

**PROGETTO PER INTEGRAZIONE, GESTIONE  
ED ASSISTENZA AL DIABETE**

## 1. Introduzione e Contesto applicativo di riferimento

La patologia diabetica è in rapida evoluzione, infatti, oggi colpisce circa 177 milioni di individui nel mondo ed è stato stimato che, vista la rapida crescita della patologia, nel 2025 questo numero sarà raddoppiato.

In Italia si stima che la prevalenza del diabete noto sia il 3,5% con valori più alti con l'aumentare dell'età. Nelle persone oltre i 65 anni la prevalenza si aggira intorno al 12%. In Italia pertanto sono diabetici circa due milioni di persone.

La patologia diabetica è particolarmente rilevante per le complicanze a carico di numerosi organi ed apparati (complicanze micro e macrovascolari), nonché per l'impatto sulla qualità di vita dei pazienti: in generale l'impatto sulla salute pubblica, con le conseguenti e negative ripercussioni sull'economia sanitaria, è enorme. Si stima che il 6,7% della spesa sanitaria (pari a 5.500 milioni di euro) è assorbita dalla malattia diabetica.

Queste considerazioni sono ormai note agli addetti ai lavori e dai risultati preliminari dello Studio QUADRI (Istituto Superiore di Sanità 2004) emergono alcune criticità relative agli outcome assistenziali studiati nella popolazione diabetica italiana:

### L'aderenza alle linee guida sull'assistenza

Si ritiene appropriato, sulla base di Linee Guida Nazionali e Internazionali, che ogni paziente diabetico effettui almeno ogni 6 mesi una visita medica con esame dell'apparato cardiovascolare e degli arti inferiori, faccia ogni anno un esame del fondo oculare e la vaccinazione antinfluenzale, e ogni 4 mesi la determinazione dell'emoglobina glicosilata. Per i soggetti trattati con insulina è previsto l'autocontrollo glicemico pluri-quotidiano. Inoltre, le linee guida suggeriscono che tutti i pazienti, oltre i 40 anni o con almeno un fattore di rischio cardiovascolare, assumano regolarmente l'acido acetilsalicilico (ASA). I risultati dello Studio Quadri dimostrano che meno della metà (49%) dei pazienti ha fatto almeno una visita approfondita dal medico di medicina generale o dal centro diabetologico nell'ultimo semestre. Nell'ultimo anno solo il 59% ha effettuato un esame del fondo oculare ed il 42% ha ricevuto la vaccinazione anti-influenzale. Negli ultimi 4 mesi l'emoglobina glicosilata è stata eseguita nel 66% dei diabetici. Il 54% riferisce di avere fatto un controllo della glicemia a digiuno negli ultimi 4 mesi; il 62% dei diabetici in trattamento insulinico pratica l'autocontrollo glicemico domiciliare almeno una volta al giorno.

### Qualità percepita dei servizi

La grande maggioranza dei cittadini diabetici (circa il 90%) ritiene che i servizi abbiano orari adeguati, i locali facilmente accessibili e puliti, non si apprezzano differenze significative fra i locali dei Medici di Medicina Generale e i Centri Diabetologici. Circa il 90% della popolazione diabetica è soddisfatta dell'atteggiamento degli operatori sanitari che sono cortesi e disponibili, pronti all'ascolto e chiari nelle spiegazioni. Anche in questo caso il giudizio è

sovrapponibile sia per i Medici di Medicina Generale che per i Centri Diabetologici. Per quanto riguarda l'organizzazione complessiva dei Servizi, oltre l'80% dei pazienti con diabete ne è soddisfatto. Si evidenzia comunque che nei Centri Diabetologici di alcune Regioni un terzo dei diabetici deve aspettare più di un'ora prima per ottenere una prestazione, nonostante oltre l'80% dei Centri lavori "su prenotazione".

