

Editoriale**La necessità di fermare il disimpegno del Servizio Sanitario Nazionale**

di Sergio Raffaele*

Fermare il disimpegno del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e la stagione dei tagli lineari rappresenta ormai una necessità se si vuole evitare il collasso del sistema di welfare sanitario.

Questo Notiziario si è sempre schierato nella difesa dell'attuale regime del SSN non lasciandosi mai influenzare emotivamente da episodi di malasanità -che pure esistono- rispetto ad una mole considerevole di interventi che in fondo trovano consenso anche in buona parte dell'opinione pubblica. Ma, accanto a questo giudizio, non si può non ammettere che esistono anche delle ombre per la presenza di aree non piccole di inefficienze che tendono a distorcere la corretta finalizzazione della spesa sanitaria pubblica; non è raro leggere l'impegno di risorse per personale non necessario o di acquisto di beni a prezzi eccessivi piuttosto che l'erogazione non adeguata di prestazioni in quantità e qualità. Con differente intensità le richieste di criticità sono presenti un po' ovunque. A questa lettura vanno associate le criticità derivanti da un crescente deficit pubblico che ha aperto la stagione dei tagli li-

*(Continua a pagina 5)***Gioco di squadra anche nella prevenzione: il 10 maggio al Fatebenefratelli "Life Day"**

Di Carlotta Peviani

**S.S.D. di Malattie Endocrine - Diabetologia** diretta dal Dr. Pietro Rampini

“È ormai noto che il diabete costituisce già da sé un elevato rischio cardiovascolare”, afferma il dottor Pietro Rampini, “per questo in occasione di Life Day Fatebenefratelli sottoporremo ai cittadini che si recheranno presso i nostri

**S.S.D. di Chirurgia Vascolare diretta** dal Dr. Marco Viani

Al Fatebenefratelli (FbF) continua l'approccio multidisciplinare alle patologie croniche: infatti, dopo l'esperienza vincente e ormai collaudatissima del Team Diabetologico Allargadini - che offre al paziente diabetico una

**S.S. di Dietologia e Nutrizione Clinica** diretta dalla Dr.ssa Nadia Cerutti

“Quel giorno il nostro ambulatorio offrirà ai cittadini over 60 - l'età è infatti considerata un fattore di rischio cardiovascolare - la possibilità di correggere i fattori predisponenti alle malattie cardiovascolari”, spiega la dottoressa Nadia Cerutti, “infatti, attraverso una

**S.C. di Cardiologia Diretta** dal Dr. Romano Seregni

“Oggi in cardiologia è possibile individuare in termini di probabilità, già con pochi parametri a disposizione, il rischio cardiovascolare (il rischio di avere ad esempio un infarto miocardico acuto o un evento ischemico cerebrale nei dieci

*(Continua a pagina 5)***Guida alla lettura**

Bilancio e attività in programma per il 2014	pag. 2
3° Convegno scientifico sul Team Diabetologico	pag. 3
Cariplo: una missione a fianco delle Onlus	pag. 4
I risultati dello studio Prisma	pag. 4
Indicatori clinici e indicatori sulla persona	pag. 6
Lettera aperta di un volontario dell'associazione	pag. 7
I soggiorni educativi residenziali 2014	pag. 8

Come stare bene, non come assenza di malattia	pag. 10
Servizio sanitario e ospedalità	pag. 11
L'emoglobina glicata: questa sconosciuta	pag. 12
Autocontrollo: quando la differenza è il "CAP"	pag. 13
La motivazione e l'istruzione nel diabete di tipo 2	pag. 14
Conoscere il diabete per curarlo e viverlo meglio	pag. 15
La persona con diabete in ospedale	pag. 16

Approvato il Bilancio dell'Associazione e l'attività in programma per il 2014

Secondo una prassi consolidata pubblichiamo il Bilancio consuntivo 2013 e il preventivo dell'esercizio in corso licenziato dal Consiglio Direttivo dell'Associazione e che sarà sottoposto all'approvazione definitiva dell'Assemblea generale convocata per il prossimo 12 di aprile presso la Scuola di Laurea Infermieristica del Fatebenefratelli; contestualmente sarà inserito sul sito degli "Amici del Diabetico". Sicuramente rendere nota la contabilità rappresenta un atto di trasparenza soprattutto da parte di chi ritiene di aver operato con ocularità e di aver allocato le risorse disponibili nelle voci destinate alle attività di scopo e di missione dell'Associazione. La destinazione dei fondi raccolti ha coperto i costi del programma 2013, stilato all'inizio dell'anno, che in buona sono serviti alla copertura delle somme pattuite con l'Amministrazione Ospedaliera con contratto per sostenere il "nostro" Team Diabetologico Allargato" (45 mila Euro). Ma al di là della dovuta trasparenza, la diffusione del documento di Bilancio intende informare tutti i

Soci e i tanti *stakeholder* dell'operato dell'Associazione per continuare a mantenere inalterato (meglio ad accrescere) il tasso di fiducia che progressivamente si è conquistato l'Associazione in questi 15 anni di attività. Riteniamo pesanti la spese postali e rivoliamo ancora un appello ai nostri iscritti perché ci forniscano il loro indirizzo di posta elettronica; oltremodo potremmo ottenere dei risparmi nella cancelleria per minor consumo di carta. Quest'anno non avremo il costo del Convegno Scientifico al Palazzo della Regione sotto la voce "Marketing" che, tuttavia, al netto delle sponsorizzazioni ricevute, si è ridotto a 2 mila euro. Una voce in parità tra entrata e uscita è la messa a disposizione dei Soci di piccoli presidi a prezzo migliore a quello praticato nelle farmacie. Rimane inalterata la spesa per la pubblicazione del nostro Notiziario "AD Informa". L'ultima voce significativa riguarda la remunerazione della segretaria cui è stata accordata una posizione di contratto a progetto per una collaborazione part-time.

Bilancio consuntivo al 31/12/2013

COSTI

Dettaglio Costi	Importi €
Assicurazione Soci attivi 2013	363,00
Attrezzature varie	295,40
Cancelleria/materiale informatico	798,89
Attività di missione x Soci e Pazienti	3.435,00
Postali e telefoniche	3.098,30
Rimborsi spese ai Volontari	709,61
Convenzioni Ospedale x Centro Diabet.	44.996,65
Acquisto prodotti x Soci con diabete	2.932,46
Donazioni verso diversi	400,00
Screening /Manifestazioni/Sensibilizz.	1.044,06
Public. A.D. Informa + abb. Giornali	2.477,60
Marketing: Fund raising//Promozione/ Comunicazione sociale	6.815,00
Spese bancarie e c/c postale	203,03
Spese collaborazione amministrativa	6.390,96
TOTALE COSTI	73.959,96

RICAVI

Dettaglio Ricavi	Importi €
Quote associative 2013	10.220,00
Liberalità ricevute Aziende	42.874,80
Donazioni da privati	4.370,00
Rimborsi spesa Screening effettuati	0,00
Rimborso acquisto attrezzature	0,00
Rimborso prodotti per Soci	2.291,00
Contributo 5x1000	11.006,54
TOTALE RICAVI	70.762,34
Utilizzi utili esercizi precedenti (perdita)	3.197,62
TOTALE A PAREGGIO	73.959,96

Bilancio preventivo 2014

COSTI

Dettaglio Costi	Importi €
Assicurazione Soci attivi 2014	363,00
Attrezzature varie	250,00
Cancelleria/materiale informatico	600,00
Attività di missione x Soci e Pazienti	3.500,00
Postali e telefoniche	2.500,00
Rimborsi spese ai Volontari	700,00
Convenzioni Osped. x Centro Diabet.	48.000,00
Acquisto prodotti x Soci con diabete	2.000,00
Donazioni verso diversi	450,00
Screening /Manifestazioni/Sensibilizz.	1.000,00
Public. A.D. Informa + abb. Giornali	2.500,00
Marketing/Fundraising/Promozione/ Comunicazione sociale	2.000,00
Spese bancarie e c/c postale.	200,00
Spese collaborazione amministrativa	6.500,00
TOTALE COSTI	70.563,00

RICAVI

Dettaglio Ricavi	Importi €
Quote associative 2014	10.500,00
Liberalità presunte Aziende	17.500,00
Donazioni da privati	3.500,00
Rimborsi x Screening previsti	0,00
Rimborsi acquisto attrezzature fitness	0,00
Rimborso prodotti per Soci	2.500,00
Contributo 5x1000	11.000,00
TOTALE RICAVI	45.000,00
Utilizzo utili esercizi precedenti (perdita)	25.563,00
TOTALE A PAREGGIO	70.563,00

Si è concluso con un significativo successo il 3° Convegno scientifico sul Team Diabetologico Allargato

In una sala prestigiosa quanto rappresentativa dal punto di vista istituzionale, si è svolto il 3° Convegno scientifico sul tema riguardante il Team Diabetologico Allargato, cioè un Progetto avviato 6 anni orsono presso l'Ospedale Fatebenefratelli di Milano.

Si tratta di un pool di medici e operatori sanitari la cui specialità correla con la patologia diabetica, rappresentati da professionisti esterni (cinque) il cui onere finanziario è sostenuto dall'Associazione in Convezione con l'Ospedale. Non ci risulta che nel nostro Paese ci sia un

Centro Diabetologico che può vantare un gruppo così ampio da abbracciare quasi tutte le problematiche poste da questa patologia e assicurare una 'copertura' a 360 gradi ai pazienti che afferiscono presso la predetta Struttura.

Al di là dell'aspetto strettamente finanziario un ruolo di grande rilievo viene svolto (e riconosciuto) da parte degli "Amici del Diabetico" i cui principali interventi sono rivolti a sensibilizzare, informare e responsabilizzare i pazienti in modo da portare alle visite e ai controlli del Team persone consapevoli e responsabili nel seguire le prescrizioni e, soprattutto in grado di accettare la delega e seguire con maggiore aderenza le prescrizioni mediche ricevute.

