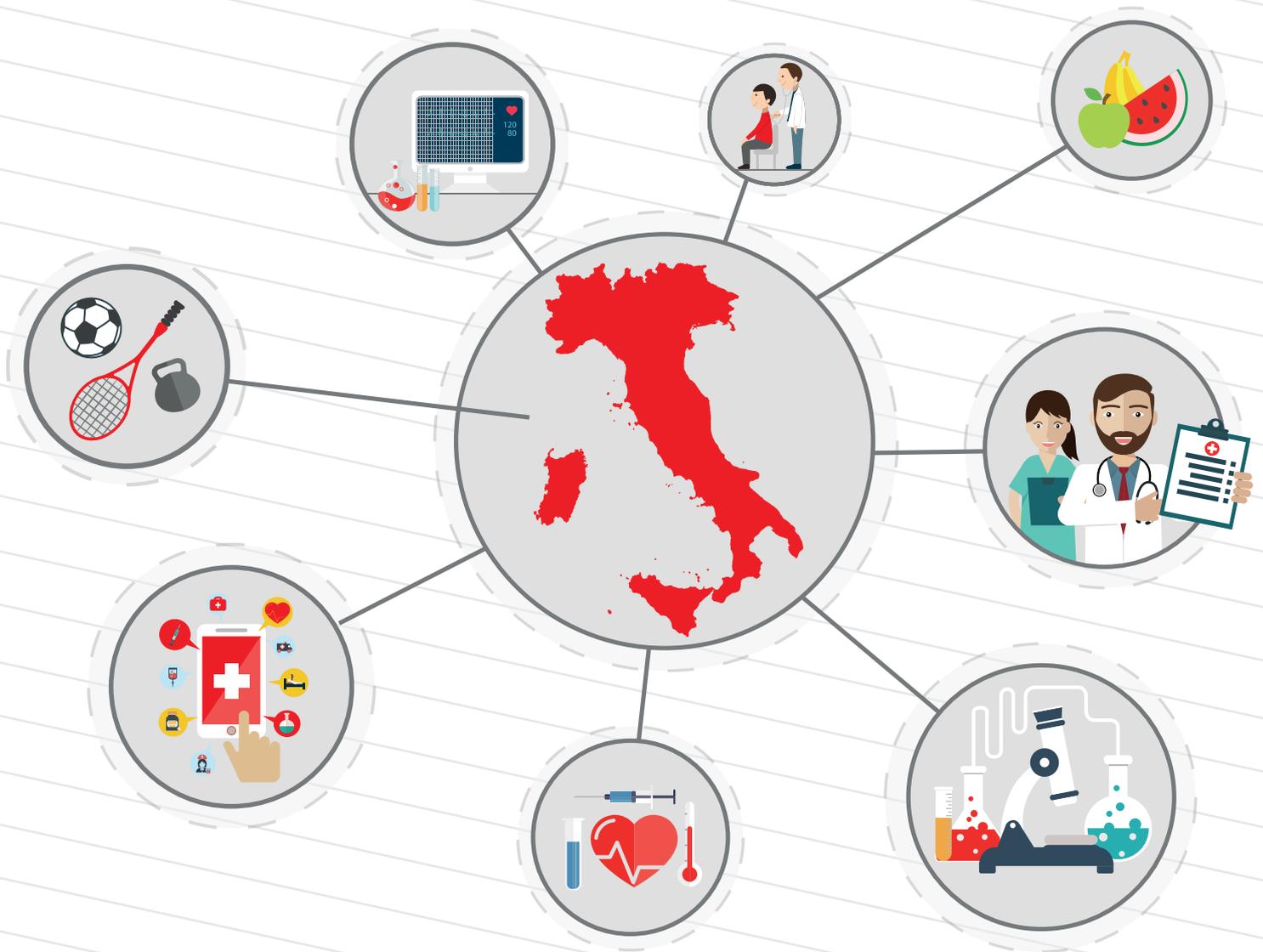


II INDAGINE CIVICA SUL DIABETE

Disuguaglianze, territorio, prevenzione, un percorso ancora lungo

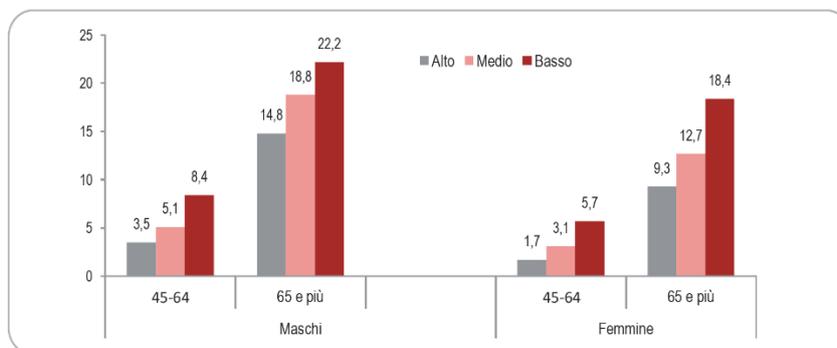


ABSTRACT

Il contesto

Il diabete è considerato dall'ONU e dall'OMS una delle tre emergenze sanitarie, accanto a malaria e tubercolosi, l'unica non trasmissibile. Una valutazione che ha la sua ragion d'essere nei numeri, 463 milioni di adulti (20-79 anni) ammalati di diabete in tutto il pianeta nel 2019, con stime che ne annunciano la crescita sino a 700 milioni nel 2045. In Italia secondo i dati più recenti le persone con diabete sono circa 3,4-4 milioni, con una prevalenza stimata tra 5,7 e 6,2%. Ma si valuta che 1-1,5 milioni di persone non sappia di avere il diabete e che altri 4 milioni siano a rischio di sviluppare la malattia. I dati epidemiologici evidenziano l'associazione tra insorgenza del diabete e appartenenza a target di popolazione in condizioni socio-economiche più disagiate e che le diseguaglianze sociali incidono sulla diffusione della patologia. Oltre alla predisposizione genetica giocano un ruolo determinante, infatti, stili di vita, abitudini alimentari, scarsa attenzione per la prevenzione primaria e secondaria, comportamenti più diffusi in gruppi sociali con più elevato indice di deprivazione.