Pertanto, verificata l'incompleta aderenza alle raccomandazioni della buona pratica clinica, bisognerebbe introdurre interventi per l'implementazione delle linee guida con metodi di provata efficacia (audit e feedback, reminder, ecc.), approcci innovativi per la gestione integrata della malattia (disease-management, case-management) ed il monitoraggio dei più rilevanti indicatori di aderenza alle linee guida.

Univoca pertanto è la raccomandazione della integrazione tra primary e secondary care con implementazione del disease-management della malattia diabetica.

La risposta a questi problemi è stata postulata nella attivazione del protocollo di intesa AMD-SIMG (Associazione Medici Diabetologi-Società Italiana Medicina Generale), espresso nelle "Linee guida per la gestione integrata del paziente diabetico".

Le esperienze attuali sulla concreta attuazione di tale protocollo hanno purtroppo mostrato alcuni punti di debolezza che sono collegati a:

- organizzazione
- sistemi di comunicazione

Tali criticità, infatti, hanno portato al "fallimento" secondario dei programmi di integrazione tra primary e secondary care. Fallimento individuato nella complessità della comunicazione tra i vari attori del sistema con conseguente perdita di aderenza nei tempi lunghi dei dati condivisi. Le attuali realtà, basate sul cartaceo o su cartelle anche informatizzate, ma residenti, non hanno ancora identificato una soluzione efficace che mettesse il paziente al centro dei vari interventi, senza sovrapposizioni ed inutili duplicazioni di interventi e, soprattutto, senza "volatilità" dei risultati.

Per altro, la esperienza già esistente, e positivamente consolidata, dell'utilizzo della cartella clinica informatizzata con archivio centrale unico (nella Regione Marche), con condivisione di dati e pazienti nell'ambito specialistico regionale e linee guida di intervento condivise ed omogenee (benchmarking), ha permesso un evidente miglioramento della pratica clinica e produzione di indicatori per la programmazione, nell'ambito esclusivo dei servizi specialistici.

Attualmente nella Regione Abruzzo, in applicazione della L.16 marzo 1987 n. 115 e della relativa norma regionale di attuazione n. 48 del 15 giugno 1988, e successive modifiche in particolare L.R. 16 settembre 1998 n.85 e L.R. 14 maggio 1999 n.28, esistono 15 centri di diabetologia che gestiscono le informazioni riguardanti pazienti

diabetici del territorio regionale e 1 centro regionale di diabetologia pediatrica; i centri di diabetologia, se collegati in rete con i MMG del loro territorio, potrebbero avere la piena condivisione delle notizie cliniche, senza alcuno sforzo di raccolta/ricerca, e consentirebbe ai pazienti di potersi recare in qualsiasi centro senza essere costretto a sottoporsi ad inutili ripetizioni di esami.

Qualora vi fosse il collegamento in rete tra i vari centri ed i MMG o, in alternativa, tra il centro di riferimento ed i MMG del proprio territorio si potrebbe estrarre una prima fotografia della situazione diabetologica in Abruzzo ed una lista di indicatori di qualità del servizio prestato, procedura che potrebbe essere ripetuta annualmente con estrema semplicità ed offrire utili indicazioni sui possibili miglioramenti assistenziali e gestionali.

Si può pertanto concretamente ipotizzare che l'estensione del sistema già esistente e validato in altre Regioni (Marche), con conseguente condivisione degli archivi e degli interventi con i MMG, potrebbe rappresentare la soluzione più semplice ed efficace del problema nodale di comunicazione che ha inficiato fino ad ora il risultato.