Infatti, i dati esibiti nel corso del Convegno testimoniano questa realtà perché gli indicatori di esito sono risultati tutti positivi se confrontati alla media dei risultati riportati dagli Annali dell'Ass.ne Nazionale dei Medici Diabetologi su 325 Centri censiti in Italia.

Dunque, sul piano delle evidenze, i risultati conseguiti da questo gruppo confermano che, al momento, il Team rimane l'approccio più efficace per contrastare la patologia diabetica, assicurando nel contempo una migliore qualità di vita alla per-

sona con diabete e a suoi familiari. Pertanto, può considerarsi un modello pienamente anticipatore e coerente con le *Linee Guida* espres-



se dalle Società Scientifiche delle Diabetologie italiane ed europee e come sottolineato dal recente Piano Nazionale del Diabete.

Ma perché tre Convegni sullo stesso argomento? Presto detto: uno degli obiettivi più importanti del Progetto, dopo averne sperimentato il buon esito, era (e rimane) la possibilità di replica in altre realtà simili a quella del Fatebenefratelli.

Così nel 2008 abbiamo ritenuto di far conoscere il Progetto e le fasi di svolgimento. Successivamente, nel 2010 si voleva far conoscere i primi risultati del

Progetto passato dal livello di sperimentazione a percorso strutturato. Infine, con quest'ultimo evento con attraverso i risultati raggiunti abbiamo lanciato il messaggio che il Team si avvia a lasciare la specificità di 'PROGETTO' per assumere la tipizzazione di 'ESPERIENZA' di suc-

cesso matura per essere consegnata ed adottata in altre realtà perché trasferibile e sostenibile se valutata con obiettività.

Tale realtà prefigura che sia un nuovo soggetto istituzionale a farsi carico nell'assicurare continuità all'ESPERIENZA consentendo all'Associazione che sin qui l'ha sostenuta, di rientrare nei compiti istituzionali propri di un organismo di Volontariato.

Il Team del Fatebene ha vinto la sfida rispetto alla domanda e al bisogno di salute proveniente dalla persona che soffre di diabete divenendone un suo

alleato: siamo di fronte ad una squadra di 26 operatori in grado di assicurare una serie di vantaggi a tutti gli attori coinvolti: a partire dalla figura centrale del paziente sino ad arrivare al Servizio Sanitario Nazionale passando da una pluralità di soggetti che, a vario titolo, intervengono nel sistema di cura.

Nel nostro caso ha rappresentato



anche un esempio di come un soggetto pubblico ed un organismo del privato sociale -con il sostegno di entità economiche del settore *profit*- possono realizzare delle *buone prassi* rivolte ad accrescere il benessere del cittadino mentre ne abbassano i costi.

CARIPLO: UNA MISSIONE A FIANCO DELLE ONLUS

Decisivo il sostegno finanziario assicurato dalla Fondazione agli “Amici del Diabetico” Tale ‘aiuto’ ha permesso di completare il Progetto riferito al “Team Diabetologico Allargato al Fatebenefratelli.

Molto lusinghieri i risultati clinici ottenuti con tale approccio plurispecialistico che ha coinvolto 26 operatori sanitari.

Al Team si chiede adesso una continuità di altri due anni di per avviare un nuovo Progetto (collegato) che affianchi al precedente percorso clinico un approccio per migliorare l’aderenza alle terapie.

Infatti, nonostante la disponibilità di terapie efficaci, meno della metà delle persone con diabete raggiunge un controllo glicemico adeguato.

Come cambiare, dunque, il corso del diabete?

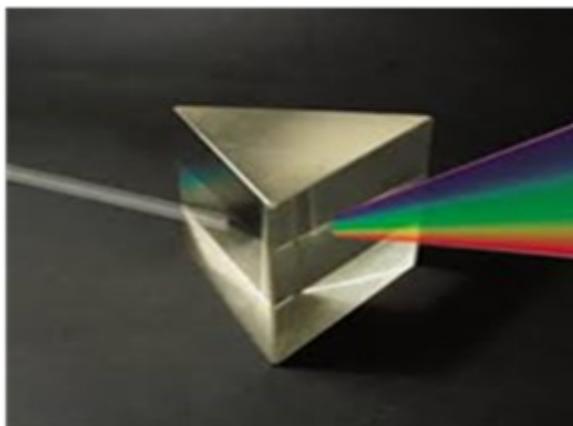
Solo un cambiamento culturale e l’adozione di azioni di politica sanitaria che tengano conto dei bisogni insoddisfatti delle persone con diabete può invertire un *trend* in continua crescita.

Secondo il nuovo Piano Nazionale sulla malattia diabetica bisogna passare attraverso il superamento delle barriere psicologiche, mediante l’ascolto/risposta delle sue necessità, verificandone, cioè, il stato di benessere psicosociale e innestando una comunicazione proattiva ed empatica con uno coinvolgimento diretto del paziente e dei suoi familiari.

I risultati dello studio Prisma

Differenziare le risposte ai bisogni per arrivare alla personalizzazione delle cure

La personalizzazione delle cure non è più un concetto nuovo perché da tempo viene applicato in diversi ambiti della medicina. Dopo i risultati ottenuti dallo studio PRISMA, sostenuto da Roche assieme a numerosi Centri di Diabetologici, è fondamentale estendere il sistema anche in Diabetologia, cioè un luogo dove la relazione tra il medico e il paziente risulta fondamentale per una buona gestione della patologia. Questo studio ha dimostrato l’importanza della rilevazione dei dati glicemici soprattutto se raccolti con una modalità adeguata e programmata al fine di valutare l’andamento progresso della terapia e, ove richiesto, modificarla in prospettiva tenendo però da conto che ogni persona presenta esigenze diverse e ha risposte non omologabili. Clinici di indiscusso valore hanno confermato che se le persone e i medici curanti utilizzano i dati quale risultato dell’autocontrollo strutturato è più semplice trasformare il dato glicemico in una informazione per guidare le scelte e assumere le decisioni terapeutiche più adatte. Ma lo stesso paziente diventa più consapevole e più propenso a cambiare stile di vita seguendo le indicazioni ricevute dal Team nella fase dedicata all’educazione. La personalizzazione, inoltre, ha dimostrato ricadute



positive sul rafforzamento della collaborazione fra medici e pazienti, con impatto che mentre ottimizza la gestione della terapia produce effetti significativi di impatto rispetto al Servizio Sanitario. Dunque, non solo il dato in quanto tale ma l’informazione che fornisce sia al paziente che al medico che permette di valutare le scelte passate aiutando la persona e il Team ad impostare scelte per il futuro.

Infatti lo studio testa un significativo abbinamento: “Educazione Terapeutica + autocontrollo” con riferimento alla valutazione del parametro dell’emoglobina glicata e della variabilità glicemica.

Pertanto, si tratta di spostare l’attenzione dai mezzi alle finalità della cura con un’enfasi particolare sull’appropriatezza delle prescrizioni: cioè uno strumento formidabile in mano ai rappresentanti dei pa-

zienti per dimostrare che anche le persone non insulino-trattate possono e devono trarre vantaggio da un monitoraggio strutturato dei valori glicemici. Ai decisori delle politiche sanitarie va chiesto che prima di tagliare le prescrizioni devono conoscere se l’investimento che si fa sull’autocontrollo genera dei risultati positivi, a breve e a lungo termine. Va però precisato con chiarezza che non tutte le persone svolgono con razionalità l’autocontrollo e se i dati non vengono trasformati in informazione, o non determinano cambiamenti, forse si può anche fare a meno di misurare la glicemia. Infatti, lo stesso approccio può funzionare con qualcuno ma risultare un fallimento per altri, ma questo non significa che deve evitare di provarci. Provarci significa perseguire un giusto equilibrio tra accesso all’innovazione tecnologica e appropriatezza avendo presente il principio della equità e della sostenibilità. Ciò richiede il superamento di una certa inerzia a favore di una forte sinergia tra educazione terapeutica - autocontrollo e intervento medico. All’innovazione tecnologica, dunque, deve corrispondere una innovazione anche nell’assistenza e nei modelli cura. Un tracciato che lo studio Prisma chiarisce ed indica con puntualità.

(Continua da pagina 1)

neari seguiti dalle decisioni governative circa i piani di rientro nonché del commissariamento di diverse sistemi sanitari regionali. Discende da tale situazione la domanda che tutti ci poniamo: "È possibile riformare il Sistema Sanitario avendo come obiettivi la riqualificazione, l'efficienza e l'equità del sistema?" Riteniamo che questo non sia possibile in assenza di un vero processo di riforma strutturale e soprattutto che non sia realizzabile con manovre restrittive di cassa il cui esito, ineluttabilmente, porterebbe alla riduzione dei livelli di assistenza, al decadimento e al progressivo impoverimento del sistema. Come si ribadisce in un altro articolo il percorso di riforma dovrà passare da processi di trasparenza e semplificazione nella gestione dei sistemi regionali, a cominciare dall'obbligo di compilazione di bilanci comprensibili e della loro pubblicazione su Internet; una pubblicità che deve riguardare anche i costi sostenuti dalle ASL negli acquisti dei beni e, in particolare, mettendo fine ai rimborsi di una spesa storica che è stata causa di forti distorsioni ed inefficienze. Solo questa trasparenza può consentire una valutazione da parte dei cittadini basata sul principio della responsabilità degli amministratori riducendo, nel contempo, una serie di formalismi che limitano la possibilità d'azione e l'autonomia manageriale di moltissimi dirigenti delle Aziende Sanitarie i quali si trovano ad essere prigionieri di pressioni esterne piuttosto che da vincoli impropri. Bloccare il disinvestimento nel SSN rimane un problema attuale se non si vuole mettere a rischio l'universalità del sistema e gli stessi livelli essenziali di assistenza con il risultato di penalizzare il cittadino e la filiera produttiva della sanità italiana. Ma allora, ci chiediamo: è possibile produrre dei risparmi della spesa pubblica sanitaria? La risposta è NO, se si pensa ad ulteriori tagli che porterebbero il nostro Sistema in serie B con quello che ne consegue in fatto di perdita di know-how tecnologico e scientifico.

