

italian changing diabetes barometer project statement



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione



Associazione
diabete Italia

Il diabete in numeri

Entro il 2030 oltre 438 milioni di persone convivranno con il diabete. La sfida lanciata dalla pandemia necessita di risposte sociali, politiche, economiche e cliniche e dovrà essere sostenuta dall'impegno di tutti. A partire dal 20 dicembre 2006 - data dell'adozione della risoluzione delle Nazioni Unite per riconoscere il diabete quale seria minaccia a livello mondiale - molto è stato fatto. In tal senso l'Italia si colloca senza dubbio tra i Paesi più preparati a rispondere all'emergenza e il diabete già gode di una grande attenzione sul piano istituzionale e sanitario. A dimostrarlo è la predisposizione di strumenti legislativi ad hoc come la legge 115/87, "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito": una conquista civile e giuridica che ci è invidiata dalle legislazioni di tutto il mondo. Recentemente va ricordata la mozione 174 sul diabete approvata all'unanimità il 2 novembre 2009 dal Senato della Repubblica con l'obiettivo di impegnare il Governo a garantire ai pazienti diabetici l'accesso alla cura e alle prestazioni in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. In quest'ottica tutte le Regioni sono coinvolte nella riorganizzazione e razionalizzazione dell'assistenza diabetologica con il sostegno delle Istituzioni nazionali. Per far questo bisogna partire da una approfondita conoscenza dello stato di salute della popolazione e dei bisogni assistenziali inespressi che rappresentano la base per una pianificazione sanitaria razionale, efficiente ed attenta alle esigenze reali dei cittadini. La crescita vertiginosa nella prevalenza del diabete, che si configura a livello internazionale come una vera e propria epidemia, pone i decisori politici a livello nazionale e locale nella assoluta necessità di monitorare l'andamento del fenomeno per fronteggiarlo in modo adeguato. In caso contrario, l'enorme aggravio per quanto riguarda i costi clinici, sociali ed economici della malattia renderà nei prossimi anni non più sostenibile lo sforzo finanziario necessario a garantire a tutte le persone affette da diabete un'assistenza adeguata.

Il diabete in numeri

In base ai dati ISTAT, la prevalenza del diabete in Italia, riferita all'anno 2008 e stimata su tutta la popolazione, è pari al 4,8%. La prevalenza sale a circa il 14,3% nella fascia di età fra i 65 e i 74 anni e raggiunge il 18,8% oltre i 75 anni. In pratica oltre 2,9 milioni di persone in Italia sono affette da diabete, alle quali va aggiunta una quota stimabile di oltre un milione di persone che, pur avendo la malattia, non ne sono a conoscenza. Nell'arco di soli 5 anni - dal 2000 al 2005 - la prevalenza del diabete in Italia è cresciuta dal 3,7% al 4,5%, fino ad arrivare al 4,8% nel 2008. Dati dello studio ARNO, relativi a 30 ASL italiane e riferiti al 2006, riportano una prevalenza di diabete farmacologicamente trattato pari al 4,5%. Se a questa quota si aggiunge quella dei soggetti trattati con soli interventi sugli stili di vita, è verosimile che la reale prevalenza sia vicina al 5%. Stime più recenti, desunte dalle cartelle informatizzate dei medici di famiglia nell'ambito del progetto "Italia come stai?" promosso dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), riportano per il 2007 una prevalenza di diabete fra la popolazione di età >15 anni pari al 6.2%, con tassi superiori all'8.0% in diverse regioni del sud. Pur non essendo direttamente confrontabili con i dati ISTAT a causa della diversa fascia di età considerata, questi dati delineano chiaramente l'entità del problema assistenziale. Va inoltre sottolineato come il diabete rappresenti un rischio particolarmente elevato nelle fasce di popolazione più svantaggiate dal punto di vista socio-economico, soprattutto se di sesso femminile.

