

LINEE OPERATIVE PER LA GESTIONE DELLA CRONICITA' IL CASO DELLE PATOLOGIE CARDIOMETABOLICHE

Arezzo, 27 novembre 2024

Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti

Maria Luigia Mottes
Presidente



«Dichiarazione» di conflitto d'interessi»

77 anni

58 anni di diabete Tipo1

44 anni di microinfusore di cui i primi 20 anni a totale carico personale

18 anni con sensore integrato al micro

45 di volontariato per A D P MI e 26 per il CLAD

Rappresentante delle persone con diabete in Regione Lombardia e già rappresentante presso il Ministero della Salute

Obiettivi e risultati della rappresentatività

Obiettivo primario: Miglioramento della qualità di vita delle persone con diabete e dei loro care giver

La persona con diabete che frequenta l'Associazione è quella che raggiunge un miglior controllo metabolico con minor utilizzo di risorse economiche e sociali

Prof. Massimo Benedetti *Past President IDF Regione Europa*

Risultati della rappresentatività

Principali risultati raggiunti:

Legge 115/87 Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito.

Manifesto dei diritti e doveri della persona con diabete

Piano nazionale della malattia diabetica

Piano nazionale della cronicità

Legge 130/2023 (17 Settembre 2023) screening a livello nazionale per il diabete di tipo 1 e la celiachia

Risultati della rappresentatività

Principali risultati raggiunti:

A livello **regionale** non c'è uniformità di applicazione delle normative nazionali.

21 Regioni 21 diverse modalità di erogazione assistenza, servizi e presidi.

Le best practice, i PDTA, siano adeguatamente implementati su tutto il territorio italiano

Mancanza di uniformità di trattamento del Diabete, alle migliori pratiche, comporta discriminazioni e gravi conseguenze per la persona con diabete e per la società.



Obiettivi per un futuro molto prossimo

Innovazione tecnologica disponibile per tutte le persone con diabete:

Telemedicina

Telemonitoraggio

Presidi per l'erogazione della terapia insulinica: micro e penne smart

Sensori per il rilevamento della glicemia (chetoni?)

Sensori integrati a micro

Alfabetizzazione alla tecnologia



Obiettivi per il presente e un futuro molto prossimo

DIABETE= GLICEMIA FUORI RANGE

Sensori glicemici intermittenti, continui, integrati= Glicemia sotto controllo

Sensore per: consapevolizzare il paziente, formulare la corretta terapia per il medico, monitorare aderenza ed efficacia della cura, liberare il paziente dall'autocontrollo invasivo, rendere più accettabile il diabete

Per un futuro senza complicanze e una qualità di vita meno «dolorosa» sensori e farmaci innovativi (?!)



Criticità da considerare/migliorare per gli acquisti

Sensori e microinfusori

Requisiti dei componenti dei tavoli tecnici-commissioni

Criteri di accesso ai presidi – A chi e quanti

Criteri di acquisto – Gara, accordo quadro.

Requisiti capitolato e disciplinari- Rapporto qualità/prezzo-

Qualità valutata nella real life. Servizi accessori connessi,

Durata.

Adeguatezza ai needs dei diretti utilizzatori

Aggiornamento continuo rispetto all'evoluzione tecnologica

Allocazione di risorse adeguate (ridurre l'obsoleto

incrementare l'innovazione)

Ruolo dell'Associazione

I pazienti sono gli utilizzatori reali dei presidi.

Considerando che i presidi devono essere:

Efficaci per la persona con diabete e per il suo care giver (ove presente)

Efficienti per il curante

Sostenibili per i payers

I componenti delle commissioni che redigeranno i capitolati, i disciplinari di gara e chi giudicherà i risultati della gara stessa dovranno possedere competenze specifiche acquisite, perché formati o esperienziali perché diretti utilizzatori come la persona con diabete presentata dalle Associazioni

Ruolo dell'Associazione

L'educazione sanitaria delle persone con diabete e dei loro Care giver

La complessità della gestione del diabete richiede conoscenza, consapevolezza, condivisione di tutti gli aspetti della malattia e accettazione.

In sinergia con quanto erogato dalle Diabetologie e in particolare per i pazienti diabetici dei MMG le Associazioni forniscono un importante ruolo nella formazione/educazione sanitaria erogata attraverso i Volontari esperti di diabete all'uopo formati. I Volontari hanno un ruolo molto importante nell'aiutare psicologicamente la persona con diabete. Attività da implementare e valorizzare.

Ruolo dell'Associazione

Anche il PNRR come la legge 115/87 prevede la presenza dei rappresentanti dei pazienti a diversi livelli: nelle Commissioni, ai tavoli tecnici, all'interno delle Case di Comunità, negli ORGANISMI consultivi socio sanitari. Sanità partecipata.

Il Volontario preparato e riconosciuto rappresenta una risorsa a costo zero per la società .

Per una sanità del terzo millennio è fondamentale il lavoro di squadra fra tutti gli stakeholders competenti compresi Volontari e Aziende.



.. e dopo 58 anni con il diabete resto in attesa del pancreas artificiale o della cura definitiva !

Grazie dell'attenzione

Maria Luigia Mottes
Presidente



Mail: info@adpmi.org

Sito: www.adpmi.org

www.diabeteclad.it

