a scuola** (tabella 17) e molti genitori sono costretti a far mangiare a casa i propri figli. Troppi carboidrati e grassi, poca rotazione dei cibi, rifiuto di fornire la grammatura per la conta dei carboidrati, solo per fare alcuni esempi.

Esistono però anche esempi positivi di scuole dove c'è una collaborazione tra la famiglia e il personale che si occupa della preparazione dei pasti.

Il problema che però leggiamo tra le righe non è solo per i bambini che hanno il diabete, ma tutti i bambini che non seguono la dieta mediterranea e sono a rischio obesità e che nella mensa scolastica vedono serviti piatti poco sani e poco bilanciati.

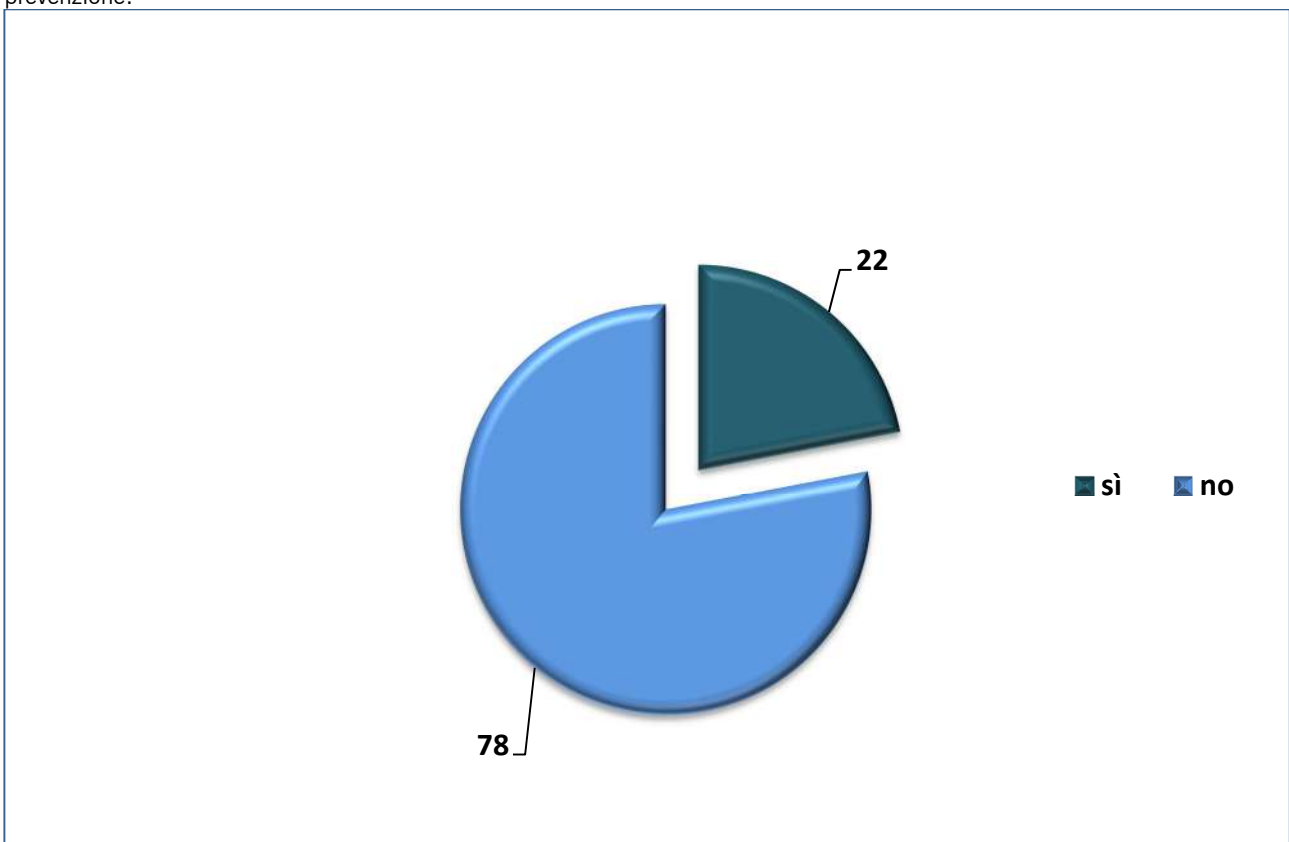
Tabella 17 Il servizio di mensa a scuola è adeguato rispetto alla gestione della patologia?

sì	56,1%
no	43,9%

Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Se le cose non vanno bene per quanto riguarda l'alimentazione a scuola, molto peggio va per quanto riguarda l'attività sportiva. **Solo il 22% dei bambini è stato coinvolto in interventi per la promozione dell'attività fisica** (figura 24) ed è un vero peccato, oltre che per un motivo di prevenzione, perché da quello che scrivono i genitori, si tratta di esperienze istruttive che edificano i ragazzi e le loro famiglie. Si tratta per lo più di iniziative promosse da Associazioni di pazienti o sponsorizzazioni private e si va dai campi estivi, alle maratone, trekking tour, corsi di vela, attività subacquea, ecc. Le Istituzioni sono presenti in attività, anche se scarsissime, promosse dai centri diabetologici, mentre la scuola è completamente assente

Figura 24 Suo figlio ha mai partecipato ad interventi rivolti alla promozione dell'attività fisica del bambino come momento di prevenzione?



Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Anche il **sostegno psicologico** ai bambini/ragazzi affetti di diabete e di conseguenza alle famiglie, perché, come scrive una mamma, quando un figlio ha il diabete è tutta la famiglia ad essere malata, **risulta essere piuttosto carente**. Solamente il 35,9% ne usufruisce (tabella 18). Per il 75% il sostegno psicologico viene offerto dai centri diabetologici o dalle ASL, ma il servizio è ritenuto insufficiente: colloqui brevi o magari qualche sparuto incontro solo all'esordio della malattia, nel 13% dei casi ci si rivolge allo psicologo privato e nel 12% se ne fa carico l'associazione di pazienti.

Tabella 18 La sua famiglia ha usufruito di una forma di sostegno psicologico?

no	64,1%
sì	35,9%

Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Un altro aspetto che risulta fortemente problematico per le famiglie con un bambino diabetico è rappresentato dalla **misurazione della glicemia e somministrazione di insulina a scuola**, soprattutto fino alla scuola primaria. **In oltre la metà dei casi (53%) il personale scolastico non è stato formato** per la gestione di questo aspetto così importante della malattia del bambino (figura 25).

È poi un argomento, questo, su cui vige la più assoluta difformità. Molti genitori, soprattutto mamme, sono costrette a recarsi a scuola per la somministrazione dell'insulina e magari anche di corsa, in caso di alterazione grave del valore della glicemia. Ci sono bambini che pur di non dover fare l'insulina a scuola non mangiano, né a merenda, né a mensa.

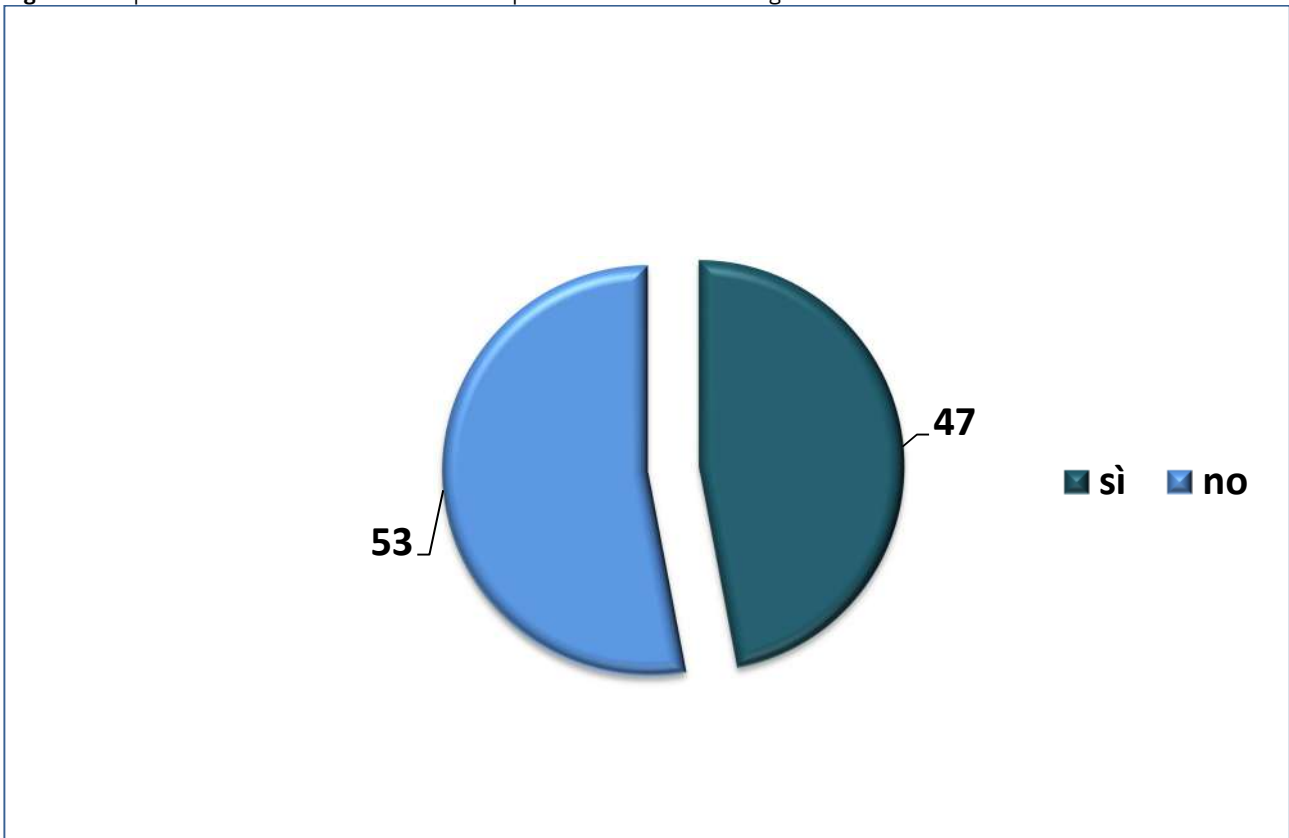
Ancora c'è chi paga un infermiere privato. Anche perché non è prevista una modalità unica, ma tutto sta alla buona volontà del personale docente, oppure di qualche bidello, che volontariamente decide di aiutare la famiglia. In molti casi gli insegnanti, soprattutto quando esiste un dispositivo per la misurazione della glicemia, si prestano a comunicare il valore della glicemia ai genitori che di persona o telefonicamente aiutano il bambino/ragazzo nella somministrazione del farmaco.

Alle volte è presente l'infermiere della ASL, ma non più di due, tre volte a settimana, come se l'insulina fosse necessaria a giorni alterni.

Ci sono poi esempi di insegnanti meravigliosi che prendono a cuore il bambino e fanno di tutto per farlo sentire come gli altri e invece scuole, meno sensibili a dire poco, dove ci hanno messo anni a recepire il protocollo d'intesa, o ancora dove è andato deserto il corso per la gestione del bambino diabetico perché nessun insegnante si era reso disponibile. Altre, dove pur essendo stato formato il personale scolastico, al massimo si limitano alla somministrazione di zucchero in presenza di ipoglicemie.

Per arrivare sino alla discriminazione vera e propria, come un asilo, dove dopo molta insistenza è stata concessa l'autorizzazione ai genitori per poter accedere all'androne e non oltre, per la somministrazione dell'insulina; o ancora, scuole in cui gli insegnanti ostacolavano i ragazzi nella misurazione della glicemia perché disturbavano la lezione e ragazzi tacciati di essere lavativi o troppo distratti quando in realtà erano gli effetti della patologia, come se il diabete fosse una scusa per non concentrarsi e studiare come gli altri.

Figura 25 Il personale scolastico è stato formato per la misurazione della glicemia e la somministrazione dei farmaci?



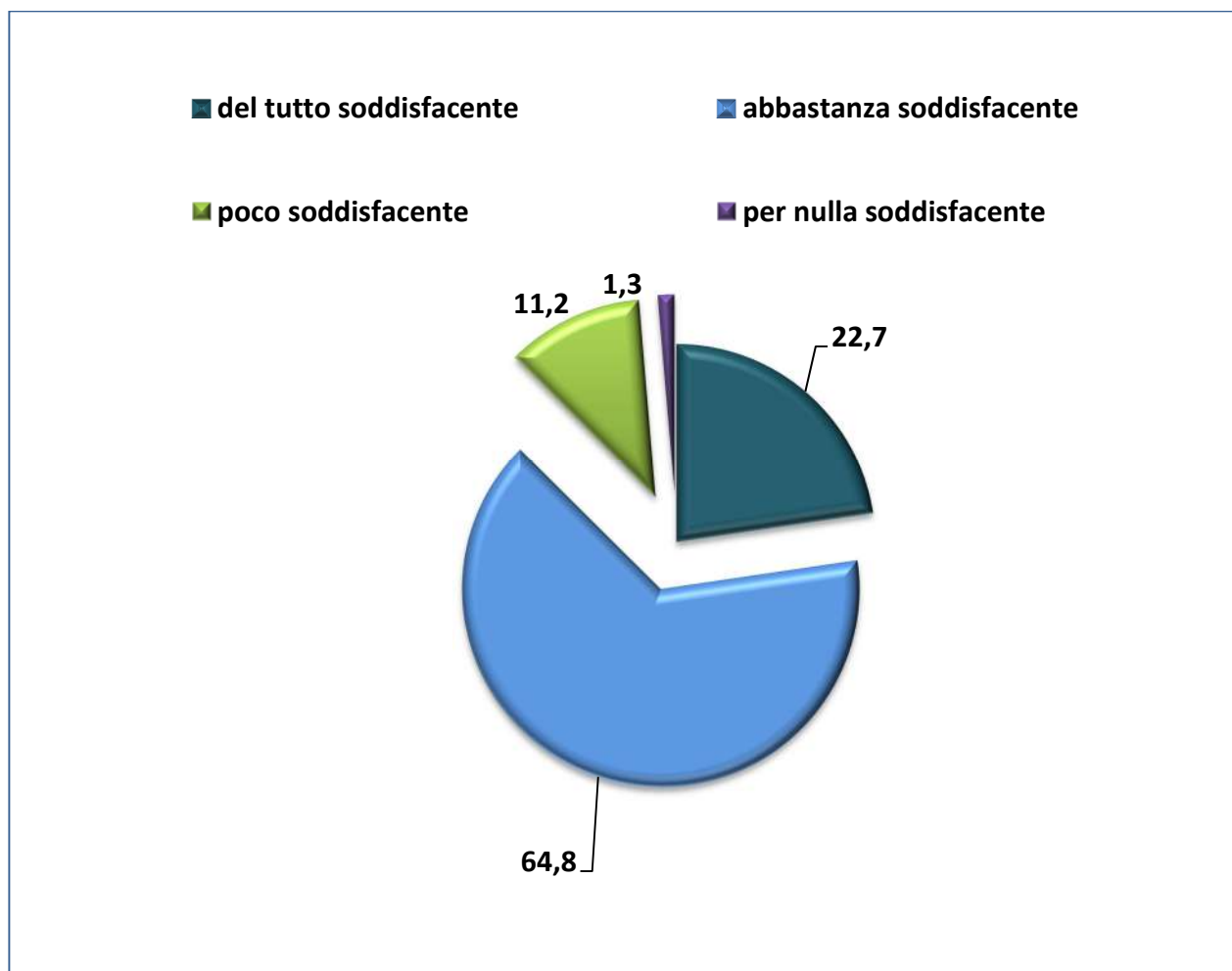
Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Vogliamo concludere questa lunga disamina sulle difficoltà che incontrano i pazienti affetti da diabete e le loro famiglie con una nota positiva.

Nonostante tutte le criticità che abbiamo elencato, infatti, c'è da dire che il giudizio complessivo sulle cure fornite è sicuramente positivo (figura 26), grazie soprattutto alla professionalità del personale medico e infermieristico che segue queste persone.

Alla domanda su **come considerano la terapia o le terapie**, il **64,8%** risponde **abbastanza soddisfacente** ed il **22,7%** addirittura **del tutto soddisfacente**.