### **Obiettivi dell'intervento**

- Creare fra i MMG, i pediatri di base e i centri specialistici di diabetologia pediatrica e dell'adulto un collegamento bidirezionale con la cartella clinica informatizzata già esistente e validata, che renda possibile la comunicazione permanente tra i vari attori del sistema: MMG, pediatri di base, Servizi specialistici, Amministratori, Paziente attraverso uno strumento di facile e sicuro utilizzo identificato nel Web;
- Accrescere l'appropriatezza degli interventi del diabetologo e del MMG e del pediatra, attraverso un incremento della motivazione e della riqualificazione dei MMG e dei pediatri di base sul diabete, una forte opera di sensibilizzazione e aggiornamento rivolta ai MMG, in funzione della condivisione dei dati e dei protocolli con lo specialista e il miglioramento della diagnosi precoce del diabete e della sua prevenzione primaria.

### **3. Risultati attesi**

- 1) Aggiornamento continuo dei dati assistenziali nella cartella clinica;
- 2) Riduzione ricoveri inappropriati per DRG "diabete mellito";
- 3) Riduzione della duplicazione di esami clinici: "budget etico";
- 4) Aderenza alle raccomandazioni della buona pratica clinica (verifica della compliance alla prescrizione farmaceutica etc);
- 5) Motivazione e riqualificazione sull'argomento specialistico del MMG e dei pediatri di base;

- 6) Attuazione della pratica di gestione integrata del diabete Ospedale-Territorio, modulata in funzione di un protocollo nazionale condiviso e della disponibilità/capacità del singolo medico coinvolto;
- 7) Prevenzione primaria del diabete tipo 2 legata alla motivazione e riqualificazione del MMG e del pediatra di base.

#### **4. Descrizione dell'intervento**

##### **ATTIVITA'**

##### **PIANO OPERATIVO**

Nel piano operativo le tre azioni costituenti il progetto verranno distinte in fasi. Le azioni avranno svolgimento sincrono e la rispettiva tempistica e' riportata negli allegati (cronoprogramma).

##### **Azione 1: Integrare stabilmente i diversi livelli di assistenza al paziente diabetico attraverso una rete regionale.**

FASE 0 (fase preliminare)

Individuazione di un Comitato di Coordinamento Regionale per la realizzazione del Progetto, costituito da:

- 1 rappresentante della Direzione Sanità della Regione Abruzzo, su designazione del componente la Giunta
- 1 rappresentante dell'Agenzia Sanitaria Regionale - Abruzzo;
- 1 rappresentante regionale dell'Associazione Medici Diabetologici
- 1 rappresentante dei Medici di Medicina Generale, su designazione del Componente la Giunta
- 1 rappresentante dei pediatri di libera scelta, su designazione del componente la Giunta
- 1 componente del Comitato regionale diabetologico di cui alla L.R. 48/88 designato dal presidente del Comitato stesso
- 2 Referenti dell'Università Telematica "Leonardo Da Vinci" dell'Università G. D'Annunzio di Chieti- Pescara, su designazione della stessa Università.

La costituzione del comitato verrà formalizzata con deliberazione del Direttore regionale alla Sanità.

Il comitato avrà i seguenti compiti:

- Coordinamento del Progetto ed individuazione del percorso di raccordo con ciascuna azienda Usl abruzzese
- definizione degli indicatori necessari per la valutazione del progetto nelle fasi attuative, in conformità con le indicazioni del CCM

- analisi e valutazione dei risultati in conformità con le indicazioni del CCM
- predisposizione dei progetti formativi per gli operatori coinvolti nel progetto.
- Le decisioni assunte dal Comitato sono formalmente trasmesse al Dirigente del Servizio Prevenzione Collettiva della Direzione Sanità, che ne verificherà la coerenza con il progetto per l'assunzione dei successivi adempimenti amministrativi.

## 1° FASE

Attivazione di un archivio unico centralizzato della cartella informatizzata finalizzato all'utilizzo via Web.

Realizzazione di un database contenente solo i dati dei pazienti che accettano la condivisione via WEB dei dati tra i vari Servizi di Diabetologia e MMG. Questo database costituirebbe il Database Regionale .

Identificazione di:

- amministratori del sistema;
- garante sicurezza: privacy, firma digitale, protocolli d'accesso (ID PW);
- dati sensibili ed indicatori di processo e di risultato.