Il diabete in numeri

		Mondo		Europa		Italia	
		2010	2030	2010	2030	2010	2030
Popolazione Totale (mln)		6.900	8.400	891	897	59	58,3
Popolazione adulta 20-79 anni (mln)		4.345	5.589	646	659	44	45
Diabete e IGT (20-79 ANNI)							
Diabete	Prevalenza regionale (%)	6,6	7,8	8,5	10,0	8,8	9,5
	Prevalenza comparativa(%)	6,4	7,7	6,9	8,1	5,9	6,9
	Numero persone con diabete (mln)	284.6	438.4	55.4	66.5	3.9	4.2
IGT	Prevalenza regionale (%)	7,9	8,4	10,2	11,0	6,0	6,5
	Prevalenza comparativa(%)	7,8	8,4	8,9	9,5	4,7	5,0
	Numero persone con diabete (mln)	344	472	66.0	72.2	2.6	2.9

[1] La stima italiana è una elaborazione provenienti da dati ISTAT e dati di proiezione pubblicati da IDF Atlas a livello globale ed europeo e non ha valore epidemiologico. Le proiezioni si riferiscono solo alla fascia d'età 20-79 e per questo non sono comparabili con le proiezioni precedentemente indicate che tenevano conto della fascia d'età 0-20 che abbassa la media di prevalenza.

[2] IGT: ridotta tolleranza al glucosio.

Tre ambizioni integrate

1

Le persone con il diabete sono una priorità

Far sì che i Governi considerino il diabete una priorità da affrontare, per via dell'importanza e gravità delle complicanze, nel rispetto dei diritti delle persone con diabete

2

Produrre dati utili a migliorare la salute dei cittadini

Elaborare riferimenti certi con cui misurare l'efficacia degli interventi, è il primo passo per arrivare a migliorare l'assistenza diabetologica

3

Arrestare la crescita pandemica del diabete

Coinvolgere le Istituzioni in programmi mirati a ridurre le drammatiche proiezioni per il 2030 ed il devastante impatto delle complicanze del diabete sulla salute e sull'equilibrio economico del Sistema Sanitario

Obiettivi

L'enorme peso clinico e sociale della malattia diabetica si traduce in un altrettanto drammatico impatto economico. Il costo per paziente con diabete è più del doppio della media nazionale ed è attribuibile in misura preponderante ai ricoveri ospedalieri legati alle complicanze croniche. Dato pari a 1 il costo annuale di un paziente senza complicanze, il costo quadruplica in presenza di una complicanza, è 6 volte maggiore in presenza di due complicanze, circa 9 volte maggiore in presenza di tre complicanze, e 20 volte maggiore in presenza di 4 complicanze. L'andamento temporale degli ultimi anni e le proiezioni dei dati epidemiologici tracciano un quadro inequivocabile che pone il diabete fra le grandi emergenze sanitarie per gli anni a venire. In assenza di un adeguato monitoraggio e di iniziative rivolte alla prevenzione del diabete e dell'obesità e all'ottimizzazione dell'assistenza per le persone con diabete, le risorse disponibili in termini sia umani che economici potrebbero, presto, non essere più sufficienti a garantire ai cittadini le cure più adeguate. Non è escluso che questo possa determinare, per la prima volta dopo oltre un secolo, un declino nelle aspettative di vita della popolazione, come recentemente paventato. Tutto questo va costantemente misurato se si vuole gestire il diabete in tutta la sua complessità. Misurare e avere dati certi è il primo passo per poter migliorare l'assistenza diabetologica. I rapidi cambiamenti socio-demografici e delle abitudini di vita stanno determinando una continua crescita della patologia, con domanda assistenziale sempre maggiore e sempre più articolata. Per fronteggiare questa vera e propria epidemia e rispondere in modo adeguato alle esigenze di cura è fondamentale un attento monitoraggio della diffusione della malattia e del suo andamento temporale. E' inoltre necessario capire quali siano i risultati dell'assistenza erogata, quali le aree che richiedono investimenti e quali i bisogni assistenziali insoddisfatti. La conoscenza del fenomeno è oggi resa possibile dall'esistenza di numerose fonti informative, costantemente aggiornate, anche se prodotte per finalità diverse e scollegate le une dalle altre.