Se esaminiamo il livello di istruzione, in tutte le fasce d'età il gradiente tra basso e alto titolo di studio conseguito è evidente. Tra le donne i differenziali sono ancora più elevati rispetto a quelli dei loro coetanei. Tra le donne adulte di 45-64 anni con un basso livello di istruzione (al massimo la scuola dell'obbligo) la prevalenza di diabete è del 5,7%, tra le coetanee laureate la quota si riduce all'1,7%. Per gli uomini della stessa classe di età, la prevalenza è rispettivamente 8,4% e 3,5%. Le anziane con diabete e con un basso titolo di studio (licenza elementare) registrano una prevalenza doppia rispetto a quelle con titolo di studio più elevato (che hanno almeno un diploma di scuola superiore), 18,4% vs 9,3%. Per gli uomini over 65 anni meno istruiti si raggiunge la quota massima del 22,2%, che si riduce al 14,8% tra quanti hanno una formazione più elevata.



*Tassi standardizzati per 100 persone.

Fonte: Istat, Indagine sugli aspetti della vita quotidiana

In Italia si rilevano forti differenze tra Nord e Sud del Paese, con molte regioni meridionali al di sopra della media nazionale. Calabria (8%), Molise (7,6%) e Sicilia (7,3%) sono le regioni con gli indici di prevalenza della malattia più elevati e ben al di sopra del dato medio italiano (5,8%), mentre P.A. di Bolzano (3,4%), P.A. di Trento (4,2%) e Veneto (4,9%) presentano i valori migliori. Dati che trovano una corrispondenza anche se si valuta il diabete nelle persone anziane (65 anni e oltre), con la Calabria (25,3%) anche in questo caso significativamente al di sopra della media nazionale (17,2%) e con un dato tre volte superiore rispetto a quello della P.A. di Bolzano (8,3%), per la quale si registra il valore più basso. Una ulteriore conferma arriva dalla mortalità, per le regioni del Sud (4,48 per 10.000) e le Isole (4,26) significativamente più elevata rispetto alle regioni del Centro (2,61) e del Nord (2,20). Campania (5,53), Sicilia (4,93) e Calabria (4,43) registrano i dati di mortalità per diabete più alti, Lombardia (1,95) e P.A. di Bolzano e di Trento (1,60) quelli più bassi. Ancora oggi, nonostante gli evidenti progressi della ricerca scientifica e tecnologica, in Italia muoiono ogni anno più di 20.000 persone a causa del diabete.

Perché una nuova Indagine civica sul diabete

L'impegno per la tutela dei diritti delle persone con diabete è parte strutturale, ormai da anni, delle politiche di Cittadinanzattiva. La consapevolezza che, nonostante l'impegno di tanti anni accanto alle Associazioni dei pazienti più impegnate sul campo, siamo ancora lontani da una capacità di presa in carico integrata della persona con diabete su tutto il territorio nazionale, in grado di garantire omogeneamente l'accesso appropriato a ciò che l'innovazione scientifica e tecnologica mette a nostra disposizione, e dalla giusta attenzione per le politiche di prevenzione, ci hanno spinti ad aggiornare le informazioni e i dati raccolti sulla condizione delle persone con diabete. Siamo stati spinti anche da un elemento che si manifesta con sempre maggiore evidenza in questa area delle cronicità, e cioè la persistenza di differenze significative e disuguaglianze inaccettabili tra aree territoriali diverse nella capacità del SSN di garantire risposte efficaci e tutela effettiva del diritto alla salute. Tutto ciò nella stagione nella quale siamo continuamente posti di fronte ai progressi e ai successi della medicina nel contrasto delle cronicità, nel rallentamento della loro evoluzione progressiva, nell'allungamento della sopravvivenza, nel miglioramento della qualità della vita. Tutti elementi, questi, sui quali i servizi sanitari possono giocare un ruolo, facendo la differenza.

Anche questa volta l'Indagine è stata predisposta con un *Tavolo* di lavoro del quale fanno parte le Società scientifiche di riferimento, le Organizzazioni professionali di maggior rilievo e le principali Associazioni dei pazienti: AGD Italia, Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete; AMD, Associazione Medici Diabetologi; AME, Associazione Medici Endocrinologi; ANIAD, Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici; CARD, Confederazione Associazioni Regionali di Distretto; Diabete Forum; Diabete Italia; FAND, Associazione Italiana Diabetici; F.A.R.E.,

Federazione delle Associazioni Regionali degli Economi e dei Provveditori della Sanità; FDG, Federazione Diabete Giovanile; FIMMG, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; F.I.M.P., Federazione Italiana Medici Pediatri; FNOPI, 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.

Il Tavolo ha curato i tre questionari utilizzati per lo svolgimento della Indagine, i primi due rivolti alle persone con diabete e ai professionisti sanitari, il terzo strumento agli Assessorati regionali alla salute.

L'indagine è stata condotta tra il 22 marzo e il 21 giugno 2021, e prende in considerazione l'intero arco del 2020, dall'1 gennaio al 31 dicembre. Un anno particolare, come sappiamo, che non ha mancato di incidere, ovviamente, sui risultati della *Indagine*.

I questionari completati, quindi utili per le valutazioni di carattere statistico, sono 7.096. Di questi, 6.743 sono stati compilati da cittadini, persone con diabete o genitori di bambini o adolescenti con diabete, 353 da professionisti sanitari.