Per permettere l'accesso e la condivisione esclusivamente dei singoli dati proprietari (utente MMG e/o paziente e/o amministratore potranno accedere ai soli dati proprietari ed a quelli condivisi a seconda del livello di autorizzazione).

Identificazione degli:

- indicatori intermedi
- indicatori di risultato

per permettere la validazione degli outcomes finali.

## 2° FASE

Coinvolgimento e verifica del sistema nei centri specialistici che saranno di riferimento al sistema

## 3° FASE

- Individuazione (reclutamento) su base volontaria di 10 MMG e di 5 pediatri di base per ciascuna area dei Servizi di Diabetologia coinvolti
- Formazione all'utilizzo della cartella informatizzata-Web

- Adattamento e condivisione locale del protocollo di Gestione Integrata AMD-SIMMG tra il singolo Centro ed i MMG collegati con questo tramite riunioni locali
- Condivisione complessiva tra tutti i partecipanti allo studio dei vari adattamenti effettuati localmente sul protocollo di Gestione Integrata AMD-SIMMG tramite una riunione generale
- Adattamento e condivisione locale del protocollo di Gestione Integrata tra il Centro di Diabetologia Pediatrica ed i pediatri di base collegati con questo tramite riunioni locali
- Condivisione complessiva tra tutti i partecipanti allo studio dei vari adattamenti effettuati localmente sul protocollo di Gestione Integrata Diabetologia Pediatrica - Pediatri di base tramite una riunione generale

#### 4° FASE

Attuazione sperimentale protocollo SIMMG-SID-AMD e delle linee guida SIEDP-Pediatria di base

#### 5° FASE

Validazione degli indicatori scelti con elaborazione statistica dei risultati. Gli indicatori che inizialmente verranno utilizzati saranno gli stessi che verranno pubblicati dall'Associazione Medici Diabetologi. Questa scelta permetterà di effettuare un confronto con organizzazioni di altre regioni, avendo la lista degli indicatori una valenza nazionale. Ovviamente nulla impedirà un allargamento ad altri specifici indicatori.

#### 6° FASE

Ampliamento del progetto ai tutti i centri di diabetologia, ai MMG ed ai pediatri di base.

### **Cronogramma**

- 1° e 2° Fase: in totale tre mesi decorrenti dalla data di insediamento del comitato di coordinamento
- 3° Fase: 2 mesi
- 4° Fase: 1 anno
- 5° Fase: 2 mesi
- 6° Fase: sei mesi a seguire dopo la conclusione della 5° fase

*Azione 2: Educazione permanente del personale medico attraverso programmi di formazione a distanza incentrati sulle linee guida per la gestione integrata della malattia diabetica (SIMG, AMD, SID, SIEDP).*

Per gli operatori partecipanti al progetto verrà predisposto apposito iter formativo, in particolare per i Medici di medicina generale e gli Operatori Centri diabetologici su:

- addestramento all'utilizzo del software
- adozione linee guida gestione del paziente diabetico
- counseling con il paziente diabetico

## RISORSE

### **Materiali**

Fornitura di rete ADSL ai MMG ed ai pediatri di base partecipanti;

Realizzazione di un secondo DATABASE in sede sicura dove archiviare i dati del paziente da condividere via WEB;

Attivazione di un archivio unico centralizzato della cartella informatizzata finalizzato all'utilizzo via Web. Adattamento a richieste del gruppo del programma WEB attualmente esistente;

Elaborazione statistica dei dati e calcolo degli indicatori;

1 Riunione plenaria di tutti i componenti di una giornata.

### **Umane**

Un medico (borsista) per ogni centro che segua e verifichi la corretta aderenza alle procedure di implementazione della cartella condivisa;

10 MMG per ogni area territoriale del Centro di diabetologia e 5 pediatri di base, individuabili su base volontaria, che partecipino alle varie fasi di formazione e di esecuzione del progetto per la durata dei 12 mesi;

Assistenza tecnica ed informatica on line e/o sul posto per tutti i partecipanti al progetto durante tutto lo studio.