Obiettivi

A fonti informative presenti in tutte le Regioni, quali l'anagrafe degli assistiti, le prescrizioni dei farmaci, le schede di dimissione ospedaliera (SDO) e i dati di mortalità, se ne aggiungono altre di pari importanza, ma ancora disponibili a macchia di leopardo sul territorio nazionale, quali ad esempio i dati riguardanti le prestazioni specialistiche ambulatoriali e le prescrizioni di esami strumentali e di laboratorio. A fianco di questi database, prodotti principalmente per finalità di rimborso, si stanno sviluppando e diffondendo sempre più i database clinici, resi possibili dall'uso di cartelle cliniche informatizzate per la normale gestione dei propri assistiti. Tali cartelle sono oggi ampiamente utilizzate sia nelle strutture specialistiche (servizi di diabetologia) che dai medici di medicina generale. La possibilità di analizzare da sole o possibilmente in aggregato queste fonti informative, consente di perseguire più obiettivi, di natura diversa in base al tipo di informazione disponibile quali:

- Monitoraggio della prevalenza del diabete
- Quantificazione del carico assistenziale del diabete
- Quantificazione della morbidità e della mortalità associate al diabete
- Valutazione dei profili assistenziali e della qualità della cura
- Stima dei costi della malattia per il SSN (Servizio Sanitario Nazionale)
- Creazione di sistema di benchmarking volto a migliorare la qualità dei progetti esistenti

A tale scopo è stato ideato Bench D, uno strumento basato su criteri di analisi e valutazioni aggiornate degli outcome clinici, economici e sociali, correlati con la qualità di vita della persona con diabete e finalizzati a mettere i risultati raccolti a disposizione di tutti gli attori coinvolti nella lotta alla patologia.

Costi diretti e indiretti del diabete

Le stime

Si stima che a livello mondiale la cura e le strategie di prevenzione del diabete costeranno, nel 2010, 376 miliardi di dollari nel mondo, una cifra destinata a raggiungere i 490 miliardi di dollari entro il 2030.

I costi del diabete pesano notevolmente sia sui singoli, per le possibili perdite di reddito, sia sull'economia generale, a causa dei costi diretti per l'erogazione di cure mediche nonché dei costi indiretti per la perdita di produttività e per l'assistenza sociale.

Ci troviamo quindi in una situazione in cui la spesa sanitaria aumenta più velocemente del PIL procapite e la sempre crescente prevalenza delle malattie croniche.

Rispetto a quelle infettive potrebbe causare una concorrenza critica per le risorse finanziarie all'interno dei budget sanitarie tra i diversi servizi pubblici.

Costi diretti

Nei Paesi industrializzati, e quindi anche in Italia, fino a 2/3 della spesa per il diabete derivano dal trattamento delle complicanze (quali ictus e insufficienza renale) negli ospedali, mentre il rimanente è legato al consumo extra ospedaliero di farmacie alle prestazioni ambulatoriali.