Per quanto riguarda i primi, il 54% è stato compilato da uomini. La fascia di età più rappresentata si conferma quella tra 40 e 64 anni (35,5%), con un dato interessante per quella compresa, in particolare, tra 20 e 39 anni (30,2%), che cresce di quasi la metà rispetto alla rilevazione precedente (+45,2%). Il 53,9% di chi ha risposto ha conseguito il diploma di scuola media superiore, il 13,5% la laurea, il 6,4% una specializzazione universitaria, il

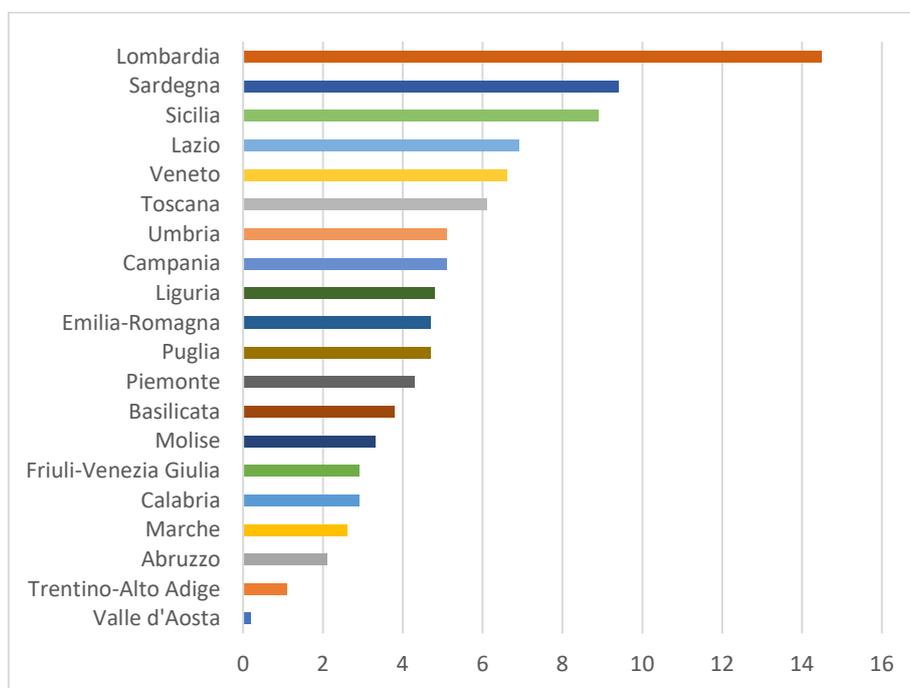
19,9% un master (di primo o di secondo livello). Il 41,7% è un lavoratore dipendente, il 12,3% autonomo, ma c'è anche chi è ancora impegnato negli studi (20,8%) e chi presta la propria opera all'interno del nucleo familiare (casalinghe, 3,7%). Il 2,7% non aveva, al momento della compilazione del questionario, alcuna occupazione, il 18,8% era pensionato. Poco più di 1 su 4 (il 25,7%) è iscritto ad una Associazione di pazienti diabetici.

Il 78,5% di chi ha risposto ai questionari dichiara di essere affetto da diabete di tipo 2, il 18,7% da diabete di tipo 1, lo 0,3% da diabete gestazionale, il 2,5% da altre forme.

Quanto alla provenienza degli intervistati, le Regioni sono tutte rappresentate. La Lombardia (14,5%) si conferma, come già nella prima *Indagine*, la Regione che ha risposto di più, ma un dato interessante è certamente quello di Sardegna (9,4%) e Sicilia (8,9%), le cui percentuali si spiegano, probabilmente, con una serie di disagi segnalati dai cittadini e con realtà associative dei pazienti particolarmente attive. Tra le Regioni meridionali, la Campania si conferma presente con una percentuale significativa (5,1%), ma da rilevare anche le percentuali di Puglia (4,7%) e Basilicata (3,8%).

Sono 353 i questionari compilati da professionisti sanitari, per il 63,8% donne, concentrati per più di 3/4 nella fascia di età compresa tra 45 e 65 anni (76,9%). Endocrinologi-diabetologi (complessivamente, compresi gli specialisti in ambito pediatrico, il 46,7%) e medici di medicina generale e pediatri di libera scelta (40,1%) sono le categorie professionali di gran lunga più rappresentate tra chi ha risposto al questionario.

Graf. 2 – Regione di residenza delle persone con diabete che hanno risposto ai questionari



Fonte: Cittadinanzattiva, Seconda Indagine civica sul diabete

La presa in carico e l'integrazione ancora tutta da costruire

Il 46,5% di quanti hanno risposto al questionario dichiara di essere in cura presso un centro ospedaliero dedicato solo al diabete e di avervi fatto ricorso una sola volta nel corso del 2020, il 28,1% presso un reparto ospedaliero che si occupa anche di diabete (anche in questo caso una sola visita nell'arco dell'anno), il 12,1% presso un ambulatorio della ASL (da 3 a 5 appuntamenti nel 2020), il 13,3% di non aver utilizzato nessuno di questi servizi.

All'interno dei centri e servizi diabetologici, a parte la presenza sistematica del diabetologo o endocrinologo, e dello specialista

pediatrico nelle strutture che seguono anche bambini e ragazzi, gli infermieri sono presenti nel 43,3% dei casi, dato al quale bisogna aggiungere un ulteriore 23,3% di infermieri specializzati. La figura del dietista è segnalata nel 36,6%, quella dell'oculista nel 40%. Meno frequente la presenza di cardiologi (26,5%), nefrologi (20,2%), psicologi (19,1%), dermatologi (6,1%).

Sei Centri diabetologici su dieci (59,9%) sono dotati di ambulatorio per la gestione di microinfusori/sensori, l'ambulatorio per il piede è segnalato nel 39,6% dei casi, l'ambulatorio per la gravidanza nel 33,2%, mentre l'ambulatorio infermieristico è presente nel 51,9% dei Centri.

La quasi totalità dei Centri diabetologici è aperta sei giorni a settimana per 38/40 ore, con apertura in alcune giornate anche nel pomeriggio oltre le 17,00. Quanto alla distanza dal luogo di residenza o di lavoro, le risposte sono molto varie e oscillano tra i 3-5 km e i 100 km.

Il diabetologo (81,9%), e il diabetologo pediatrico (94%), si confermano le figure professionali di riferimento per la presa in carico. Il ruolo dei medici di medicina generale è più limitato (20,9%), così come quello degli infermieri (6,5%). Associazioni di pazienti (27,9%) e gruppi di pazienti sui social (4,7%) sono richiamati per la funzione di rete di supporto.

Per quanto riguarda i Medici di medicina generale, molto si deve al ruolo assegnato loro dai modelli organizzativi. Il 39% delle persone con diabete che hanno risposto ai questionari dichiara esplicitamente di non rivolgersi al medico di medicina generale o al pediatra di libera scelta per la cura del diabete, percentuale che sale significativamente sino a raggiungere il 53,3% tra le persone con DMT1 e al 58% per la fascia di età sino a 18 anni.