## **Coinvolgimento di altre regioni**

Il modello gestionale descritto è già stato realizzato dalla Regione Marche e potrebbe venire facilmente condiviso anche da altre regioni.

In particolare, poiché nella Regione Abruzzo non è presente un cablaggio di tutti gli ospedali, il modello di riferimento auspicabile consisterebbe nel far risiedere il data base clinico all'interno delle singole Asl e nel permettere il collegamento dei MMG e dei pediatri di base delle singole ASL ai rispettivi data-base (accesso che dovrebbe essere fornito in accordo con le regioni) tramite collegamento internet ADSL. Ciò in favore di una infrastruttura d'interconnessione più semplice, facilmente replicabile ed a vantaggio di una "perdita" solamente parziale dell'unitarietà delle informazioni a livello regionale.

In linea con l'obiettivo generale di riqualificazione dei MMG e dei pediatri di base, il progetto ha come obiettivo l'implementazione, la diffusione ed il miglioramento di corsi di aggiornamento diabetologico (ECM) on line ed "in presenza", già da noi avviati in Abruzzo. In particolare i corsi on line potrebbero avvantaggiarsi dell'alta tecnologia e delle particolari metodologie didattiche già acquisite nella Regione Abruzzo grazie alla presenza dell'Università Telematica "Leonardo da Vinci", a fronte degli innegabili ed importanti vantaggi economici che gli stessi corsi on line presentano rispetto ai corsi "in presenza". (*Allegato 1*)

*(Allegato 1)*

## FORMAZIONE/AGGIORNAMENTO DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Il diabete mellito rappresenta una temibile malattia cronica che vede nel medico di Medicina Generale una figura chiave nel processo di gestione integrata con lo specialista.

Il paziente diabetico che trova una coerenza di gestione fra generalista e specialista comprende meglio come la visione strategica del proprio problema sia solida, in quanto inserita in un programma condiviso e accettato dalla comunità scientifica. E' infatti esperienza di tutti i giorni registrare nei pazienti diabetici aspetti di demotivazioni nel seguire una corretta gestione della propria malattia, che emergono da una visione non coerente e condivisa fra generalista e specialista.

D'altra parte, il continuo progresso scientifico in questo settore delle malattie del metabolismo rende necessario un processo formativo in continuo aggiornamento (life long learning). Soltanto una continua adesione alle linee guida condivise, in grado di poter essere sempre aggiornate con i cambiamenti emergenti dal progresso possono garantire un'ottima riuscita del progetto.

Nella consapevolezza dell'importanza di quanto premesso, si ritiene che la accurata programmazione della componente Formazione/Aggiornamento sia di importanza strategica.

Oggi le nuove tecnologie offrono la possibilità di ottenere importanti risultati mediante la formazione a distanza (E-Learning). Tali possibilità hanno spinto l'Unione Europea a programmare con decisione lo sviluppo della Formazione a distanza in tutta l'Europa. Sulla scia di tale spinta, nell'aprile del 2003 è stata varata la legge interministeriale che istituzionalizza le Università Telematiche. (DL 17.4.03 - GU n. 98 del 29-4-2003, denominata "legge Moratti-Stanca). L'Università "Gabriele D'Annunzio" di Chieti-Pescara, attraverso la sua omonima Fondazione, ha colto tale opportunità ed ha istituito l'Ateneo Telematico "Leonardo da Vinci", ([www.unidav.it](http://www.unidav.it)) accreditato dal Ministero dell'Università e della Ricerca (GU 16.11.04). L'Ateneo oggi ospita 3 corsi di laurea triennali, una delle quali si riferisce al Management dei Servizi sanitari.