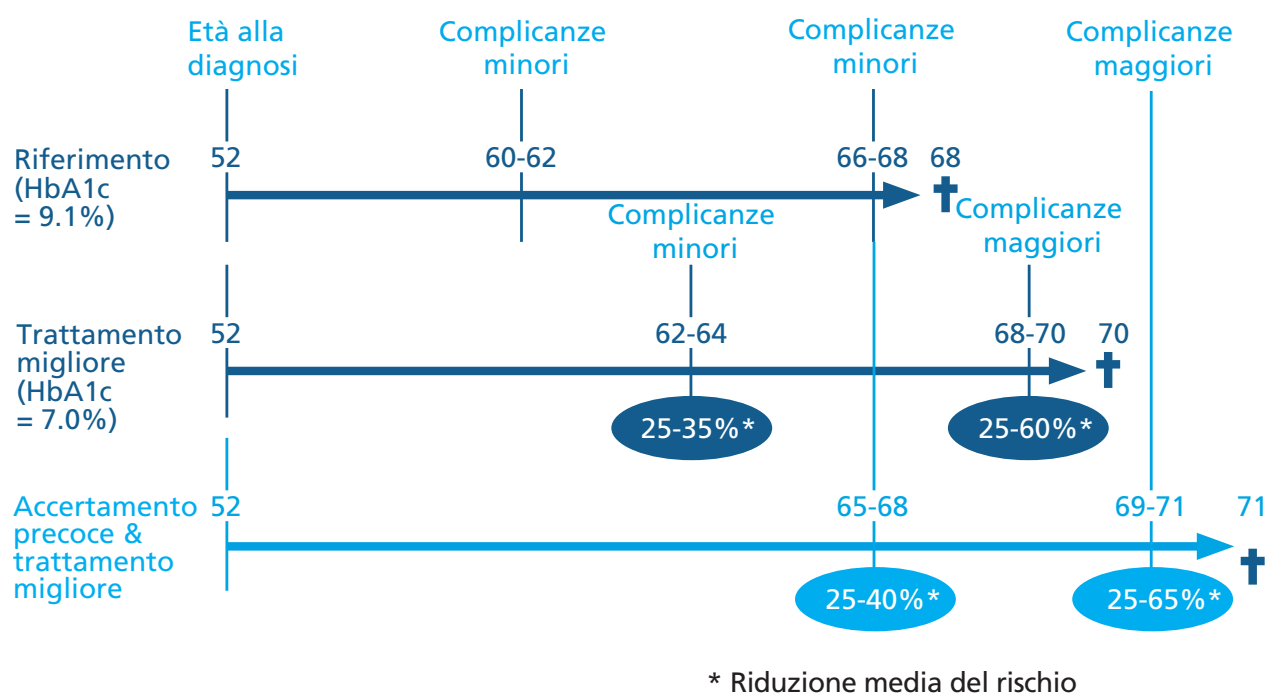
Costi indiretti

Il diabete comporta anche costi a carico dell'economia e del singolo, costi che possono superare di gran lunga quelli per le cure mediche. Anche quando le persone con diabete sono in grado di lavorare, la malattia può incidere sulla loro capacità di farlo al pieno delle proprie possibilità. Per esempio, devono assentarsi dal lavoro per malattia o per sottoporsi a trattamenti ospedalieri e in seguito incorrono in pensionamento precoce per invalidità e morte prematura. Si tratta di un costo importante, in termini di produttività nazionale, che è proporzionalmente maggiore nelle economie meno sviluppate.

Ridurre i costi è possibile

Recentemente, numerose prove hanno dimostrato che un trattamento più efficace nelle fasi precoci aumenta marginalmente i costi iniziali, ma li riduce nel lungo termine, poiché previene l'insorgenza di complicanze e la necessità di ricorrere ai relativi trattamenti ospedalieri, migliorando altresì le prospettive a lungo termine della persona con diabete. Si è inoltre dimostrato che un trattamento intensivo con diversi farmaci antidiabetici riduce la mortalità associata al diabete del 50% nel corso di 13 anni, e porta ad un risparmio economico già dopo 4 anni.

Diagnosi precoci e trattamenti ancora più efficaci allungano e migliorano la vita



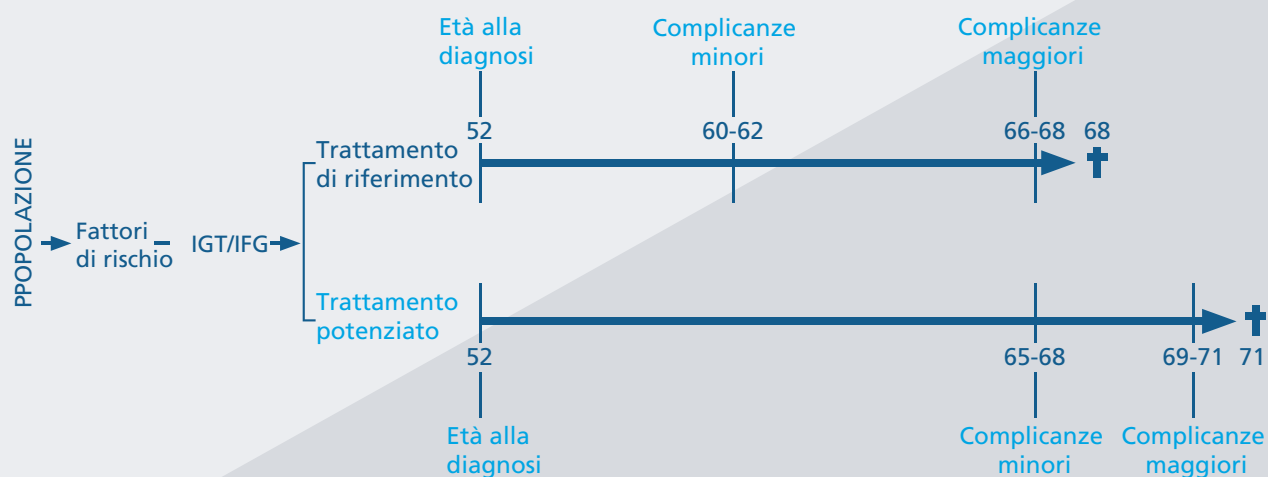
Fonte: CORE/IMS basato su una coorte UKPDS con prima diagnosi all'età di 52