La risposta è SI se si passa ad una riqualificazione della spesa, recuperando efficienza e colmando le note criticità.

* Presidente A.D.

(Continua da pagina 1)

Dr. Pietro Rampini

ambulatori un questionario preliminare per individuare la presenza di fattori di rischio cardiovascolare e indirizzarli così correttamente agli specialisti del caso. Infatti, la Struttura Diabetologica è stata coinvolta in questo progetto di prevenzione in quanto le cosiddette complicanze più temibili nelle persone con diabete sono quelle macrovascolari, ossia alterazioni arteriosclerotiche che coinvolgono le coronarie e le arterie inferiori. Il nostro scopo in questa giornata sarà tracciare, qualora sia necessario e dopo un'anamnesi dettagliata, un percorso di stile di vita - le cui basi sono l'attività fisica, la dieta, la terapia - a coloro che si rivolgeranno a noi, rendendoli consapevoli dei rischi discendenti da abitudini scorrette. In questo processo di sensibilizzazione e prevenzione un aiuto prezioso lo svolgeranno, come da anni avviene già all'interno del nostro Team Diabetologico Allargato, i Volontari dell'Associazione "Amici del Diabetico".

Dr. Marco Viani

squadra di specialisti a lui dedicati senza la necessità di spostarsi per l'ospedale - il prossimo 10 maggio, l'Ospedale organizza un evento dedicato alla prevenzione cardiovascolare raccogliendo per l'occasione i diversi specialisti che intervengono in questa patologia. "Fatebenefratelli Life Day" si svolgerà presso gli ambulatori dell'ospedale stesso e sarà organizzato dalla Struttura Semplice Dipartimentale di Chirurgia Vascolare FBF diretta dal dottor Marco Viani, sotto l'egida del Dipartimento Chirurgia Generale e Specialistica diretto dal dott. Claudio Lunghi e del Dipartimento Medicina Interna, Specialistica e Riabilitativa diretto dal dott. Antonio Miadonna. Per l'occasione i cittadini over 60 che lo vorranno, potranno - previo appuntamento telefonico allo 02 6363. 2400, dal lunedì al venerdì, dalle ore 9.00 alle ore 12.00 - sottoporsi gratuitamente a un colloquio informativo con il chirurgo vascolare, il cardiologo, il diabetologo e il nutrizionista. Un'occasione speciale dunque per diffondere tra la popolazione informazioni preziose riguardanti lo stile di vita e la prevenzione delle patologie cardiovascolari, oggi la prima causa di morte nei paesi occidentali. Per conoscere meglio questo importante appuntamento - dall'Associazione "Amici del Diabetico", dai Volontari dell'Associazione "Francesco Vozza", dal "Gruppo Terapia Vascolare"; l'evento, altresì, è patrocina-

nato da Regione Lombardia e dall'Ordine dei Medici e sarà riproposto in occasione di EXPO 2015. Abbiamo incontrato i Direttori delle specialità cliniche del Fatebenefratelli coinvolti che nell'occasione metteranno a disposizione dei cittadini le proprie *équipe*.

Dr.ssa Nadia Cerutti

valutazione antropometrica, ossia di misurazione dei parametri dell'altezza, del peso, e della circonferenza vita della persona, potremo fornire indicazioni precise su come mantenere il peso, - in caso di soggetti normopeso - o correggere il sovrappeso, - in caso di soggetti obesi -. Chiederemo poi ai pazienti di compilare un breve test per conoscere le loro abitudini alimentari e il proprio stile di vita. Una buona educazione alimentare, la correzione del proprio peso e la lotta alla sedentarietà sono infatti alla base della prevenzione di numerose patologie, in *primis* quelle cardiovascolari, destinate nel futuro ad assumere un carattere epidemologico tra la popolazione. Giornate come queste sono dunque occasioni di diffusione di stili di vita corretti - alimentazione bilanciata e attività fisica - tra la popolazione. L'auspicio è che i cittadini coinvolti in quest'occasione, a loro volta diffondano, all'interno del proprio nucleo familiare e sociale, uno stile di vita salutare, realizzando così quel concetto di salute della popolazione tema base di EXPO 2015".

Dr. Romano Seregini

anni successivi al momento dell'analisi)", dice il dottor Romano Seregini, "durante il Fatebenefratelli Life Day sottoporremo, dunque, i cittadini a un preliminare screening del rischio cardiovascolare facendo compilare loro un questionario che al suo interno contiene i principali fattori di rischio oggi conosciuti: età, sesso, diabete, ipertensione, sovrappeso, fumo di sigaretta, ipercolesterolemia. In base ai risultati ottenuti dal questionario, potremo valutare con il paziente il suo profilo di rischio cardiovascolare e consigliare un'eventuale visita cardiologica o esami strumentali. Si tratta dunque di un'occasione preziosa per ribadire l'importanza del lavoro di squadra tra specialità diverse e di un approccio globale alla malattia anche nel campo della prevenzione e della divulgazione di corretti stili di vita. Conoscere infatti i fattori di rischio delle malattie cardiovascolari, in particolare quelli modificabili con un corretto stile di vita, significa prevenire danni importanti che questi eventi spesso possono causare".

La necessità di affiancare agli indicatori clinici quelli centrati sulla persona per migliorarne la qualità di vita

Nella cura del diabete una eccessiva focalizzazione sui parametri clinici, senza una parallela considerazione delle aspettative, delle attitudini e delle percezioni del paziente, potrebbe essere alla base del mancato raggiungimento degli obiettivi terapeutici prefissati che, a lungo termine, potrebbe a sua volta concorrere allo sviluppo delle complicanze maggiori.

Tradizionalmente siamo abituati a valutare i risultati dell'assistenza alle persone con diabete con una focalizzazione sui parametri clinici basati sul raggiungimento di obiettivi terapeutici prefissati.

Non c'è dubbio che negli ultimi anni, grazie ad un continuo automonitoraggio, si è assistito a un progressivo (sia pur lento) miglioramento dei parametri in tutte le patologie correlate al Diabete. Ma nel loro complesso, nonostante l'immissione di medicine innovative, i risultati non sono del tutto soddisfacenti mentre esistono grandi spazi di miglioramento che, secondo noi, possono essere trovati solo agendo sul paziente, sulla sua educazione e il sostegno all'autogestione e, soprattutto, sulla capacità di garantire adeguati livelli di benessere fisico e psicologico.

Pertanto, la valutazione della qualità della vita deve diventare un indicatore fondamentale e non solo per misurare i risultati dell'assistenza, ma anche per stabilire l'efficacia dei nuovi trattamenti nell'ambito delle sperimentazioni cliniche controllate.

Così la valutazione della funzionalità fisica, psicologica e sociale del paziente deve costituire una parte essenziale della diagnosi clinica tale da risultare determinante delle scelte cliniche e, quindi, un sorta di guida per la pianificazione della cura a lungo termine. Il clinico si trova così ad affrontare un difficile dilemma tra la necessità di dover procedere a trattamenti aggressivi che potrebbero compromettere la qualità della vita per possibili future complicanze e l'accettazione da parte del paziente di politerapie col rischio di effetti collaterali dovute a lungo trattamento.

Tale situazione porta a giudicare i fattori psico-sociali come fattori strategici per tutti gli aspetti della gestione del diabete e come il benessere psicologico debba essere considerato di per sé un obiettivo primario delle cure. Dunque, è da raccomandare un monitoraggio continuo dello stato del benessere psicologico della persona con diabete finalizzato a salvaguardare la sua qualità di vita. Ma quali e quanti sono gli aspetti che rendono possibile misurare la Qualità della vita legata allo stato di salute e che sono effettivamente influenzati dalla malattia?

Sicuramente al primo posto sono da mettere quelli dell'area fisica riferiti ai diversi sintomi creati dalla patologia e, quindi il diretto impatto sullo svolgimento delle normali attività quotidiane; a seguire metteremo quelli dell'area psicologica che ricomprende diversi fattori come l'ansia, la depressione e le funzioni cognitive; vanno poi considerate le relazioni interpersonali, quelle familiari e sociali; infine, le condizioni economiche spesso limitanti nell'accesso completo alle cure e ai farmaci, il disagio di sentirsi di peso nei confronti dei familiari, diversi disadattamenti legati a sempre più frequenti situazioni di ristrettezze finanziarie e difficoltà abitative.

Solo apparentemente e ai non addetti ai lavori il "benessere" può apparire un concetto astratto, ma attraverso appositi questionari compilati dallo stesso paziente questo stato può essere comparato ai parametri clinici quali, la glicemia, la pressione

arteriosa piuttosto che ai livelli del colesterolo.

Del resto è abbastanza noto da tempo come i fattori socio-economici interagendo con quelli clinici, possono maggiormente appesantire l'impatto della malattia sulla percezione del proprio stato di salute e sulla reale soddisfazione del proprio percorso di cura.

I fattori che più incidono sulla qualità della vita di un paziente con diabete

Sicuramente le complicanze diabetiche microvascolari (retinopatie, nefropatie, neuropatie) e quelle macrovascolari (patologie cardio-vascolari, e vascolari periferiche) incidono negativamente sulla limitazione dei gesti quotidiani, del benessere psicologico della funzionalità sociale. Molto trascurata è poi anche la disfunzione erettile che colpisce il 40-50% della popolazione maschile.

