

La Federazione Toscana Diabetici ringrazia il presidente e i membri della Terza Commissione per aver inserito la nostra Audizione al 3 punto della seduta n.77.

La nostra Audizione ha lo scopo di rappresentare a tutti 12 temi che riguardano i diabetici toscani.

I rapporti con l'Assessorato alla Salute sono stati fino ad oggi molto buoni.

Il motivo per cui ci troviamo qui oggi non è per rivendicazione conflittuale ma per poter sintetizzare le problematiche, rappresentarle alla commissione preposta e proporre rapide e definitive soluzioni nell'interesse dei malati e di chi ne ha cura.

Il ruolo delle Associazioni dei diabetici è riconosciuto per legge

MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON IL DIABETE, recepito dalla Regione Toscana con Delibera n. 1266 del 28/12/2009 e con Decreto n. 7053 del 30/12/2009.

Prima sezione:

“I diritti di coloro che hanno il diabete sono gli stessi diritti umani e SOCIALI delle persone senza diabete” “il sistema sanitario deve garantire alla persona con diabete l’uso di metodi diagnostici e terapeutici appropriati, IN MODO UNIFORME SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE”

- 1) GARANTIRE UNIFORMITA' DI ACCESSO AL SISTEMA SANITARIO SU TUTTO IL TERRITORIO in modo da promuovere la migliore QUALITA' DI CURA E DI VITA, la prevenzione e il trattamento delle complicanze.**

Seconda sezione:

- 2) invitare tutti gli operatori socio-sanitari a prendersi cura degli aspetti PSICOLOGICI e SOCIALI della PERSONA CON DIABETE E DEI SUOI FAMILIARI”**

Terza sezione:

- 3) assicurare uniformità di accesso alla terapia EDUCAZIONALE su tutto il territorio nazionale”**

Quinta sezione:

- 4) facilitare l'ITER BUROCRATICO per l'ACCESSO a specifiche terapie e strumenti di somministrazione”**

Sesta sezione:

- 5) le istituzioni devono validamente collaborare con le Associazioni di volontariato della persona con diabete e loro familiari”**

Ottava sezione:

“Appare oltretutto insostituibile il ruolo di collegamento esercitato dalle associazioni tra il sistema sanitario, le persone con diabete, i familiari e la società”

Tutto questo viene riconfermato anche nel succitato **Decreto n. 7053** che recepisce tale **MANIFESTO “quale documento utile per GARANTIRE LA MIGLIOR ASSISTENZA AI SOGGETTI AFFETTI DA DIABETE, SIA IN AMBITO OSPEDALIERO SIA IN AMBITO TERRITORIALE, nonché COINVOLGERE GLI STESSI MALATI E LE ASSOCIAZIONI che li rappresentano in un'azione comune di prevenzione e promozione della salute”**

Si procede all'enunciazione dei temi:

1 Innovazioni

La scienza va avanti velocemente ed escono spesso nuovi presidi innovativi, alcuni sono già in distribuzione.

- ✓ **CGM DEXCOM G5 - E' un presidio innovativo che il Ministero della Sanità ha dichiarato prescrivibile a livello nazionale, ma in Regione Toscana attualmente non è prescrivibile. E' particolarmente utile per i genitori di bambini e giovani con diabete perché permette al genitore di vedere da casa le glicemie del figlio dovunque si trovi e intervenire se necessario. Il sensore ha la durata 30 gg. (garanzia 7 giorni come il Dexcom G4)**
- ✓ **CGM Eversense – Lettore in continuo della glicemia con il primo sensore impiantabile con durata fino a 90 giorni. In America già sperimentato con durata 180 gg. In Toscana da novembre 2017 sono in sperimentazione gratuita 30 trasmettitori e 60 sensori.**
- ✓ **Regole con percorso definito per richiedere inserimento innovazioni.**
OK. Note: per il Libre devono completare x i non vedenti

Per gli altri chiediamo la possibilità di valutazione e inserimento tra i materiali fornibili ai pazienti in tempi brevi.

2 Adeguamento normativa Patente e accesso al Libretto di Mare (Email Alessio Costanzo) – E' nei compiti della Commissione (CRAD)

- ✓ **Le leggi esistono ma l'applicazione è spesso lasciata alle discrezionalità dei Diabetologi e dei Medici Competenti – se possibile fare regole che esenti da discrezionalità. Problemi:**
- ✓ **Rispetto delle indicazioni Operative emanate dal Ministero (Allegato P 20110725 Circ_Decr_49_ind_Oper.pdf). Attualmente il paziente deve perdere varie giornate lavorative per fare gli esami, prendere appuntamenti, ecc...**

Proponiamo di fare tutto in un giorno con appuntamenti presi direttamente dai Servizi di Diabetologia inserendo anche l'accesso al Libretto di mare.

3 Problemi sul lavoro – **Compito della Commissione (CRAD)**

L'assunzione di persone con diabete è legata al parere del Medico Competente, ma quanti Medici Competenti conoscono realmente "il diabete" e spesso viene dato un parere negativo solo perché la persona ha il diabete.

Chiediamo il vostro aiuto affinché il parere del Medico Competente sia, come accade per la patente, legato al parere dello specialista diabetologo che segue il paziente.

4 ESTAR: NO gare a prodotto unico ma Accordi Quadro – **Confermato da ESTAR**

ESTAR ci ha già informato che è loro volontà procedere con accordi quadro ma dove ciò non è possibile si richiede di inserire verifiche periodiche e su segnalazioni pervenute, magari compilando un modulo preparato da ESTAR su quanto viene consegnato.

Ci auguriamo che ciò sia possibile per questo chiediamo il vostro interessamento.

In caso di "Gare" deve essere specificato obbligo di verifiche periodiche e su segnalazioni dei pazienti sui prodotti consegnati, che non corrispondono a quelli presentati nella gara.

5 Elenco completo ed aggiornato periodicamente dei presidi distribuiti in Toscana

Attualmente non abbiamo un elenco che, deve essere lo stesso per tutte le aziende, mentre ora ci sono diversi presidi in aziende diverse, inoltre la distribuzione

Deve essere previsto e pubblicizzato un **punto di accesso** per la richiesta di inserimento di nuovi presidi. Anche per sapere se i presidi che attualmente vengono distribuiti in economia sono inseriti. – **OK già ricevuto, da inviare copia a Roti x verifica**

6 Decreto e Regolamento per il rinnovo della Commissione Regionale Attività Diabetologiche (CRAD) – Parlarne con Graziano Di Cianni

Come previsto dalla Legge n. 14 del 1999, la Commissione deve essere rinnovata ad ogni nuova legislatura, sono già passati 3 anni ed ancora non è stata costituita nessuna commissione (CRAD).

Chiediamo il vostro aiuto per **sollecitarne la costituzione**, meglio se prima viene aggiornato il Decreto 6798 del 4 dicembre 2002 (ormai obsoleto) e il relativo Regolamento.

Sul tema rimettiamo in allegato una nostra proposta di operatività e di nomine fatte dalle Società Scientifiche per gli specialisti e dalla Federazione per i pazienti.

7 Modalità di distribuzione presidi UNIFICATI in tutta la Toscana -

Attualmente solo nell’Azienda Centro ci sono almeno tre diverse modalità di distribuzione.

- **Prato Distribuzione tramite Farmaceutica Aziendale direttamente in Ospedale**
- **Pistoia tramite Farmacie del territorio tramite la Farmaceutica dell’Ospedale**
- **Firenze direttamente in Farmacia.**

Lo stesso avviene in modo variegato anche in altre Aziende

Chiediamo il vostro aiuto per arrivare ad una **distribuzione uniforme su tutto il territorio toscano**. – **Concordare con Dr. Roberto Banfi Responsabile Regionale che avrebbe docuto essere presente all’incontro di stamani, ma evidentemente ha avuto impegni che glielo hanno impedito. Lo contatterò per parlarne prima possibili.**

8 Sperimentazione Sistema Gestionale che contenga non solo la cartella clinica, ma anche Educazione, Empowerment dei pazienti

Il 25 maggio 2015, la Regione Toscana con delibera N. 690 nell’Allegato F era inserito il Progetto di adozione a titolo sperimentale della Piattaforma Emminens e Connecta, che attualmente non è più disponibile in Italia.

Siamo stati informati che in Assessorato e Direzione dei Diritti di cittadinanza e coesione Sociale nel Settore Sanità Digitale e innovazione ci stanno lavorando.

Lo aveva preso in carico il Dott. Belardinelli (che sembra lo stia trascurando). Interverranno per aggiornare situazione che ci comunicheranno.

La Federazione, avendo partecipato alla presentazione del 25 maggio 2015, **chiede la possibilità di poter essere coinvolti**, quantomeno per segnalare problematiche sui contenuti che un sistema gestionale dovrebbe contenere per essere utile anche per i pazienti.

9 PDTA e PDTO – Piano Diabetologico Terapeutico Assistenziale/Operativo

Il diabete è uguale in tutta Italia e in ogni Regione, e dovrebbe avere la stessa assistenza in qualunque località il paziente risieda. La Federazione è preoccupata perché in Toscana teme che la diffusione di 3 PDTA (uno per ciascuna Azienda) comporti una assistenza non uniforme in tutta la Toscana.

Verrà fatto un documento per sapere cosa viene fatto. Sarà istituita una Rete dei Servizi con una rilevazione sistematica con questionario valutativo delle esperienze dei pazienti.