Nota: Accertamento precoce & trattamento simulati su una popolazione di pazienti privi di complicanze al momento della diagnosi. Migliore trattamento simulato su una popolazione di pazienti trattati con HbA_{1c} a target pari a 7,0.

La prevenzione funziona

È possibile prevenire il 90% dei casi di diabete di tipo 2 agendo sullo stile di vita e prevenire così parte della sofferenza associata alle complicanze del diabete.

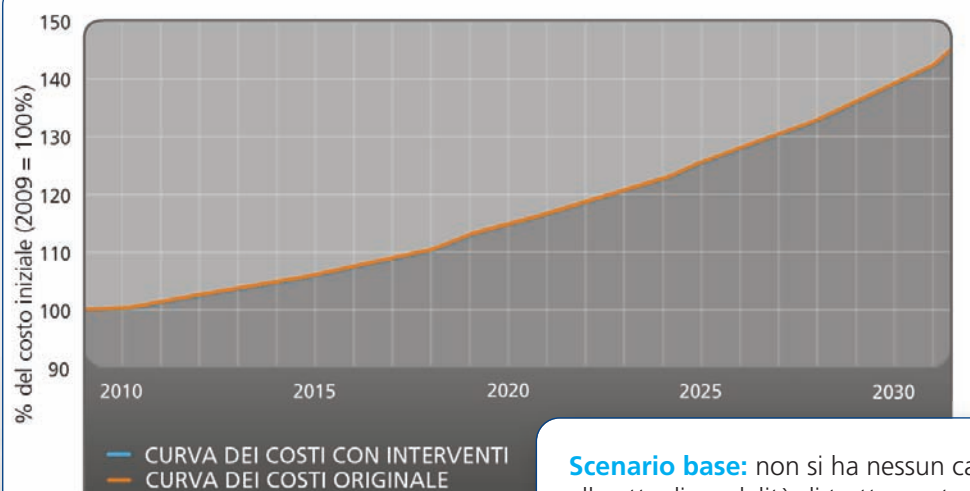
Stili di vita



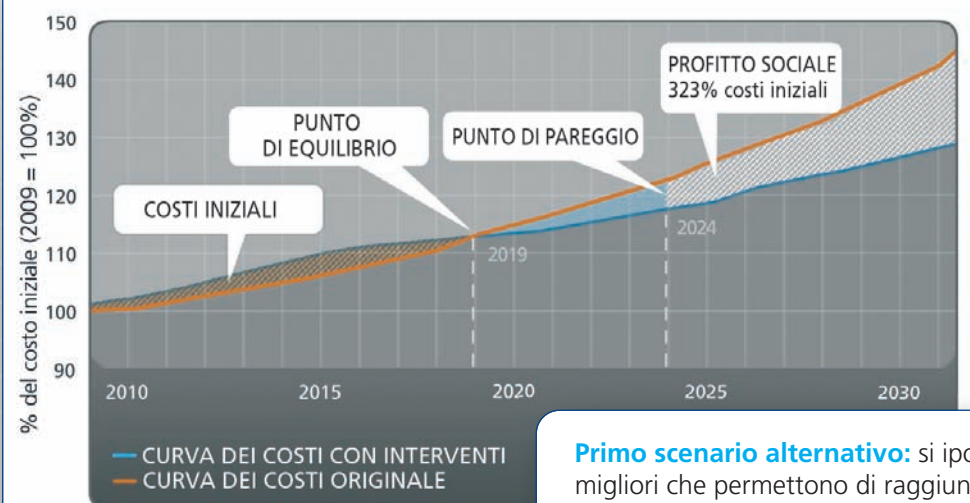
Interventi medici

Il diagramma rappresenta l'intero ciclo del diabete di tipo 2 tra la popolazione nel suo complesso, laddove gli interventi sugli stili di vita possono essere molto efficaci nella gestione dell'incidenza dei fattori di rischio attraverso gli stadi di pre-diabete (alterata tolleranza al glucosio o IGT / Alterata glicemia a digiuno o IFG) per la diagnosi e, in seguito, il trattamento e il rischio di complicanze.