Si è già detto della depressione quale fattore che spesso compromette il coinvolgimento e l'adesione del paziente alle raccomandazioni mediche; quest'ultimo fattore è molto più frequente nella popolazione femminile.

Sicuramente vanno considerati altri aspetti (abbastanza noti) che influenzano la qualità della vita in relazione allo stato di salute come la bassa scolarità, le condizioni delle persone che vivono da sole o che hanno problemi di occupazione. Importantissimo rimane il coinvolgimento del paziente nella gestione della propria patologia che

gioca un ruolo importante nell'accettazione responsabile della patologia.

Così come assai rilevante nei pazienti con diabete di tipo 1 è la somministrazione dell'insulina che per molti viene percepita come un disagio e un condizionamento. E che dire delle persone anziane che vivono da sole la cui paura delle ipoglicemie li porta a bere bevande zuccherate per mantenere verso l'alto i livelli di sicurezza per la glicemia a scapito di un miglior controllo glicemico.

Uno studio innovativo quale il DAWN-2 ha rilevato l'ansia dei familiari per eventuali ipoglicemie del congiunto diabetico che a sua volta si sente discriminato in alcuni ambienti. Ma in questo studio fa impressione un dato, in particolare: il 70% degli operatori sanitari riconoscono un fattore di successo nelle cure il coinvolgimento dei familiari; peccato che il 75% dei familiari intervistati ha dichiarato di non essere mai stato coinvolto in programmi educativi.

Da tutta questa elencazione di fattori si ricava l'assoluta necessità di identificare nuovi modelli assistenziali capaci di soddisfare i bisogni delle persone con diabete e di tutti i diversi portatori d'interesse (familiari, operatori sanitari, anche case farmaceutiche) nella gestione della patologia ma che, nello stesso tempo, si caratterizzino per un miglior rapporto costo-efficacia.

Ripercorrendo i contenuti sin qui descritti se ne ricava l'assoluta necessità identificare un set standard di misure psicometriche centrate sul paziente con diabete da affiancare ai classici indicatori clinici cui solitamente si ricorre per valutare il miglioramento delle cure.



Solo un cambiamento culturale e l'adozione di azioni di politica sanitaria che tengano conto dei bisogni insoddisfatti delle persone con diabete può cambiare il corso del diabete!

Lettera aperta di un volontario dell'Associazione

Cari soci, parliamone!

La nostra Associazione in questi quindici anni di attività è riuscita, anche con il vostro sostegno e con il consenso dell'Amministrazione Ospedaliera che ci ospita, a facilitare il percorso delle visite specialistiche a cui periodicamente dobbiamo sottoporci. Come sapete abbiamo portato sul piano del Reparto di Diabetologia i vari clinici la cui specialità correla strettamente con la patologia diabetica e che, nella quasi totalità, ci ha evitato l'insorgenza delle cosiddette complicanze della malattia.

Tutto questo ha evitato "burocrazia", inutili perdite di tempo, andare su e giù per i piani dell'Ospedale o prenotazioni sul territorio per trovare lo specialista. Una situazione che ci ha procurato tanti vantaggi: i nostri dati sono raccolti in un'unica cartella clinica; siamo visitati sempre dallo stesso medico che aprendo l'anzidetta cartella ha la visione della nostra storia clinica che gli consente di non sovrapporre altre visite e farmaci, ci evita prenotazioni sul territorio e di portarci sempre dietro gli esami pregressi, che essendo sullo stesso piano comunicano tra loro.

Ecco questo è il Team Diabetologico Allargato supportato, anche finanziariamente dagli "Amici del Diabetico" ormai parte integrante del Reparto a cui ha fornito varie borse di studio e quasi tutte le attrezzature tecnologiche presenti nell'Ambulatorio. Le somme raccolte dalle iscrizioni, il 5 per mille di molti Soci, le donazioni di privati e di altri Sponsor hanno sin permesso

a Diabetologi, Cardiologi, Oculisti, Nefrologi, Podologi, Psicologi, Urologi, Neurologi, ecc., di entrare a far parte di un Team che ha "preso in carico" noi pazienti. Ormai la Compagine conta cinquecento Soci e, a parte quei giorni dedicati a visite e prelievi, noi Volontari che siamo lì, davanti alla Segreteria dell'Ambulatorio non vi conosciamo come vorremmo, così come voi conoscete pochi di noi solo perché ci vedete lì dietro alla scrivania.

Adesso, quello che voglio dirVi è che tra di noi deve determinarsi una maggiore empatia, più dialogo, un più intenso scambio di opinioni su cosa è bene o cosa vorreste; insomma tra noi Volontari e Voi che siete in visita si parla poco, o meglio non si parla a sufficienza di ciò che accade nella quotidianità. Basterebbe anche solo raccontare come si è affrontato un evento, come è stata vissuta una crisi di ipo iperglicemica, quale rimedio è stato adottato, cioè se agendo sulla quantità di carboidrati o ricorrendo ai farmaci; in altri termini, come ci si comporta in un momento di *stress* o come è stata svolta un'attività fisica e quant'altro.

Da questo confronto potrebbero portare alla conoscenza nuovi metodi di comportamento rispetto ai sintomi vissuti e risultare di aiuto reciproco perché - al di là della soggettività di ciascuno di noi - questo scambio di opinioni può risultare di comune ausilio nell'affrontare le complessità che frequentemente la patologia ci pone. Ovviamente il tutto dovrà essere avvalorato e verificato dal diabetologo a cui chiedere conferma.

Quello che voglio dire è che bisogna dialogare, parlare di tutto perché la condivisione tra persone che vivono la medesima patologia e "parlano lo stesso linguaggio", fa sentire meno soli abbassa le difficoltà e può essere di conforto nell'affrontare i momenti critici.

Alla luce di queste considerazioni svolte sono del parere che i Soci da una parte e i Volontari dall'altra devono disporsi ed aprirsi all'ascolto al fine di conoscerci e creare nuove forme di relazione.

Dunque, il mio invito è di avvicinarci per discutere e analizzare i molteplici aspetti che caratterizzano la nostra patologia e magari, in un futuro non lontano, trovare la maniera per organizzare un incontro per mettere a confronto le procedure e i metodi utilizzati nell'autocontrollo della glicemia, piuttosto che nella somministrazione dell'insulina.

Dico questo perché spesso ciascuno di noi, qualche volta, tende a gestire il proprio diabete in maniera diversa rispetto a quella suggerita dal medico. Per questo, avendo noi scelto come Volontari della Vostra Associazione di dedicarVi del tempo cercheremo - nel limite delle nostre conoscenze - di essere pronti a rispondere alle Vostre domande ed attenti ai Vostri problemi e, se posso permettermi, non facciamoci mancare niente di ciò che ci piace, logicamente senza esagerare, (già questa frase potrebbe essere motivo di discussione).

Mario de Palma
(Volontario A.D.)

A noi sembra che il benessere psicologico e della qualità di vita delle persone con diabete e dei familiari debba diventare un obiettivo primario ed essere mediato con le decisioni cliniche; dunque, un percorso parallelo per migliorare l'impatto della patologia e quale chiave di successo terapeutico.

La qualità della vita è universalmente riconosciuta come un obiettivo fondamentale dell'assistenza sanitaria, nonostante la sua valutazione non sia ancora entrata a pieno titolo nella pratica clinica.

Gli interventi medici non devono essere rivolti solo ad "**aggiungere anni alla vita**", ma anche e soprattutto

tutto ad "**aggiungere vita agli anni**", attraverso la riduzione delle complicanze e delle disabilità e la possibilità di garantire un adeguato stato di benessere psico-fisico. La possibilità

di condurre una vita sana e piena, infatti, deriva non solo dall'accesso a servizi e trattamenti adeguati, ma anche dal sostegno emotivo da parte di familiari e amici e della società nel suo complesso.

Nonostante la disponibilità di terapie efficaci, meno della metà delle persone con diabete raggiunge un controllo glicemico adeguato.

Sergio Raffaele
Presidente A.D.



I soggiorni educativi residenziali organizzati nell'anno in corso dall'associazione. Le motivazioni forti di tale scelta

Il 2014 sarà il sesto anno che gli Amici del Diabetico organizzano corsi residenziali avente carattere educativo con ampi spazi dedicati alle relazioni, alla socializzazione e, quindi, ai rapporti interpersonali tra chi vive quotidianamente le stesse problematiche nella cura della patologia diabetica.

Nelle prime quattro edizioni siamo

un lavoro ben condotto da un Organismo di Volontariato può portare benefici per persone sfiduciate, prive di motivazioni e in situazioni "fuori linea".

Così il Direttivo dell'Associazione ha deciso che i Soggiorni educativi

a carattere residenziale rimarranno un punto fermo delle attività sociali annuali che, come di prassi, saranno organizzati d'intesa con i responsabili sanitari del Centro Diabetologico cui è demandato il compito di selezionare i pazienti che più di altri possono trovare giovamento da questa tipologia di intervento.

Dopo lo scorso anno anche nel 2014 si tornerà a Montebello della Battaglia (PV) con due edizioni fissate, rispettivamente, nella tarda primavera e alla fine di settembre/inizio di ottobre con un fine settimana lungo.

I risvolti dell'apprendimento in gruppo

Tutta una serie di studi ha definitivamente fatto emergere come l'apprendimento in gruppo può rivelarsi più efficace e produttivo rispetto ad altre modalità.

Il lavoro di gruppo è generalmente associato all'idea di aiuto reciproco, di collaborazione, di rispetto per l'altro senza però escludere eventuali momenti di confronto e/o competizione quasi sempre di segno positivo.

È così che i componenti del Gruppo percepiscono che loro stessi ed il loro lavoro

Si svolgerà nelle giornate del 23-24-25 maggio in Val D'Aosta il prossimo soggiorno educativo residenziale.

