



Abbiamo il Piano... e ora?

Guida a una lettura operativa
del Piano Nazionale Diabete
a uso delle Associazioni
fra persone con diabete

Diabete Italia





UTI è una collana di **Diabete Italia**.

Le Associazioni e le Società Scientifiche che desiderano ricevere altre copie di questo libretto possono richiederle a Diabete Italia attraverso l'indirizzo e-mail: info@diabeteitalia.it

Redazione, progetto grafico e impaginazione: In Pagina Sas – Milano
Finito di stampare: ottobre 2013 da Satiz Spa



Indice

Introduzione	2
A cosa serve questo libretto	3
Altre (buone) letture	5
Che cosa è il Piano dal punto di vista sostanziale	7
Che cosa è il Piano dal punto di vista formale	11
I (falsi) ostacoli all'attuazione del Piano	12
Il recepimento da parte delle Regioni	14
I primi passi per l'implementazione del Piano	16
<ul style="list-style-type: none">• I Gruppi di lavoro• Il ruolo delle Associazioni in questa fase• Una riflessione importante	
Pressione politica per sollecitare il recepimento e l'implementazione del Piano	20
<ul style="list-style-type: none">• Il 'politico amico'• 'Modello Lombardi'	
Cosa bisogna tenere d'occhio	22
<ul style="list-style-type: none">• Marcare stretto l'Assessorato• Attenzione ai Contratti con i MMG• ...e con i 'sumaisti'• Aggiornati sulle statistiche	

Sul sito www.diabeteitalia.it potete scaricare la versione pdf di questo libretto e potere scaricare una check list che riassume tutte le indicazioni concrete del Piano la pagina è www.diabeteitalia.it/uti.



Introduzione

Abbiamo battezzato *Uti* (che in latino significa ‘utilizzare’), questa collana di pubblicazioni di Diabete Italia. Una raccomandazione quindi, o meglio un auspicio. Questo primo libretto esprime bene la filosofia della collana. Strumenti di lavoro, magari non esaustivi ma operativi, ricchi di suggerimenti che andranno selezionati, adattati e, perché no, rifiutati dai lettori.

Il target della collana *Uti* è chiaro: sono le persone che agiscono per migliorare l’assistenza alla persona con diabete.

Questo primo libretto è dedicato al Piano Nazionale Diabete. Stiamo impiegando tutti tanto tempo, forse troppo, per metabolizzare questo grande passo avanti che è il Piano Nazionale Diabete elaborato dopo 10 anni di lavoro dal Ministero della Salute. Colgo l’occasione per un caldo ringraziamento alla persona che più lo ha voluto e che ha dedicato buona parte delle sue energie a realizzarlo: la presidente della Commissione Nazionale Diabete Paola Pisanti. Il Piano nasce sulla base di un’ampia consultazione di tutte le parti interessate ed è stato sottoscritto (è quindi già impegnativo) da chi è chiamato a realizzarlo, cioè dalle Regioni.

Il Piano, ammettiamolo, in tutta la sua interezza, non lo ha letto quasi nessuno. È uno di quei grandi classici come *l’Ulisse* di Joyce che tutti lodano ma pochi hanno letto fino in fondo. Non è una lettura difficile ma, per le inevitabili ripetizioni, rischia di creare una certa confusione nel lettore. Si tratta, infatti, di un ‘progetto’ anche se formalmente si presenta come indicazione, di un documento rivolto agli stakeholder e che prende in considerazione tutti gli aspetti del diabete.

Questa ‘Guida alla lettura’ è stata scritta per le persone che vogliono utilizzare il Piano per un cambiamento. Questo rende facile tagliarsi una strada nella complessità del documento.

Salvatore Caputo

Presidente Diabete Italia



A cosa serve questo libretto

Diabete Italia ritiene il Piano Nazionale Diabete la più potente leva per il cambiamento dell'assistenza alla persona con diabete dai tempi della legge 115/87 a oggi.

Su ogni leva però bisogna applicare una forza e le persone con diabete rappresentano in buona parte questa forza. Il Piano tiene al centro gli interessi delle persone con diabete e fa continuo riferimento a loro e alle Associazioni che ne rappresentano gli interessi (citate 47 volte nel testo). Fermarsi qui sarebbe fare della demagogia. In realtà ci sono diversi ostacoli all'utilizzo del Piano come leva di cambiamento.

Il primo ostacolo è la coesione, ancora non completa, del movimento associativo a livello regionale. Nemmeno in metà delle regioni italiane esiste una forma di coordinamento regionale delle Associazioni. Il secondo ostacolo è che il Piano non è stato letto dalle persone che più potrebbero trarne giovamento. È come un regalo di Natale, ancora impacchettato, dimenticato sotto l'albero con fiocco e tutto.

Rispetto alla media dei documenti programmatici in materia di assistenza alla cronicità, il Piano è scritto in modo semplice e chiaro, con relativamente pochi tecnicismi. È anche articolato in modo chiaro. Quello che rende difficile leggerlo è la sua natura per forza di cose ambigua.

Di fatto il Piano è un documento programmatico. Un governo straniero che volesse creare da zero un'assistenza ottimale alla persona con diabete potrebbe prenderlo tradurlo e metterlo in pratica senza bisogno di ulteriori input. Il Ministero italiano che lo ha scritto, però, non può interferire con la regolamentazione e l'erogazione dei servizi a livello regionale, in quanto le Regioni hanno una competenza esclusiva in questo ambito. Il Piano quindi deve suggerire, accennare e aprire delle prospettive ma in realtà riesce a fare ben altro.

In secondo luogo il Piano è stato scritto per tutti: Assessorati regionali alla Salute, pazienti, parenti di pazienti, diabetologi, medici di Medicina



generale, Pediatri di libera scelta, Infermieri professionali, Dirigenti scolastici... Questo rende difficile una sua lettura 'operativa'.