Costi del diabete - Proiezioni teoriche*



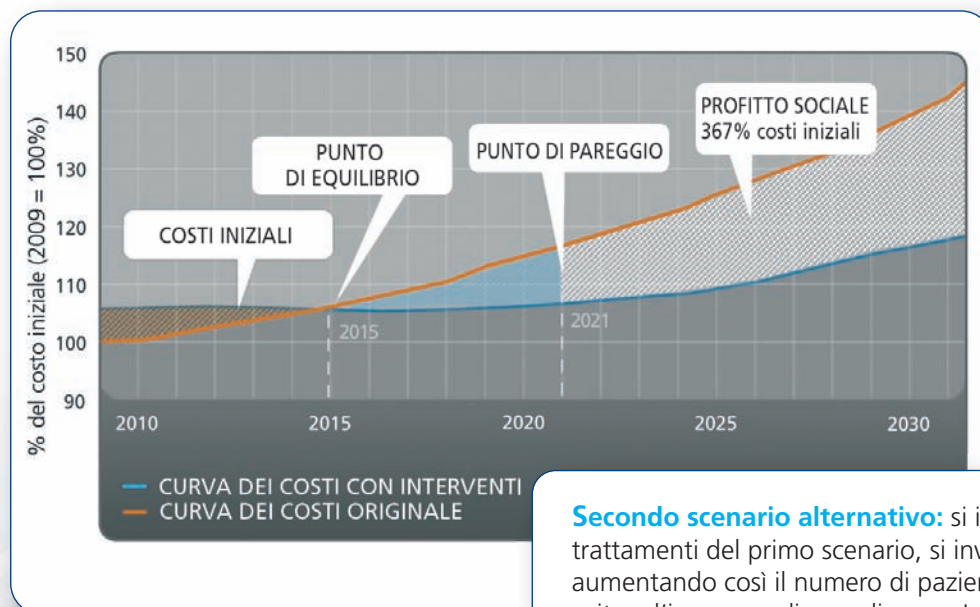
Scenario base: non si ha nessun cambiamento rispetto alle attuali modalità di trattamento: la prevalenza del diabete cresce costantemente e non si hanno miglioramenti nei risultati clinici.



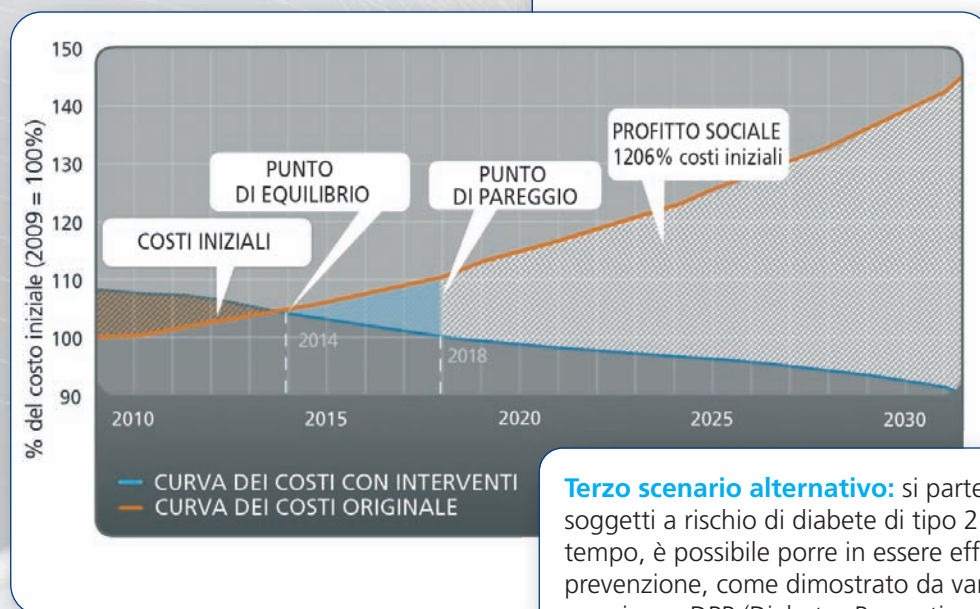
Primo scenario alternativo: si ipotizzano trattamenti migliori che permettono di raggiungere obiettivi terapeutici simili a quelli ottenuti nell'UKPDS e una significativa riduzione delle complicanze. I costi iniziali sono superiori ma, per via della riduzione delle complicanze, il costo totale del trattamento risulta inferiore a quello dello scenario-base.