Vi parteciperanno persone con diabete di tipo 2 e di tipo 2 insulino-trattate.



stati nella amena località di Iseo con una media di 35-40 persone tra pazienti, familiari, docenti e accompagnatori.

Ogni corso si è concluso con la richiesta dei partecipanti a ripetere l'esperienza con molte sincere commozioni al momento del commiato. Ma questa situazione, che si conosce solo vivendola personalmente, e catalogata in tutta la letteratura delle patologie croniche, ma più nello specifico nel percorso complesso della cura del diabete, paradigma per eccellenza delle cronicità.

Siamo stati testimoni diretti dei progressi ottenuti in tali soggiorni dove il denominatore comune alla fine è stato un risultato di tutto rilievo con la frase: "oggi non ci sentiamo più soli".

Abbiamo assistito alla somministrazione senza remore dell'insulina dalle stesse persone che ad inizio dell'esperienza avevano quasi vergogna a dichiarare il proprio stato di persona con diabete.

Ci risulta che si sono create amicizie durature con scambi di inviti a pranzo e gite comunitarie tra famiglie.

Non solo nell'immaginario ma Iseo, concretamente, rimane nella storia di A.D. come la scoperta di quanto

sono collegati allo scopo di aumentare il raggiungimento di un reciproco benessere, che lo sforzo di ciascun membro del gruppo sarà unico e che gli sforzi di tutti i partecipanti al corso contribuiranno al successo dello stesso in un'armonia piacevole e sicuramente automotivante.

Il gruppo, quindi, viene ad identificarsi come una squadra in cui i benefici del singolo appartengono e sono condivisi anche con gli altri.

Ma questo risultato non riguarda solo un percorso attinente le patologie croniche: la comunicazione sociale, gioca un ruolo fondamentale anche nel mondo del lavoro e nella produzione di cultura, consentendo a più persone di confrontarsi, di cooperare, di interagire positivamente tra loro.

Un valore che, ovviamente, si esalta maggiormente quando le persone sono accomunate dalla soluzione del medesimo problema.

Per essere e fare gruppo è indispensabile avere e condividere uno scopo, e al tempo stesso sviluppare quelle competenze che permettono di essere attivi e positivi nel modo di comunicare all'interno di esso.



La lettera/e-mail di Marco e la sua richiesta di relazione

Buonasera Sig. Raffaele,

mi chiamo Marco, sono celibe, ho un diabete di tipo 1 da quando avevo 5 anni. Adesso ne ho 40 ed utilizzo il microinfusore. Sono in cura presso la diabetologia di Novara, e fino ad ora ho avuto la fortuna (grazie anche alla mia costanza) di avere un ottimo compenso glicemico.

Pertanto non ho sviluppato complicanze di nessun genere.

Occasionalmente, frequento come volontario una Associazione della mia città. Questa Associazione è molto "carina", ma non mi da l'opportunità di entrare in contatto con diabetici adulti tipo 1 della mia età. È una cosa, questa, che mi pesa molto perché penso che tra persone portatrici della stessa patologia, ci sia la possibilità di entrare molto più facilmente in sintonia.

Ci siamo sentiti al telefono ieri sera, venerdì 7 Febbraio.

Le ho chiesto informazioni su eventuali gite od escursioni tra persone diabetiche adulte associate ma, soprattutto, per trovare occasioni di socializzazione con diabetici/diabetiche tipo 1 della mia età (all'incirca). Mi ha parlato del Seminario di educazione sanitaria di sabato 22 febbraio e delle visite in programma alla Mostra Permanente e alla Pinacoteca di Brera. Bene, anche se siete un po' distanti, sono intenzionato a partecipare e a conoscerVi.

Attendo conferma e La ringrazio.

*Saluti,
Marco*

Oggi Marco è un nostro Socio iscritto!

Ce la metteremo tutta per offrire un ambiente accogliente ed amichevole dove potersi confrontare e condividere con altri compagni "l'avventura" della malattia che lui, peraltro, ha imparato a gestire bene. E se fosse lui ad aiutare gli altri?

Una bella sfida anche per TE, caro Marco!

Sergio

Muoversi e stare all'aria aperta libera endorfine producendo un senso di benessere

Negli ultimi tempi in una significativa percentuale della popolazione italiana si è verificato un importante cambiamento culturale nella visione dello sport: non più la visione del tifoso sedentario davanti alla TV a guardare gli avvenimenti sportivi, ma un'attività capace di provocare benessere in chi lo pratica. Ormai è opinione diffusa che lo sport o, comunque, il muoversi migliora lo stato fisico. Così anche nelle persone con diabete è passato il concetto che il movimento è salute; vediamo i principali effetti.

L'Attività Fisica (A.F.) oltre ad abbassare l'iperglicemia per via di una migliore azione nell'utilizzazione e nel trasporto verso le cellule dei muscoli riduce alcuni fattori di rischio quali: l'ipertensione, le dislipidemie, il sovrappeso e l'obesità. L'ipertensione è presente in circa il 70% delle persone con diabete e recenti studi hanno dimostrato che una regolare A.F. abbassa la pressione nelle persone di tipo 2 rendendo maggiormente elastici i vasi sanguigni, purché vengano scelti esercizi di tipo dinamico e soprattutto aerobico. Questi ultimi producono effetti positivi anche sul profilo lipidico ematico riducendo il rischio di aterosclerosi e, conseguentemente, del tasso di mortalità correlata. L'A.F., inoltre, agisce positivamente anche nel mantenimento e nella perdita di peso con un'azione di contrasto all'obesità che rappresenta un altro fattore di rischio di cui tener debito conto; le linee guida suggeriscono almeno 250 minuti settimana per produrre effetti sul peso.

Dunque, l'esercizio fisico, specie se aerobico, va considerato parte integrante del percorso di cura nel trattamento del diabete mellito e, in assenza di complicanze, è consigliabile affiancare un programma di allenamento contro la resistenza insulinica in quanto entrambi apportano benefici metabolici. L'organizzazione di una seduta di A.F. dovrebbe prevedere una iniziale **fase di riscaldamento** intorno ai 10 minuti a bassa

intensità rivolta a preparare il cuore e i polmoni all'incremento progressivo dell'esercizio; a cui va fatta seguire una fase di 5-10 minuti di **stretching** muscolare dolce.

La **seconda fase centrale** riguardante l'attività programmata che, al termine, prevede una **fase di defaticamento** di 5-10 minuti rivolta a riportare in modo graduale la frequenza cardiaca.

Sport consigliati: Nuoto, sci, corsa leggera, tennis, golf, calcio, pallacanestro, pallavolo, marcia, ciclismo, canottaggio, atletica leggera ginnastica artistica;

Sport sconsigliati: Pugilato, lotta libera, alpinismo, paracadutismo, sci estremo, sport motoristici.

Sono poi da tener presente alcune precauzioni usando scarpe ed abbigliamento adatto, adeguata idratazione prima, durante e dopo.

Le raccomandazioni da valutare: la presenza di complicanze, la presenza di malattia ischemica silente, se si è in terapia orale o insulinica, se vengono assunti farmaci ipertensivi; consigliabile un elettrocardiogramma da sforzo sopra i 35 anni.

I vantaggi in sintesi dell'attività fisica

- ◆ aumento della sensibilità insulinica;
- ◆ prevenzione delle patologie cardiovascolari;
- ◆ contrasto all'aterosclerosi;
- ◆ riduzione dei livelli dei trigliceridi;
- ◆ aumento del livello del colesterolo "buono";
- ◆ riduzione del colesterolo "cattivo";
- ◆ riduzione della pressione arteriosa;
- ◆ favorisce la perdita di peso.

Salute: come stare bene, non come assenza di malattia

Il ruolo dell'associazione nella promozione della salute

Oggi il concetto di salute è rapportato allo "stare bene" assai lontano dalla definizione che la individuava come assenza di malattia.

Così la nuova dimensione dello stare bene corrisponde ad un complessivo ed armonico equilibrio tra stato fisico, psicologico, sociale e spirituale: perché questo corrisponde all'essenza dell'uomo.

Quest'ultimo concetto di salute va considerato come "sistemico" non solo per il riconoscimento dell'uomo come essere multidimensionale, ma perché i mol-

teplici aspetti dell'equilibrio a n z i d e t t o (strettamente correlati) rappresentano una dimensione unica al punto che se si altera una delle componenti, inevita-

bilmente si creano delle ripercussioni a catena portando disagio, quando non sofferenza.

Dunque, una malattia comporta conseguenze anche psicologiche e, a seconda della gravità, influenza anche la sfera sociale e spirituale; non è raro, considerate le forti correlazioni, che situazioni del genere trovino riscontro in un tipo di disturbo come le malattie psicosomatiche; un fenomeno parallelo che deriva dall'aumento dell'età media che porta l'anziano a vivere difficoltà di ordine socio-economico.

Non è un caso che proprio L'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) invita il mondo scientifico ad operare secondo una logica sistemica che tenga conto dei predetti fattori nella protezione e promozione della salute.

E adesso veniamo al diabete: pro-

blema molto complesso emultidimensionale dove più che mai si innestano aspetti psicologici, sociali, familiari che richiedono un approccio complessivo per raggiungere una corretta gestione.

Ogni soggetto ha la propria storia e modalità diverse di sentire i problemi spesso vissuti con paura, frustrazione, rabbia, negazione, ribellione, comunque nel segno dello sconforto. Stati d'animo del genere non rappresentano un buon viatico per gestire al meglio la patologia. Nella



nostra esperienza di Associazione abbiamo riscontrato spesso sentimenti di vergogna e la tendenza ad evitare occasioni di socialità che porta la persona con diabete ad isolarsi per vivere in solitudine la propria malattia, a volta anche con i familiari.

Nasce da questa consapevolezza la programmazione annuale di soggiorni residenziali in ambienti non convenzionali cui solitamente partecipano molti familiari.