Solo il 6,3% dichiara di avere un infermiere di riferimento integrato nelle funzioni di assistenza, e segnala la sospensione della

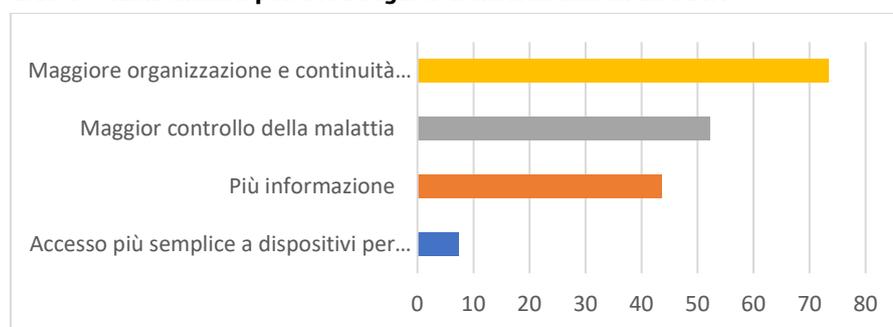
relazione assistenziale nel corso del 2020. Quanto al ricorso agli specialisti (cardiologi, oculisti, nefrologi, ecc.), il 46,5% dichiara di non averne di riferimento e di utilizzare, di volta in volta, il professionista messo a disposizione dal Servizio sanitario,

L'integrazione tra il territorio e la specialistica si conferma molto critica, come già nella prima *Indagine*. Il 76,5% di quanti hanno risposto dichiara di fare da tramite tra cure primarie e medicina specialistica, il 6,4% segnala l'esistenza di procedure formalizzate di raccordo tra diabetologi e altri specialisti e medici di medicina generale o pediatri di libera scelta. Solo il 5,8% dichiara di essere stato informato del suo inserimento in un PDTA dedicato, il 39,8% dichiara di non sapere, il 54,4 è certo di non essere inserito in alcun percorso. Se incrociamo questi dati con le informazioni fornite dai professionisti il quadro, ancora una volta, si ribalta completamente, giacché il 54,2% sostiene che i pazienti che segue sono inseriti in un PDTA, e il 27,7% che lo è una parte di essi. Ciò che questi dati e informazioni ci dicono, nell'insieme, è che di sicuro non c'è una informazione adeguata sui PDTA nei confronti delle persone con diabete. Nelle realtà più attrezzate, probabilmente, l'attenzione si concentra sul buon funzionamento dei meccanismi organizzativi predisposti per il PDTA, in altre prevale una lettura burocratico-amministrativa del percorso, in altre ancora una implementazione inadeguata di ciò che è stato approvato sulla carta. Tre situazioni che possono spiegare la percezione di non essere inseriti in un PDTA che ci trasferisce la gran parte delle persone con diabete che hanno risposto al questionario.

Peraltro, va rilevato che la maggioranza di chi è informato del suo inserimento in un PDTA (5,8%) ne segue con consapevolezza la sua applicazione e ne ha un giudizio positivo (64,4%), mentre non rileva alcun cambiamento significativo derivante dalla sua applicazione il 33,7%, ed esprime un giudizio negativo l'1,9%. Tra

quanti danno una valutazione positiva dei cambiamenti intervenuti con l'inserimento in un PDTA, il 64,9% segnala una maggiore attenzione del servizio sanitario verso la persona con diabete, il 43,7% più informazioni, il 73,4% una maggiore organizzazione e continuità della presa in carico, il 52,2% un maggior controllo della malattia e la sensazione di avere il controllo della situazione, il 7,4% un accesso più semplice a dispositivi e tecnologie per l'autocontrollo della glicemia.

Graf. 3 – Cambiamenti positivi a seguito di inserimento in un PDTA



Fonte: *Cittadinanzattiva, Seconda Indagine civica sul diabete*

Nelle realtà territoriali nelle quali le richieste non sono inserite in percorsi programmati che evitino prenotazioni e tempi di attesa ai soggetti che devono effettuarle, si segnalano attese da uno a sei mesi per la prima visita diabetologica ed endocrinologica, e da sei mesi ad un anno per visite di controllo oculistiche, cardiologiche e nefrologiche. In crescita rispetto alla precedente *Indagine* la prenotazione di visite ed esami di controllo direttamente dal centro o ambulatorio presso il quale si è in cura (73,2%), con un incremento di questo dato del 65%. La prenotazione è ancora realizzata a carico del cittadino attraverso il CUP regionale (19,7%) e il CUP della Azienda sanitaria (6,5%) in poco più di un caso su quattro.

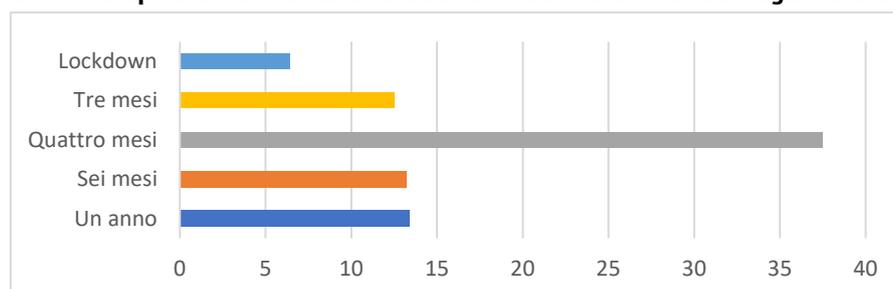
È il diabetologo, del Centro (69,2%) o della ASL (30,1%), la figura alla quale ci si rivolge per il rilascio del certificato di esenzione per patologia, con un ruolo associato nella procedura per medici di medicina generale (19,1%) e pediatri di libera scelta (11,2%) solo in alcune realtà. È il diabetologo a rinnovare, inoltre, il piano terapeutico per farmaci, presidi, sensori e microinfusori.

Infine, segnalano difficoltà nel riconoscimento e rinnovo della invalidità civile il 13,5% degli intervistati, per il rinnovo della L. 104 il 4,6%, per il rinnovo della patente di guida il 13,2%.

Curarsi al tempo della pandemia

Il 53,2% di quanti hanno risposto ha segnalato sospensioni dei servizi offerti da Centri o servizi diabetologici, per l'intero periodo del lockdown (6,4%) e da 6 mesi (13,2%) a un anno (13,4%). Il 46,5% dichiara aver utilizzato un Centro una sola volta nel 2020, il 28,1% un servizio presso un reparto ospedaliero che si occupa anche di diabete (una sola volta). Più accessibili, complessivamente, gli ambulatori delle ASL (il 12,1% ha ottenuto da 3 a 5 appuntamenti).

Graf. 4 – Sospensioni dei servizi offerti da Centri o ambulatori diabetologici nel 2020



Fonte: Cittadinanzattiva, Seconda Indagine civica sul diabete

La pandemia ha influito, ovviamente, sulla frequenza di visite specialistiche effettuate dal diabetologo. Sono segnalate sospensioni nel 40% dei casi, per periodi che variano da 4 mesi ad un anno, in due casi su tre l'interruzione si è protratta da 6 a 9 mesi. Nonostante ciò, il rapporto con il diabetologo resta stabile, con almeno due visite effettuate nel corso dell'anno e punte da tre a cinque nel 20% dei casi.

Non tutte le visite sono state effettuate, ovviamente, in presenza. Il 33,2% degli intervistati segnala l'attivazione di controlli a distanza nelle fasi più dure della pandemia, a cura prevalentemente del diabetologo, ma anche da parte dello psicologo (16,5%) e del medico di medicina generale (9,2%). Telefono (66,1%), collegamento via web (49,5%), chat di messaggistica (18,4%), piattaforme di telemedicina (8,3%), sono gli strumenti utilizzati.

Il 58,1% di quanti hanno risposto al questionario segnala la prosecuzione ancora oggi di modalità di controllo a distanza.

Quanto agli specialisti non diabetologi, il 20% riferisce sospensioni anche per l'accesso a questi professionisti. Gli oculisti si confermano, anche in questa seconda *Indagine*, gli specialisti ai quali ci si è rivolti di più (53,3%), seguiti dai cardiologi (33,2%), anche se con una riduzione percentuale rispetto alla *Indagine* precedente (-18,12 per le visite oculistiche, -18,6% per quelle cardiologiche), facendo venire meno per entrambe le specialità quasi una visita su cinque. Anche il ricorso a tutti gli altri specialisti risulta compresso a causa della pandemia, con consulenze concentrate su nefrologi (6,6%, dato sovrapponibile a quello rilevato nella precedente *Indagine*), medici sportivi (6,2%) e dietisti (5,9%, con una riduzione in questo caso del 70%).

Nel periodo preso in esame, la relazione con il medico di medicina generale è stata "solo telefonica, se necessaria" nel 6,4% dei casi,

facendo registrare una visita l'anno nel 25,9% dei casi, due nel 13,2%, da tre a cinque nel 19,9%.

Prevenzione, qualità e stili di vita, accesso alla innovazione terapeutica, autogestione

L'attenzione delle persone con diabete nei confronti della propria condizione e della evoluzione della malattia si conferma elevata anche nei risultati di questa *Indagine*.

Oltre al controllo della glicemia, nel periodo di riferimento, gli intervistati dichiarano di aver effettuato la misurazione dell'emoglobina glicata (HbA1c, 93,2%), l'esame del fondo oculare (80%), la misurazione di colesterolo LDL (66,%%) e microalbuminuria (60,3%), il controllo della pressione arteriosa (86,5%) e l'elettrocardiogramma (59,9%), mentre l'ispezione del piede fa registrare una percentuale più modesta (32,3%).

Il controllo e la verifica costante dell'andamento e della efficacia delle misure terapeutiche adottate comprende l'attenzione per eventuali complicanze legate alla gestione della patologia. Ciò si ottiene anche attraverso l'autocontrollo della glicemia, cioè il monitoraggio della glicemia attraverso strumenti appositi. Si tratta di un elemento fondamentale nel trattamento del diabete, perché coinvolge il paziente nel controllo attivo della patologia, gli consente di conoscerla meglio, con particolare attenzione per le conseguenze del suo stile di vita e dei suoi comportamenti, per esempio quello alimentare, garantendogli feed back oggettivi. Promuove, inoltre, l'autogestione per quanto riguarda i livelli glicemici da raggiungere e mantenere, ed è un supporto insostituibile per il medico per valutare costantemente i suoi orientamenti terapeutici. Infine, ma non in ordine di importanza, è uno strumento particolarmente prezioso per ridurre il rischio di complicanze, prime fra tutte le ipoglicemie, segnalate dal 46,5%

degli intervistati (49,5% considerando solo le persone con DMT1), mentre complicanze da iperglicemie sono segnalate dal 26,5% (19,6% tra DMT1).

Ci si attenderebbe, quindi, una attenzione particolare da parte del SSN per il supporto a questo approccio alla gestione della malattia, in linea con le indicazioni fornite dalla quasi totalità degli indirizzi di policy e di quanto si sostiene nei corsi di educazione sanitaria per pazienti diabetici. Dobbiamo rilevare, invece, criticità significative. Il 53,3% degli intervistati segnala difficoltà ad ottenere terapie e/o dispositivi che il proprio specialista considera utili per la gestione della patologia. Le segnalazioni riguardano per lo più difficoltà di carattere burocratico, la quantità dei presidi offerta e ritardi nella loro consegna, la difficoltà di accesso ai dispositivi per il monitoraggio continuo della glicemia e la microinfusione di insulina.

In particolare, il 93,3% segnala limiti nella prescrizione di strisce reattive, riconducibili a tutte le Regioni, ma con marcate differenze tra Regione e Regione per quanto riguarda il tetto previsto per le differenti tipologie di pazienti. Pazienti con diabete di tipo 1 segnalano variazioni tra le 25 strisce mensili della Sicilia e le 250 di Abruzzo, Molise e Toscana, dove si arriva a garantirne 300 per i pazienti al di sotto dei 18 anni. Pazienti con diabete di tipo 2 in terapia insulinica basale segnalano limiti mensili di 25 strisce nelle Marche, in Friuli-Venezia Giulia, Sicilia, Veneto, Trentino-Alto Adige. Pazienti con diabete di tipo 2 in terapia insulinica multi-iniettiva o con microinfusore segnalano limiti che vanno dalle 25 strisce mensili in Sicilia alle 150 in Abruzzo, Calabria, Lazio, Liguria, Molise, Piemonte, Toscana, Veneto, Trentino-Alto Adige, Umbria, sino alle 200 del Friuli-Venezia Giulia.