Figura 26 Ritiene la terapia o le terapie:



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

Un altro dato che ci dà sicuramente speranza è quello relativo ai **PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)**. Se, infatti, solamente il 12% dei pazienti dichiara di essere inserito in un percorso (tabella 20); percentuale che sale notevolmente, quando la stessa domanda viene posta ai professionisti sanitari, che dichiarano che il 43,2% dei propri pazienti è inserito in un PDTA, (figura); c'è da dire che **dove il Percorso esiste davvero e non è solo un atto formale, gli effetti sono estremamente positivi** (figura 28), come il **maggiore controllo della malattia**, a cominciare dai livelli di glicemia, continuando con un migliore controllo del peso corporeo (16,4%), fino ad una **maggiore continuità delle cure e migliore organizzazione**: controlli effettuati tutti in un solo giorno, possibilità di parlare sempre con lo stesso diabetologo, gratuità anche dei dispositivi più innovativi, una migliore qualità di vita che ha portato una donna a concepire un bambino in tutta serenità, multidisciplinarietà, meno tempo per i presidi, corsi di educazione terapeutica, solo per fare alcuni esempi (14,9%). Altri pazienti pongono l'accento sulla **maggiore consapevolezza**, maggiore attenzione e cura percepita e maggiore informazioni (3,7%), altri sul fatto di aver ottenuto finalmente il consenso **all'utilizzo di dispositivi innovativi** che, come abbiamo visto nelle domande precedenti, può fare la differenza tra l'autonomia del bambino nella misurazione della glicemia e il necessario intervento del genitore o di un adulto (2,7%).

Tutto ciò testimonia che si può fare. Si possono garantire cure più efficaci, ottenere una maggiore consapevolezza e compliance del paziente e migliorare notevolmente la qualità di vita delle persone con diabete, con un maggiore controllo della malattia, se si mettono in campo soluzioni organizzative

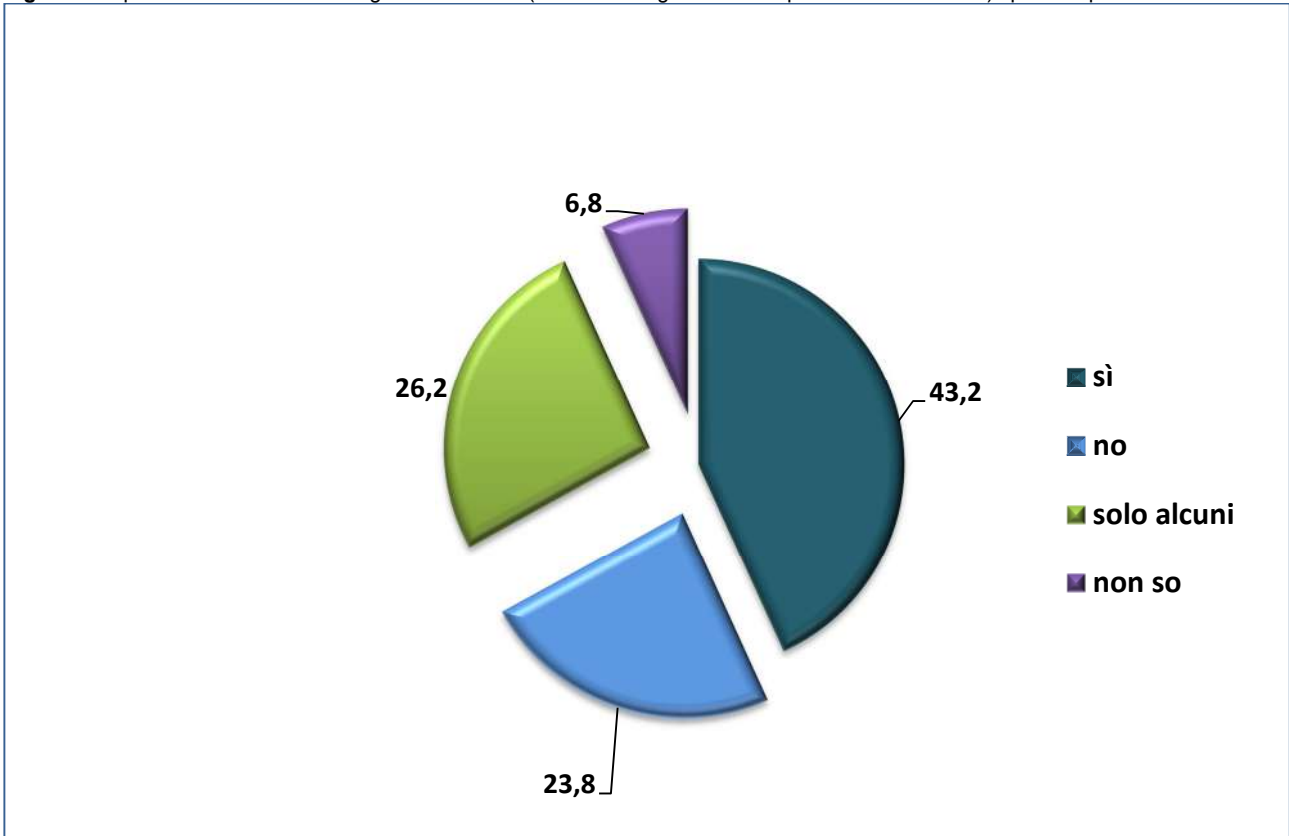
che partano dalle esigenze della persona e coinvolgano tutti i protagonisti della cura, costruendo dei veri PDTA.

Tabella 20 Le è stato comunicato di essere stato inserito in un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)?

no	53%
Non so	35%
sì	12%

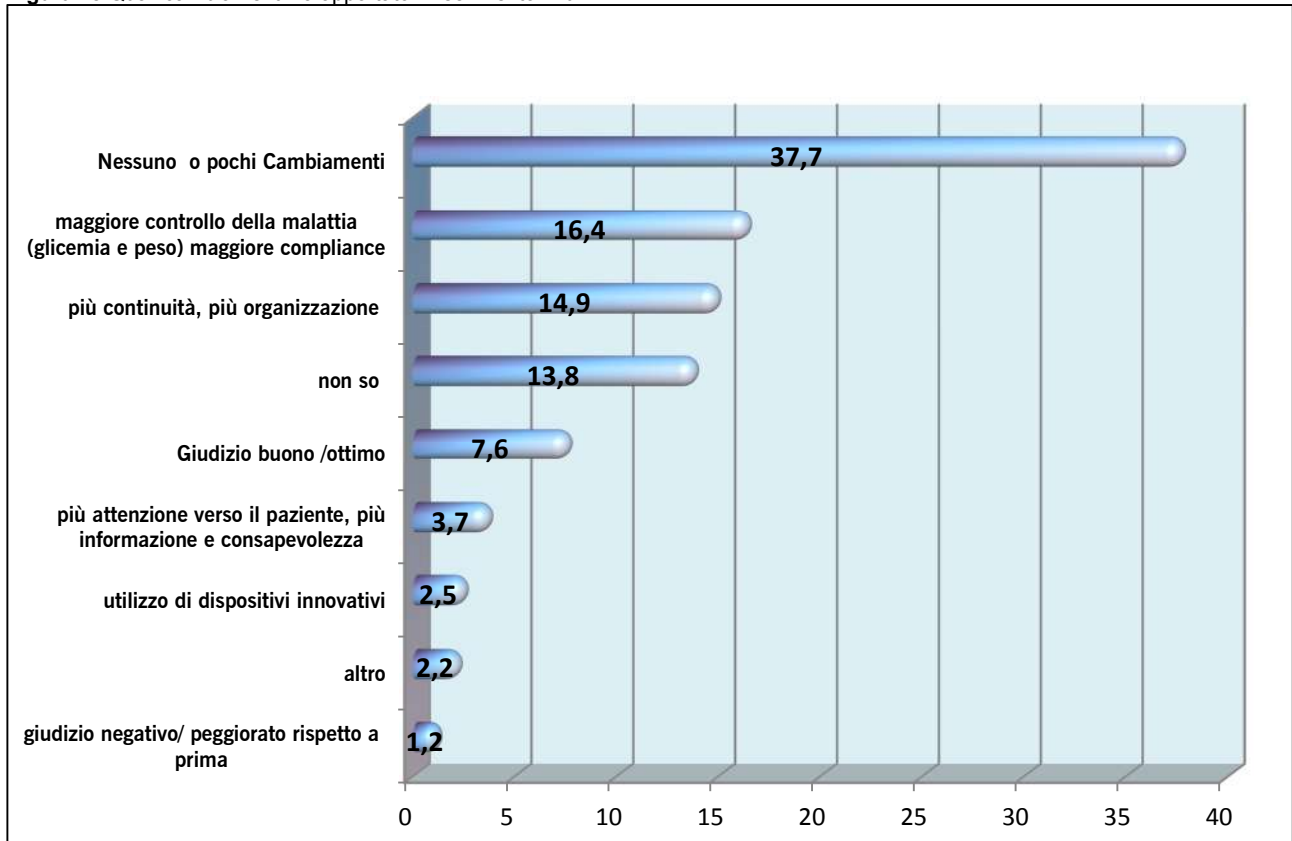
Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Figura 27 I pazienti che hai in cura seguono un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) specifico per il diabete?



Fonte: *Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva*

Figura 28 Quali cambiamenti ha apportato l'inserimento in un PDTA?



Fonte: Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete- Cittadinanzattiva

3 IL QUADRO REGIONALE

Fin qui abbiamo visto quale è il punto di vista dei pazienti e dei professionisti sanitari, ma per completare il quadro analitico abbiamo chiesto alle Istituzioni Regionali quale fosse la modalità ed il grado di assistenza fornito ad i pazienti con diabete, con uno strumento messo a punto dal tavolo multistakeholder. La prima cosa da sottolineare è la difficoltà di contattare i responsabili regionali che potessero fornire le informazioni richieste, in alcuni casi, senza riuscirci nonostante infinite telefonate ed email. Segno questo di quanto le Regioni non siano abituate a rendere conto del proprio operato. Altro aspetto che merita una nota è il fatto che, nonostante la disponibilità dimostrata, in molti casi i dati richiesti non sono mai stati raccolti o non sono aggiornati. Ci si chiede pertanto sulla base di quali informazioni venga decisa la programmazione regionale per una patologia così diffusa come il diabete. La raccolta dei questionari regionali, condotta da ottobre 2017 a febbraio 2018, ha visto la collaborazione di 15 Regioni: **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.**

Le altre cinque Regioni, pur contattate più volte, hanno deciso di non rispondere al questionario e quindi partecipare alla ricerca. L'unica Regione che ha fornito una motivazione circa la mancata risposta e che inseriamo in appendice è l'Emilia Romagna. La Calabria, la Sicilia, l'Umbria e la Campania non hanno mai risposto.

3.1 I dati regionali

La prima differenza palese che emerge dai dati regionali è che alcune Regioni hanno una conoscenza esatta di quanti pazienti affetti da diabete di tipo 1 e quanti pazienti affetti da diabete di tipo 2 siano presenti.

Il numero di pazienti

Conoscono il numero esatto dei pazienti DM1 e DM2: il Friuli Venezia Giulia, la Lombardia, le Marche, il Molise, il Piemonte, la Toscana, il Trentino Alto Adige e la Valle d'Aosta. Ne hanno una stima, attraverso fonti secondarie di informazione, come il consumo di farmaci per la cura del diabete: la Liguria, la Puglia e la Sardegna. Il Lazio dispone di dati non aggiornati, per i DM1 fermi al 2014, mentre l'Abruzzo dispone di un dato complessivo dei pazienti diabetici.

Stante i dati forniti, il numero più elevato di pazienti diabetici (sia DM1 che DM2) si trova in Lombardia, quello inferiore in Molise.

Il costo del diabete

Le Regioni che hanno quantificato la spesa per il diabete sono 7 su 15: Basilicata, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana e Provincia Autonoma di Bolzano. Le cifre si attestano, anche solo per il diabete di tipo 2 in Lombardia, oltre il milione di euro. L'unica Regione che fornisce una stima dei fondi stanziati per la cura del diabete è il Piemonte. Quindi, per la maggior parte di esse, quando si dice, come un vecchio leitmotiv, che non ci sono soldi, lo si fa sulla base di dati inesistenti.

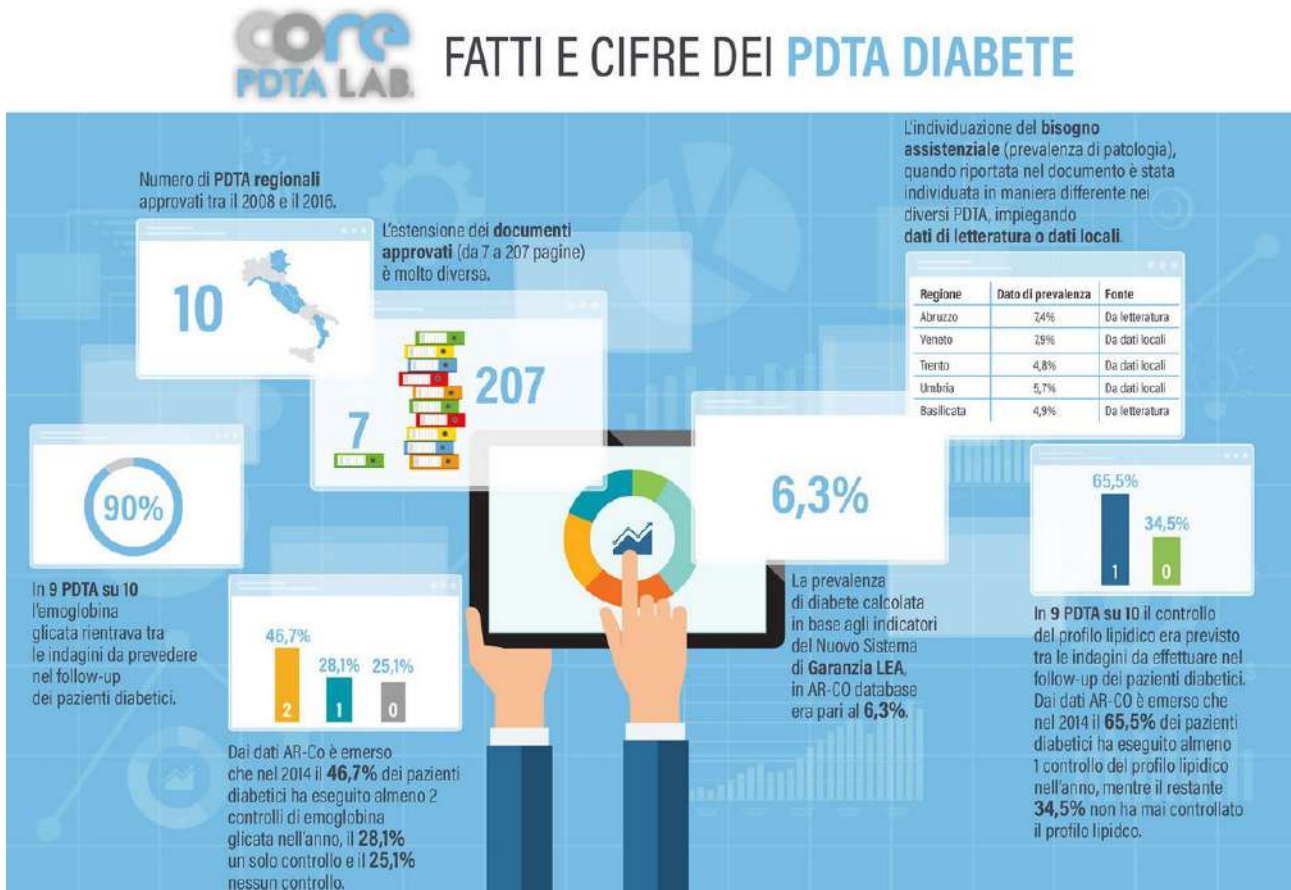
L'organizzazione del sistema di cura

Esiste un **PDPA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale regionale** in: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Toscana, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto. Quando però chiediamo di specificare la **percentuale di pazienti inserite nel PDPA**,

rispondono solo: il Friuli Venezia Giulia, il Lazio, il Piemonte, la Toscana e la Valle d'Aosta. Non è pertanto sufficiente recepire un documento perché il PDTA diventi uno strumento di governance, con i positivi effetti che abbiamo visto e non un semplice atto formale.

Differenza evidenziata anche nell'indagine di *Core "PDTA Lab"* che mostra, non solo, come non tutte le Regioni abbiano adottato un PDTA Regionale, ma quanto poi i PDTA si differenzino, nelle fonti di informazione utilizzate, ed anche nei contenuti (Figura 29).