Inoltre la Fondazione "Università Gabriele D'Annunzio" ha partecipato alla sperimentazione nazionale ECM di Formazione a Distanza indetta dal Ministero della Salute, con un evento rivolto ai Medici di Medicina Generale, intitolato "Approccio clinico al paziente diabetico". I risultati dello studio sono in corso di stampa sulla rivista *Journal of e-Learning and Knowledge Society*.

Tale sperimentazione ha avuto un notevole successo, con la partecipazione di 945 medici, dei quali 921 (97%) hanno completato il questionario, ottenendo i crediti on line. I contenuti didattici sono stati considerati rilevanti dal 99% dei partecipanti. La qualità educativa è stata valutata: eccellente da 391 partecipanti (43%), buona da 417 (45%), soddisfacente da 105 (11%). L'efficacia didattica è stata valutata: molto efficace da 210 partecipanti (23%), efficace da 454 (51%), abbastanza efficace da 212 (23%).

L'Ateneo Telematico potrebbe rappresentare la sede privilegiata per ospitare un Master dedicato ai problemi dell'assistenza in Diabetologia, in grado di fornire una adeguata formazione e aggiornamento ai medici di Medicina Generale partecipanti al progetto. Inoltre, in virtù di una circolare del Ministero della Salute (N° 448 del 5.3.03) i medici che si iscriveranno al Master in Diabetologia, saranno esonerati dall'acquisizione dei crediti ECM per l'intero anno di iscrizione.

Il Master, dedicato ai medici di Medicina Generale, ospiterà:

- a) un corpo dottrinale sulle modalità più aggiornate di trattamento del diabete mellito e delle sue complicanze
- b) un manuale di formazione psico-pedagogica adattato alla malattia diabetica.

Il corso sarà seguito da esperti tutor on line che fungeranno da cerniera fra iscritti e docenti del corso, mediante strumenti sincroni (aula virtuale, chat ecc) ed asincroni (forum ecc).

## **COSTI**

<b>Voci di costo 1° anno identificato per un modulo composto da una U.O. di diabetologia – 10 medici di MMG e 10 Medici pediatri</b>	
Acquisto e aggiornamento attrezzature ( attrezzatura informatica, software di gestione, etc.)	€ 25.000,00
Personale Diabetologia + amministrativo (incentivi)	Euro 1.000,00 cadauno
Borsista (medico) nella U.O. di Diabetologia	Euro 15.000,00
Incentivi MMG e pediatri di base	€ 2.000,00
Contratti telefonia per linee telefoniche dedicate e ad alta velocità	€ 5.000,00
Stampa materiale educativo/informativo	€ 1.000,00
Pubblicizzazione del progetto tramite mass media locali e associazioni di pazienti	€ 3.000,00
Formazione ed aggiornamento del personale sanitario per modulo	€ 5.000,00
Assistenza e manutenzione software e attrezzature (non influenzato dal numero dei partecipanti per U.O.)	€ 10.000,00
Totale spese annuali	* 67.000,00

*\*Valore da moltiplicare per i centri di diabetologia esistenti nella Regione Abruzzo(n.16)*

***Totale spese annuali €1.072.000,00***

<b>Voci di costo 2° e 3° anno identificato per un modulo composto da una U.O. di diabetologia di 8 unità – 10 medici di MMG e 10 pediatri di base</b>	
Personale unità operativa diabetologia + amministrativo (incentivi) In media 8 partecipanti	
Borsista medico nella U.O. diabetologia	
MMG incentivi e pediatri	
Contratti telefonia per linee telefoniche dedicate e ad alta velocità	
Stampa materiale educativo/informativo	,
Pubblicizzazione del progetto tramite mass media locali e associazioni di pazienti	
Formazione partecipanti telematica anno per tutti i partecipanti	
Assistenza e manutenzione software e attrezzature (costo non influenzato dal numero di partecipanti per U.O.)	
Totale spese annuali	<b>+entro 500.000,00 ad anno</b>

#### NOTE

- + decisione demandata al Comitato tecnico