Utilizza i sensori per il monitoraggio in continuo del glucosio interstiziale il 27,7% degli intervistati, percentuale che sale al 58,2% se consideriamo solo le persone con DMT1. Si tratta di una

tecnologia che riscuote un successo crescente tra i pazienti, soprattutto giovani, perché migliora la qualità della vita, assicurando il monitoraggio costante dei valori glicemici senza dover ricorrere alle numerose e fastidiose punture del dito richieste dai glucometri nell'arco della giornata. I sistemi di monitoraggio in continuo del glucosio (Continuous Glucose Monitoring, CGM) sono in grado di misurare la concentrazione di glucosio nel liquido interstiziale automaticamente centinaia di volte al giorno, per vari giorni. Sono dotati di sistemi di allarme per la predizione di imminente ipoglicemia e per la ipoglicemia in atto, e allo stesso modo segnalano le ipoglicemie notturne. Consentono ai pazienti, opportunamente istruiti, di consolidare ulteriormente il loro ruolo attivo nella gestione della malattia, e di aumentare la consapevolezza rispetto ai comportamenti quotidiani, per esempio quelli alimentari. Permettono, inoltre, di disporre sul proprio computer, tablet o smartphone di tutti i dati riguardanti l'andamento del profilo glicemico in tempo reale e di poterlo trasmettere al proprio diabetologo. Un elemento non secondario, come testimoniato anche dalla percentuale degli intervistati che utilizza software per la gestione del diabete (53,3%), con un incremento percentuale del 20% rispetto al dato della indagine precedente (44,4%). Il dato cresce al 78,11% se consideriamo solo le persone con DMT1.

Queste tecnologie, pur essendo a carico del SSN in tutte le Regioni, prevedono molte limitazioni. In particolare, sono garantite a pazienti con diabete di tipo 1, ma solo se presentano elevata variabilità glicemica, rischio di ipoglicemie e scompenso glicemico, o a pazienti con diabete di tipo 2, ma solo se in terapia insulinica multi-iniettiva con elevato rischio di ipoglicemia, o ancora a pazienti con diabete di tipo 2 per i quali possono rendersi utili indagini retrospettive, garantendo in questo caso un numero limitato di sensori. In definitiva il ricorso a queste tecnologie per gestire la patologia diabetica è, ancora oggi, fatta eccezione per le

fattispecie previste dai criteri di rimborsabilità, appannaggio di chi può permettersene la spesa.

Alcuni degli intervistati hanno segnalato un certo disappunto per la disponibilità di un unico o prevalente dispositivo per la rilevazione della glicemia capillare o interstiziale, soprattutto quando se ne utilizzava un altro, in precedenza, con un buon grado di soddisfazione, e si è stati costretti a cambiarlo. Queste segnalazioni fanno riferimento alla acquisizione di presidi a seguito di gare regionali con un unico aggiudicatario, nei confronti delle quali le Associazioni dei pazienti hanno preso posizione, tanto al livello nazionale che regionale, chiedendo che sia tutelato il diritto alla libera scelta delle persone con diabete.

Il 10,7% degli intervistati dichiara di utilizzare microinfusori insulinici con sensore, percentuale che sale al 33,9% tra le persone con DMT1. Questa tecnologia è prescrivibile in tutte le Regioni per il diabete di tipo 1 e per le pazienti diabetiche in gravidanza con una serie di indicazioni, che ne rappresentano altrettante limitazioni, e cioè la presenza di controllo glicemico inadeguato in corso di terapia insulinica multi-iniettiva, episodi ipoglicemici inavvertiti, notturni o severi, frequenza elevata di ricorso a visite ambulatoriali o a ricoveri ospedalieri per episodi di scompenso glicemico, sensibilità elevata per l'insulina, necessità di particolare flessibilità nello stile di vita (lavoro a turni, viaggi frequenti, attività fisica imprevedibile) che non consentono il raggiungimento degli obiettivi glicemici con terapia insulinica multi-iniettiva. Solo in casi particolari è prevista la rimborsabilità per persone con DMT2.

Insulina e farmaci orali (soprattutto metformina) si confermano le terapie più diffuse tra gli intervistati, prescritti nel 73,9% dei casi attraverso un piano terapeutico, il cui rinnovo viene considerato burocratico, frammentato e con troppe autorizzazioni dal 20% degli intervistati.

Poco prescritti ancora i farmaci appartenenti alle classi più innovative (inibitori di DPP-IV, agonisti recettoriali del GLP-1, inibitori di SGLT2 o nuovi analoghi dell'insulina) e, soprattutto, con grandi differenze da Regione a Regione.

In generale, anche per il diabete si conferma un dato comune ad altre patologie croniche, e cioè l'esistenza di differenze nelle modalità di prescrizione e distribuzione dei farmaci, che possono essere all'origine di disparità nell'accesso alle cure e di disuguaglianze.

La valutazione complessiva sull'insieme delle terapie ricevute che emerge dalla lettura dei questionari è, comunque, positiva. Si dichiara completamente soddisfatto il 21,5% degli intervistati, abbastanza soddisfatto il 68,4%, un dato che sfiora nell'insieme il 90%, con uno scostamento positivo rispetto alla prima *Indagine* (+2,4%). Sottolinea di essere poco soddisfatto, invece, il 5,2%.

L'*Indagine* segnala una battuta d'arresto nell'attenzione per l'attività fisica, con il 54,2% degli intervistati che dichiara di non svolgerne alcuna con regolarità. Un dato peggiore rispetto alla indagine precedente (43,4%), anche in considerazione del fatto che più della metà di quanti non svolgono attività fisica con regolarità si concentra nella fascia di età tra 20 e 39 anni (14,2%) e tra 40 e 64 anni (42,8%), stagioni che andrebbero sfruttate al massimo per gli effetti benefici della attività fisica a fini preventivi. Questi elementi sono una ulteriore conferma della necessità di mantenere alta la guardia sul terreno della educazione terapeutica. Anche in questo caso, tuttavia, l'*Indagine* segnala dati poco confortanti. Dichiara di aver partecipato a corsi di formazione sulla gestione della terapia solo il 19,8% degli intervistati. I corsi sono stati tenuti tanto in presenza che a distanza, e hanno coinvolto prevalentemente diabetologi ed endocrinologi (64,9%), dietisti (23,7%), infermieri (9,1%), medici di medicina generale (2,3%). La questioni più affrontate sono l'autocontrollo della glicemia

(82,9%) e l'utilizzo di nuovi dispositivi (70,9%), seguono l'alimentazione (20,9%), la conta dei carboidrati (18,09%), l'attività fisica (16,2%). Le attività di formazione sono state promosse per lo più dalle Associazioni dei pazienti in collaborazione con i professionisti, il 26,9% è stata realizzata da Aziende produttrici di presidi per il diabete.

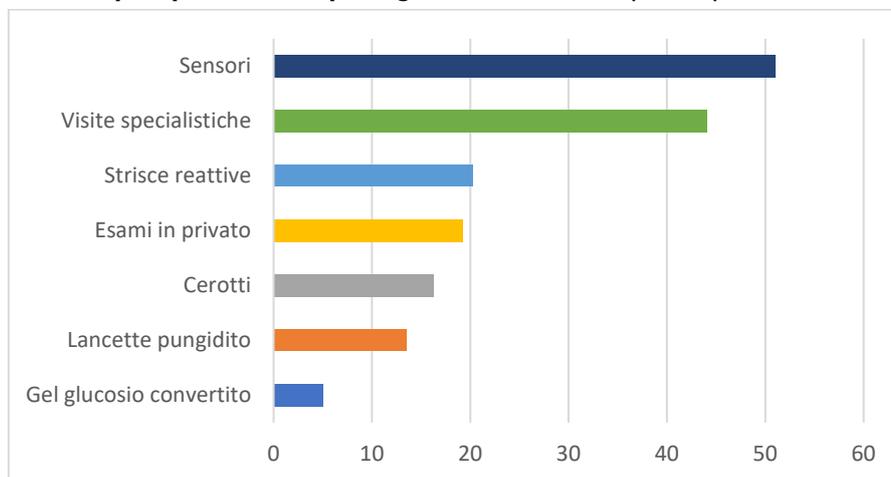
I costi

L'86,5% di quanti hanno risposto al questionario segnala di dover fare ricorso a proprie spese alla integrazione di quanto garantito dal SSN. La spesa privata riguarda prevalentemente strisce reattive, lancette pungidito, gel glucosio convertito (segnalazioni da Sardegna, Sicilia, Calabria, Campania, Abruzzo, Molise, Puglia, Basilicata, Lazio), cerotti e sensori per il monitoraggio continuo della glicemia (segnalazioni da Sardegna, Sicilia, Calabria, Campania, Umbria, Marche, Basilicata), ed esami di laboratorio e visite specialistiche effettuate privatamente (segnalazioni da Abruzzo, Molise, Umbria, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna).

Il 12,9% segnala una spesa di 100 euro l'anno, il 39,3% tra 300 e 500 euro per anno, il 24,8% tra 600 e 1.000 euro per anno, il 19,9% di 1.500 euro per anno, con punte sino a 3.000 euro per anno (3,1%).

La spesa di maggior rilievo riguarda i sensori e i dispositivi per il monitoraggio in continuo della glicemia, perché non prescritti o forniti in numero insufficiente, o in ritardo, e acquistati a proprie spese.

Graf. 5 - Spesa privata annua per la gestione del diabete (in euro)



Fonte: Cittadinanzattiva, Seconda Indagine civica sul diabete

Il 13,1% degli intervistati dichiara di pagare un ticket per i farmaci assunti per la cura del diabete (da 1 a 2 euro per confezione), il 4,4% di pagare una differenza di prezzo per ottenere il farmaco di marca anziché quello equivalente.

Il bambino diabetico

I genitori che hanno risposto al questionario sono il 15,7%. Anche questa seconda *Indagine* conferma che la gran parte di bambini e ragazzi con diabete è in carico presso Centri pediatrici (80,8%), mentre diminuiscono quanti segnalano di fare riferimento a un centro per adulti (12,9%, erano il 15,0%). È seguito presso un ospedale il 4,9% degli intervistati, il resto dichiara di essere in cura presso un ambulatorio della Azienda sanitaria (0,8%) o un diabetologo privato (0,4%).

Anche questa seconda *Indagine* conferma tutte le difficoltà alle quali va incontro una famiglia quando scopre il diabete di un figlio.

La misurazione della glicemia e la somministrazione di insulina a scuola continua ad essere un problema dei genitori, e il 53,8% degli intervistati segnala la mancanza di formazione del personale scolastico, che ha ricevuto informazioni sulla gestione delle ipoglicemie (72% dei casi), spesso a cura degli stessi genitori, ma non formazione sulla misurazione della glicemia e sulla somministrazione di insulina. L'assistenza infermieristica per la somministrazione di insulina è segnalata come presente solo nel 6,3% delle scuole.

Il 13,6% dei genitori intervistati ritiene la mensa scolastica inadeguata per la gestione della patologia, il 33,5% sceglie di non usufruirne, l'11,9% ne segnala l'assenza. In sostanza, quasi la metà delle famiglie (45,4%) non utilizza la mensa scolastica, quasi il 60% nel complesso esprime una valutazione negativa.

Solo il 15,6% dichiara di aver partecipato ad iniziative di informazione/formazione o eventi per la promozione della attività fisica a fini di prevenzione. Riferisce di aver ricevuto sostegno psicologico il 24,1% delle famiglie, per il 19,5% attraverso i centri diabetologici o altre strutture delle ASL, in gran parte ad opera delle Associazioni dei pazienti (63,1%) o ricorrendo a proprie spese ad uno psicologo privato (17,4%).

Considerazioni conclusive

Il filo rosso di questa seconda *Indagine* si conferma, come già per la prima, l'esistenza di differenze significative tra Regioni e Regioni, nei modelli organizzativi, negli indirizzi che regolano l'accesso a farmaci e dispositivi e, in particolare, alla innovazione, nelle pratiche prescrittive, nelle politiche di prevenzione. Differenze

che sono all'origine di disparità e disuguaglianze nell'accesso alle cure, e che certamente non intaccano il quadro epidemiologico dal quale eravamo partiti e ci restituiscono l'immagine di un'Italia divisa in due, tra Nord e Sud del Paese, alla quale sembriamo non reagire.