Figura 29 Dati PDTA diabete 2016



Fonte: CORE (Collaborative OutcomeResearch) - a CINECA partner - PDTA LAB 2016

Anche rispetto **l'articolazione dei servizi diabetologici** esistono evidenti evidenze tra le Regioni italiane. La **Puglia** e la **Sardegna** non forniscono alcuna informazione circa la presenza di Centri di terzo, secondo e primo livello, non è quindi dato sapere che tipo di organizzazione offrono ai propri pazienti diabetici, ma forse l'aspetto più grave è che non abbiano conoscenze neanche loro.

I **Centri di Terzo Livello** ad alta specializzazione, sono presenti in 10 Regioni: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Toscana e Veneto; ma si va dalla Basilicata ed il Friuli che hanno un unico Centro di questo tipo ai 16 del Lazio, o i 13 della Toscana, o ancora i 10 dell' Abruzzo. La differenza non è, poi, solo nel numero, ma anche nelle attività svolte.

È stata stimata la quota di pazienti in questa tipologia di centri in sole 4 Regioni: Marche (36,38%), Molise (12.000 pazienti), Piemonte (31.169 pazienti), Toscana (40%).

Ancora, se l'unico centro del **Friuli Venezia Giulia**, si occupa unicamente di pazienti ad alta complessità o intensità di cura, quello della **Basilicata** effettua genericamente visite; i sedici centri di terzo livello del **Lazio**, invece, si occupano di: piede diabetico, tecnologie avanzate, programmazione e gestione della gravidanza in donne diabetiche, complicanze croniche in fase attiva che necessitano di gestione multidisciplinare, retinopatia diabetica, scompenso metabolico acuto; ed i sei del **Piemonte**

di: diabete in età pediatrica, diabete altamente instabile che necessita di device particolari, piede diabetico lesioni avanzate, gravidanza a elevato rischio, chirurgia bariatrica, trapianti di pancreas e rene e pancreas, diagnostica complessa di endocrinopatie; negli otto centri del **Veneto** si fa anche didattica e ricerca, solo per fare alcuni esempi.

Rispetto alla composizione delle équipes, in generale, questi centri sono dotati oltre che della figura dell'endocrinologo ed infermiere specializzato, di altri specialisti dedicati. In **Abruzzo**, la collaborazione si limita al dietista, psicologo e chirurgo esperto, mentre in **Basilicata**, si aggiungono il nefrologo, l'oculista ed il cardiologo. In **Friuli Venezia Giulia** e **Piemonte** si inserisce anche la figura del farmacista. In **Toscana** il podologo ed il paziente guida. In **Veneto** il neurologo, l'ortopedico, il chirurgo vascolare, il chirurgo plastico e l'infettivologo.

Rispetto ai giorni ed orari di apertura, coincidono quasi perfettamente con quanto dichiarato dai pazienti, infatti, la maggioranza dei centri è aperto 5 giorni a settimana, da un minimo di 30/35 ore settimanali della Basilicata, alle 68 del Molise o le 50 della Toscana.

Ancora, **sono aperti anche di sabato** i Centri di: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Marche, Molise, Toscana ed in Friuli Venezia Giulia, anche la domenica.

I **Centri di Secondo Livello**, quelli che si collocano a metà strada fra Ospedale e territorio, sono presenti in: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto. Anche qui si va dai 12 centri del Piemonte e gli 11 del Veneto, ai 3 del Molise e all'unico centro presente in Valle d'Aosta.

Anche rispetto alla conoscenza della quota di pazienti in cura in questi centri, si hanno informazioni di sole 4 realtà fra Regioni e Province: Basilicata (15%), Molise (3000 pazienti), Toscana (20%), Provincia Autonoma di Bolzano (45%).

Anche in questo caso i servizi offerti variano, dalle visite della **Basilicata**, alla diagnosi, cura, followup, educazione terapeutica dell'**Abruzzo**, passando per il **Lazio**, dove gli otto centri di secondo livello si occupano di: inquadramento diagnostico terapeutico, terapia educativa, presa in carico prevalente dei casi a maggiore complessità assistenziale, coordinamento di eventuali attività di diabetologia presenti in ambito territoriale, adeguata continuità assistenziale tramite specifici PDTA, rilascio del certificato di patologia per esenzione ticket, prima prescrizione dei piani terapeutici e formazione; alla **Toscana** dove i 9 centri presenti seguono i pazienti DM2, monitoraggio complicanze e diabete gestazionale; alla **Liguria** che offre un setting Ambulatoriale, Day Service, Day Hospital; al **Piemonte** dove i dodici centri, uno per ogni ASL, effettuano la presa in carico, il governo del PDTA ed erogazione delle relative prestazioni di prevenzione, diagnosi, cura del diabete e terapia educativa, al **Veneto** in cui la presa in carico è svolta in condivisione con i Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta.

Anche rispetto la composizione delle équipes si notano grosse differenze. In **Basilicata** le uniche figure presenti sono l'endocrinologo e l'infermiere, in **Abruzzo** si aggiunge l'infermiere specializzato, in **Friuli Venezia Giulia** sono presenti anche il dietista, il farmacista, lo psicologo e indirettamente gli specialisti di qualsiasi unità operativa coinvolta nei percorsi assistenziali; nel **Lazio** il podologo (presente in alcuni centri), il dietista, l'oculista, il nefrologo e lo psicologo; in **Liguria** si aggiunge solamente il podologo, in **Molise** il cardiologo e l'oculista; in **Toscana**, l'infermiere ed il dietista, in **Valle d'Aosta** il cardiologo, il dietista, l'oculista ed il nefrologo, in **Veneto**, il nefrologo, il neurologo, l'ortopedico, i chirurghi vascolari, i chirurghi plastici, gli infettivologi.

I **Centri di Primo Livello**, quindi quelli presenti sul territorio e più vicini al paziente, sono presenti in: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Molise, Piemonte, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Valle d'Aosta e Veneto. Solamente in Lazio e Piemonte è esplicitato il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale e del Pediatra di Libera Scelta.

Le Regioni che forniscono dei dati rispetto alla presa in carico dei pazienti in questi centri sono 5: Basilicata (60%), Marche (63,62%), Molise (2000 pazienti), Piemonte (182.431 pazienti), Toscana (5%).

Le attività svolte sono prevalentemente diagnosi, inquadramento terapia e follow up, con un richiamo al PDTA nel Lazio ed in Veneto ed una specificazione più dettagliata dei compiti nelle Marche, dove si esegue il controllo dietologico, podologico, lo studio SN periferico e autonomico, vascolare, oculistico, andrologico (disturbi erettili), cardiologico, endocrinologico, la gestione del microinfusore, il DH diabetologico, lo screening retinopatia, ambulatorio, gravidanza, supporto psicologico.

In questo caso l'orario è notevolmente differente, e si va da un'ora a settimana garantita in Basilicata, Toscana e Provincia Autonoma di Bolzano, alle due ore della Valle d'Aosta e del Molise, alle cinque ore e più delle Marche e del Piemonte, dove i centri risultano operativi anche la domenica.

Normativa ed Organismi Regionali

Hanno dato seguito, con un proprio **Piano Attuativo Regionale**, al Piano Nazionale Diabete, approvato in Conferenza Stato Regioni sei anni fa, solamente in 9 fra Regioni e Province: Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Piemonte, Sardegna, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Veneto. Sappiamo, inoltre, che **viene monitorato**, con cadenze diverse, solo in: Abruzzo, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Piemonte, Toscana e Veneto.

Non esiste un **Organismo Regionale per la gestione del diabete** solamente in Valle d'Aosta, ma nel resto delle Regioni esistono organismi di tipo diverso.

C'è, ad esempio, solamente un **tavolo tecnico** in: Abruzzo, Lazio, Puglia, Provincia Autonoma di Bolzano. Ancora, c'è invece solamente una **commissione regionale per il diabete** in: Basilicata, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Toscana, Provincia Autonoma di Trento. Infine, esistono entrambi gli Organismi in: Friuli Venezia Giulia, Sardegna e Veneto.

La Lombardia, non ha nessuno di questi, ma il comitato esecutivo della rete.

Ancora ci sono commissioni o tavoli tecnici che non si sono mai riuniti, come nella Provincia Autonoma di Trento, o si sono riuniti una sola volta dalla loro costituzione, come nella Provincia Autonoma di Bolzano; c'è chi si riunisce una volta l'anno, come la Commissione regionale del Veneto e ancora chi si riunisce una volta ogni sei mesi: Abruzzo, Lombardia, Marche e Veneto.

Chi si è riunito tre volte in tutto, come in Sardegna e chi si riunisce ogni tre mesi: Liguria e Piemonte, o ancora una ogni mese o ogni due mesi, come in Friuli Venezia Giulia, Lazio e Puglia.

Ci si chiede però a cosa servano, in fondo, tutte le normative e le commissioni, se poi la qualità della vita dei pazienti diabetici di quella Regione non si sposta di una virgola e le aspettative vengono costantemente disattese.

Rete, innovazione e tecnologie

Anche sul fronte della messa in rete e dell'innovazione ci sono luci ed ombre in tutta Italia.

Non esiste una Rete Assistenziale Regionale in: **Molise, Puglia e Provincia Autonoma di Bolzano.**

Per quanto riguarda le altre Regioni, **viene coinvolta la medicina di base** in: Abruzzo, Lazio, Lombardia, Piemonte, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto.

Ma di quali strumenti tecnologici si avvale la rete?

Esiste un registro di pazienti solamente in: Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Piemonte, Toscana (ma solo per DM1), Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta e Veneto. **Non esiste un registro di pazienti** in: Abruzzo, Basilicata, Lazio, Liguria, Molise, Puglia e Sardegna.

Alcuni di questi registri consentono la condivisione della cartella clinica del paziente fra i diversi centri, come nelle Marche, o anche nei confronti dei Medici di Medicina Generale, come in Piemonte. In Veneto, invece, il registro viene utilizzato per la prescrizione e la distribuzione dei dispositivi per l'autocontrollo e l'autogestione del diabete.

Sono state realizzate delle esperienze di **telemedicina** in: Abruzzo, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Puglia, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto. Si tratta, soprattutto, della trasmissione di parametri vitali come il livello di glucosio nel sangue, il peso corporeo, la pressione

sanguigna e ancora la dose di insulina assunta, tramite sistemi informatici o app che mettono in comunicazione diretta il paziente con lo specialista diabetologo.

Non esiste una **procedura a livello regionale per l'accesso all'innovazione nella cura del diabete** (che valuti nuove terapie e dispositivi) in: Abruzzo, Basilicata, Molise, Puglia e Provincia Autonoma di Bolzano. Ancora, non esistono **centri prescrittori specifici per tecnologie o farmaci innovativi** in: Abruzzo, Lombardia, Molise, Puglia e Valle d'Aosta. Non esiste una specifica delibera per **l'accesso ai sensori** in: Abruzzo, Lazio, Molise, Puglia e Provincia Autonoma di Bolzano.

Visite ed esami

Hanno cognizione del **tempo di attesa per la prima visita diabetologica** solamente il Friuli Venezia Giulia, le Marche, la Toscana, il Trentino Alto Adige e la Valle d'Aosta (si va da 0 a 6 giorni del Friuli Venezia Giulia con priorità B a minimo 10 e massimo 144 giorni della Provincia di Bolzano). Dati specifici sul tempo di attesa sulle visite di controllo sono, invece, forniti solo da: Marche e Toscana. Esiste poi una stima dei pazienti che nell'ultimo anno hanno eseguito esami come il fondo oculare o l'elettrocardiogramma, solo in: Basilicata, Liguria, Marche, Piemonte, Toscana e Veneto

Piano terapeutico e distribuzione presidi

Come detto nel corso dell'indagine questo rappresenta un punto davvero dolente per le persone con diabete, spesso costrette ad interfacciarsi con uffici aperti solo la mattina, che richiedono complesse procedure ed in attesa di avere la necessaria fornitura sono costretti ad acquistare privatamente quanto necessario. Effettivamente, rispetto questo punto, anche dalle risposte delle Istituzioni emerge una eccessiva difformità di comportamenti. Ha facoltà di rilasciare il **certificato di esenzione della patologia** anche il **Medico di Medicina Generale** solo in: Friuli Venezia Giulia e Toscana.

Per quanto riguarda le **modalità di prescrizione e distribuzione dei presidi** ci sono Regioni dove il prescrittore è il diabetologo del Centro, ma poi bisogna passare per il Medico di Medicina Generale che trascrive la prescrizione su ricetta SSR, come l'Abruzzo; altre dove è previsto il rinnovo del medico di medicina generale con procedura online con specifico applicativo, come in Lombardia; altre ancora dove il Medico di Medicina Generale prescrive la terapia orale per DM2, i diabetologi la terapia orale insulinica per DM1 e DM2, c'è poi l'autorizzazione da parte di distretti territoriali e ritiro presso le farmacie pubbliche o private, come in Toscana. La stessa variabilità è prevista per la prescrizione e distribuzione di farmaci innovativi, microinfusori e sensori. Tutte le Regioni prevedono un tetto massimo per la prescrizione dei dispositivi per l'autocontrollo glicemico (strisce per il controllo della glicemia), tranne l'Abruzzo, tetto al quale è possibile però derogare. Non accade lo stesso per il tetto massimo prescrivibile di sensori. In questo caso non è accettata deroga ai limiti indicati da Valle d'Aosta e Veneto.

Educazione Terapeutica, Sport e Lavoro

Non sono state realizzate **attività rivolte all'educazione terapeutica strutturata** in: Lombardia, Marche, Puglia e Sardegna. In alcuni casi, si tratta di campi scuola (Friuli Venezia Giulia) in altri in iniziative a livello aziendale (Lazio), altre Regioni non hanno informazioni precise su cosa si faccia. Un po' troppo poco davvero per un aspetto essenziale della cura. Normalmente le iniziative di questo tipo sono gestite dal **diabetologo** e **l'infermiere**, ci sono però esperienze dove sono stati coinvolti anche il **paziente guida** (Basilicata e Friuli Venezia Giulia), altre dove è stato coinvolto il **dietista** (Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Molise, Piemonte, Trentino Alto Adige e Valle d'Aosta). **Il medico di medicina generale ed il pediatra di libera scelta, invece, è stato coinvolto solamente in Piemonte.** È un'attività però poco strutturata e legata a singole esperienze o momenti.

Non è previsto alcun **accompagnamento nell'attività sportiva** in Basilicata e Sardegna, ma **c'è una figura dedicata solo nel Lazio e nelle Marche**. Ancora peggio per quanto concerne l'aspetto lavorativo. **In nessuna Regione è prevista una figura che agevoli l'inserimento lavorativo.**

Il bambino con diabete

Non esiste una specifica modalità di presa in carico del paziente in età evolutiva in strutture di secondo/terzo livello specialistiche pediatriche in Basilicata e Molise. Non si hanno informazioni sulla modalità di gestione della parte pediatrica dalla Lombardia, Puglia e Sardegna.

Anche rispetto al **numero di servizi diabetologici pediatrici** presenti ci sono grandi differenze. Esiste, ad esempio, un unico centro nelle Marche ed in Molise, quattro centri hub e cinque ambulatori spoke in Piemonte, nove servizi in Toscana.

C'è chi effettua solo visite, come in Basilicata, chi sta approcciando ad un percorso che coinvolga i pediatri di libera scelta, come il Lazio o il Piemonte, chi offre il servizio psicologico come nelle Marche la Toscana e la Valle d'Aosta, chi pensa anche alla formazione dei medici di base e alla sensibilizzazione della popolazione alla conoscenza del diabete tipo I e si occupa della formazione di insegnanti e personale non docente con incontri di gruppo e individuali per le scuole che ne fanno richiesta, come nella Provincia Autonoma di Trento.

I Centri pediatrici di terzo livello sono aperti anche il sabato e/o oltre le 17.00 solo in Toscana, Marche e Valle d'Aosta.

Non esiste alcun **protocollo di transizione strutturata dalla gestione del centro pediatrico a quello dell'adulto e dal PLS al MMG** in: Basilicata, Molise e Valle d'Aosta. Non forniscono informazioni a riguardo: Liguria, Lombardia, Puglia e Sardegna.

Non sono previste **linee guida per le mense scolastiche** in Basilicata, Marche, Molise, Puglia, Toscana, Valle d'Aosta. Non forniscono informazioni: Lombardia, Sardegna e Provincia Autonoma di Bolzano.

Non si fanno campagne di prevenzione rispetto al diabete di tipo 1 in: Lazio, Lombardia, Marche, Molise e Piemonte; e campagne di prevenzione sul diabete di tipo 2 in: Basilicata, Lazio, Marche, Molise, Piemonte. Sardegna, Trentino Alto Adige e Veneto non forniscono alcuna informazione a riguardo.