Questo libretto è appunto una guida a una lettura 'operativa' del Piano da parte delle Associazioni fra persone con diabete. È questa scelta che lo rende potenzialmente utile. Il Piano ha molti interlocutori, questo libretto ne ha solo uno: le Associazioni. Il Piano ha molti obiettivi, questo libretto ne ha solo uno: aiutare le Associazioni che vogliono utilizzarlo per migliorare l'assistenza alle persone con diabete. In questo senso, questo libretto è molto meno del Piano ed è qualcosa di più perché propone considerazioni che possono far riflettere le Associazioni sul modo migliore per agire.

Indicazioni tecniche

Le considerazioni contenute in questo libretto non sono state né ispirate né condivise dal Ministero della Salute. Esso non esprime necessariamente le valutazioni di Diabete Italia che ha commissionato il lavoro e controllato la veridicità delle sue asserzioni. Diabete Italia mira infatti alla sintesi fra l'azione delle sue componenti e sostiene l'azione concertata di Società Scientifiche e Associazioni fra persone con diabete.

Questo libretto è stato scritto nell'agosto 2013, sulla base delle informazioni disponibili al momento.

Il nome ufficiale del documento è "Piano Nazionale sulla malattia diabetica", di fatto però è conosciuto con il nome di Piano Nazionale Diabete e come tale, o più brevemente come 'Piano', è definito in questo libro.

La parola Regioni, con la maiuscola, indica l'ente politico amministrativo, con la minuscola, il territorio. Quelle di Trento e Bolzano non sono tecnicamente Regioni ma Province Autonome. Dal punto di vista pratico però la distinzione non ha gran significato. Parleremo quindi di 21 Regioni italiane e non di 19 Regioni e 2 Province Autonome.

Per 'Associazioni' intendiamo Associazioni fra persone con diabete o fra genitori di bambini e ragazzi con diabete.

Per Assessorato/Assessore intendiamo l'Assessorato/Assessore competente, generalmente definito Assessorato alla Salute.



Altre (buone) letture

Piano Nazionale Diabete. Scorrere questo libretto non sostituisce ma facilita la lettura del Piano Nazionale Diabete. Lo si può scaricare da diversi siti. Sul sito Diabete Italia alla pagina <http://goo.gl/UydxMc> (abbiamo usato dei link abbreviati per facilitare il reperimento del file).

Appropriatezza e diabete. Secondo i funzionari del Ministero della Salute che lo hanno materialmente redatto, il Piano va letto insieme alla riflessione dello stesso Ministero su “Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell’obesità e del diabete mellito”. *Quaderni del Ministero della salute n. 10, 2011*, scaricabile alla pagina <http://goo.gl/tLm8EX>.

Indagine Conoscitiva del Senato. Uscito poche settimane prima del Piano, il Documento Conclusivo dell’Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica promossa nella precedente legislatura dalla Commissione Sanità del Senato della Repubblica scatta una fotografia ufficiale e aggiornata dell’assistenza alla persona con diabete. Si può scaricare il documento alla pagina <http://goo.gl/dHHznU>.

Interessanti al riguardo anche gli interventi di presentazione del Documento fatti da Salvatore Caputo e dalla presidente della Commissione di indagine Emanuela Baio. Si possono vedere alla pagina <http://goo.gl/nml2v3>.

Standard di cura AMD SID 2012. Le Linee Guida redatte dalle Società Scientifiche della Diabetologia Italiana sono il punto di riferimento per valutare l’appropriatezza delle scelte in materia di assistenza alla persona con diabete e sono anche sorprendentemente facili da consultare e da leggere. Si possono scaricare dal sito di Diabete Italia alla pagina <http://goo.gl/b3ROvB>.



Piano nazionale di prevenzione 2009-2012. Il PNP 2010-2012 (fatto proprio dall'Intesa Stato-Regioni del 29 aprile 2010) ha rinnovato e rilanciato gli obiettivi del precedente Piano, promuovendo la prevenzione dell'obesità nella prospettiva più generale della prevenzione dei rischi per la salute correlati a stili di vita non corretti e rilanciando la Gestione integrata. Il periodo di riferimento di questo Piano è di fatto esteso al triennio seguente, e quindi ancora valido. Lo si può scaricare alla pagina <http://goo.gl/IYWMMN>.

Progetto Igea: il documento 2012. Igea è il progetto per la sperimentazione e attuazione della Gestione integrata per l'assistenza alla persona con diabete elaborato dall'Istituto Superiore di Sanità. Questo è il più recente documento sui risultati del progetto <http://goo.gl/ETHwiL>.

Progetto Igea: Gestione integrata e Percorsi assistenziali. Questo documento affronta in modo semplice ed essenziale, in accordo con le sue finalità divulgative, i temi della Gestione integrata e dei Percorsi assistenziali e fornisce, inoltre, alcuni spunti di riflessione di natura teorico-metodologica (<http://goo.gl/P2UxbY>).

Progetto Igea: il documento di indirizzo. Il testo, che affronta il tema dei requisiti clinico-organizzativi per la gestione integrata del diabete, contiene informazioni e raccomandazioni che, sul modello del *disease management*, mirano a favorire il miglioramento della qualità delle cure delle persone con diabete. L'obiettivo è definire i requisiti minimi per un modello assistenziale di Gestione integrata del diabete di tipo 2 nell'adulto (<http://goo.gl/aw035D>).



Che cosa è il Piano dal punto di vista sostanziale

Formalmente il Piano Nazionale Diabete indica alle Regioni degli obiettivi per migliorare l'assistenza alla persona con diabete. Di fatto il Piano è un documento programmatico, un vero 'progetto' dettagliato che raccoglie e sintetizza mirabilmente quanto di meglio è stato messo in atto ed elaborato negli ultimi 15 anni, in Italia e all'estero.

La Medicina Basata sull'Evidenza ha indicato con chiarezza cosa è efficace fare per contrastare ciascuno dei mille impatti che il diabete ha sulla salute delle persone, sulla serenità loro e dei familiari, sui costi della Sanità e del Welfare, sulla produttività del Paese.

Il Piano raccoglie queste indicazioni in modo completo e chiaro. Le modalità di redazione e la sua natura di 'normativa mascherata' hanno probabilmente costretto a inserire queste indicazioni in modo un poco disordinato.

Il Piano, dopo una mirabile introduzione che riassume i dati chiave sull'impatto del diabete, si divide in tre sezioni.

- La prima, il capitolo 2, indica 10 obiettivi divisi in 100 sotto obiettivi e misure (il 10° obiettivo è interamente dedicato alle Associazioni).
- La seconda, il capitolo 3 definisce le modalità di assistenza ed è il 'motore' del Piano arricchito da una serie di riquadri dedicati ai 'cilindri' del motore e a un lungo excursus sul diabete in età pediatrica.
- La terza definisce 10 aree di miglioramento dell'Assistenza e per ogni area disegna la situazione attuale e delinea i cambiamenti necessari.

Spesso le tre parti parlano dello stesso tema, a volte sottolineando gli stessi aspetti, a volte mettendo in luce aspetti diversi. Per questo una lettura 'sequenziale' (cioè dalla prima all'ultima pagina) rischia di risultare un poco disorientante. Meglio scegliere un tema e su quel tema leggere quanto si dice nella prima, nella seconda e nella terza parte, prendersi degli appunti e poi passare a un tema diverso.



Ad ogni modo, in grande sintesi, quale tipo di assistenza disegna il Piano? Sostanzialmente il Piano prevede la collaborazione integrata e formale fra Medicina specialistica e Medicina generale. È vero che l'assistenza alla malattia cronica deve avvenire sul Territorio (e quindi al di fuori dell'Ospedale): è la soluzione più appropriata e, allo stesso tempo, l'unica possibile in una prospettiva di crescita del numero di persone con diabete e di riduzione nel numero dei diabetologi. Ma è anche vero che senza questa collaborazione 'spostare l'assistenza sul territorio' significa rischiare una perdita di qualità dell'assistenza stessa.

Il Team. Il Piano è molto chiaro nel definire il Team multispecialistico come 'la' modalità di intervento della Medicina specialistica in Diabetologia. Il Piano non dice se questi Team devono essere delle UOC (dei 'primariati' insomma) o UOS, devono però avere personale specialistico dedicato: diabetologi, infermieri specializzati, dietiste. Non si possono definire Team le realtà in cui più o meno ogni internista fa Diabetologia insieme ad altre specialità e in cui gli infermieri ruotano, in cui non c'è accesso a una consulenza dietistica e non ci sono legami organici e chiari con le altre Specialità presenti (Cardiologia, Oculistica, Nefrologia, etc.).

Il MMG. Il Piano ha perfettamente chiaro che se il medico di Medicina generale (MMG in sigla) non cresce, il trasferimento dell'assistenza diabetologica dall'Ospedale al territorio diventa un 'tiro mancino' ai danni della persona con diabete. Per fare parte del gioco, il MMG deve avere una formazione ulteriore, deve acquisire una forma mentis di collaborazione organica con la specialistica e deve crescere strutturalmente. Si fa capire nel Piano che finché il MMG lavorerà da solo, troverà ben difficile seguire la persona con diabete. Deve quindi avere a disposizione infermiere specializzate, segretarie e, possibilmente, spazi dove fare interventi educativi uno a uno o in piccoli gruppi. Il Piano spinge quindi per incentivare o attivare forme di Medicina di Gruppo.



La Rete. Team e MMG devono collaborare seguendo percorsi ben precisi. Devono esserci protocolli che definiscono tipologie diverse di collaborazione a seconda della situazione del paziente. Tipicamente, le persone con diabete di tipo 2 relativamente ben compensato e senza gravi complicanze alla diagnosi o all'ingresso nel percorso saranno inquadrati dal Team (con una valutazione globale delle complicanze, un'educazione terapeutica, una prescrizione e un piano di screening) e saranno riviste a intervalli ampi. Le persone con diabete di tipo 1, o quelle con diabete di tipo 2 con gravi complicanze e gravi squilibri saranno invece gestite soprattutto dal Team. Il Piano insiste sul fatto che Team e MMG devono condividere le informazioni.

La valutazione dei risultati. Team e medico di Medicina generale devono essere valutati per i risultati ottenuti. Deve essere possibile misurare sia gli indicatori di processo (percentuale di persone che fanno i test previsti dalle linee guida o si vedono prescritti i farmaci e gli interventi educativi previsti) sia di risultato (compenso glicemico medio, incidenza delle complicanze). Le Associazioni hanno un ruolo importante in questo processo di valutazione. La misurazione non serve a punire o premiare ma a scoprire le criticità e risolverle in un processo di miglioramento continuo.

Prevenzione primaria e diagnosi precoce. Il Piano mette un forte accento su questi due aspetti, sottolineando la loro essenzialità per mantenere sostenibile, in prospettiva, l'assistenza sanitaria in Italia. Nella prevenzione, la collettività, sia attraverso le istituzioni sia attraverso il ruolo di stimolo del Volontariato, è protagonista. Si parla di 'campagne' di informazione ma soprattutto di interventi concreti che rendano possibile la pratica dell'esercizio fisico a ogni livello e incentivino a un'alimentazione più sana. Il ruolo del MMG (e del Pediatra di libera scelta, in sigla PLS) è sottolineato con forza nella prevenzione, soprattutto nell'identificazione di persone a particolare rischio. Molto spazio è dato alla diagnosi precoce sia del diabete di tipo 2 sia del diabete di tipo 1 e si sottolinea la necessità di una formazione ulteriore di MMG e PLS al riguardo.



Diabete in ospedale. Il Piano è il documento ufficiale che finora ha dato più spazio al 'diabete in ospedale', vale a dire all'assistenza alla persona con diabete ricoverata per altre ragioni. È delineato un percorso che prevede un'assistenza specifica pre-ricovero, percorsi ad hoc condivisi con le varie Specialità ospedaliere e una 'dimissione assistita' sia per le persone che erano già state diagnosticate prima del ricovero, sia per quelle (una quota rilevante) che scoprono di avere il diabete durante un ricovero.

Diabete e gravidanza. Il Piano è molto attento al diabete gestazionale in tutte le sue fasi: dall'identificazione di gravide a rischio, piani di screening, percorsi di gestione condivisi fra Ginecologia e Ostetricia e Diabetologia e, soprattutto, piani di screening post parto per le donne con pregresso diabete gestazionale. Molta attenzione viene data anche alla consulenza pre-gravidanza, e in tutte le fasi della gravidanza per le donne con diabete.

Il diabete di tipo 1 in età evolutiva. Il Piano sembra rilevare una situazione di minore criticità nei percorsi dedicati al diabete di tipo 1 in età evolutiva, ma sottolinea alcuni aspetti: la diagnosi per tempo della malattia; la capacità del Team di affrontare gli aspetti psicologici e di aiutare la famiglia nell'autonomizzazione del giovane paziente e, soprattutto (a questo aspetto è dato grandissimo spazio), il passaggio del giovane dal Centro 'pediatrico' a quello dell'adulto. Si conferma nel Piano il ruolo dei Campi scuola e dell'esercizio fisico e si dedica molto spazio al rapporto con la Scuola.

Tecnologia e diabete. Gli autori del Piano sanno di entrare in un campo minato, ma la soluzione prospettata è rigidamente all'insegna dell'appropriatezza. In pratica il Piano dice: sì all'adozione di tecnologie anche costose (microinfusori, sensori in continuo, lettori della glicemia di fascia alta) purché la persona con diabete ne abbia un reale bisogno (e qui si auspicano dei criteri condivisi a livello nazionale), purché sia stato messo in grado di utilizzarli pienamente e purché il Centro che li prescrive abbia l'organizzazione e la conoscenza necessaria per farlo.



Che cos'è il Piano dal punto di vista formale

La modifica del Titolo V della Costituzione devolve alle Regioni l'autonomia operativa nel campo della Salute. La delega è ampia ma non totale. Spetta al Ministero della Salute operare in modo che vi sia equità nel trattamento di cittadini che afferiscono ai Sistemi Sanitari di diverse regioni e indirizzarle verso comuni obiettivi.

Il Ministero definisce sia dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), sia dei Piani Nazionali. Il più importante di questi è il Piano Sanitario Nazionale che è accompagnato da Piani dedicati ad aree più specifiche ma ampie come il Piano Nazionale di Prevenzione. Possono esistere Piani Nazionali relativi a insiemi di patologie. Il Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica è l'unico tra questi dedicato a una particolare patologia (ed è anche l'unico Piano 'di patologia' pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale).

Il Piano Nazionale Diabete nasce da un'ampia e lunga consultazione di tutti gli attori interessati svolta nell'ambito della Commissione Nazionale Diabete e fuori da questo ambito. La prima bozza del testo è stata discussa con le Società Scientifiche e con le Associazioni in lunghe riunioni, nel corso delle quali ciascuno ha apportato degli emendamenti. Il testo è stato quindi discusso insieme ai 'tecnici' degli Assessorati regionali prima di uscire nella sua veste definitiva.

In questa veste è stato proposto, valutato e approvato dalla Conferenza Stato-Regioni. Il Piano, in questa sede, è stato inserito in un accordo firmato il 6 dicembre 2012 da tutti gli Assessori così come apparso sulla *Gazzetta Ufficiale n. 32 del 07.02.13 – Supplemento ordinario n. 9*.

La firma di questo Accordo fa sì che il Piano faccia parte integrante delle legislazioni interne di ogni Regione. È quindi un testo immediatamente esecutivo anche a prescindere dalla sua formale ricezione da parte della Giunta regionale.



I (falsi) ostacoli all'attuazione del Piano

La disponibilità di informazioni non ha ridotto il ruolo dei pregiudizi, anzi li ha resi ancora più importanti. Ci sono dei pregiudizi che nascono da valutazioni errate e rischiano di ostacolare l'attuazione del Piano.

Queste obiezioni possono essere espresse o inesprese, possono albergare in persone che resistono al cambiamento o in persone che in buona fede lo vorrebbero ma lo ritengono inattuabile. Ecco la risposta ad alcune di queste obiezioni.

Il Piano? Un bel progetto, ma non ci sono soldi per attuarlo!

Una cosa deve essere ben chiara a tutti. La scelta più costosa è quella di non fare nulla. Abbiamo e avremo sempre più persone con diabete per periodi di tempo sempre più lunghi. Questo significa un numero potenzialmente enorme di complicanze costosissime da trattare. Come ha ben detto il presidente di Diabete Italia, Salvatore Caputo, commentando il Rapporto della Commissione senatoriale d'indagine sulla malattia diabetica: "Anche se il debito pubblico fosse azzerato, anche se l'Italia avesse le ricchezze petrolifere di un Emirato arabo, si farebbe fatica a far fronte alle spese conseguenti alla scelta di non far nulla".

Inoltre, una parte importante delle misure previste dal Piano ha un costo vicino allo zero. Un'altra parte si autofinanzia nell'arco di poco tempo. Tutte le misure previste sono in grado di produrre, nell'arco di 5-7 anni, enormi risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale (ricoveri in Cardiologia e Unità intensive, amputazioni, terapie con laser e farmaci per la retina...) e per il welfare (prepensionamenti e indennità d'invaldità).

In ogni caso la maggior parte delle misure richieste dal Piano non si aggiungono all'esistente ma lo modificano. L'attuazione del Piano avviene soprattutto spostando persone e risorse da un'attività all'altra, facendo evolvere delle professionalità e non aggiungendo un livello di assistenza efficace a uno meno efficace.



Le Regioni hanno piena autonomia in campo sanitario e possono non dare attuazione al Piano.

Non è vero. L'autonomia concessa dalla revisione del Titolo V della Costituzione, confermata dalla giurisprudenza esistente in materia di Autonomia regionale, chiarisce che le Regioni hanno autonomia nel decidere come operare, non nel decidere 'se' operare. In altre parole, non esiste l'autonomia del non far nulla. Lo Stato (che finanzia la spesa sanitaria regionale tramite il Fondo Sanitario Nazionale) mantiene il potere di indirizzare il Sistema Sanitario definendo degli obiettivi il cui raggiungimento è vincolante. A parte questa considerazione, come si è visto, il Piano, essendo stato firmato dagli Assessori in sede di Conferenza Stato Regioni, è un documento già accettato come vincolante dalle Amministrazioni regionali.

Abbiamo già in corso delle sperimentazioni che vanno nella direzione indicata dal Piano. Aspettiamo di vederne i risultati.

Può essere vero. Ma il Piano non è una sperimentazione. Nasce dalla sintesi e dalla valutazione condivisa di tutto ciò che è stato sperimentato e fatto, anche in Italia, in materia di miglioramento nell'assistenza alla persona con diabete. È giusto valutare in quali aspetti il Sistema Sanitario regionale segue già le raccomandazioni del Piano, ma questo non impedisce certo di procedere alla sua attuazione. Non c'è più il tempo di sperimentare: l'evoluzione rapida del diabete lascia appena il tempo di implementare queste misure, soprattutto se esiste già un disegno preciso, come quello tracciato dal Piano, che va solo adattato alle realtà locali.

Se il Piano non è recepito dalla Regione, rimane lettera morta.

Non è vero. Come si legge nel capitolo seguente, il Piano è già stato sottoscritto da tutte le Regioni. Il recepimento formale è un atto non privo di valenza politica ma la sua mancanza non impedisce di iniziare, e quindi di sollecitare con forza, il suo processo di implementazione.



Il recepimento da parte delle Regioni

Il Piano Nazionale Diabete non è una 'proposta' del Ministero che le Regioni possono recepire o meno. Il Piano è stato:

- redatto dopo una consultazione con i rappresentanti tecnici degli Assessorati regionali competenti;
- una prima bozza del Piano è stata letta esaminata ed emendata dai rappresentanti tecnici degli Assessorati regionali competenti;
- la bozza così emendata è stata presentata alla Conferenza Stato-Regioni.

Soprattutto il Piano è parte integrante di un Accordo fra il Governo e le Regioni. Il recepimento ufficiale del documento è quindi un atto formale di valore politico ma non legale. Una Regione può, anzi dovrebbe, iniziare il percorso d'implementazione del Piano anche senza provvedere a un atto formale di recepimento. In cosa consiste il recepimento? Si tratta di una Delibera della Giunta Regionale nella quale si riconosce l'Accordo sottoscritto e si fa esplicito riferimento al Piano. La Delibera può impegnare genericamente la Regione a implementare, o comunque utilizzare, il Piano, o può avere al suo interno dei provvedimenti precisi. Ovviamente questa è la forma più coerente con gli interessi delle persone con diabete.

La Delibera viene generalmente redatta dagli uffici dell'Assessorato competente, controllata sotto l'aspetto formale dalla Segreteria della Giunta Regionale, messa in calendario e votata in una riunione della Giunta Regionale, generalmente senza un grande dibattito.

Cosa significa se una Regione non ha ancora recepito l'Accordo? Ci sono molte possibilità. Un ritardo nel recepimento può tradire una resistenza nei confronti del Piano e dei suoi contenuti così come, al contrario, il desiderio di studiare meglio il problema in modo da inserire nella delibera di recepimento la previsione di azioni concrete. Nella maggior parte dei casi è lecito pensare che si tratti solo di un ritardo burocratico. Dopotutto si tratta solo di un atto formale in quanto l'Accordo è già operativo.



È il caso di fare pressione per il Recepimento del Piano e se sì in che forme? Premesso che il vero problema non è la ricezione formale ma l'applicazione del Piano, una pressione delle Associazioni può essere utile e può prendere diverse forme. Se si ha la sensazione di un ritardo solo burocratico una lettera firmata da tutte le Associazioni che inviata all'Assessore potrebbe bastare.

Se invece si ha l'impressione che il Piano sia osteggiato più o meno apertamente si può prendere in considerazione un intervento più massiccio: lettera aperta ai giornali, comunicato stampa, sit-in di protesta o raccolta di firme. In questo caso però è importante chiarire che l'interlocutore non se la può 'cavare con poco' provvedendo a una ricezione formale ma deve prevedere, nello stesso atto, dei passi concreti verso l'implementazione del piano stesso.

La 'Cartolina all'Assessore'

Nel quadro delle iniziative previste per la Giornata Mondiale del Diabete 2013 è stato proposto ai Coordinatori Regionali di distribuire ai gruppi di Volontari che organizzano eventi per la Giornata, delle cartoline da far sottoscrivere alle persone che accedono agli eventi. Attraverso queste cartoline le persone a vario titolo interessate all'assistenza alla persona con diabete invitano l'Assessore regionale a recepire e implementare le raccomandazioni del Piano Nazionale Diabete. Il concetto espresso nel testo della cartolina è semplice: c'è una grande differenza fra un diabete ben gestito e un diabete mal compensato, gestito senza informazioni e senza un accesso appropriato alle cure. Noi persone con diabete ci stiamo impegnando per fare la differenza. Ora, caro Assessore, tocca a te fare la tua parte!



I primi passi per implementare il Piano

Come detto, la recezione formale del Piano è solo il primo passo, una prova di attenzione da parte della Regione. Quello che conta davvero è l'implementazione del Piano nella realtà dell'Assistenza alla persona con diabete. È chiaro che questa non può avvenire in un tempo breve ma, proprio per questa ragione, deve essere pianificata in modo ampio e condiviso.

I Gruppi di lavoro

La realizzazione del Piano è una materia su cui ogni Regione ha la più completa autonomia. Eppure il documento propone in più punti una modalità iniziale: la creazione di Gruppi di lavoro dedicati a singoli obiettivi o a gruppi di obiettivi. Questi Gruppi di lavoro non sono necessariamente articolazioni della Commissione Regionale Diabete.

È importante che di questi Gruppi facciano parte le Associazioni, così come i rappresentanti dei vari attori della cura: diabetologi, infermieri e medici di Medicina generale, ma devono essere presenti anche i decisori reali, dirigenti dell'Assessorato e direttori generali delle Asl e delle Aziende ospedaliere. Altrimenti si rischia di scrivere dei 'libri dei sogni' che non prendono in considerazione gli ostacoli pratici e non coinvolgono le persone che saranno poi in grado di mettere in pratica le raccomandazioni.

Questo è l'approccio adottato, per esempio, dalla Regione Umbria che ha suddiviso i dieci obiettivi previsti dal Piano fra tre gruppi ampiamente rappresentativi e ha organizzato, già all'indomani della ricezione dell'Accordo, tre giornate di studio e valutazione alla presenza di tutti i decisori e di tutti i diabetologi della Regione.

Questi gruppi potrebbero ad esempio cercare di stabilire subito:

- quali obiettivi sono già stati raggiunti;
- quali ostacoli vanno rimossi;
- quali azioni richiedono più tempo e devono essere avviate per prime;
- quali azioni possono dare risultati più importanti e più a breve termine.



Sul primo punto è interessante l'approccio della Regione Emilia Romagna che, per prima cosa, ha promosso una valutazione della distanza fra il modello previsto dal Piano e quello ora in atto nella Regione.

Il ruolo delle Associazioni in questa fase

Ovviamente questa è una fase essenziale per la traduzione in pratica del Piano. L'esperienza di lavoro delle Associazioni in contesti simili permette di condividere alcune riflessioni in merito all'approccio che le Associazioni potrebbero adottare nella loro partecipazione a questi Gruppi.

- **Essere rappresentativi.** Non è importante che tutte le Associazioni partecipino con un loro rappresentante ai lavori di questi gruppi. Non sarebbe nemmeno pratico. È importante invece che tutte le Associazioni presenti nella regione deleghino in modo esplicito un numero limitato di persone (per esempio 1 o 2 per Gruppo) a seguire i lavori, scegliendole in base alle disponibilità di conoscenze e di tempo. Queste persone devono però dialogare costantemente con tutte le Associazioni, informandole sui lavori e chiedendo consiglio sulle posizioni da prendere. Le regioni che dispongono di un Coordinamento sono ovviamente avvantaggiate in questo senso ma in tutte le regioni è possibile riunire le Associazioni ed eleggere delle persone con un documento ufficiale (che preveda anche condizioni esplicite di revoca della delega).
- **Raccogliere informazioni.** I lavori di questi Gruppi, se seguiti con attenzione, rappresentano una miniera di informazioni su ciò che 'sta dietro' all'assistenza alla persona con diabete. I documenti presentati e i verbali delle riunioni andrebbero fatti circolare, magari con un breve commento, possibilmente su un sito internet (quello di Diabete Italia è a disposizione).
- **Dare un contributo informativo.** In teoria in un Gruppo di lavoro ciascuno può dire la sua su tutto. Di fatto il contributo più prezioso che un'Associazione può dare è un'informazione sul vissuto della persona



con diabete, vissuto che può sfuggire agli amministratori e anche agli operatori sanitari.

- **Richiamare alla concretezza.** In queste sedi programmatiche si rischia, anche con la più buona volontà, di scambiare i progetti per delle acquisizioni, i desideri per delle realtà. Il rappresentante delle Associazioni può richiamare alla concretezza sottolineando i ‘buchi’ che esistono anche nelle reti meglio disegnate, le esigenze che non trovano ancora risposta, gli ostacoli, magari banali ma seri, che la persona con diabete incontra nella vita concreta.
- **Mantenere la motivazione e l’urgenza.** In ultima analisi il rappresentante delle Associazioni, e quindi delle persone con diabete e delle loro famiglie, è l’unico componente del Gruppo che ha davvero interesse a che i lavori del Gruppo arrivino a conclusioni concrete. Gli altri (operatori sanitari e amministrativi) possono essere bene intenzionati ma alla fine l’applicazione o la mancata applicazione del Piano cambia poco nella qualità della loro vita. Questo significa che tocca al rappresentante delle Associazioni mantenere alta la motivazione del Gruppo, tenere i tempi e veicolare una sensazione di urgenza.
- **Dare visibilità al lavoro in corso.** I lavori dei Gruppi difficilmente saranno seguiti dai media locali e non è probabile che siano riportati sul sito della Regione. Tocca quindi alle Associazioni mettere su internet i documenti, informare sui risultati di ogni riunione e dare risalto sui media locali ai risultati, anche parziali, raggiunti.

Una riflessione importante

Le Associazioni tendono a descrivere la Regione come un monolite. In realtà, come in ogni altro ambito, anche nell’Amministrazione Regionale, così come nel Servizio Sanitario, ci sono persone più o meno sensibili o disponibili a un cambiamento. Dietro il monolite, a ben vedere, si possono trovare funzionari regionali o Direttori generali e sanitari di Aziende o esperti che spingono e altri che frenano in base alle loro opinioni o interessi.



Una delle funzioni del Piano Nazionale Diabete è stata proprio quello di dare forza a chi all'interno di un'Amministrazione spinge per un cambiamento. La sua opinione invece di essere una fra le tante viene appoggiata da un atto dotato di forza legislativa.

Nel loro lavoro presso gli eventuali Gruppi o al di fuori, le Associazioni eviteranno di cadere nell'errore di accusare tutto l'ente di una lentezza o di una resistenza. Saranno invece bene attente a valorizzare e appoggiare l'azione di chi sembra muoversi, anche se magari con lentezza, nella direzione di un cambiamento, diventando suoi alleati nella lotta che queste persone hanno ben presente, anche se non la esplicitano, contro chi invece preferisce lo status quo.

In questo senso le azioni d'impatto ma per forza di cose semplificanti (la raccolta di firme, il sit-in, il comunicato stampa 'incendiario'), devono essere ben calibrate per evitare di fare di tutta l'erba un fascio e 'bruciare' gli alleati insieme ai nemici.



Pressione politica per sollecitare il recepimento e l'implementazione del Piano

Le Associazioni, soprattutto se riunite in qualche forma di coordinamento o comunque di comune accordo, possono valutare se è il caso di adottare delle forme di pressione politica per sollecitare il recepimento e l'implementazione del Piano. Sostanzialmente le forme sono tre: presentazione del problema direttamente agli interlocutori politici; presentazione del problema all'opinione pubblica; esposizione dello stesso a un singolo esponente politico. Condividiamo al riguardo alcune riflessioni.

Il 'politico amico' in Consiglio regionale

Il processo di recepimento e d'implementazione del Piano si svolge quasi sempre all'interno dell'Esecutivo e quindi della Giunta Regionale. Si può valutare però la possibilità di coinvolgere il legislativo della Regione vale a dire il Consiglio Regionale. Un Consigliere Regionale può prendere la parola in Consiglio, o presentare un'interrogazione scritta, e chiedere, ad esempio, come mai non sia stato ancora recepito l'Accordo sul Piano Nazionale Diabete. In un caso il recepimento dell'Accordo è avvenuto grazie alla pressione di un Consigliere Regionale adeguatamente informato e motivato da un'Associazione.

Associazioni e 'politici' hanno sicuramente un interesse convergente. Il Consigliere Regionale si rende sicuramente conto, da una parte che il Piano permette di migliorare la salute generale della popolazione, dall'altra che ergersi a difensore degli interessi del 4-5% della popolazione può essergli d'aiuto nella sua carriera. La statistica inoltre ci fa pensare che una quota importante dei politici conosca il problema in prima persona.

Vi è da chiedersi perché i politici attivi nella difesa degli interessi delle persone con diabete a livello regionale siano così pochi. Le ragioni sono diverse: c'è la giusta ricerca di autonomia dell'Associazione che nel suo statuto e nella sua prassi si rifiuta di 'legarsi' stabilmente a uno specifico



partito, o che può essere semplicemente ingenua e poco efficace nei suoi rapporti con l'istituzione regionale. Ci sono delle esperienze splendide ma eccezionali al riguardo. C'è un caso in cui un singolo Consigliere Regionale è riuscito a scrivere e far approvare una legge regionale sul diabete.

Ma più spesso c'è il timore del politico ad affrontare questioni complesse che non conosce e che invece sono perfettamente a conoscenza dei suoi interlocutori tecnici nell'Assessorato.

Nell'assistenza al diabete non c'è il bianco o il nero. Per un Consigliere regionale è facile chiedere che la propria città sia dotata di una stazione dei carabinieri o di una facoltà universitaria, meno facile chiedere che la Diabetologia rimanga un'Unità operativa complessa invece di diventare un'Unità operativa semplice. Insomma, in poche parole il politico ha il timore di non avere le informazioni sufficienti per 'montare un caso' col rischio di fare una figuraccia. Quindi se si ritiene opportuno intraprendere questa strada occorre fornire al politico una visione chiara del problema, supportata da dati e 'pezze d'appoggio' incontrovertibili. Non si può pretendere che il politico legga il Piano, un documento semplice per chi si muove nel mondo del diabete ma di difficile lettura per chi è all'esterno.

'Modello Lombardi'

Volendo coinvolgere il Consiglio Regionale si può valutare una strada un poco più lunga. Esporre le opportunità offerte dal Piano nel corso di incontri effettuati con tutti i partiti di maggioranza e di opposizione presenti in Consiglio. Si ricorderà che proprio così fece Roberto Lombardi, il fondatore dell'Associazionismo italiano e padre della legge 115/87. Lombardi, nel corso di alcuni anni, incontrò personalmente tutti i parlamentari esponendogli le esigenze della persona con diabete. In ambito regionale potrebbe bastare incontrare i responsabili regionali di tutti i partiti o tutti i componenti della Commissione del Consiglio che si occupa della Sanità. In linea generale questa seconda soluzione potrebbe essere privilegiata se si inseguono obiettivi di lungo termine mentre la prima può essere presa in considerazione per 'sbloccare' una situazione semplice e di breve termine.



Cosa bisogna tenere d'occhio

Per vigilare sull'attuazione del Piano, e in generale sulle scelte che possono impattare sull'assistenza alla persona con diabete, l'Associazione deve avere letteralmente cento occhi. Si tratta infatti di seguire non solo gli ambiti esplicitamente legati alla assistenza del diabete ma anche quelli, apparentemente diversi, che possono avere un impatto sulla qualità dell'assistenza.

Marcare stretto l'Assessorato

Un Assessorato alla Salute può avere decine di funzionari, ma le persone da tenere d'occhio in genere non sono più di tre o quattro. Bisogna tenere presente la differenza fra la gerarchia di funzionari 'stabili' dell'Assessorato e lo staff che ogni Assessore porta con sé alla sua nomina. In genere lo staff dell'Assessore è aperto alle novità ma molto sensibile alle ricadute politiche a breve termine di ogni atto. Il loro obiettivo è massimizzare il vantaggio politico del 'loro' Assessore da qui alla prossima tornata elettorale. Viceversa la gerarchia dell'Assessorato è più attenta ai risultati di medio termine ma (con importanti eccezioni) poco ben disposta di fronte alle novità. In ogni caso le persone da tenere d'occhio sono, nello staff dell'Assessore:

- l'Assessore;
- la persona che segue maggiormente i problemi della cronicità;
- medici o dirigenti sanitari personalmente vicini all'Assessore.

Nella gerarchia dell'Assessorato:

- il Direttore generale dell'Assessorato;
- il Direttore del dipartimento o il funzionario che si occupa della cronicità;
- i funzionari che seguono il tema nelle Agenzie e Centri studi regionali che supportano l'Assessorato (ad esempio il Ceveas in Emilia Romagna).



Come individuarle? Molto spesso sono le persone che partecipano alle riunioni della Commissione Diabetologica Regionale, o che partecipano ai convegni regionali o sono invitate a parlare nei convegni dell'Istituto Superiore di Sanità o di Agenas sul tema delle malattie croniche. I presidenti ed ex presidenti delle Sezioni regionali di AMD e SID possono aiutarvi a identificarle.

Attenzione ai Contratti con i MMG

Una buona assistenza alla persona con diabete in generale e l'attuazione del Piano in particolare, dipendono in larga misura dalla collaborazione dei medici di Medicina generale.

Al di là della particolare sensibilità personale di alcuni MMG e di progetti sperimentali, la collaborazione degli MMG a una gestione innovativa della persona con diabete dipende in larga misura da dei Contratti stretti a livello regionale fra i sindacati degli MMG (prima di tutto la FIMMG) e dei Pediatri di libera scelta e la Regione. Questi Contratti, discussi a livello regionale, integrano un Accordo Collettivo Nazionale. Il Contratto elenca in modo dettagliato tutto quello che un MMG deve fare e possono prevedere degli incentivi economici a fronte di prestazioni speciali come quelle necessarie per dare attuazione al Piano.

Questo aspetto è essenziale ed è sempre sfuggito alle Associazioni fra persone con diabete. Aver 'portato dalla propria parte' o comunque avere una perfetta sintonia con i diabetologi non basta. Nemmeno un Direttore Sanitario di Asl o di Azienda Ospedaliera e nemmeno un Assessore può cambiare l'assistenza alla persona con diabete se il Contratto con i MMG in vigore non lo prevede esplicitamente. Pur essendo accordi di grandissima rilevanza politica ed economica, di questi Contratti si parla pochissimo sui media generali e di informazione locali. Si farà fatica a cercarli nei siti delle Regioni. Tuttavia si possono trovare 'spiando' i siti regionali dei sindacati dei medici di Medicina generale. È importante tenere conto che i medici di Medicina generale sono assai interessati a discutere e far circolare ipotesi di forme nuove aggiuntive o migliorative nell'assistenza nella fase in cui si



discute il nuovo Contratto, mentre sono ovviamente pochissimo interessati nelle fasi seguenti. Quanto detto per i medici di Medicina generale vale anche per i Pediatri di libera scelta.

...e con i 'sumaisti'

Lo stesso vale per l'Assistenza Specialistica Territoriale. In molte parti d'Italia, soprattutto al Sud, i diabetologi che troviamo negli Ambulatori non sono 'strutturati', non sono quindi dipendenti fissi della Regione. Sono i cosiddetti 'sumaisti' (dal nome del loro Sindacato il Sumai): liberi professionisti che prestano la loro assistenza per un certo numero di ore settimanali in uno o più Ambulatori territoriali. Visto che in molte Regioni i 'sumaisti' sono la regola e non l'eccezione il Contratto nazionale e regionale che regola la collaborazione fra questi medici e la Regione va tenuto d'occhio, soprattutto nelle fasi di rinnovo.

Aggiornati sulle statistiche

Ogni Regione produce una grande quantità di dati sull'assistenza sanitaria. Molti di questi dati fotografano in modo incontrovertibile la situazione 'reale' dell'assistenza alla persona con diabete e sono generalmente accessibili. Dati interessanti sono anche pubblicati (e suddivisi a livello regionale) dall'Istat e dalle Società Scientifiche, per esempio attraverso le Sezioni regionali di AMD si potrebbe avere accesso ai dati degli Annali AMD sui livelli di assistenza specialistica alla persona con diabete. È utile farsi aiutare nella lettura di questi dati dai diabetologi o da economisti sanitari. Avere a disposizione dei dati recenti è una arma importante nel dialogo con le istituzioni e con i media.

Una check list

Sul sito www.diabeteitalia.it potete scaricare la versione pdf di questo libretto e potete scaricare una check list che riassume tutte le indicazioni concrete del Piano la pagina è www.diabeteitalia.it/uti.

Diabete Italia ringrazia Roche Diabetes Care per aver permesso,
con il suo contributo, la stampa di questo libretto.



ACCU-CHEK®



diabete Italia onlus

Diabete Italia Onlus

Sede Legale: Via di Ripetta, 142
00186 Roma - C.F. 97332370580

Sede Amministrativa: c/o SID

Via Pisa, 21 00162 Roma

T 059.350201 **F** 059.2922506

M segreteria@diabeteitalia.it

W www.diabeteitalia.it