Per questo la Federazione chiede il vostro intervento affinché almeno **in Toscana tutti abbiano la stessa assistenza con un unico PDTA Regionale** in linea con il Piano Sanitario Nazionale che tra l'altro la Toscana ha recepito **e con diversi PDTO** che possono essere diversificati a livello locale in base alle disponibilità di personale, attrezzature e organizzazione del territorio, ma tutti in linea con il PDTA Regionale.

10 Biosimilari – Si atterranno alle Linee Guida elaborate da AIFA

Siamo d'accordo per eventuali nuovi diagnosticati, ma per chi già sta utilizzando farmaci che funzionano bene per il paziente non è accettabile un cambio senza neppure una verifica del risultato. Inoltre al Consenso informato c'è anche il Dissenso informato.

Per questo la Federazione chiede che **i farmaci attualmente usati non vengano sostituiti automaticamente con Biosimilari senza accordo e consenso informato**, mentre ritiene accettabile l'uso dei biosimilari per nuovi diagnosi ovviamente con verifiche attente degli specialisti.

11 Verifica applicazione Delibere RT sul territorio. Verrà fatta

La Federazione è informata che la Regione Toscana ha decreti e delibere riguardanti tutte le tematiche sul diabete più numerose e migliori di ogni altra regione, il problema è che fino ad oggi non è mai stata effettuata nessuna verifica della loro applicazione sul territorio.

Chiede il vostro intervento per iniziare una **verifica programmata** a garanzia che ottime Delibere non siano solo sulla carta ma siano effettivamente **applicate su tutto il territorio**.

12 Carte dei Servizi di Diabetologia e dei CCM Esistenti sul territorio

Sarà fatta una mappatura regionale x Malattie croniche con: Servizi, Moduli organizzazione, Corsi Diabetico Guida ect. e saranno pubblicati.

La Regione Toscana le aveva già richieste nel 2007 e ripetuto la richiesta nel 2011, ma purtroppo non tutti i servizi avevano inviato le loro carte per cui l'elenco dei servizi esistenti sul territorio non è mai stato completato.

Adesso l'elenco dei servizi sul territorio (Servizi di Diabetologia e CCM) devono essere conosciuti e sono indispensabili per tutti coloro che hanno partecipato al Corso di Formazione per Diabetico Guida organizzato dalla Regione Toscana in quanto tra i vari compiti che devono svolgere c'è quello di fornire informazioni sul luogo di assistenza sul territorio.

Chiediamo il vostro aiuto affinché vengano **completate tutte le Carte dei Servizi esistenti in Toscana**

13 Relazioni e rendicontazioni di tutti i contributi che la RT ha decretato per il Diabete.

Hanno già fatto richiesta a tutti i referenti, ma ad oggi non hanno avuto risposte, solleciteranno risposte ufficiali.

La Federazione Toscana ritiene che sia non solo utile ma indispensabile avere le relazioni e rendicontazioni di tutti i contributi che la Regione Toscana ha messo a disposizione per migliorare la qualità dell'assistenza alle persone con diabete che elenchiamo qui di seguito

Delibera 1266 del 28 dicembre 20009

Decreto n. 7297 del 29 dicembre 2009

Delibera n.799 del 20 settembre 2014

Delibera n. 690 del 25 maggio 2015

Delibera n. 829 del 30 agosto 2016

Decreto 13639 del 16 dicembre 2016

Chiediamo il vostro aiuto per riuscire ad **avere Relazioni e Rendicontazioni**, che sono sicuramente la garanzia e la trasparenza di quanto effettivamente la Regione ha fatto di buono per il diabete.

Si ringrazia per la disponibilità affinché possano essere date rapide e definitive soluzioni ai tredici punti elencati.

Restiamo disponibili per qualsiasi chiarimento ed integrazione (info@diabeteftd.it)

Rappresentanti per la Federazione:

- **Roberto Cocci** Presidente FTD
- **Marco Passerotti** Il Consigliere FTD
- **Maria Forello** ATBGD
- **Adonella Marradi** ADV Pontedera
- **Alessandra Kidd** ATBGD Firenze

Per la FTD il Presidente Roberto Cocci



A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Roberto Cocci', is written to the right of the FTD logo.

Sarà convocato presso l'Auditorium dell'Assessorato, Via Taddeo Alderotti, 24/N un incontro con tutti i Presidenti delle Associazioni aderenti alla Federazione previsto per Mercoledì 7 novembre 2018 con inizio alle ore 15,00.

Nel quale ciascuno potrà segnalare eventuali problemi a livello locale affinché si prendano carico di dare soluzioni condivise.

Appena confermato definitivamente riceveremo l'invito ufficiale.