Non esistono o non ci sono informazioni su percorsi di formazione/sensibilizzazione del personale docente a contatto con bambini diabetici sulla prevenzione e sul trattamento dell'ipoglicemia o per la somministrazione dei farmaci a scuola in Basilicata, Lazio, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia e Provincia Autonoma di Bolzano.

Non sono stati realizzati eventi a livello regionale e/o aziendale dedicati all'educazione strutturata dei bambini/ragazzi e famiglie (per esempio campi educativi, ecc.) in: Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Puglia, Sardegna e Provincia Autonoma di Bolzano.

CONCLUSIONI E PROPOSTE

In conclusione quello che emerge dal Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale diabete è la generale mancanza di uniformità nella gestione di questa malattia che coinvolge un numero sempre maggiore di cittadini. Nonostante essa rappresenti una vera e propria emergenza sanitaria, solo alcune Regioni si sono dotate di una organizzazione strutturata dei servizi per la cura del diabete, altre si limitano ad erogare prestazione senza una reale programmazione, a cominciare dal semplice aspetto epidemiologico. Non tutte dichiarano di conoscere, infatti, l'esatto numero di pazienti affetti da diabete di tipo 1 e di tipo 2, né quanto spendono esattamente per la loro cura, o in quali strutture vengano seguiti. Non in tutte le realtà sono presenti centri di terzo livello per adulti e per bambini, o esistono dei PDTA - Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali. Alcune Regioni si sono dotate di un registro dei pazienti diabetici e di strumenti di gestione dei dati ed altre no. In alcune si paga il ticket sui farmaci, in altre no; in alcune è previsto un accesso gratuito alle cure e dispositivi più innovativi ed in altre no, ma sempre con criteri differenti. Solo per citare alcuni aspetti evidenziati nell'indagine.

In questa estrema variabilità si muovono le persone affette da diabete, che quotidianamente si trovano a gestire, spesso autonomamente, una malattia cronica che può diventare molto invalidante se non gestita correttamente.

Nella maggior parte dei casi, come emerge dall'esperienza delle persone con diabete che hanno partecipato all'indagine, è il cittadino a dover far da collante tra le diverse figure assistenziali, a cominciare dal medico di medicina generale o pediatra di libera scelta e il diabetologo. Deve gestire da solo visite ed esami di controllo, prenotandoli personalmente e spesso è costretto a mettere mano al portafoglio per garantirsi le cure più innovative.

In tutto ciò, deve combattere con un muro di burocrazia inutile. Come abbiamo visto, molti, sebbene in giovane età, rinunciano a guidare l'automobile, per la frequenza e complicatezza della procedura di rinnovo, oltre che per i costi necessari per visite ed esami da presentare in commissione.

Ancora, molti rinunciano a presentare la domanda di invalidità o handicap, o sono costretti a ricorrere al giudice per ottenerne il giusto riconoscimento. In tanti sono costretti a fare i salti mortali con le assenze a lavoro per poter, ad esempio, ritirare nella farmacia territoriale quanto necessario per la gestione della malattia, perché gli orari di apertura sono troppo ridotti o solo di mattina.

Chi poi ha un bambino affetto da diabete, deve organizzarsi autonomamente per la misurazione della glicemia a scuola e la somministrazione dell'insulina. Sono pochissimi gli Istituti che garantiscono questo servizio e dove non ci sono indicazioni regionali il tutto è demandato alla buona volontà del singolo docente.

Troppo poco si fa per la prevenzione all'interno delle scuole, a cominciare dal servizio mensa e dall'educazione alimentare, continuando con l'attività sportiva per bambini, ma anche per adulti.

L'informazione è un altro aspetto su cui le persone con diabete chiedono sia fatto di più. I colloqui con il diabetologo durano spesso solo pochi minuti, non vengono realizzati eventi o corsi per l'educazione terapeutica strutturata per favorire il self management, i medici di base non vengono coinvolti nel percorso di cura e così per trovare risposte si rivolgono a forum sul web o siti internet non sempre attendibili.

Molto è necessario realizzare in diverse aree del Paese, quindi, per garantire un livello uniforme di cure e una buona qualità di vita per le persone con diabete.

Premesso quanto detto Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici raccomanda alle Istituzioni di mettere in atto 5 attività semplici e prioritarie per aggredire le principali difficoltà che oggi incontrano le persone con diabete e le relative famiglie.

1. Verificare la reale attuazione del Piano Nazionale Diabete

A distanza di sei anni dall'intesa Stato Regioni sul Piano Nazionale diabete ancora solo nove Regioni sulle 15 analizzate che hanno un Piano Attuativo. Piano che non è monitorato in maniera stringente

dal Ministero della Salute. Chiediamo, pertanto, che venga effettuata una azione di verifica della sua attuazione, non solo formale, ma sostanziale, considerando anche gli esiti delle attività messe in campo in questi anni; valorizzando le buone pratiche e sostenendo le realtà regionali in difficoltà nella corretta implementazione.

2. Garantire uniformità ed equità di accesso alle cure su tutto il territorio

Troppe, come abbiamo visto, sono le differenze nell'accesso alle cure e nella presa in carico della persona con diabete. Rispettando le differenze, anche di conformazione territoriale, le persone con diabete delle diverse Regioni hanno, tuttavia, diritto allo stesso livello di garanzia di accessibilità, qualità e sicurezza delle cure da qualunque Regione provengano. L'accesso a programmi di educazione terapeutica, l'uniformità nella compartecipazione alla spesa sanitaria per i farmaci salvavita, la garanzia di prossimità dell'assistenza e della corretta gestione della transizione (da età pediatrica e età adulta o tra setting assistenziali), lo stesso grado di accesso alle terapie innovative.

3. Sviluppare ed implementare Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali non solo sulla carta

Abbiamo visto che dove i Percorsi non sono meri atti formali ma quando diventano modalità gestionali ed organizzative realizzate partendo dai bisogni della persona, migliora la qualità di vita e l'aderenza alle terapie. È pertanto necessario la realizzazione di Percorsi che coinvolgano tutti gli attori dell'assistenza a cominciare dal medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta e che valorizzino la specificità di ogni categoria professionale, come ad esempio, quella degli infermieri per l'aspetto educativo. È necessario altresì che la persona con diabete sia correttamente informata di ciò che offre il Pdta, per poter giocare il suo ruolo da protagonista e poter intervenire tempestivamente se qualcosa nella erogazione dei servizi (e non solo dal punto di vista clinico) non funziona. Il Pdta, infatti, può considerarsi tale se, e solo se, la persona vive i benefici di un percorso: riduce la burocrazia, garantisce tempestività, rimuove le incombenze inutili e offre la flessibilità di personalizzare l'intervento coerentemente con il progetto di vita della persona.

4. Semplificare gli ostacoli, eliminando la burocrazia inutile

Occorre semplificare e rendere più omogenee su tutto il territorio le procedure burocratiche, come nel caso di: rilascio del piano terapeutico; riconoscimento di invalidità ed handicap; rinnovo della patente di guida; distribuzione dei farmaci e dei dispositivi.

5. Garantire l'integrazione scolastica anche attraverso procedure uniformi per somministrazione dei farmaci (misurazione della glicemia e somministrazione dell'insulina)

La gestione del bambino con diabete in ambito scolastico non deve essere demandata ai genitori, costretti a rinunciare all'attività lavorativa, o alla buona volontà del singolo docente, ma deve essere garantita a tutti i bambini da parte delle Istituzioni con modalità certe ed uniformi su tutto il territorio nazionale. Su questo è necessario che il documento contenente le Linee guida in materia di somministrazione dei farmaci a scuola realizzate dal Comitato Paritetico Nazionale (istituito nel 2012 tra ministeri dell'Istruzione e della Salute, Conferenza unificata Stato-Regioni, Istat e un team di esperti) completi rapidamente tutti i passaggi istituzionali e diventi realtà per tutti i bambini

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle seguenti **Organizzazioni professionali, sindacali e società scientifiche:**

AMD - Associazione Medici Diabetologi; AME - Associazione Medici Endocrinologi; CARD - Confederazione Associazioni Regionali di Distretto; F.A.R.E. - Federazione delle Associazioni Regionali Economi e Proveditori; FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; F.I.M.P. Federazione Italiana Medici Pediatri; IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia; S.I.M.D.O. - Società Italiana Metabolismo Diabete Obesità; SID - Società Italiana di Diabetologia; SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica; SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie; SIMG - Società Italiana di Medicina Generale; OSDI Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani **e dalle seguenti Associazioni di pazienti:**

AGDI Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete; AID Associazione Italiana per la Difesa degli interessi dei Diabetici; ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici; Diabete Forum Onlus; Diabete Italia; FAND Associazione Italiana Diabetici; FDG Federazione Diabete Giovanile. L'indagine si è avvalsa, inoltre, della consulenza della dott.ssa Paola Pisanti, esperta settore malattie croniche Direzione generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute.

Un ringraziamento doveroso va, inoltre, ad i funzionari delle 15 Regioni coinvolte, che si sono adoperati per la raccolta delle informazioni.

Un ringraziamento particolare a: Tonino Aceti Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva (TDM) e Responsabile Nazionale Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), Sabrina Nardi, Direttore del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC) e Tiziana Nicoletti Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC) per il supporto fornito in tutte le fasi di realizzazione del Rapporto. A Giulia Mannella, Carla Berliri, Valeria Fava e Alessia Squillace (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva).

Ringraziamo Cinzia Dottori per l'attività di Networking di Cittadinanzattiva.

Ringraziamo per la supervisione Antonio Gaudio, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Marco Frey, Presidente di Cittadinanzattiva..

Grazie inoltre agli staff degli uffici di Cittadinanzattiva che hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro: Comunicazione e stampa (Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Giacomo D'Orazio, Lorenzo Blasina e Luana Scialanca), Organizzazione (Linda Cocciolo, Alessandro Capudi, Giuliana Gubbiotti), Raccolta fondi (Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci, Luca Bazzoli), Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta).

APPENDICE

I DATI REGIONALI

	1 - num pz dt	2 - num pz dz	3 - spesa media annuale DM1	spesa media annuale DM2	4 - fondi stanziati
Abruzzo	98.000 totali comprendenti Diabetici tipo 1 e 2	98.000 totali comprendenti Diabetici tipo 1 e 2	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato
Basilicata	1384	38900 circa		300	non disponibile
Friuli-Venezia Giulia	3275		78606	non disponibile perché non aggiornato	non disponibile perché non aggiornato
Lazio	al 31.12.2014 n. 6195 diabetici in età 9-24 anni	al 01/01/2016 n.378706 (35 anni e più)	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	non ci sono fondi specifici
Liguria	10171 soggetti in terapia esclusivamente insulinica (non significa che siano diabetici di tipo 1)	83325 soggetti in terapia orale o mista			
Lombardia	13.656 + db1 complicato 1.572	485519 + db2 complicato 46.739	TOTALE: 145.492.258,81 valore farmaci: 15.299.986,47 complicato: 3.038.327,50 valore file f: 6.329.333,92 complicato: 1.311.696,15 valore ricoveri: 12.670.809 complicato: 6.972.934,00 valore amb: 7.850.469,56 complicato: 92.018.702,21	TOTALE: 1.770.094.268,87 valore farmaci: 361.036.933,05 complicato: 66.751.438,97 valore file f: 176.197.087,47 complicato: 37.046.673,85 valore ricoveri: 572.523.672,00 complicato: 179.848.375,00 valore amb: 282.672.596,32 complicato: 92.018.702,21	
Marche			Con Decreto 46/ARS del 05/08/2017 è stato istituito un "gruppo di lavoro" che provvederà ad integrare il database clinico "Mystar connect"(vedi sotto) con i database della farmaceutica, anagrafica regionale e SDO dal quale si evincerà la spesa e, tenuto conto della qualità dei dati, potrà rappresentare un benchmark	Sono allocati nel fondo indistinto e, al momento, non possono essere estrapolati	
Molise	2785 600		45518 21000		
Piemonte		8052 DM2 2264755 Dsecondario 3218	679.000.000 (andamento 2011 e segg.)		868.279.368 (dato 2015, in corso di elaborazione per il 2016, con una previsione di riduzione della spesa)
Puglia	Considerando i residenti in Puglia cui sono stati prescritti farmaci afferenti all'ATC 10A (insulina) senza contemporanea prescrizione di farmaci afferenti all'ATC 10B (ipoglicemizzanti orali), i pazienti affetti da DM1 sono circa 30.000. Se si applicano criteri più stringenti, ossia la contemporaneità di più criteri quali presenza di almeno un ricovero per Diabete di tipo 1, esenzione per patologia diabetica, almeno una prescrizione per insulina in assenza di prescrizione per ipoglicemizzanti orali, il numero si riduce a circa 10.500	Considerando i residenti in Puglia cui sono stati prescritti farmaci afferenti all'ATC 10B (ipoglicemizzanti orali), i pazienti affetti da DM1 sono circa 250.000. Se si aggiunge il criterio della contemporanea presenza di almeno un ricovero per DM2 e dell'esenzione per patologia diabetica, il numero si riduce a circa 100.000.	Facciamo riferimento all'anno 2015 l'assorbimento complessivo di risorse dei soggetti residenti affetti da diabete è di circa 1.000.000.000€ (considerando la spesa per ricoveri con diagnosi principale di diabete, ricoveri con diagnosi secondaria di diabete, spesa per prestazioni specialistiche e farmaci correlati alla patologia diabetica e alle comorbidità spesso associate ad essa).		
Sardegna	Se consideriamo la fascia 0-17 (essenzialmente Tipo I) si computano complessivi 1470 casi (dato coerente con le rilevazioni fatte presso i centri di diabetologia pediatrica) che implicano una prevalenza complessiva di 6,3 casi per 1000 residenti in età 0-17 (6,9 M e 5,7 F).	Sulla base delle ultime analisi fatte sui sistemi informativi correnti, abbiamo stime al 31.12.2016 di carico di patologia diabetica (Tipo I + Tipo II) prevalente per complessivi 110.410 casi che implicano una prevalenza complessiva del diabete pari a 6,7 casi per 100 residenti (7,2 M e 6,2 F).	per i dispositivi (aghi, strisce, siringhe) circa 23 milioni per anno		
Sicilia					
Toscana					
Trentino-Alto Adige : P.A. Trento	7500 1700		242500 18866	2900 euro a pz (dati Cinenca Arno)	non disponibile perché non aggiornato dato non disponibile
P.A. Bolzano	991		20.502	4.000 + cardiovascolare	dato non disponibile
Valle d'Aosta	500		5500		
Veneto	circa 15.000	circa 285.000	Sono stati spesi 56 milioni di € per i farmaci e 37 milioni di € per i dispositivi per l'autocontrollo e l'autogestione del diabete. Non sono disponibili (in quanto non calcolati) costi inerenti l'assistenza medica, infermieristica, ecc. garantita		Non c'è uno stanziamento specifico. Vengono erogati tutti i LEA

	5 - % pz in PDTA	% pz centri 3 livello	% pz centri 2 livello	% pz centri 1 livello	% pz centri pediatrici	% ass. domiciliare	% pz curati mmg/pks
Abruzzo	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	circa 600	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato
Basilicata	non disponibile	non disponibile	15%	60%	non disponibile	non disponibile	non disponibile
Friuli-Venezia Giulia	95%	dato non aggiornato	dato non aggiornato	dato non aggiornato	299	dato non aggiornato	dato non aggiornato
Lazio	1243/376706	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato		Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato
Liguria							
Lombardia	dato non disponibile perché non rilevato	articolazione organizzativa non prevista	articolazione organizzativa non prevista	dato non disponibile perché non rilevato	dato non disponibile perché non rilevato	dato non disponibile perché non rilevato	dato non disponibile perché non rilevato
Marche					circa 310 pazienti con DM1 e 20 DM2	non disponibile perché non aggiornato	non disponibile perché non aggiornato
Molise	0	36,38%	0	63,62%			
		12000	3000	2000			4000
Piemonte	100% - PDTA Diabete definito con la DGR n. 61-13646 del 22.3.2010, applicato dall'1.1.2013, in forma parziale (limitatamente ad un primo set di prestazioni) ed in forma completa dall'1.12.2017, a seguito della definizione del modello di Rete Endocrino-Diabetologica Regionale (D.G.R. n. 27-4072 del 17.10.2016 e D.O. n. 81 del 8.2.2017).	centri HUB 31149 pz	Non esistono in Piemonte	CENTRI SPOKE 182431 pz	1312 pz (0-19 anni)	non rilevato	il PDTA diabete prevede che tutti i diabetici siano gestiti. Comunque risulta che 78180 pz. risultano non visti in diabetologia da più di 2 anni.
Puglia							
Sardegna							
Sicilia							
Toscana	65%	40%	20%	5%	90% dei pz in età pediatrica, di cui circa il 78% in un centro di terzo livello (AOU Meyer) e gli altri in centri di 2 livello (ambulatorio diabetologico all'interno di U.O. di Pediatria e servizio di diabetologia pediatrica)	ci sono pz pediatrici per i quali è stata attivata l'assistenza infermieristica a scuola circa il 5%	nessun pz in età pediatrica
Trentino-Alto Adige	dato non disponibile		dato provinciale in via di definizione				
P.A. Trento	non esiste percorso strutturato			45%		0,61%	55%
P.A. Bolzano	5000						
Valle d'Aosta							
Veneto	Inserita in un PDTA: 95%	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato	Non disponibile perché non rilevato

Diabete: Tra la buona presa in carico e la crisi dei territori

	4. Organismo Reg.	5. Freq. attività	6. Composizione	7. Piano attuativo	8. Il piano monitorato
Abruzzo	tavolo tecnico	una volta ogni 6 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • rappresentanti dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti diabetici 	si, DCA N. 79/2016	si il Piano viene monitorato annualmente
Basilicata	commissione regionale		<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dell'Associazione di pazienti 	no	
Basilicata	Commissione regionale tavolo tecnico	una volta ogni 1-2 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante del dipartimento di pianificazione/programmazione • rappresentante del dipartimento di epidemiologia • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante del Medico di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dei Pediatri • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici • rappresentante dei farmacisti • Rappresentante Direzione Centrale Salute 	si	si il piano viene monitorato continuamente
Basilicata			<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante del dipartimento di pianificazione/programmazione • rappresentante del dipartimento di epidemiologia • rappresentante dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dei Pediatri • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici • rappresentante dei farmacisti • rappresentante psicologi • rappresentante infermieri • rappresentante psicologi 	si, Decreto del commissario ad acta N. 1406/13 del 14/12/2015 pubblicato sul G.U. n. 103 del 24.12.2015	si
Basilicata			<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • 3 rappresentanti dei diabetologi (gruppi/pati società scientifiche) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante del Medico di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici • il Direttore del Centro di riferimento regionale della Diabetologia dell'adulto • il Direttore del Centro di riferimento regionale della Diabetologia Pediatrica • 1 membro della rete diabetologica regionale • Presidente Regionale ODSS (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani) • 1 rappresentante Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria • 1 rappresentante Direzioni Sanitari Aziende del SSR • 1 rappresentante dei Diretori di Distretto sanitario 	no	
Basilicata	comitato esecutivo della rete	una volta ogni 6 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • diabetologi (SS) pediatrici (SS) MMG • ass. pz. ps. pz. pediatrici 	no	
Basilicata	commissione regionale (Comitato Tecnico Scientifico Regionale Diabetologico)	una volta ogni 6 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici 	si, Digi 1486 del 26/10/2013	no il piano non viene monitorato
Basilicata	commissione regionale	Non si è ancora mai riunito	<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante del dipartimento di pianificazione/programmazione • rappresentante dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici • rappresentante dei farmacisti • altri specialisti, Rappresentante degli infermieri e degli operatori dei servizi di diabetologia (ODS) - ANID, IFASVI, ... 	si, D. G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013. Programma 13, Azione 12.2.3	si il piano viene monitorato annualmente
Basilicata	Tavolo tecnico, DCS Agenzia Regionale per la sanità ed il sociale 30/2012; in precedenza esisteva una commissione diabetologica presso il Dipartimento salute.	circa una volta al mese, lavorando comunque a distanza nei periodi intercorrenti	<ul style="list-style-type: none"> • rappresentante del dipartimento di pianificazione/programmazione; rappresentante del dipartimento di epidemiologia; rappresentante dei diabetologi (società scientifica); rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica); • rappresentante dell'Associazione di pazienti; • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici; rappresentante dei farmacisti 	no	
Basilicata	Tavolo tecnico, consulto regionale con Decreto associativo n. 39 del 20/12/2014 è stata istituita la Consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate (organismo di partecipazione/consultazione di tutte le componenti coinvolte nella gestione della malattia diabetica), e un coordinamento interaziendale (organizzazione tecnico-operativa e supporto della programmazione regionale), articolato in due sezioni, una per il diabete in età pediatrica, e l'altra per il diabete in età adulta.	La Consulta Regionale si è riunita tre volte; il coordinamento tecnico interaziendale rappresentato dai due coordinatori (età pediatrica e età adulta) si è riunito sette volte	<ul style="list-style-type: none"> • Consulto regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate, che è presieduta dall'Assessore o da suo delegato, sono presenti tutte le categorie professionali di cui al punto precedente • ass. salute o delegato, diabetologo (SS), diabetologo pediatrico (SS), MMG, dietisti, ass. pz. ps. pz. pediatrici 	si, Con la DGR n. 31/23 del 1/9/2015 è stato rilevato l'Accordo Stato - Regioni n. 228 del 12/12/2012 recante il Piano Nazionale Diabete	
Basilicata	commissione regionale	in fase di rinnovo	<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti • epidemiologia; diabetologi; MMG; dietisti; Ass. pazienti 	si	si
Basilicata	commissione provinciale per le attività diabetologiche	non si è ancora mai riunito	<ul style="list-style-type: none"> • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dell'Associazione di pazienti 	si, Deliberazione della Giunta Provinciale n. 154 del 22 febbraio 2016	
Basilicata	tavolo tecnico	una volta		no	
Basilicata	non esiste un organismo Regionale che si occupa di diabete			no	
Basilicata	commissione regionale tavolo tecnico	una volta ogni 6 mesi per il tavolo tecnico; una volta l'anno per la Commissione	<ul style="list-style-type: none"> • assessore alla salute o suo delegato • rappresentante del dipartimento di pianificazione/programmazione • rappresentante dei diabetologi (società scientifica) • rappresentante dei diabetologi pediatrici (società scientifica) • rappresentante dei Medici di Medicina Generale • rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta • rappresentante dei Dietisti • rappresentante dell'Associazione di pazienti • rappresentante dell'Associazione di pazienti pediatrici • rappresentante dei farmacisti • rappresentante dei dietisti • rappresentante degli operatori sanitari diabetologi italiani (OSDI) • rappresentante delle Direzioni Mediche delle Aziende sanitarie e ospedaliere • rappresentante dei Diretori di Distretto • rappresentante dei Dipartimenti di Prevenzione • rappresentante dei Medici Diabetologi Territoriali 	si, Come da premessa alla DGR n. 79/2015, tale provvedimento è in linea con il Piano Nazionale del Diabete ed attuativo dello stesso.	si il piano viene monitorato; intervalli di tempo non definiti e non uniforme (anche a seconda degli obiettivi a medio e lungo termine)

PRIMO RAPPORTO CIVICO SUL PIANO NAZIONALE DIABETE

	11- PDTA Reg	12- monitoraggio	13- PDTA articolate	14- in quante ASL	15- Rete	16- strutture coinvolte
Abruzzo	si	si	si, 4		4 si	La rete prevede i Servizi di Diabetologia ospedalieri e territoriali, i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta.
Basilicata	si	no	no		si	Azienda Sanitaria ASP, Azienda Sanitaria ASM, Azienda Ospedaliera San Carlo.
Friuli Venezia Giulia	si	si il piano viene monitorato continuamente	si, 3		5 si	
Lazio	si	si	si, 6	6 su 10	si	centri diabetologici di III livello, di II livello e di I livello (MMG/PLS) * * in corso la riprogrammazione delle reti diabetologiche locali.
Liguria	si	si il piano viene monitorato	si, 5	Tutte	si	
Lombardia	no		si (numero dato non rilevato)	dato non disponibile perché non rilevato	si	strutture di ricovero a cura pubbliche private ed accreditate, mmg e pla e loro aggregazioni, gestori per le prove in carico dei pz cronici. Gli attori della rete sono autonomamente organizzati con la finalità di assicurare la presa in carico e la continuità assistenziale attraverso modalità partecipative operative e gestionali previste dal Piano Regionale per la cronicità.
Marche	no		si, 3		si	Subito dopo la legge nazionale n°115 del 16/03/1987 sono stati istituiti con legge regionale n° 28 del 09/12/1987 numero 14 centri di Diabetologia Adulti e un centro regionale diabetologia pediatrica + un centro regionale piede diabetico. Tutti i centri sono in rete informatizzata per la condivisione dei dati.
Molise	si	annuale	no		no	
Piemonte	si	si, il piano viene monitorato annualmente	si, a livello interaziendale, per attuazione del PDTA unico regionale, come approvato con la sopraccitata D.D. 63/2017	tutte le ASL/AC/ACU della Regione Piemonte, i cui servizi sono coordinati nell'ambito della Rete ED regionale	si	Tutte le Strutture Endocrine-Diabetologiche ASL/AC/ACU della Regione sono coinvolte nella Rete regionale ED, la quale si articola sulle due aree interazonali Piemonte Occidentale e Piemonte Orientale. Il modello organizzativo è la rete Hub&Spoke, in dove gli Hub sono rappresentati dalle ASL/AC/ACU ospedaliere AC/ACU mentre gli Spoke sono rappresentati dalle strutture territoriali delle ASL, tutti in forma integrata con la rete MMG/PDS.
Puglia	no		si, Nelle ASL di Bari, Brindisi, Foggia, Taranto. (risoluzione dicembre 2017 adempimenti LCA) La ASL Lecce ha adottato con delibera n°52 dell'12/02/2018 l'istituzione di gruppo multidisciplinare e adozione percorso ospedaliero per la gestione del piede diabetico		no, il Tavolo tecnico HTA, istituito nel 2017, ha il compito di fornire elementi di valutazione a supporto della strutturazione della rete dei centri per la presa in carico di soggetti con diabete.	
Sardegna	no			4 su 6		
Toscana	si	si, monitoraggio semestrale- annuale	si	uno per ogni ASL, compreso uno specifico PDTA aziendale per l'area pediatrica nel centro di 3 livello	si	MMG (senza di iniziative) Servizi di diabetologia
Trentino-Alto Adige, P.A. Trento	si	si il piano viene monitorato	si, 1 (in provincia esiste una unica Azienda Sanitaria, la informazioni coincidono con quelle del punto 12)		1 si	In Trentino l'assistenza della persona con diabete è organizzata su tre livelli: * ambulatori dei medici di medicina generale/pediatra di libera scelta * centri e ambulatori diabetologici (7 CD per adulti + 1 CD per età pediatrica) e centri di riferimento per specifiche attività diabetologiche: * Centro Diabetologico dell'ospedale di Trento per la gestione di: o gravidanza in diabetica o diabete gestazionale in terapia insulinica o pazienti in terapie con microinfusori * Centro diabetologico dell'ospedale di Mosoneto per la gestione integrata del piede diabetico. Tutti i Centri utilizzano una unica cartella informatizzata. Fanno parte della rete le attività specialistiche orientate alla diagnosi e alla terapia delle complicanze del diabete, il Dipartimento di prevenzione aziendale e il servizio Territoriale.
P.A. Bolzano	si solo sulla carta	si, sistema indicatori annuale			no	
Valle d'Aosta	si	si il piano viene monitorato mensile per quanto riguarda tempi di attesa e conformità visite in urgenza differibile.	coincide con il PDTA regionale.		si	SC Medicina Interna Ambulatorio diabetologia.
Veneto	si	si il piano viene monitorato, Trimestrale per indicatori da database amministrativi annuali per indicatori clinici	si, Dato non disponibile perché non rilevato. Il PNTA Regionale (approvato con Deliberazione della giunta regionale n. 796 del 14 maggio 2015, Allegato A) specifica che il documento regionale deve essere inteso come indirizzo per l'elaborazione di PDTA locali, in quanto la dimensione di un PDTA non può che essere aziendale.	21/21 (ora le Aziende sono state ridotte a 9 sulla base della riorganizzazione in atto)	si	La Rete regionale per l'assistenza diabetologica è articolata in tre livelli: il PRIMO (costituito da mmg e m.p.) fornisce l'assistenza sanitaria primaria, il SECONDO (strutture diabetologiche presenti in ogni Azienda ULSS, sia ospedaliere che territoriali) e il TERZO (U.O.C. di Diabetologia presenti nelle Aziende Ospedaliere) sono finalizzati ad un'assistenza sanitaria specialistica. Per maggiori dettagli si rimanda anche alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 2245 del 27 novembre 2014.

	17 - num centri 3 livello	18 - attività 3 livello	19 - figure terzo livello	20 - apertura/giorni	20 - apertura ore
Abruzzo		diagnosi, cura, prevenzione, tecnologie, gravidanza e piede diabetico, scompenso metabolico 10	endocrinologo infermiere specializzato dietaista psicologo Chirurgo esperto		5 38
Basilicata		1 visite	endocrinologo infermiere specializzato cardiologo oculista nefrologo psicologo	5/6	30/35
Friuli-Venezia Giulia		Sono attività svolte su paziente ad alta complessità e/o ad alta intensità di cura che sono degenti o che sono all'interno di un percorso specialistico ospedaliero (vedi chirurgia generali, cardiocirurgia, ecc...) 1	endocrinologo infermiere infermiere specializzato cardiologo dietaista oculista nefrologo farmacista Altro specificare: Diabetologo, psicologo, specialisti di qualsiasi unità operativa coinvolta nei percorsi assistenziali		5 >38
Lazio		tutte le attività del II livello ed inoltre tra le principali attività: - Piede diabetico - Tecnologie avanzate - Programmazione e gestione della gravidanza in donne diabetiche - Complicanze croniche in fase attiva che necessitano di gestione multidisciplinare - Retinopatia diabetica - Scompenso metabolico 16	endocrinologo/ diabetologo infermiere infermiere specializzato cardiologo dietaista oculista nefrologo psicologo	6 Includi almeno 2 pomeriggi	almeno 35
Liguria		assistenza pazienti complessi, trapiantati neoplastici, GDM innovazione tecnologica aggiornamento 1 adulto - 1 pediatrico	endocrinologo infermiere infermiere specializzato cardiologo podologo dietaista oculista nefrologo psicologo farmacista		5 35
Lombardia		articolazione organizzativa non previste			
Marche		Dietologico, Podologico, Studio SMI periferico e autonomico, Vascolare, Oculistico, Andrologico (disturbi erettili), Cardiologico, Endocrinologico, Gestione Microinfusore, DH Diabetologico, Screening Retinopatia, ambulatorio, gravidanza, Supporto Psicologico. 6	endocrinologo infermiere infermiere specializzato podologo dietaista oculista nefrologo psicologo Alcune figure sono direttamente nel centro, altre sono disponibili subito con percorsi interni dedicati		5,5 40
Molise		Day hospital, diagnosi, inquadramento, terapia, consulenze reparti ospedalieri e P.S., gravidanze, piede, dietologia, impedenziometria, ECG, Holter pressorio, ECG da sforzo, ecodoppler arti inferiori e TSA, screening complicanze (A&I monofilamento, esame piede), holter glicemico, gestione microinfusore 1	endocrinologo infermiere specializzato cardiologo podologo dietaista oculista nefrologo paziente guida coordinatore infermieristico chirurgo vascolare		6 68
Piemonte		Diabete in età pediatrica, diabete altamente instabile che necessita di device particolari, Piede diabetico lesioni avanzate, Gravidanza a elevato rischio, Chirurgia bariatrica, Trapianti di pancreas a Rene e pancreas, diagnostica complessa di endocrinopatie 6 HUB	endocrinologo infermiere infermiere specializzato cardiologo podologo dietaista oculista nefrologo psicologo paziente guida farmacista		5 38
Puglia					
Sardegna					
Toscana		DM1 e DM2 prime visite e controlli; monitoraggio complicanze; piede diabetico; diabete e gravidanza; nuove tecnologie 13	endocrinologo, infermiere, infermiere specializzato, cardiologo, podologo, dietista, oculista, nefrologo, paziente guida	5 - 6	50
Trentino-Alto Adige/ P.A. Trento		0			
P.A. Bolzano		0			
Valle d'Aosta		0			
Veneto		Nei Centri di terzo livello vengono svolte attività di assistenza, didattica e ricerca. Le strutture sono dotate di un numero appropriato di letti autonomi di degenza ordinaria e di day hospital, anche ai fini della formazione di medici specialisti, infermieri e personale sanitario. Nel rispetto di quanto previsto dalla DGR n. 2245 del 27 novembre 2014, i Centri di terzo livello devono farsi carico anche della gestione delle attività di secondo livello per i propri assistiti comprensive delle visite di controllo annuali, biennali o triennali e le visite in urgenza. 6 *	infermiere, cardiologo, oculista, nefrologo, Neurologo, ortopedico, chirurgo vascolare, chirurgo plastico, infettivologo (DGR n. 2245/2014).		8 Di media sono aperti dal lunedì al venerdì dalle 8:00 alle ore 15:00 o 17:00

PRIMO RAPPORTO CIVICO SUL PIANO NAZIONALE DIABETE

	20. Spettività salute	20. Spettività dietistica	20. Spettività oftalmica	21. Servizi 2 livello	22. Attività secondo livello	23. Figure garantite 2 livello
Abruzzo	no	no	si	non disponibile perché non rilevato	diagnosi, cura, follow up, educazione terapeutica	endocrinologo infermiere infermiere specializzato
Basilicata	si	no	no		A visite	endocrinologo infermiere
Emilia-Venezia Giulla	si	si	si		0 diagnosi e follow up	endocrinologo infermiere infermiere specializzato dietaista farmacista diagnostico, psicologo, infermiere di diabetologia dedicata, specialisti di specialità unità operative coinvolte nei percorsi assistenziali
Lazio					le principali attività sono: - inquadramento diagnostico terapeutico - terapia educazionale - presa in carico prevalente dei casi a maggiore complessità assistenziale - coordinamento di interventi attività di diabetologia presenti in ambito territoriale - adeguata continuità assistenziale tramite specifici PDA, - rilascio del certificato di patologia per assistenza ticket - prima prescrizione nei piani terapeutici B - formazione	endocrinologo/ endocrinologo cardiologo infermiere infermiere specializzato podologo (presente in alcuni centri) dietaista oculista nefrologo psicologo dietaista
Liguria	no	no	no	servizi non articolati e senza articolazione organizzativa non prevista	ATTIVITA' CLINICO ACCOGLIENZA, in setting Ambulatoriale, Day Service, Day Hospital	endocrinologo infermiere infermiere specializzato podologo
Lombardia	si				0	
Marche	si				diagnosi, inquadramento, terapia, consulenze reparti ospedalieri e p.e.s., screening complicanze (DM1 monofilamento, esame piede), 3 gestione infermieristica	endocrinologo cardiologo infermiere oculista
Molise	si	no	si		presa in carico, governo del PETA ed erogazione delle relative prestazioni di prevenzione, diagnosi, cura del diabete e terapia educativa, Diagnosi e cure delle patologie acute e croniche Una struttura semplice dipartimentale per ciascuna ASL (tot. 22 Centri di Accoglienza PETA Diabete)	endocrinologo cardiologo infermiere infermiere specializzato podologo dietaista oculista nefrologo
Piemonte					0	
Puglia						
Sardegna						
Toscana	si	no	si		DM2, monitoraggio complicanze, diabete gestazionale	infermiere, dietista
Trentino-Alto Adige P.A. Trento					Inquadramento diagnostico e terapeutico, controllo metabolico, prescrizione dispositivi per l'autoccontrollo glicemico, follow up, interventi di educazione strutturata alla gestione della malattia, compenso gli aspetti assistenziali, coinvolgimento del personale di supporto e attivazione di attività specifiche consulenze. Inoltre, il Centro Diabetologico dell'Ospedale di Trento è centro di riferimento per la gestione di gravidanza in diabete e diabete gestazionale in terapia insulinica; e pazienti in terapia con microinfusori. Il Centro diabetologico dell'Ospedale di Rovereto è di riferimento per la gestione di gravidanza in diabete gestazionale. 7 CD per adulti e 3 CD pediatrico	endocrinologo, infermiere, infermiere specializzato, podologo (CD di Rovereto), dietista (CD di Rovereto), oculista (CD di Trento), psicologo (CD di Trento)
P.A. Bolzano					5	endocrinologo, podologo, dietista, oculista, nefrologo
Valle d'Aosta					Ambulatorio Generale, del piede diabetico, della gravidanza, dei microinfusori, di educazione terapeutica, di dietologia	endocrinologo, cardiologo, infermiere, infermiere specializzato, dietista, oculista, nefrologo
Veneto					Nei Centri di secondo livello vengono svolte le visite di presa in carico, in collaborazione con i MMG o PLS, le visite di controllo ambulatorio, i controlli o terminali e le visite in urgenza. I principali centri si pongono anche attività complesse quali: a) la gestione dei casi in terapia insulinica multi-iniettiva o con microinfusore, ivi compreso l'addestramento al counting dei carboidrati e alla telemedicina; b) la gestione del diabete gestazionale e gestazionale; c) la gestione del piede diabetico; d) la circoncisione/circumcisione del danno d'organo. 11	cardiologo, infermiere, oculista, nefrologo neurologo, ortopedico, chirurghi vascolari, chirurghi plastici, infettivologo (DDM n. 2545/2014)

	24 - numero giorni	numero ore	aperti il sabato	aperto domenica	oltre le 17
Abruzzo	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Basilicata	5/6	30/35	sì	no	no
Friuli-Venezia Giulia		5			
Lazio	5 incluso un pomeriggio	almeno 30			
Liguria		5	40 no	no	no
Lombardia					
Marche					
Molise		5	40 no	no	no
Piemonte		5	38		
Puglia					
Sardegna					
Toscana		3	18 no	no	no
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento					
	Rovereto e Trento 5 gg/sett; a altri centri/ambulatori: da 3 a 5gg/sett;	CD Rovereto 36 h/sett; CD Trento 40 h/sett; altri centri/ambulatori: da 10 a 15 h/sett.			
P.A. Bolzano	da 5 a 2,5 centro più piccolo	35 circa e 10 centro più piccolo			
Valle d'Aosta		5	8		
Veneto		6 I Centri sono aperti di media dal lunedì al venerdì, dalle 8:00 alle ore 14:00 5			

	25 - centri primo livello	26 - attività	27 - figure 1 livello	28 - numero giorni	numero ore	aperto sabato	aperto domenica	aperto oltre le 17
Abruzzo	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	endocrinologo infermiere infermiere specializzato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Basilicata		7 visite	endocrinologo infermiere		1	5 no	no	no
Friuli-Venezia Giulia		8 diagnosi e follow up	endocrinologo infermiere infermiere specializzato dietista Diabetologo, Psicologo, infermiere di diabetologia dedicata, pecialisti di qualsiasi unità operativa coinvolta nei percorsi assistenziali					
Lazio	costituito da MMG/PLS	le principali attività svolte dai MMG sono: - inserimento nel PDTA - presa in carico delle persone con diabete di tipo 2 non complicato - prevenzione del piede diabetico - sorveglianza della popolazione - cura dei pazienti con diabete agendo in modo integrato con i centri di II livello						
Liguria								
Lombardia	articolazione organizzativa non prevista							
Marche		Dietologico, Podologico, Studio SN periferico e autonomico, Vascolare, Oculistico, Andrologico (disturbi erettili), Cardiologico, Endocrinologico, Gestione Microinfusore, DH Diabetologico, Screening Retinopatia, Ambulatorio, gravidanza, Supporto Psicologico	endocrinologo infermiere infermiere specializzato podologo dietista oculista nefrologo psicologo paziente guida (UNA SPERIMENTAZIONE IN ITINERE) Alcune figure sono direttamente nel centro, altre sono disponibili subito con percorsi interni dedicati		5,33	48 Sono aperti generalmente anche di sabato: SOLO 4 CENTRI AL MATTINO		
Molise		7 diagnosi, inquadramento	endocrinologo infermiere		2	20 no	no	no
Piemonte	In Piemonte il primo livello è rappresentato dai MMG operanti in forma integrata con i servizi di diabetologia ASL, nell'ambito del modello regionale per la Gestione Integrata del Diabete.	prevenzione del diabete, cura della patologia cronica/stabilizzata, educazione terapeutica	endocrinologo infermiere infermiere specializzato dietista MMG/PDS e loro forme organizzative multiprofessionali (Case della Salute)		5 h 12/giorno	si		si
Puglia								
Sardegna								
Toscana		6 DM2	infermiere		1	5 no	no	
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento								
P.A. Bolzano		3	infermiere		1	2,5-3		
Valle d'Aosta		2 ambulatorio generale di	endocrinologo, cardiologo, infermiere, oculista, nefrologo		2	6		
Veneto	Presenti in tutte le AULSS	di assistenza secondo I	Dato non disponibile, dipende dall'ULSS e dalla sua organizzazione interna					Dato non disponibile, dipende dall'ULSS e dalla sua organizzazione interna

	29 - centri per tec e inn	30 tempo medio attesa : prima vis. Diabetologica	prima visita endocrinologica	visita di controllo diab	visita di controllo endo
Abruzzo	no	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Basilicata	sì, 4	non disponibile	non disponibile	non disponibile	non disponibile
Friuli-Venezia Giulia	sì, tutti	B 0-6 gg; D 25-54 gg; P 41-54	B 6 gg; D 7-27 gg; P 112-196	I tempi di attesa sono quelli indicati dallo specialista come previsto dalla normativa nazionale e regionale	//
Lazio	sì. Esclusivamente per microinfusori e DM innovativi. 29 centri di cui 4 pediatrici. Per le strisce tutti gli specialisti pubblici e privati accreditati	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Liguria	sì la prescrizione del dispositivo freestyle può essere effettuata solo da diabetologi con comprovata esperienza nell'utilizzo di tale dispositivo, tutti i centri di diabetologia di I e II livello	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta
Lombardia	no				
Marche	sì	16,33 gg		1,73gg	
Molise	no				
Piemonte					
Puglia					
Sardegna	sì, Per la terapia del diabete non sono stati inseriti farmaci innovativi ai sensi dell'Accordo Stato - Regioni del 18 novembre 2010. Per i microinfusori con la DGR 46/13 del 10 agosto 2016 sono state individuate le strutture autorizzate alla prescrizione.				
Toscana	sì tutti i 13 centri di 3 livello	15 g			
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento	sì, 7 CD adulti + 1 CD pediatrico per farmaci e tecnologie innovative 1 CD adulti + 1 CD pediatrico per microinfusori e telemedicina	inferiore a 45 gg			
P.A. Bolzano	sì, 1 centro a Bolzano	min 19 g max 144 g dipende dal centro	min 29 g max 175 g		
Valle d'Aosta	no	20 g	15 g		
Veneto	sì, 50 Centri Regionali autorizzati per la prescrizione di insulina degludec; 40 Centri Regionali per la prescrizione di incretine; 3 Centri Regionali di Riferimento per la prescrizione dei microinfusori	il dato non è disponibile a questa struttura regionale, ma viene monitorato da altra struttura.			

	controllo oculistico	controllo cardiologico	controllo podologico	controllo nefrologico	31 - num. MMG coinvolti	32 - num. PLS coinvolti
Abruzzo	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Basilicata	non disponibile	non disponibile	non disponibile	non disponibile	0	0
Friuli-Venezia Giulia	//	//	//	//	875	dato non aggiornato
Lazio	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	452 su 4532	0 su 770
Liguria	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in base a indicazioni priorità poste da MMG su richiesta	in fase iniziale di applicazione (inizio ottobre 2017)	
Lombardia					dato non rilevato	dato non rilevato
Marche	70,69gg	69,89 gg	non disponibile perché non aggiornato	55,61 gg	45/1213	0/179
Molise						0
Piemonte					2.305 su 3041 MMG	la Gestione integrata riguarda solo i pz diabetici di tipo 2
Puglia						
Sardegna						
Toscana	20g	40g	10g	30g	60% dei mmg	tutti i PLS che hanno fra i loro assistiti pz con diabete si occupano delle malattie intercorrenti
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento					numero non disponibile	numero non disponibile
P.A. Bolzano					non c'è la gestione integrata strutturata	
Valle d'Aosta						100
Veneto					Quasi tutti perché coinvolti attraverso la stipula dei Patti aziendali, il dato puntuale però non è al momento disponibile	Il dato puntuale non è al momento disponibile

	33- percorsi di ETS	34 - chi li gestisce	35 - % donne OGTT	36- Tot. Fondo oculare	37 - ECG	38- visita di controllo centro
Abruzzo	si	endocrinologo infermiere infermiere specializzato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Basilicata	si, Non disponibile	infermiere dietista paziente guida	non disponibile		50%	50% 80%
Friuli-Venezia Giulia	si, 9 campi scuola	endocrinologo, infermiere, infermiere specializzato, dietista, paziente guida, diabetologo	dato non aggiornato	dato non aggiornato	dato non aggiornato	dato non aggiornato
Lazio	si, a livello aziendale	endocrinologo infermiere specializzato psicologo	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non rilevato
Liguria	si	endocrinologo infermiere infermiere specializzato			47%	
Lombardia	no					
Marche	no			20%	13,8%	17,8% 59344
Molise	si, 400	endocrinologo infermiere specializzato dietista				
Piemonte	si, dato non disponibile	endocrinologo infermiere infermiere specializzato medico di medicina generale pediatra di libera scelta dietista	NA perché non rilevato	35 % (70 % su 2 anni)	40% ma stima per difetto perché mancano ECG effettuati non in ambulatori pubblici	D. tipo 2 : _ 35% (70% su 2 anni) da tener presente che con il nuovo PCTA diabete molti pazienti sono seguiti dal MMG per 2 o più anni ma rientrano nella gestione) ____ Tipo 1: 95% _____
Puglia						
Sardegna						
Toscana	si dato non disponibile	infermiere specializzato		30%	46% dato non disponibile	60%
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento	si	endocrinologo, infermiere specializzato, podologo, dietista	non disponibile perché non rilevato	non disponibile perché non aggiornato	non disponibile perché non aggiornato	non disponibile perché non aggiornato
P.A. Bolzano	num. Prestazioni di terapia educativa visite 1249 (luglio- dic. 2016) 2723 (anno 2017)	infermiere, dietista				9.869 (45%)
Valle d'Aosta	si 500	infermiere specializzato, dietista				5000
Veneto	si, Si, ma il dato puntuale non è al momento disponibile (organizzati a livello aziendale)	Il dato puntuale non è al momento disponibile	Il dato puntuale non è al momento disponibile.		23%	28% 42%

PRIMO RAPPORTO CIVICO SUL PIANO NAZIONALE DIABETE

	39 - esiste registro	40 - piattaforma digitale	41 - chi ha accesso	42 - telemedicina		
Abruzzo	no	no		si	I responsabili dei progetti di gestione integrata si sono attivati per le procedure necessarie all'acquisizione delle interfacce e delle strumentazioni	
Basilicata	no			si		
Friuli-Venezia Giulia	si		Osservatorio Epidemiologico Regionale, Direzione centrale salute	si, Dati di monitoraggio con scarico in remoto		
Lazio	no			si	si inviano i link alle pubblicazioni relative ad alcune esperienze di telemedicina e diabetologia realizzate nella regione Lazio - Asl Roma 3: http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/dia.2014.0315 - Università La Sapienza: http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1258/jtt.2009.081213 - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1357633X15598425?journalCode=jtte	
Liguria	no	no		no		
Lombardia	si	si DWH regionale	operatori di Direzione Generale Welfare	no		
Marche	si	si, tutti i Centri sono collegati in rete ed usano la stessa cartella elettronica Mystar Connect, che costituisce un riferimento regionale equiparabile ad un registro	CIASCUN CENTRO HA ACCESSO AI PROPRI DATI	si,	DIARIO INTERATTIVO: tramite una app il paziente ed il medico diabetologo dialogano sul counting dei carboidrati del pasto giornaliero e calcolano la dose più appropriata di insulina da assumere.	
Molise	no			no		
Piemonte	si	si Portale regionale per la Gestione Integrata del Diabete fra MMG e specialisti per la condivisione della cartella clinica del paziente	Servizi di diabetologia, MMG/PDLS	no		
Puglia				si, il progetto "Carewell" (concluso nel gennaio 2017), finanziato dalla Comunità europea e condotto dall' ARS Puglia unitamente ad enti e istituzioni spagnole, inglesi, croate, polacche, tedesche, danesi e belga ha avuto l'obiettivo di promuovere modelli di presa in carico di pazienti con più patologie croniche attraverso l'utilizzo di sistemi di telemedicina o monitoraggio remoto. I soggetti arruolati per la sperimentazione in un DSS della ASL di Lecce, (100 pazienti cronici con più di 65anni)	si	comprendevano soggetti affetti da diabete che sono stati monitorati da remoto per un anno ed inseriti in un approccio di cura integrato o il Chronic care model. La capacità dell'approccio sperimentato di conservare il paziente in condizioni di salute stabili al proprio domicilio, così come gli aspetti qualitativi evidenziati dai professionisti e dagli stessi pazienti, possono essere letti come un risultato positivo.
Sardegna					analisi dell'andamento glicemico rilevato su piattaforme dedicate in particolare per gli utilizzatori di tecnologie avanzate (microinfusori/sensori)	
Toscana	si solo su DMI	si	Agenzia Regionale Sanità Toscana	si		
Trentino-Alto Adige, P.A. Trento	si, (RIDi - Registro Italiano Diabete giovanile Insulino-dipendente)	no		si	Telemonitoraggio con controllo in remoto di: o pazienti con diagnosi recente di diabete (sordici) o pazienti con diabete non compensato o donne in gravidanza	
P.A. Bolzano	si	si	I professionisti sanitari dei centri diab	no		
Valle d'Aosta	si	si, Mystar	si	no		
Veneto	si	si, WebCare Diabete per la prescrizione e la distribuzione dei dispositivi per l'autocontrollo e l'auto gestione del diabete	Operatori responsabili afferenti alla Regione, operatori responsabili nominati per ogni Azienda ULSS, diabetologi o MMG in alcune Aziende ULSS, farmacisti delle farmacie pubbliche e private convenzionate, operatori responsabili della softwarehouse	si, Non specificatamente dedicati, ma è disponibile il teleconsulto per varie patologie croniche.		

	45 - sensori	46 - ortesi	45 - counseling sport	46 - inserimento lavorativo	47 - tetlimax strisce	48 - deroga tetto	49 - delibera sensori
Abruzzo	endocrinologo /diabetologo del Centro L'Endocrinologo/Diabetologo prescrive il sensore su apposito modulo e il paziente si reca presso la farmacia ospedaliera per il ritiro	endocrinologo /diabetologo del Centro Richiesta su modulistica specifica in cui lo specialista richiedente allega un preventivo di sanatoria, il modulo viene presentato al FUA del distretto	Diabetologo, Endocrinologo, dietista, infermiere specializzato	Non disponibile perché non rilevato	no		no
Basilicata	Diabetologo	Diabetologo	non disponibile	no	si	si	si
Friuli-Venezia Giulia	Centri individuati dalla Regione Descrivere brevemente il processo: Prescrizione specialistica (in base criteri di eleggibilità e rimborsabilità di DGR 303/2017) e distribuzione diretta	Descrivere brevemente il processo Prescrizione specialistica (in base criteri di eleggibilità e rimborsabilità di DGR 303/2017) e distribuzione diretta	Medico di medicina Generale e medico specialista	Non una figura specifica	si	si	si
Lazio	specialista diabetologo, endocrinologo, medicina interna		MMG/ preparatore atletico	Non disponibile perché non rilevato	si	si	
Liguria	centro diabetologico	ortopedico - fisiatra	solo diabetologo prescrittore di albo procedura online con specifico applicativo	medico	no	si	si
Lombardia	solo diabetologo prescrittore di albo procedura online con specifico applicativo		team diabetologico	dato non rilevato	si	si	si
Marche	DIABETOLOGO DEL CENTRO Descrivere brevemente il processo: MODULO INFORMATIZZATO STAMPATO SU CARTA	DIABETOLOGO DEL CENTRO Descrivere brevemente il processo: MODULO INFORMATIZZATO STAMPATO SU CARTA	DIABETOLOGO/DIETISTA DEL CENTRO. Sono state avviate sperimentazioni di collaborazioni con laureati in scienze motorie	no	si	si	si
Molise	RICHIESTA INTERNA DEL DIABETOLOGO AL SERVIZIO DI PROTESICA con modulo per procedura unica regionale	Diabetologo	Diabetologo - Infermiere	no	no		no
Piemonte	prescrizione on line sul Sistema informatico regionale EDOTTO, dove sono disponibili i piani terapeutici	GESTITO IN GENERE DA SERVIZIO DI FISIATRIA A SEGUITO DI RICHIESTA DEL DIABETOLOGO	TEAM DIABETOLOGICO	no	si	si	si
Puglia	Le procedure per l'accesso ai dispositivi protesici su misura sono definite nel D.M. 332/99 e anche per i pazienti diabetici sono articolate in quattro fasi: la prescrizione, l'autorizzazione, la fornitura ed il collaudo.	Le procedure per l'accesso ai dispositivi protesici su misura sono definite nel D.M. 332/99 e anche per i pazienti diabetici sono articolate in quattro fasi: la prescrizione, l'autorizzazione, la fornitura ed il collaudo.	il medico di riferimento		siDGR n. 1714/2011 o DGR n. 2989/2011	si In condizioni di squilibrio glicemico o malattie intercorrenti, per periodi limitati	no
Sardegna	il Diabetologo operante in centri abilitati individuati con provvedimento regionale prescrive i sensori per il periodo massimo di un anno.	Prescritti negli ambulatori del piede diabetico, autorizzati dai servizi ASL	medico, infermiere, dietista	no	autocontrollo intensivo.	autocontrollo intensivo.	si
Toscana	medici dei Centri diabetologi Descrivere brevemente il processo: In applicazione della GP n. 340 del 3 marzo 2017, in APSS è stata avviata una indagine clinica post market, della durata di un anno, per valutare l'impatto clinico/economico di un dispositivo medico per il monitoraggio flash del glucosio nella popolazione diabetica, a partire dai 4 anni di età, in trattamento insulinico intensivo.	medici del Centro diabetologico Hub di Rovereto Descrivere brevemente il processo: A seguito di prescrizione specialistica, l'autorizzazione per la concessione di ortesi è erogata dall'ufficio prestazioni invalidi di Trento, che ha competenza multizonale per tutto il territorio provinciale	Infermiere specializzato, dietista, medico	no	si	si	si (sperimentazione in corso)
P.A. Bolzano	diabetologo	diabetologo	infermiere		no è in corso	In corso di definizione	no è in corso di definizione
Valle d'Aosta	Diabetologi Prescrizione attraverso l'applicativo informatizzato WebCare Diabete. Dispensazione attraverso le farmacie pubbliche e private convenzionate utilizzando l'applicativo WebDPC poiché sono distribuiti per conto delle Aziende ULSS che effettuano l'acquisto	Diabetologi Prescrizione su ricetta SSN, autorizzazione da parte dell'Azienda ULSS di residenza, dispensazione attraverso strutture autorizzate	Si occupano del counseling, nell'ambito delle loro competenze, tutti gli operatori del team che contribuiscono alla presa in carico del paziente (diabetologo, infermiere, MMG, infermiere dell'assistenza primaria)	No, a meno che non rientri nelle tipologie di pazienti presi in carico dal Servizio di Inserimento Lavorativo del distretto	si	si	si

	30 - dioroga tetto	31 - ticket farmaci	32 - distribuzione farmaci	33 procedura innovazione
Abruzzo		no in relazione all'esenzione	L'Endocrinologo/Diabetologo prescrive il dispositivo su apposito modulo e il paziente si reca presso la farmacia ospedaliera per il ritiro. L'Endocrinologo/Diabetologo prescrive il farmaco nel piano terapeutico. Per la prima volta prescrive il farmaco su ricettario SSN con la quale il paziente si reca presso la farmacia ospedaliera. Per le prescrizioni successive il paziente può rivolgersi al proprio MMG/PLS.	no
Basilicata	si	no	distribuzione secondo modalità prescrittive delle diverse specialità convenzionata, diretta e per conto.	no
Friuli-Venezia Giulia	si	si, Nessun ticket regionale (solo eventuale quota equivalenti su disposizioni nazionali)	Dispositivi: convenzionata e diretta, con DGR 12/2018 previsto avvio distribuzione per conto	si, tavolo tecnico regionale
Lazio	si	si, Ticket 2 euro	farmaci in farmacia attraverso canale DPC, strisce per il monitoraggio glicemico in farmacia PT on line, altri dispositivi in distribuzione diretta da parte della ASL di competenza territoriale presso ASL (attualmente allo studio presso farmacia)	si, tramite valutazioni del gruppo regionale sulla malattia diabetica, sottogruppo farmaci e tecnologie
Liguria	si	no	farmaci e presidi presso farmacie aperte al pubblico, farmaci innovativi presso strutture sanitarie	si, Rete HTA regionale
Lombardia	si	si coerente con la vigente normativa	IN ALCUNI CASI DISTRIBUZIONE DIRETTA, NELLA MAGGIOR PARTE DEI CASI PRESSO LE FARMACIE TERRITORIALI	si, Comitato Diabetologico
Marche	si	no	Presidi c/o strutture ASREM	no
Molise		no		no
Piemonte	si	no	Distribuzione classica "retail" DPC per i farmaci innovativi	si, Esistono commissioni nominate ad hoc di volta in volta all'interno della Rete endocrinodiabetologica a volte su richiesta del Settore Farmaceutico o Protesica
Puglia	si	si ticket_1 euro a ricetta più la compartecipazione	La distribuzione dei farmaci e degli ausili avviene attraverso le farmacie private convenzionate; dispositivi come i glucometri vengono distribuiti attraverso le farmacie delle ASL.	si,
Sardegna	si: La DGR n. 46/13 del 10.8.2016 prevede quantitativi massimi prescrivibili in ragione delle condizioni cliniche per cui il diabetologo può adattare la prescrizione all'effettivo fabbisogno e personalizzazione	no	Risposta aperta: Dispositivi per autocontrollo glicemico sono distribuiti tramite le farmacie convenzionate sulla base di Accordi sottoscritti con la Federfarma Sardegna del Prontuario Regionale; microinfusori e relativi materiali di consumo sono forniti tramite i servizi farmaceutici territoriali dell'ATS.	si, I medicinali per la terapia del diabete, come tutti i medicinali, sono valutati per l'inserimento nel Prontuario Terapeutico Regionale dalla specifica Commissione. I dispositivi su istanza dell'Azienda produttrice sono esaminati dalla Commissione Tecnica paritetica Regione-Federfarma (decreto n. 1240 del 24.11.2015) prevista dall'Accordo e nel caso di valutazione positiva inseriti nel Prontuario dei dispositivi rimborsabili a carico del SSR.
Toscana	si	no	Attraverso le farmacie pubbliche e/o private che li distribuiscono in DPC; Presidi attraverso le farmacie pubbliche e/o private dopo il rilascio di autorizzazione da parte della struttura territoriale	si, Passaggio attraverso Regione con percorso per l'introduzione controllata della tecnologia innovativa
Trentino-Alto Adige: P.A. Trento	si	no	Attraverso le farmacie territoriali e i Centri diabetologici	si, L'introduzione di nuovi farmaci o di nuovi dispositivi medici nelle strutture aziendali avviene previa valutazione secondo i principi dell'HTA, rispettivamente della Commissione per il Prontuario terapeutico ospedaliero e della Commissione per il Repertorio dei dispositivi medici.
P.A. Bolzano	si e in corso di definizione		il pz riceve dal distretto la tessera con dei bollini, con la quale può recarsi in farmacia e prelevare il necessario, previo prescrizione medica	
Valle d'Aosta	no	no	nei centri territoriali	si, commissione HTA
Veneto	no	si ad eccezione pz esenti 2€ per confezione fino ad un massimo di 4€ per ricetta	Dispensazione attraverso le farmacie pubbliche e private convenzionate	si, per i farmaci valutazione da parte della Commissione Tecnica Regionale Farmaci, per i dispositivi valutazione da parte del Tavolo Tecnico AIR Diabete

	S4 - presa in carico bimbo	S5 - servizi pediatrici	S6 - attività svolte	S7 - figure presenti
Bruzzo	si. Nei pazienti in età preescolare (< 5 anni) la prima visita di controllo dopo il ricovero all'esordio va fissata in tempi più ravvicinati (1-2 mesi). Nelle età successive la prima visita ambulatoriale va fissata dopo 2-3 mesi. Durante la prima visita verrà raccolto il consenso informato per l'attivazione della cartella clinica ambulatoriale qualora tale procedura non sia stata attivata durante il ricovero all'esordio presso il Centro Regionale. Verranno inoltre verificate le capacità di gestione domiciliari della terapia insulinica, la gestione nutrizionale, le capacità cognitive e pratiche domiciliari in funzione dell'educazione strutturata ricevuta al primo ricovero.		2 diagnosi, terapia, educazione terapeutica, counseling	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere
Castroia	no		2 visita	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere specializzato cardiologo dietista nefrologo psicologo
Friuli-Venezia Giulia				pediatra di libera scelta endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere specializzato psicologo dietaista specialisti di qualità unità operativa coinvolta nei percorsi assistenziali
Azico	si, specialistica si, è in corso lo sviluppo del PTA diabete in età pediatrica	I centri diabetologici pediatrici sono 4. È in corso la riorganizzazione della rete diabetologica pediatrica	3 diagnosi e follow-up prevalentemente le attività sono: - prevenzione, diagnosi e terapia del diabete mellito e delle sue complicanze acute e croniche ed applicazione di regimi e di terapia intensiva, screening delle patologie associate - presa in carico - PPTA - applicazione delle tecnologie avanzate - esenzione ticket - educazione terapeutica - formazione operatori - coordinamento con la rete ospedaliera regione e PLS	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere specializzato cardiologo dietaista oculista nefrologo psicologo dietista
Agraria	si	1 presso istituto ospedaliero che funge da riferimento per i reparti di pediatria della regione		endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere specializzato cardiologo dietaista oculista nefrologo psicologo dietista farmacista
Ombardia		articolazione organizzativa non prevista	coerente con l'organizzazione dei centri	coerenti con l'organizzazione dei centri e le necessità assistenziali
Marche			Dietologico, studio SN periferico e autonomo, Endocrinologico, Gestione Microinfusore, DH Diabetologici, Screening Retinopatia, Supporto Psicologico	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere infermiere specializzato dietaista psicologo
Polina	si, TOTALE, TERZO LIVELLO		1	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere
Termonite	modello di Rete di diabetologie pediatrica, hub & spoke in fase di definizione nell'ambito dei lavori di lavoro collegati alla Rete ED	4 Centri diabetologici in ospedali di III livello (hub) e 5 ambulatori pediatrici diabetologici in ospedali di II livello	presa in carico e follow-up di bambini con diabete dall'esordio con attività di diagnosi, cure e percorsi educazionali (secondo PPTA)	endocrinologo/diabetologo pediatrico infermiere infermiere specializzato dietaista (solo Centri Hub) psicologo (solo Centri Hub)
Udine				
Oscane	si, la diagnosi, eventuale riequilibrio e follow-up del paziente che viene effettuato esclusivamente in strutture specialistiche pediatriche, in regime di ricovero, DH e visite ambulatoriali programmate		9 controlli trimestrali programmati, eventuali valutazioni intermedie per adeguamenti terapeutici, screening delle complicanze e delle patologie associate. Nel centro di terzo livello anche consulenza psicologica e dietologica; in alcuni centri di secondo livello anche consulenza dietologica	endocrinologo/diabetologo pediatrico, infermiere, infermiere specializzato (terzo livello), cardiologo (terzo livello), pedologo (terzo livello), dietista, oculista (terzo livello), nefrologo (terzo livello), psicologo (terzo livello)
Trentino-Alto Adige P.A. Trento			1 visita ambulatoriale per riscontro di iperglicemia occasionale o diabete su invito da parte del PLS/MMG. - addestramento del bambino con diabete tipo 1 e della sua famiglia, visite di follow-up ambulatoriale con esecuzione della emoglobina glicata capillare; - valutazione delle comorbidità e complicanze del diabete mediante esami di screening e follow-up periodico; - prescrizione di terapia insulinica e presidi per l'autocontrollo; - impianto di microinfusori, sistemi per il monitoraggio in continuo della glicemia... - organizzazione di soggiorni educativo-terapeutici (campuscola) per pazienti in età scolare, adolescenti e genitori di pazienti con esordio recente di diabete; - organizzazione di incontri motivazionali per gruppi di adolescenti; - organizzazione di incontri sulla conta dei carboidrati; - formazione e aggiornamenti monetenatici del personale sanitario; - formazione ai MMG/PLS e sensibilizzazione della popolazione alla conoscenza del diabete tipo 1; - formazione di insegnanti e personale non docente con incontri di gruppo e individuali per le scuole che ne fanno richiesta	endocrinologo/diabetologo pediatrico; infermiere infermiere specializzato dietaista (collaborazione) oculista (collaborazione) psicologo (consulenza)
T.A. Bolzano	si, dal pediatra del centro diabetologico pediatrico dell'ospedale centrale di Bolzano		1	endocrinologo/ diabetologo pediatrico; infermiere
Valle d'Aosta	si. Nella SC di pediatria e neonatologia del PO Beaugregard lavoro un'equipe (descritta ai punti seguenti) che si prende in carico i pazienti affetti da DM1, diabete monogenico e DM2 della Regione Valle d'Aosta di età < 18 anni		1 Diagnosi e terapia all'esordio, istruzioni terapeutica, calcolo del CHQ, posizionamento e follow-up microinfusori, gestione sensori, supporto psicologico e dietetico, camp educativi	endocrinologo/diabetologo pediatrico, infermiere specializzato, dietaista, oculista, psicologo
Veneto	si	Tutti i servizi diabetologici che sono attivi nel territorio regionale + AOU VERONA (U.O.C. di Pediatria ed Indirizzo Diabetologico e Malattie del Metabolismo-Centro Regionale Diabetologia Pediatrica)		Dato non rilevato puntualmente, vedi quanto scritto sopra.

	58 - numero giorni	numero ore	aperto sabato	aperto domenica	oltre le 17
Abruzzo	5	36	no	no	solo il martedì
Basilicata	1	5	no	no	no
Friuli-Venezia Giulia					
Lazio	5 con almeno una seduta ambulatoriale dedicata				
Liguria	5	35	no	no	no
Lombardia	dato non rilevato	dato non rilevato			
Marche	5	25			
Molise	1	4	no	no	no
Piemonte	5	38			
Puglia					
Sardegna					
Toscana	il centro di terzo livello 6/7 (salvo urgenze); altri da 1 g al mese a 1 g la settimana	60 ore /settimana (terzo livello)	Sono aperti generalmente anche di sabato (terzo livello)		Sono aperti generalmente oltre le 17.00 (terzo livello)
Trentino-Alto Adige: P. A. trento	2 su 7	14h/sett (molti pazienti, soprattutto per problemi di sensori o di microinfusori, vengono valutati al di fuori degli orari ufficiali)			
P.A. Bolzano	5	8			
Valle d'Aosta	7	168	si	si	si
Veneto	Dato non rilevato puntualmente, vedi quanto scritto sopra (lunedì-venerdì)				

	50 - transizione	50 - linea guida menu	61 - prevenzione db1	62 - prevenzione db2	63 - trattamento ipoglicemia
Abruzzo	si, diabetologo Pediatrico e diabetologo dell'adulto	si, vengono stabiliti i menu' specifici per fasce di età che prevedono la stagionalità di frutta e verdura	si, Non disponibile perché non rilevato	si, il Piano Regionale di prevenzione promuove l'attività sportiva inoltre attraverso i campi scuola vengono organizzati attività ludiche e motorie differenziate per fasce di età. I Centri diabetologici rilevano annualmente attraverso questionari validati la qualità della vita e gli stili di vita, promuovendo l'attività sportiva.	si
Basilicata	no	no	si, campagna SIDAP	no	no
Friuli Venezia Giulia	si, come da PDPA	si, Promozione della salute - conigliazione cibo con ambiente, territorio cultura e salute	si, attenzione di sistema, follow up diabete gastrazionale	si, Piano della prevenzione: progetto Movimento in 3 5	si, percorsi multidisciplinari
Lazio	si per la diabetologia (non dal PLS al MMG) esiste un protocollo delle società scientifiche la cui applicazione dipende dalle realtà locali. Sono coinvolti: team di transizione, team pediatrico + team dell'adulto (pediatra diabetologo, diabetologo dell'adulto, infermieri, dietisti, psicologi)	si per le strutture pubbliche, i menu' vengono stabiliti solitamente con la consulenza di un pediatra (P.L.S. distretto, ospedale) dovrebbero essere normocalorici ed equilibrati per l'età e quindi idonei anche per i bambini/ragazzi con diabete	no	no, Non disponibile perché non rilevato	si, E regolamentato dalla DGR N. 71 DEL 2.3. 2012 "percorso per favorire l'inserimento a scuola del bambino con diabete. Approvazione delle linee di indirizzo" con la quale tra l'altro, si prevede la formazione del personale a contatto con i bambini diabetici no
Liguria		si	si	si, le azioni sono contenute nel Piano regionale della Prevenzione	
Lombardia		si	si	promozione sanitari di vita	
Marche	si, DIABETOLOGO PEDIATRICO - GIABETOLOGI ADULTI e PSICLOGI	no	no	no	si, VARIE DELIBERE, ULTIMA DGR 1149 DEL 02/10/2017
Molise	no	no	no	no	no
Piemonte	si ma solo per transizione da diabetologo pediatrico a centro Adulto, non per PLS e MMG. Se si, quali figure sono coinvolte figure equipe diabetologica pediatrica e quelle dell'equipe del diabetologo dell'adulto	si, su richiesta dieta speciale per soggetti con diabete o in alternativa grammatura delle porzioni contenenti i carboidrati per agevolare il calcolo	no	si, Con DGR 302/2016 è stato approvato il Piano della prevenzione, nel quale piano sono stati previsti interventi finalizzati a corretti stili di vita nel bambino obeso/sovrappeso.	si, percorso specificamente definito nell'ambito del protocollo d'intesa Regione-Ufficio Scolastico Regionale per l'assistenza a favore di alunni con bisogni sanitari durante l'orario scolastico
Puglia		no	no	si, Con DGR 302/2016 è stato approvato il Piano della prevenzione, nel quale piano sono stati previsti interventi finalizzati a corretti stili di vita nel bambino obeso/sovrappeso.	si, Con DGR 302/2016 sono stati individuati obiettivi specifici.
Sardegna					si, Nell'ambito del Programma P- 1.1 "Una scuola in salute" del Piano regionale di Prevenzione 2014/2018, è stato strutturato e finanziato un percorso informativo/ formativo rivolto al personale della scuola (docente e ausiliario) finalizzato a favorire il corretto inserimento e/o il reinserimento del bambino e dell'adolescente con diabete in ambito scolastico. A tal fine è stato sottoscritto in data 29/10/2015 un apposito Protocollo d'intesa tra regione Sardegna e MIUR. Obiettivo del Protocollo è quello di promuovere l'empowerment del personale scolastico nella gestione del bambino /adolescente con diabete.
Toscana	si (al centro dell'adulto, non in tutti i centri) diabetologo pediatrico e dell'adulto	no	si aziendale, screening dei famigliari e dei soggetti a rischio; campagne di sensibilizzazione sui sintomi del diabete tipo 1 all'esordio	si aziendale, campagne di screening nei soggetti a rischio attraverso interventi nelle scuole dell'area	si (aziendale, terzo livello) corsi specifici per il personale delle scuole di ogni ordine e grado
Trentino-Alto Adige: P. A. Trento	si relativamente alla transizione dal centro pediatrico a quello dell'adulto. Figure coinvolte: Medici e Infermieri della Diabetologia Pediatrica e della Diabetologia dell'Adulto (Team di transizione)	no però garantisce "le diete speciali" sulla base di certificazione medica	si Adesione alla campagna informativa della SIEDP per la prevenzione della chetoacidosi all'esordio di diabete	no	si, Corsi di gruppo per operatori scolastici coinvolti nella gestione del bambino con diabete (interventi informativi e formativi realizzati dalla UO Pediatria dell'ospedale di Trento - Centro di riferimento provinciale per il diabete giovanile, in collaborazione con i pediatri di libera scelta/medici di medicina generale e associazioni che si occupano di diabete giovanile) - riferimento: deliberazione della Giunta Provinciale del 2 luglio 2010 "Approvazione atto di indirizzo per l'azienda sanitaria e le istituzioni scolastiche e formative finalizzato all'adozione di procedure uniformi e di tutela per la permanenza scolastica degli studenti con diabete"
P.A. Bolzano	Figure coinvolte: Medici e Infermieri della diabetologia Pediatrica e della Diabetologia dell'Adulto (Team di transizione)				
Valle d'Aosta	no	no	si, Campagne informative presso Pdi, utilizzando materiale SIEDP	si, Ambulatorio Multidisciplinare per l'obesità infantile	si, protocolli di intesa sovrintendenza/AUSL con formazione specifica effettuata dal pediatra diabetologo e rivolta agli insegnanti dei bambini con diabete in modo che sappiano trattare l'ipoglicemia fino ad un'eventuale somministrazione im di Glucagone (viene effettuata una simulazione pratica)
Veneto	si, Sulla base dell'organizzazione aziendale e dagli accordi aziendali con i PLS.	si "Linee d'indirizzo per il miglioramento della qualità nutrizionale nella ristorazione scolastica" - 2017 Protocollo per richiedi diete speciali per motivi sanitari e comunicazione al servizio di igiene degli alimenti e della nutrizione (Moduli A, B e C). A livello locale le singole Aziende ULSS organizzano incontri e formazione con il personale scolastico circa la gestione di malattie croniche, quindi anche il bambino diabetico, e somministrazioni di farmaci a scuola	si, All'interno delle forme associative della medicina generale e a livello distrettuale, ma anche tramite il dipartimento di prevenzione.		si, in base all'organizzazione aziendale

	64 - somministrazione farmaci	65 - misurazione glicemia scuola	66 - personale farmi. scuola	67 - eventi educativi		OSSERVAZIONI
Abruzzo	si, in maniera non omogenea sul territorio regionale	si	si	si. Campo residenziale che prevede formazione teorica e pratica e attività ludiche e contestualmente viene effettuata formazione ai genitori e ai bambini più piccoli. I contenuti sono differenziati a seconda dell'età e della tipologia del destinatario.		
Basilicata	no	no	no	no		
Friuli-Venezia Giulia	si	si, formazione multidisciplinare	si, formazione multidisciplinare	si. Campi scuola	razioni principali. 1) In Friuli Venezia Giulia è stato sviluppato un approccio che misura ogni intervento sui pazienti affetti da malattia diabetica considerandoli nella loro totalità e secondo una logica di comunità attraverso la fusione del database disponibili (farmaceutica, ricoveri, esenzioni) e seguendo un algoritmo validato; 2) A partire	3) Con DGR 1572/2017 sono state approvate anche le innovative linee di indirizzo per il diabete e l'iperglicemia in ospedale che saranno applicate dal 2018 e che rappresentano il primo tentativo organico condotto in ambito nazionale. Tali condizioni cliniche riguardano il 22% dei ricoveri e il 30% delle giornate di degenza e rappresentano un fattore generalmente sottovalutato negli ospedali ma fondamentale per l'emergenza, il perioperatorio, la gestione clinica, la dimissione.
Lazio	si	dato non disponibile perché non rilevato	dato non disponibile perché non rilevato	si soltanto in alcuni centri diabetologici aziendali		Sono in corso i lavori per la riorganizzazione della rete diabetologica per l'adulto e per età pediatrica
Liguria						
Lombardia						
Marche	si	si, FORMAZIONE FRONTALE DIRETTA	si, FORMAZIONE FRONTALE DIRETTA	si CAMPI SCUOLA		
Molise	no	no	no	no		
Piemonte	si	si, il personale che ha aderito al percorso di formazione su base volontaria	si, il personale che ha aderito al percorso di formazione su base volontaria	si, campo scuola per bambini e adolescenti diabetici in provincia di Alessandria		
Puglia	si DGR n.1372/2017 "Linea guida sulla somministrazione di farmaci in orario scolastico. Proposta di protocollo di intesa"	no	no	no		
Sardegna	si	si, E' prevista la formazione del personale scolastico a diretto contatto con il bambino, da parte del personale sanitario, nell'ambito dei percorsi definiti nel Protocollo d'intesa tra regione Sardegna e MIUR del 29/10/2015, per favorire il corretto inserimento e/o il reinserimento del bambino e dell'adolescente con diabete in ambito scolastico, sulla base di un piano personalizzato redatto dal pediatra diabetologo.	si, E' prevista la formazione del personale scolastico a diretto contatto con il bambino, da parte del personale sanitario, nell'ambito dei percorsi definiti nel Protocollo d'intesa tra regione Sardegna e MIUR del 29/10/2015, per favorire il corretto inserimento e/o il reinserimento del bambino e dell'adolescente con diabete in ambito scolastico, sulla base di un piano personalizzato redatto dal pediatra diabetologo.			
Toscana	si	si, corsi specifici per il personale delle scuole di ogni ordine e grado forniti dal centro regionale di riferimento e in altre realtà da pediatri diabetologi (spot)	si, corsi specifici per il personale delle scuole di ogni ordine e grado forniti dal centro regionale di riferimento e in altre realtà da pediatri diabetologi (spot)	si, campi scuola educativi per famiglie, bambini ed adolescenti	Per il diabete nell'età evolutiva si ritiene che al momento del rientro a scuola dopo la diagnosi di malattia diabetica e al momento di ogni eventuale cambiamento di ordine di scuola, sia opportuno prevedere un progetto per definire il ruolo e la presenza di un pediatra diabetologo in grado di condividere con la struttura scolastica le tematiche specifiche al fine di agevolare al massimo la "condizione di normalità".	Sono in corso esperienze sul territorio regionale toscano per incrementare lo screening della retinopatia diabetica mediante indagini condotte direttamente negli ambulatori diabetologici e negli ambulatori del MMS presso le strutture della sanità di iniziativa secondo il "chronic care model" e con valutazione in remoto da parte dello specialista oculista. Sulla base delle prime esperienze positive RT intende estendere questa modalità su tutto il territorio regionale con un progetto ad hoc.
Trentino-Alto Adige: P. A. Trento	no in corso di definizione	si	si	si, campi scuola		
P.A. Bolzano						
Valle d'Aosta	si	si, protocollo di intesa s'ovrintendenza/AUSL con formazione specifica effettuata dal pediatra diabetologo e rivolta agli insegnanti dei bambini con diabete con prove pratiche	si	si campus estivo per bambini di età 6-18 anni -serata di informazione per i genitori sulle nuove tecnologie legate al diabete.		
Veneto	si, All'interno del Manuale per la prevenzione delle malattie infettive nelle comunità infantili e scolastiche" c'è una sezione dedicata al diabete, a come riconoscere una crisi di ipoglicemia e cosa fare. In questo manuale rispetto la somministrazione di farmaci si danno indicazioni alle scuole di fare riferimento al "protocollo concordato con genitori e medico curante del bambino"	si, In base all'organizzazione aziendale	si, In base all'organizzazione aziendale	si, Campiscuola in più aree della regione.		



DIREZIONE GENERALE

CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

SERVIZIO ASSISTENZA
TERRITORIALE IL
RESPONSABILE

ANTONIO BRAMBILLA

REG. TIPO ANNO NUMERO
/ /
DEL /

Oggetto: risposta in relazione alle richieste contenute nella vostra lettera – e mail del 26.10.17- (Diritti dei cittadini con diabete: il monitoraggio di Cittadinanzattiva).

Gent. sig.ra Maria Teresa Bressi,

in relazione alla sua richiesta relativa alla ricerca portata avanti da Cittadinanzattiva con il contributo non condizionato di Abbott nell'ambito di un protocollo di intesa biennale, attraverso il Tribunale per i diritti del malato, il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e insieme a FAND, si specifica quanto segue:

1. L'attività della DG Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna è finalizzata all'organizzazione, coordinamento e monitoraggio degli interventi volti a garantire il mantenimento o ripristino dei più elevati livelli di salute nella popolazione della regione. Questo è l'obiettivo prioritario. La collaborazione con altre regioni, generalmente sotto il coordinamento del Ministero della Salute, è un altro degli obiettivi, evidentemente rivolto a una popolazione più ampia.
2. La Regione Emilia-Romagna è fra le regioni italiane con più ricca produzione e pubblicazione di flussi sanitari. Da anni, la politica della regione è stata quella di rendere accessibili, gratuitamente, i dati contenuti nei propri flussi nell'ottica della trasparenza e della collaborazione <http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseeps/reporter>.
3. Ogni ulteriore raccolta e/o analisi di dati e/o produzione di report deve essere concordata e finanziata all'interno di progetti ritenuti prioritari per la nostra popolazione, soprattutto in caso di indagini così onerose come quella da voi proposta. È evidente che richieste di questo tipo richiedono un'attività, e quindi risorse, dedicate.

Sulla base di quanto sopra detto vi invitiamo a consultare i dati già resi pubblici sui temi di vostro interesse <http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseeps/reporter>. Se questi non fossero sufficienti, sarà necessario concordare un incontro e un progetto specifico.

Cordiali saluti.



via Cereate, 6 - 00183 Roma
Tel: (+39) 06.36.71.81 - Fax: (+39) 06.36.71.83.33
Mail: mail@cittadinanzattiva.it