* Di seguito viene presentata una simulazione, riferita ad un Paese teorico, che riporta le proiezioni dei costi del diabete secondo quattro differenti scenari, basate sui dati dello studio UKPDS (UK Prospective Diabetes Study) e calcolate usando il modello predittivo CORE (Center for Outcomes Research).

Costi del diabete - Proiezioni teoriche*



Secondo scenario alternativo: si ipotizza che, oltre ai migliori trattamenti del primo scenario, si investa sulla diagnosi precoce, aumentando così il numero di pazienti per i quali è possibile evitare l'insorgere di complicanze. I costi iniziali sono superiori ma, per via della maggior riduzione delle complicanze, il costo totale del trattamento risulta inferiore a quello dei due scenari precedenti e si raggiunge prima il punto di pareggio dei maggiori costi.



Terzo scenario alternativo: si parte dall'osservazione che, se i soggetti a rischio di diabete di tipo 2 vengono identificati in tempo, è possibile porre in essere efficaci interventi di prevenzione, come dimostrato da vari studi, ad esempio quello americano DPP (Diabetes Prevention Program). In questo scenario la potenziale incidenza annuale del diabete, pari al 2%, diventa al contrario una riduzione del 2% nei nuovi casi di diabete. In questo modo il punto di pareggio dei maggiori costi viene raggiunto nettamente prima che negli altri scenari.

Comune a tutti gli scenari alternativi è l'osservazione che, riducendo il numero di persone con complicanze del diabete, si ottiene un risparmio sui costi tale da compensare anche i maggiori investimenti iniziali necessari a finanziare il miglioramento dei trattamenti.

Le iniziative future

Il percorso tracciato in questi anni necessita tuttavia di essere migliorato e perfezionato attraverso: una maggiore diffusione di informazioni e dati raccolti su tutto il territorio, un aggiornamento continuo di tutte le componenti coinvolte attraverso un sistema di **benchmarking** scientifico, un confronto continuativo tra gli esperti per fornire proposte, idee e soluzioni, un rafforzamento delle strategie sinergiche già avviate tra tutte le parti impegnate a fronteggiare il diabete, una condivisione dei risultati ottenuti con gli strumenti predisposti in questi anni. Ciò potrà essere realizzato innanzitutto tramite la costruzione di una **roadmap**, una vera "rete di collegamento" in grado di armonizzare dati ed evidenze relative allo stato del diabete a livello locale, favorendo così lo sviluppo di un piano di azione nazionale coerente ed efficace e di un sistema di cura uniforme su tutto il territorio, con l'obiettivo di rendere sempre più condiviso il lavoro svolto dalle strutture regionali e di poter definire protocolli di assistenza fortemente integrati.



Una **roadmap** che sia di collegamento tra le politiche nazionali e quelle locali, in tema di prevenzione e cura del diabete, per stimolare la definizione e la pubblicazione di un **Piano Nazionale per la Malattia Diabetica**, mirato a migliorare l'assistenza ai diabetici alla luce delle nuove conoscenze scientifiche e tecnologiche e dei nuovi modelli organizzativi, che sia da guida per le Regioni. L'auspicio di rendere sempre più decisivo l'approccio multidisciplinare e multifunzionale per vincere la battaglia contro il diabete si può concretizzare anche grazie ad un confronto continuativo di idee e proposte finalizzate ad alimentare il dibattito e sollecitare l'attenzione sulla patologia. Questa sarà la missione di un **think tank** da realizzarsi con l'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" che vedrà la partecipazione di tutti gli interlocutori coinvolti nella lotta al diabete, delle società scientifiche, delle associazioni dei pazienti, delle Istituzioni e perfino dei media e che si tradurrà in documenti in grado, attraverso il confronto, di evidenziare e stimolare le possibili aree di intervento in contesti politici, sociali, economici e clinici.