Il Piano nazionale sulla malattia diabetica è ancora lì, a quasi dieci anni dalla sua approvazione. Le Regioni si sono impegnate ad attuarlo, anche se con le modalità organizzative che ritengono più adeguate, esercitando l'autonomia decisionale riconosciuta loro. Alcune di esse hanno fatto decisamente bene, e i dati lo documentano, altre continuano a far male. Il valore del Piano non risiede solo nelle indicazioni sul terreno della integrazione, della multidisciplinarietà nella presa in carico delle persone con diabete, della attenzione per la prevenzione, ma anche nella proposta di una impostazione comune su tutto il territorio nazionale, che dovrebbe contribuire ad assicurare maggiore omogeneità e garantire eguale diritto di accesso, qualità e sicurezza alle cure e all'assistenza alle persone con diabete. È il momento di rispolverare quel documento, riattualizzando e confermando con politiche concrete gli impegni assunti ormai quasi un decennio fa.

C'è poi l'occasione straordinaria rappresentata dalla riflessione sulla riorganizzazione dell'assistenza sul territorio, dopo l'esperienza con la pandemia da COVID-19. Il diabete, e le sue esigenze di presa in carico integrata e multidisciplinare rappresentano concretamente quella necessità, sottolineata da più parti, che accanto agli investimenti sulle strutture, Case ed Ospedali di comunità, piuttosto che Centrali Operative Territoriali di coordinamento, si dedichino tempo, attenzione, competenze ed energie ai processi, senza i quali anche gli investimenti strutturali rischiano di lasciare il tempo che trovano. La gestione delle persone con diabete dovrebbe diventare un esempio concreto del lavoro di riorganizzazione dei modelli di assistenza sul territorio.

Ciò garantirebbe maggiore concretezza alla riflessione sui modelli organizzativi territoriali e, al tempo stesso, rappresenterebbe una opportunità per dare finalmente una accelerazione ai percorsi di integrazione che riguardano la gestione del diabete.

Occorre mettere in cantiere strategie ed azioni per la promozione della aderenza ai trattamenti. L'*Atlante delle disuguaglianze sociali nell'uso dei farmaci* dell'AIFA valuta poco soddisfacenti i livelli medi di aderenza e persistenza al trattamento farmacologico per il diabete, con un gradiente decrescente tra Nord e Sud del Paese e risultati migliori, ancora una volta, nelle aree meno deprivate. I dati e le informazioni disponibili, ormai sufficientemente esaustivi, non riescono a portare il tema in superficie, né a proporlo all'attenzione del dibattito sulle priorità per il SSN. La questione sembra, al momento, appannaggio pressoché esclusivo della cerchia ristretta degli addetti ai lavori. Va posta, invece, con determinazione, alla attenzione dei decisori ai diversi livelli. Non si tratta di promuovere buone pratiche ed esperienze in singole realtà, che già esistono, ma di prendere contatto con la dimensione di governo del problema. In altre parole, è necessario che i decisori acquistino consapevolezza della rilevanza del tema e dell'impatto sul sistema della mancanza attuale di strategie. Non ha senso rendere accessibili le terapie, anche quelle più innovative, se poi non siamo in grado di promuovere una adeguata aderenza alle stesse.

È necessario riaprire la riflessione sull'accesso alla innovazione. Disponiamo ormai di metodi e prassi ampiamente collaudati per rispondere alle garanzie di accesso ai LEA in una cornice di sostenibilità. Eppure non sempre riusciamo a garantire ai cittadini, nel loro interesse esclusivo, l'innovazione messa a disposizione a ritmo sostenuto dalla ricerca scientifica e tecnologica. Nessuno vuole mettere in discussione l'attenzione per l'appropriatezza e per una scrupolosa verifica della qualità effettiva di ciò che viene proposto come innovativo e utile, per esempio attraverso il sistema

di valutazioni di HTA, ma forse siamo di fronte ad una discussione che merita di essere riaperta, prendendosi la libertà di capire quali soluzioni si possano mettere in campo per garantire l'accesso alla innovazione in tempi più consoni e a platee più ampie, quando utile e necessario.

Anche semplificazione e sburocratizzazione delle procedure, che dovrebbero rappresentare un punto fisso nella agenda delle politiche per la gestione del diabete, così come delle cronicità in genere, richiedono una accelerazione significativa. Le persone con diabete intrattengono, per ovvie ragioni, una relazione intensa con i servizi sanitari. Semplificare e sburocratizzare le procedure, eliminando tutti i passaggi inutili e ridondanti, aumenterebbe non poco la qualità della loro vita. La digitalizzazione della PA, che sarà oggetto di investimenti attraverso le risorse del PNRR, dovrebbe rappresentare una preziosa opportunità anche a questo scopo.

Non possiamo più continuare a lasciare sulle spalle delle famiglie l'onere di gestire la presenza in sicurezza a scuola di un figlio con diabete. L'*Indagine* conferma che la situazione della scuola da questo punto di vista è molto difficile, ed è fonte di preoccupazione per i genitori, che spesso sono costretti a perdere giorni di lavoro e talvolta devono smettere di lavorare per fornire assistenza al bambino a scuola. Una richiesta che arriva da più parti, e che forse meriterebbe di essere valutata, riguarda la reintroduzione della figura dell'infermiere all'interno degli istituti scolastici, proprio allo scopo di gestire situazioni di questo genere, legate al diabete ma anche a tutte le disabilità.

Più in generale, è venuto probabilmente il momento di recuperare la centralità del diabete nell'ambito delle cronicità, a partire dal contesto epidemiologico e dalla sua evoluzione, ma non solo. Esigenze di integrazione e multidisciplinarietà, ruolo evidente della prevenzione, valore della autogestione della malattia e della personalizzazione dei percorsi di cura ed assistenza, rapporto

evoluto con le tecnologie, ne fanno un vero e proprio paradigma, che può contribuire a mettere a fuoco strategie efficaci per contrastare disparità e disuguaglianze. E per superare quella inerzia che da troppo tempo sembra essere il tratto distintivo delle politiche sul diabete.



Con il contributo non condizionato di

Medtronic