Esperienze di grande efficacia che non mancheremo, finanze permettendo, di riproporre annualmente con due edizioni, perché nulla può sostituire l'interazione tra persone che vivono il medesimo problema e che testimoniano una esperienza diretta.

Accadono interazioni prima impensabili che possono far scattare la

"leva" dell'auto-mutuo aiuto.

C'è poi chi tende ad uscire da tale isolamento: ne è testimonianza la e-mail di Marco, un diabetico di Novara di cui pubblichiamo per intero la sua richiesta di relazione.

Continuiamo a ribadirlo: il solo approccio clinico non è più sufficiente per ottenere i risultati voluti; la medicina deve trovare nuove soluzioni che tengano conto dei bisogni fondamentali della persona, cioè di guida, di supporto educativo, emotivo e psicologico.

A nostro avviso sono richiesti nuovi metodi di preparazione da parte degli stessi sanitari più aperti all'ascolto e in grado di fornire informazioni in modo comprensibile e coinvolgendo i familiari.

L'Associazione si è sempre posta come soggetto proponente per rendere le persone protagoniste dei loro problemi e della loro salute; abbiamo messo in campo interventi come camminate di gruppo, visite museali, cene sociali salutistiche, corsi di cucina e di ballo, soggiorni residenziali, 9 seminari educativi, ecc. per vincere l'isolamento, la passività e la rassegnazione nella convinzione che, comunque, ogni persona per quanto sfiduciata è in grado di esprimere e sviluppare un potenziale "terapeutico" altrimenti sprecato. In questo senso abbiamo operato in modo conforme alle norme e in maniera coerente col nostro Statuto ispirando ogni intervento alla protezione e promozione della salute e concentrando gli sforzi puntando sull'*empowerment* dei pazienti.

Servizio sanitario e ospedalità: la necessità di cambiare il punto di vista per rendere sostenibile il sistema di protezione

Cambiare la visione sull'attuale andamento del Servizio Sanitario Nazionale, con riferimento al sistema di protezione della salute, è ormai diventata una necessità improrogabile pur nell'attuale regime regionalizzato. Non sfugge a nessuno come l'attuale andamento risulti altalenante tra una **ospedalità finanziaria**, cioè con un focus sbilanciato sui flussi delle risorse rivolto al contenimento della spesa, rispetto ad un **"ospedalità reale"** composta da milioni di cittadini che utilizzano annualmente i servizi e da migliaia di operatori sanitari e di strutture presenti sul territorio. A nostro avviso è giunto il momento di correggere tale "pendolarità" contemperando entrambe le esigenze.

Così, cambiare il punto di vista corrisponde a trovare un giusto e corretto equilibrio tra le due ospedalità senza mai dimenticare che al centro del sistema deve sempre e comunque rimanere il paziente (e la sua famiglia), tenendo conto, altresì, dell'apporto aggiuntivo che può derivare anche dal sistema privatistico convenzionato in un quadro "allargato" del sistema sanitario e ospedaliero, in particolare. Soprattutto negli ultimi due anni abbiamo assistito ad interventi "restrittivi" della spesa pubblica che sta portando ad una stretta progressiva i cui riflessi sono ben visibili sui pazienti. I costi dei ticket sulle visite e le prestazioni specialistiche sono lievitati di oltre il 20%; ancora più pesanti i costi dei ticket riferiti ai farmaci che dal 2010 sono lievitati di oltre il 50%. Questi aumenti, spesso definiti come «compartecipazione alla spesa», sono diventati dei macigni insostenibili per milioni di cittadini che agli sportelli



delle casse si trovano costretti a rimandare (quando non a rinunciare) a visite specialistiche o ad acquistare farmaci ritenuti indispensabili per la cura della patologia. Proprio su questo ultimo aspetto si appuntano le nostre preoccupazioni sapendo quanto un paziente affetto dalla patologia diabetica porti con tutta una serie di altre patologie che richiedono un intenso ricorso a farmaci. Se questo trend dei tagli attento solo alla riduzione dei flussi dovesse continuare assisteremmo, di fatto, ad una vera e propria erosione del servizio pubblico con un inevitabile "rimbalzo" sulla capacità di spesa dei cittadini più deboli. Cambiare il punto di vista vuol dire allora intraprende-

re un percorso che realizzi una convergenza tra ospedalità reale e ospedalità finanziaria che può essere realizzata rendendo trasparente le modalità di rendicontazione degli **ospedali pubblici e privati accreditati** per rendere misurabili (e confrontabili) i bilanci nell'ambito di dette strutture.

Se si parla di aziendalizzazione è inevitabile il ricorso alla valutazione dei risultati e possibilmente ad un sistema premiante per chi produce efficienze e qualità nell'offerta di servizi, di attenzione all'equità dei costi (*standard*) negli approvvigionamenti, di esuberi del personale (in presenza di opportuni ammortizzatori sociali). Cambiare prospettiva tra le due visioni di ospedalità in funzione di un migliore equilibrio corrisponde ancora a salvaguardare un sistema di protezione della salute che, nonostante tutto, viene ancora percepito come un livello di copertura sufficientemente universale.

Resa rimborsabile l'Incretina Linagliptin

Lo scorso novembre l'Agenzia Italiana del Farmaco ha definito il regime di rimborsabilità e prezzo dell'incetina Linagliptin, **capostipite dell'alleanza tra Boehringer e Eli Lilly**, inibitore del DPP-4 con dosaggio unico per il trattamento del diabete di tipo 2. Il farmaco innovativo serve a migliorare il controllo della glicemia

negli adulti; in particolare, viene utilizzato come monoterapia nei pazienti che hanno difficoltà a controllare la glicemia con la sola dieta ed esercizio fisico, per i quali la metformina non è appropriata per intolleranza o è controindicata in presenza di insufficienza renale. Può anche essere usata come terapia in associazione con metformina (o con metformina e una sulfanilurea) quando dieta ed esercizio fisico non forniscono un adeguato controllo glicemico.

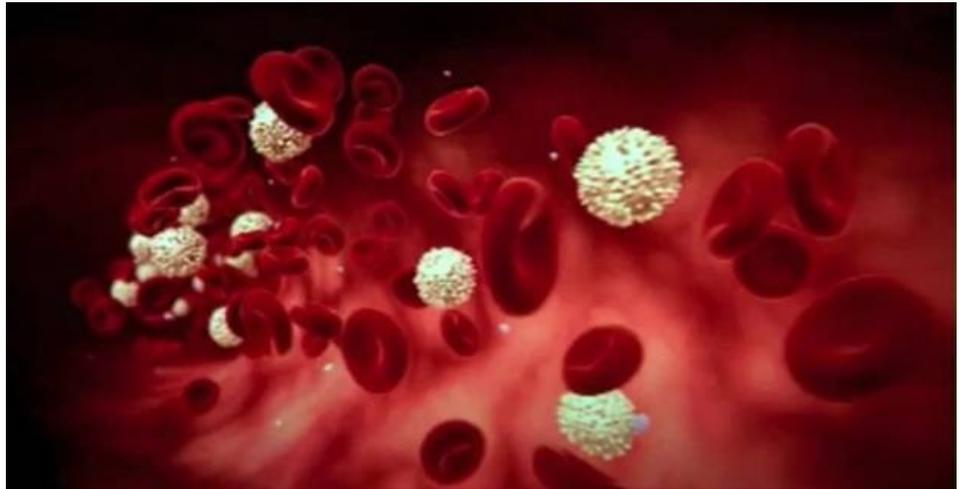
L'emoglobina glicata: questa sconosciuta che pure "tiene sulle spine" tutte le persone con diabete

L'emoglobina è una particolare proteina presente sulla superficie dei globuli rossi che possiede la capacità di trasportare il sangue agli organi e ai tessuti del nostro corpo. Il glucosio, presente nel sangue ad alte concentrazioni in caso di diabete, può legarsi all'emoglobina, formando appunto l'emoglobina glicata (HbA1c).

Si tratta di una proteina, più ingombrante e meno agile, che non è in grado di trasportare l'ossigeno con la stessa efficacia dell'emoglobina, tale condizione è causa di una **minore ossigenazione dei vari organi e tessuti**. Il *test* dell'emoglobina glicata rappresenta uno strumento che si utilizza in medicina per monitorare l'andamento glicemico del paziente affetto da diabete mellito e permette di rilevare la quantità di glucosio presente nel sangue nei due-tre mesi precedenti al test; così dagli esami di laboratorio si ricava una **valida indicazione della glicemia media di tale periodo**.

Oltre il 90% dell'emoglobina presente nei globuli rossi è rappresentata dall'emoglobina che è formata da due catene di amminoacidi: alfa e beta. Il glucosio presente nel sangue è in grado di legarsi in modo irreversibile a una parte della catena beta andando a formare l'emoglobina glicata o glicosilata (HbA1c).

Dato che il legame tra glucosio e emoglobina A risulta irreversibile, l'emoglobina glicata (HbA1c) tende



a rimanere in circolo per tutta la durata di vita del globulo rosso (circa 90-120 giorni).

Proprio per tale motivo, attraverso il *test* di valutazione della quantità di emoglobina glicata sull'emoglobina totale è possibile valutare la quantità media di glucosio presente nel sangue nei 2-3 mesi precedenti, permettendo di valutare l'eventuale presenza o l'andamento medio della malattia diabetica. Purtroppo da tale esame non è possibile risalire agli eventuali picchi di iperglicemia o ipoglicemia notoriamente giudicati dannosi sia per le complicanze che per i rischi cardiovascolari:

Un nuovo strumento di diagnosi di diabete

In base ai nuovi standard, dosaggi di HbA1c $\geq 6,5\%$ identificano una condizione di diabete. Secondo le raccomandazioni degli standard italiani

il controllo dell'emoglobina glicata, in affiancamento alla normale pratica dell'autocontrollo glicemico e il dosaggio andrebbe effettuato almeno due volte all'anno in tutti i pazienti diabetici quando il controllo glicemico è stabilmente nell'obiettivo terapeutico. Andrebbe invece compiuto ogni tre mesi nel caso in cui è stata modificata la terapia ipoglicemizzante o la glicemia non risulta stabile nel tempo. Recentemente è stata proposta l'introduzione di una nuova unità misura dei livelli di emoglobina glicata (**mmol/mol**) che andrà inizialmente ad affiancare, e in seguito a sostituire, i valori percentuali non allineati con il sistema internazionale delle unità di misura e poco adatti a identificare le variazioni minime.

Sotto la tabella per la correlazione tra i valori dell'HbA1c in unità derivate % e in unità mol/mol.



Hba1c Valori attuali	Hba1c Valori nuovi
4	20
5	31
6	42
7	53
8	64
9	75
10	86

Autocontrollo: quando a fare la differenza è il fattore "CAP"

Il trend di crescita della patologia diabetica inizia a porre problemi di sostenibilità economica da parte dei diversi servizi sanitari locali per cui ogni Regione ha definito delle proprie norme di accesso alle cure per il diabete, con il risultato di determinare differenze significative nel livello di assistenza tra i cittadini a seconda del luogo di residenza.

Differenze che, a volte, variano tra ASL dello stesso territorio; come a dire che l'accesso alle cure può dipendere dal codice postale della residenza.

Una situazione che la Commissione Sanità del Senato ha definito di "disparità ingiustificabile" sia per quanto riguarda la concessione dei presidi (strisce e la lancette per l'automonitoraggio) sia per le modalità amministrative di concessione che può variare da un mese ad un anno.

Anche nell'avanzata Lombardia è possibile notare tali differenze ma, per amor del vero, in questa Regio-



ne i "tetti" prescrittivi possono essere considerati congrui e molto gioca la responsabilità del medico prescrittore.

Questo Notiziario, dalla sua fondazione, ha sempre puntato sulla importanza dell'automonitoraggio, capace di incidere positivamente sul controllo glicemico; su questo argomento sono stati spesi fiumi di inchiostro ma, soprattutto, è stato un

tema ricorrente in tutte le iniziative seminariali sia in aula che nei numerosi soggiorni educativi residenziali. Le nostre newsletter hanno più volte sottolineato il valore dell'autocontrollo domiciliare e col nuovo anno sociale da poco avviato non mancheremo di avviare un campagna informativa di raccomandazione e di sensibilizzazione affinché i nostri Soci aderiscano con continuità e regolarità alle auto misurazioni.

Le persone che seguono una terapia insulinica dovrebbero seguire una determinazione per ogni somministrazione, mentre quelle che sono in terapia orale dovrebbero procedere ad almeno quattro controlli alla settimana. Una recente ricerca ha fatto emergere che solo 8 Regioni su 22 stabiliscono tetti coerenti con le Linee Guida della Diabetologia Italiana.

L'automonitoraggio ha un peso relativo rispetto ai costi complessivi del diabete: ne rappresenta circa il 7% ma muove cifre, comunque, significative e questo può in parte spiegare i tagli che però non tengono conto delle ricadute

successive. Infatti il decisore non sempre tiene conto del rapporto che passa tra i costi dell'automonitoraggio glicemico e i benefici i termini di salute che tale pratica produce.

Lo stesso studio ha dimostrato che nelle Regioni dove vengono praticati tetti restrittivi di concessione dei presidi, rispetto ai livelli minimi delle Linee Guida, si verificano più

ricoveri per grave scompenso glicemico rispetto alle altre Regioni.

Questa è una politica miope perché è notorio che i maggiori costi per la cura della patologia derivano dai ricoveri ospedalieri e dal numero dei giorni di degenza.

Sulla concessione delle strisce rim-borsabili ogni Regione pone tetti restrittivi rispetto alle Linee Guida. Ma i "risparmi" così ottenuti vengono in buona parte cancellati dall'aumento dei costi di ricoveri per ipoglicemie o iperglicemie.

Se poi si considera anche il costo sociale dovuto alle complicanze queste differenze assumono significati ancora più gravi.

Il problema che stiamo trattando va affrontato, tuttavia, nella sua più ampia complessità: anche se la prescrivibilità è adeguata vi sono altri fattori di cui tener conto come, ad esempio, l'uso appropriato della tecnologia e, conseguentemente, quello dell'educazione terapeutica. Pertanto, è assolutamente necessario che il Sistema Sanitario riconosca e valorizzi le sessioni educative (individuali e di gruppo) per consentire agli assistiti ad usare gli strumenti e, in particolare, a misurare la glicemia nei momenti giusti utilizzando i dati ottenuti per assumere decisioni coerenti con la terapia e gli obiettivi di cura "pattuiti" con il Diabetologo.



L'importanza della motivazione e dell'istruzione nel diabete di tipo 2

Non è raro trovarsi di fronte a pazienti con diabete, magari nella prima fase della diagnosi, che sottovalutano il "peso" della patologia e che stentano a prendere atto che da lì in avanti dovranno cambiare stile di vita. Deve

invece essere chiaro, da subito, che non è assolutamente possibile curare il diabete di tipo 2 senza

la convinta collaborazione del paziente, il quale dovrà rivedere le sue abitudini specie per quanto riguarda alimentazione, attività fisica, fumo. Purtroppo i Servizi di Diabetologia non sempre riescono a fissare incontri strutturati di motivazione-istruzione, magari per piccoli gruppi con personale preparato dove il paziente possa sentirsi libero di porre domande ed esprimere pareri; sarebbe altrettanto importante fornire a questi soggetti traccia scritta dei diversi approcci con l'invito a rileggere di frequente le istruzioni ricevute.

Se il diabete non può essere curato senza l'attiva partecipazione del paziente va da sé che egli deve ricevere tutte le informazioni neces-

sarie rivolte ad un suo preciso coinvolgimento e che gli incontri educazionali fanno parte integrante e irrinunciabile

della terapia.

Egli deve avere ben chiaro il significato e a cosa corrisponde un "buon compenso glicemico"; deve cono-



scere quali sono i parametri della normalità, della glicemia a digiuno come quella post-prandiale, dell'emoglobina glicosilata, dei valori lipidici e pressori. Dopo molti

anni di malattia molti pazienti hanno ancora dubbi sul significato di valori "troppo bassi", come riconoscere la soprav-

venuta ipoglicemia e cosa fare per evitarla e per rimediare. Egli deve sapere quanto è importante controllare il peso corporeo e come fare per il raggiungimento piuttosto che per il mantenimento, un fattore molto più importante rispetto ai non diabetici.

Non è difficile imbattersi in persone che hanno il diabete che non sono mai stati in visita da una dietista e che arrivano per intuizione al significato della 'restrizione calorica'; per non parlare di misconoscenza dell'indice glicemico degli alimenti o identificare i cibi contenenti zuccheri semplici o complessi, grassi vegetali, grassi saturi o proteine, per non parlare sulla 'disabitudine' di pesare gli alimenti. Il diabetico è chiamato a sapere il perché di un

periodico controllo della pressione arteriosa che è molto più importante rispetto ad una persona non diabetica.

Molti diabetici continuano a fumare senza conoscere il danno che il fumo provoca sui pazienti con diabete.

Quasi tutti sono a conoscenza che tenere una vita attiva porta benefici al controllo del diabete ma, ancora oggi, è piuttosto bassa la percentuale delle persone che in realtà svolge con costanza attività fisica con esercizi appropriata all'età e allo stato di salute. Ma quanti ispezionano i loro piedi e ne seguono le previste operazioni igieniche per tenerli sempre in "buona forma"? Amici del Diabetico, ormai da 13 anni, conduce Seminari di educazione sanitaria e terapeutica, soggiorni educativi residenziali e tutta un'altra serie di iniziative organizzate in una logica di *empowerment* (rivolte alla responsabilità e alla



consapevolezza). Consideriamo questi interventi come sussidiari rispetto a compiti che spettano ad altri operatori.

Nello stesso tempo riteniamo assolutamente non sostituibile l'azione che sul piano relazionale e motivazionale l'Associazione svolge su una parte significativa dei pazienti che afferiscono al Centro Diabetologico del Fatebenefratelli. Al riguardo non mancano certo le soddisfazioni e i riconoscimenti altrettanto motivanti per l'Associazione.



Conoscere il diabete per curarlo e viverlo meglio

Abbiamo constatato come molti pazienti che soffrono di diabete non hanno ancora una visione completamente chiara della patologia; anzi, in molti casi essi danno per scontato molte cose mentre persistono tanti luoghi comuni e credenze che portano anche fuori strada. Seguendo il percorso di un simpatico libretto edito dalla Novo Nordisk, nota casa produttrice di diversi tipi di insuline, abbiamo pensato di dare una rinfrescata a quanto una persona che soffre di diabete dovrebbe assolutamente conoscere.

Perché il diabete: sappiamo che una parte del cibo introdotto nel nostro corpo si trasforma in glucosio (uno zucchero semplice) che viene portato in circolo dal sangue.

L'insulina prodotta dal pancreas ed immessa anch'essa nel sangue, funziona come una chiave che aiuta il glucosio ad entrare nelle cellule del corpo per nutrirlle ed ottenere l'energia necessaria. Tale processo riduce la concentrazione di zuccheri nel sangue evitando l'insorgenza di iperglicemie; nel caso di diabete di tipo 1 si è in presenza di un pancreas, causa il danneggiamento delle cellule secretatoghe, che produce poca insulina (o affatto) insulina.

Nel diabete di tipo 2 la quantità di insulina prodotta risulta insufficiente per svolgere bene la sua funzione anche causa di una resistenza delle cellule del corpo che hanno bisogno di più insulina per funzionare; una caratteristica che riguarda sempre più frequentemente le persone anziane.

Le probabilità di sviluppare questo tipo di diabete aumenta in caso di sovrappeso e di abitudini sedentarie.

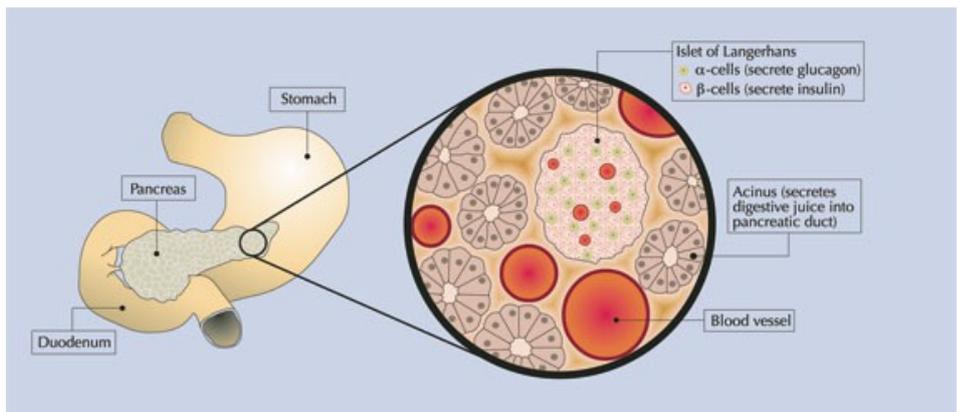
La pianificazione delle cure e gli obiettivi da perseguire: la complessità della malattia richiede la definizione di un piano personalizzato di cura da raccordare con gli obiettivi biologici che vanno stabiliti assieme al medico e fanno riferimento agli obiettivi glicemici (più vicini a quelli normali), al peso corporeo, alla pressione arteriosa, al colesterolo e trigliceridi; ed ancora, le istruzioni per eseguire l'autocontrollo e la sua frequenza, un adeguato regime alimentare assieme ad un piano di attività fisica.

Infine, si arriva così a stabilire il piano farmacologico relativo ai dosaggi, agli orari della somministrazione e la relativa periodicità delle visite di con-

trollo. Un aspetto da non sottovalutare è l'annotazione dei valori glicemici rilevati tenendo aggiornato un diario dove trascrivere: a) i valori glicemici rilevati (specie prima e dopo i pasti) e le terapie seguite; b) gli episodi di iper e ipoglicemia; c) date e orari; d) tipo-quantità di pillole e/o insulina; e) eventuali test dei chetoni; f) cibo assunto, eventuale attività fisica svolta e fattori di stress; g) portare con sé il diario quando si va alla visita di controllo.

L'esame dell'emoglobina glicata (HbA_{1c}): questo esame riflette la glicemia media degli ultimi 3 mesi precedenti al test; il suo valore dovrebbe essere meno del 7% o poco più per le persone anziane.

Con tali parametri si abbassa di molto il rischio di sviluppare le complicanze diabetiche quali: 1) problemi cardiaci e vascolari; 2) malattie agli occhi; 3)



malattie renali; 4) malattie ai nervi, 5) infezione dei denti, delle gengive e della pelle; 6) problemi alle gambe e ai piedi. Per il punto 1) è importante mantenere i livelli di glicemici vicino a valori di normalità o indicati dal medico, va limitato il consumo di cibi grassi di origine animale, tenere sotto controllo la pressione, non fumare e svolgere attività fisica. Per gli occhi è bene svolgere un esame all'anno o quando prescritto dal medico.

I sintomi dell'ipoglicemia: è la situazione creata da una presenza di glucosio nel sangue inferiore ad un parametro limite, normalmente indicato in 60 mg/dl; tale valore è giudicato pericoloso per vari motivi ed è da evitare assolutamente.

Questi i sintomi più comuni dell'ipoglicemia: sudorazione, tremore, fame, mal di testa, irritabilità, palpitazioni, confusione mentale, vista offuscata, convulsioni e possibile

coma diabetico. Una situazione da rimediare al più presto con bevande zuccherate o con uno spuntino; quindi ricontrrollare dopo 15 minuti: importante guadagnare 2 valori di glicemia sopra i 70/80 mg/dl.

I sintomi dell'iperglicemia: è la situazione in cui è presente nel sangue un alto livello di glucosio; periodi prolungati di tale stato possono causare danni seri agli organi interessati. Questi i sintomi più ricorrenti: minzioni frequenti, molta sete, pelle e bocca secca, fame, nausea e vomito, sonnolenza, dolore addominale, confusione mentale.

Come gestire lo stress: veramente difficile 'scansare' situazioni che creano stress, ma è anche vero che si può imparare a governarlo, magari ricorrendo agli amici, ai familiari, a gruppi di supporto, alle Associazioni.

Ridurre le occasioni corrisponde a: mangiare cibi sani, dormire bene e a sufficienza, leggere un libro, guardare un bel film, coltivare un hobby, incontrare amici. Ricordare che ridere fa bene alla salute!

Infine: analizzare il proprio piano terapeutico quando si torna dal proprio medico affrontando temi quali: i livelli di colesterolo e trigliceridi, il tipo di esercizi fisici svolti, i livelli della pressione arteriosa, adesione alle prescrizioni farmacologiche, rispetto del piano dietetico. Se nelle voci descritte si presentano difficoltà di rispetto è consigliabile rinegoziare un "patto terapeutico" con il proprio Diabetologo aprendosi nel dialogo ed esternando la presenza di eventuali altri disagi.

La persona con diabete in ospedale e l'esigenza di trovare una risposta specifica adeguata per l'equilibrio glicemico

Secondo recenti ricerche le persone con diabete ricoverate in Ospedale sono ormai il 25%, cioè una persona su quattro; possono essere diverse le cause del ricovero non necessariamente legate alla presenza della patologia o alle sue complicanze.

Questa situazione può portare ad una perdita, sia pure temporanea, dell'equilibrio glicemico ed è quindi importante trovare dei "percorsi" corretti che evitino tale disagio, a partire dall'esigenza di sviluppare -con riferimento al trattamento della persona con diabete- una cultura condivisa del personale medico ed infermieristico presso tutti i reparti ospedalieri.

Ma accanto a questa cultura appare opportuno sviluppare un nuovo ruolo del Servizio di Diabetologia ospedaliero prevedendo, per esempio delle visite di pre-ricovero, come pure dimissioni assistite alla fine della degenza.

Andrebbe quindi superata la cultura della cosiddetta "consulenza" cioè di una *visita spot* (a parere) condotta dal Diabetologo ad un paziente ricoverato in un altro reparto.

La situazione ideale dovrebbe prevedere che tutti i reparti sapessero come comportarsi nei confronti di una persona con diabete secondo schemi ben definiti al fine di garantire la miglior gestione possibile della malattia. Infatti, non sono rari i casi in cui nei Reparti ospedalieri il paziente sia la persona che meglio conosce e sa gestire il diabete specie se si è di fronte ad un giovane con diabete di tipo 1 insulino-dipendente.

Un altro tema importante dell'argomento che stiamo trattando è la cosiddetta "dimissione protetta", cioè la persona che scopre di essere diabetica durante il ricovero; una situazione che richiede una presa in carico dal parte del Team Diabetologico per tutto ciò che attiene l'autocontrollo e la terapia insulinica, vale a dire la conoscenza del diabete prima della dimissione.

Senza un adeguato bagaglio di conoscenza sull'uso dei presidi, cioè dell'uso della penna per la somministrazione

ne dell'insulina e di tutte le operazioni dell'autocontrollo, c'è il rischio di un ritorno in ospedale, specie se non è stato fissato un appuntamento ravvicinato con il Diabetologo necessario per una rivalutazione della terapia e la relativa capacità di gestione (perché di questo si tratta).

Purtroppo questo non sempre accade influenzando negativamente sia la degenza che i giorni successivi alla dimissioni. Dunque, quanto mai necessario coinvolgere i Direttori Sanitari Ospedalieri per applicare 'percorsi' ben definiti all'interno dei molteplici reparti in Ospedale. In Lombardia, su iniziativa della Regione, le Diabetologie sono state sollecitate ad "elaborare" dei percorsi prestabiliti ma, nonostante una buona sensibilizzazione, non si può affermare che esiste un vero e proprio modello di assistenza univoco rivolto alla persona con diabete.

Molto più interessante è l'esperienza lombarda maturata con la valorizzazione del ruolo dell'Infermiere specializzato.

Sarebbe pertanto auspicabile seguire una sorta di "consulenza infermieristica specializzata" soprattutto per garantire l'educazione necessaria nell'ambito della richiamata «dimissione protetta».



Amici del Diabetico

Organizzazione di Volontariato
dell'Ospedale Fatebenefratelli e Oltalmico

Corso di Porta Nuova, 23
20121 Milano
Tel. e FAX: 02.63632775
Cell. 328.4540498
Cod. Fisc. **97226520159**
c.c.p. 43489202

info@amicideldiabetico.org

www.amicideldiabetico.org

Facebook: amici del diabetico

Twitter: @amicidiabetico

A.D. Informa

NOTIZIARIO
DELL'ORGANIZZAZIONE
DI VOLONTARIATO

"AMICI DEL DIABETICO"

Corso di Porta Nuova, 23
20121 Milano

Direttore responsabile

Antonio Velluto

Proprietario ed Editore

"Amici del Diabetico"

Redazione

Carlotta Peviani

Marilena Ferioli

Sergio Raffaele

Filippo Mauri

Mario De Palma

Stampa

Service Point

Via Venosa, 4

20137 Milano

Impaginazione grafica

Giovanni Volpi

Autorizzazione

Tribunale di Milano

n. 374 del 24/6/2002