Conclusioni

Il sistema di alleanze è stato e sempre di più sarà il principio fondamentale a cui tutte le iniziative legate al Changing Diabetes Barometer dovranno ispirarsi. La capacità mostrata in questi anni di coinvolgere medici, pazienti, Istituzioni e media nell'individuazione di possibili soluzioni per affrontare in modo sinergico il diabete costituisce certamente un merito indiscutibile. Con questi obiettivi, infatti, già nell'ottobre del 1989 - sotto l'egida di OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e di IDF (International Diabetes Federation) - i rappresentanti di Governi, Ministeri della Sanità e organizzazioni di pazienti di tutti i Paesi europei hanno approvato e firmato a Saint Vincent un documento storico che è tuttora il principale riferimento internazionale per la lotta al diabete. E sono proprio le alleanze a rendere praticabile la strada del cambiamento culturale, sia attraverso una ridefinizione dei modelli assistenziali, sia tramite una gestione strategica di risorse interdisciplinari, con lo scopo di ridurre l'impatto della malattia e migliorare la qualità di vita delle persone con diabete.

Il **Changing Diabetes Barometer**, prima di essere un grande progetto di cross-sector partnership e di benchmarking, vuole essere uno strumento efficace, capace di imprimere una spinta concreta al miglioramento della cura del diabete, tramite un confronto costruttivo tra gli esperti e l'individuazione di soluzioni importanti e decisive per ridurre il peso economico, sociale e clinico che questa patologia comporta. **L'ambizione del Barometer è di rappresentare a lungo termine un punto di riferimento globale.**

Conclusioni

Il tutto ponendo al centro la persona con diabete, come evidenziato **dal Manifesto dei diritti della persona con diabete**, un documento che vuole porsi quale punto di riferimento per le persone con diabete e per tutti coloro che sono coinvolti nella lotta alla pandemia del secolo. Uno strumento per contribuire ulteriormente a fornire preziose indicazioni agli operatori sanitari, alle associazioni dei pazienti, ai politici, alle Istituzioni e ai mezzi di comunicazione, con l'obiettivo di migliorare la cura del diabete, la qualità di vita delle persone con diabete e contenere i costi della sanità pubblica. Un primato italiano che ancora una volta distingue il nostro Paese nella realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione e alla cura del diabete. Il documento, realizzato dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e Diabete Italia con la collaborazione e consulenza di Cittadinanzattiva-Tribunale dei diritti del Malato e CEFPAS (Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale del Servizio Sanitario), riveste grande importanza in ambito sanitario, trattandosi del primo documento pensato per tutelare in modo specifico i diritti della persona con diabete, sulla base di principi già enucleati nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nella Carta Europea dei Diritti del Malato. Il Manifesto dei diritti della persona con diabete rappresenta una delle risposte concrete alle "call to action" emerse dal rapporto D.A.W.N. (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), ricerca avviata in Italia nel 2006 per conoscere ed approfondire le dinamiche psicosociali delle persone con diabete, e si pone come ulteriore declinazione del più ampio progetto legato al Changing Diabetes Barometer. Considerando che oggi il Servizio Sanitario è un "complesso di funzioni esercitate dai Servizi Sanitari Regionali, dagli Enti e dalle Istituzioni di rilievo nazionale, nonché dallo Stato, nel rispetto dei principi di sussidiarietà e leale collaborazione" l'impegno richiesto per migliorare l'assistenza alla persona con diabete dovrà essere coerente con le indicazioni nazionali e internazionali sul diabete, tenendo conto della centralità della persona e del supporto della famiglia, in un contesto dove si deve ridisegnare un nuovo ruolo per il volontariato e riconoscendo l'importanza del territorio come luogo dove vengono analizzati i bisogni ed erogate le correlate risposte. In questo impegno è necessario chiedersi non solo "cosa fare" ma soprattutto "come fare", con l'obiettivo di avere un Sistema Sanitario con servizi efficaci, efficienti in termini di prevenzione e assistenza, con equità di accesso, e che tenga conto delle differenze sociali, culturali, demografiche e geografiche.



Con il supporto
non condizionato di:

