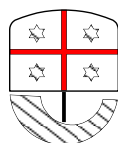


Atti consiliari **CONSIGLIO REGIONALE ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLA LIGURIA**

IX LEGISLATURA - DOCUMENTI - PROPOSTE DI LEGGE E RELAZIONI



**CONSIGLIO REGIONALE
ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLA LIGURIA**

Proposta di legge di iniziativa del Consigliere:

**Stefano Quaini
Walter Ferrando
Alessandro Benzi
Giacomo Conti**

avente ad oggetto:

**“NORME PER LA PREVENZIONE, LA DIAGNOSI E LA CURA DEL DIABETE
MELLITO”**

Presentata alla Presidenza del Consiglio regionale Assemblea Legislativa il

RELAZIONE INTRODUTTIVA

Il diabete mellito rappresenta un vero e proprio “paradigma” tra le patologie configuranti quadri clinici di cronicità, cioè in relazione al suo costante e “pandemico” aumento in occidente indissolubilmente legato ad eccessiva alimentazione e ad inadeguati stili di vita, ma anche in relazione all’aumento dell’età media della popolazione italiana, in particolar modo in regioni quali la Liguria. L’Italia è stata all’avanguardia a livello internazionale dotandosi di uno strumento legislativo valido ed avanzato nel lontano 1987 (Legge n.115 del 16 marzo 1987), con cui si dava mandato alle Regioni di predisporre, nell’ambito dei propri piani sanitari, progetti-obiettivo ed azioni atti a fronteggiare una patologia ad elevatissimo impatto sociale. L’Atto di intesa Stato-Regioni di cui agli articoli 2 e 5 della legge 16 marzo 1987, n.115, ha rappresentato un determinante riferimento, in quanto in esso venivano determinati i livelli organizzativi dell’assistenza diabetologica, sia a livello strutturale sia nel contenuto. Molti sono gli aspetti da considerare nel diabetico ma certamente ogni attenzione va indirizzata alla prevenzione e diagnosi precoce della patologia, svolgendo una forte attività di formazione del personale sanitario dedicato al contatto quotidiano con il paziente, in particolar modo attuando una formazione in ambito psicologico degli operatori ma anche inserendo la figura dello psicologo a contatto del paziente stesso, soprattutto in età scolare e a supporto educativo della famiglia. Cura particolare va riservata per tutti gli aspetti e le complicazioni della patologia, creando un sistema efficace e necessariamente multidisciplinare che valuti attentamente ogni fase di malattia ed indirizzi ai Centri di maggior specializzazione i pazienti colpiti da piede diabetico, retinopatia e nefropatia. A seguito della legge 115 e dopo la riforma del Titolo V della Costituzione (legge costituzionale 18 ottobre 2001, n.3) che demandava alle Regioni l’assistenza sanitaria e la sua organizzazione, si è creata una disomogeneità sia di interpretazione che di applicazione del riferimento legislativo, portando anche a livello nazionale ad un ritardo, essendo l’Italia sprovvista di un Piano Nazionale sul Diabete. La Regione Liguria è tra le regioni che non hanno legiferato sul diabete e, pertanto, è scopo precipuo di questa proposta di legge l’istituzione di una rete adeguata di servizi, Centri di riferimento locali, aziendali e regionali sia per l’età adulta che pediatrica, che determinino un passo in avanti decisivo per i malati di diabete. Si ritiene indispensabile l’istituzione di una Commissione diabetologica regionale, come avviene nella quasi totalità delle regioni italiane, trattandosi di uno strumento dinamico e scientificamente indispensabile per una incisiva azione nei confronti della patologia in costante aumento. Ogni sforzo va, inoltre, profuso sul fronte del diabete gestazionale e va attentamente monitorato l’emergere di nuovi profili epidemiologici di incidenza, nelle classi socialmente disagiate e nei migranti.

Articolo 1

(Finalità)

1. La Regione Liguria, nell'ambito della propria competenza in materia di tutela della salute e in attuazione della legge 16 marzo 1987, n. 115 (Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito) e successive modificazioni ed integrazioni, definisce un sistema regionale di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito dell'età adulta e dell'età pediatrica.
2. Ai fini di cui al comma 1, la presente legge realizza sul modello "hub and spoke", già sperimentato per altre reti quali l'emergenza e l'oncologia, una rete di servizi "ospedale territorio", per il trattamento del diabete mellito, definita "Rete regionale integrata diabetologica", di cui all'articolo 4, che coinvolge l'attività di: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti che operano nei servizi ambulatoriali territoriali, farmacie, Centri di assistenza diabetologica per l'adulto e strutture specialistiche pediatriche di diabetologia. Tutte le figure professionali elencate ed i servizi connessi afferiscono al Centro Regionale di riferimento, capofila ed hub del sistema integrato, distinto in Centro per adulti e Centro pediatrico, a diversa collocazione nosocomiale.

Articolo 2

(Obiettivi)

1. Il sistema regionale di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito dell'età adulta e dell'età pediatrica, persegue i seguenti obiettivi:

la diagnosi precoce e la cura ottimale della malattia diabetica, al fine di prevenirne le complicanze acute e croniche e la messa in atto di strategie di eccellenza finalizzate alla cura delle complicanze acute e croniche, presso i soggetti operanti nella rete dei servizi di cui alla presente legge;

l'attivazione di sistemi di comunicazione, tramite tavoli tecnici, e relazioni costanti con le Società scientifiche, al fine di un miglior utilizzo e di una buona organizzazione delle competenze esistenti nel sistema sanitario regionale volti ad aumentare le conoscenze sul diabete mellito, sui fattori di rischio della malattia e sulle sue complicanze, e a promuovere la formazione del personale dedicato alla quotidiana pratica clinica dei malati affetti dalla patologia;

la cura per il rallentamento, la stabilizzazione e, ove possibile, la regressione delle complicanze croniche della malattia diabetica;

il perseguimento di un buon livello di qualità e durata della vita dei soggetti affetti da malattia diabetica;

l'erogazione ai soggetti affetti da malattia diabetica di prestazioni conformi agli standard raccomandati dalle linee guida nazionali ed internazionali sulla terapia del diabete ed ai livelli essenziali di assistenza;

l'ottimizzazione della terapia della malattia diabetica, nelle condizioni di ricovero presso ogni struttura sanitaria; in particolar modo va perseguita anche una adeguata assistenza ai soggetti diabetici ospiti delle residenze sanitarie assistenziali (RSA), o che ricevano l'assistenza domiciliare (AD) o assistenza domiciliare integrata (ADI), o si trovino in stato di detenzione presso le case circondariali;

l'integrazione dei soggetti diabetici nelle attività scolastiche, lavorative, ricreative e sportive ed il reinserimento sociale dei cittadini colpiti dalle complicanze croniche della malattia;

l'addestramento e l'educazione sanitaria dei soggetti diabetici e dei loro familiari, per l'adeguata gestione della malattia, anche attraverso l'organizzazione di eventi dedicati (giornate di informazione, campi scuola, ecc.);

la fattiva collaborazione tra i medici di medicina generale e la Rete diabetologica dei servizi territoriali ed ospedalieri presente nella regione Liguria;

il riconoscimento del ruolo di collaborazione svolto dalle associazioni dei pazienti diabetici con il sistema regionale di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito.

Articolo 3

(Gestione integrata del paziente diabetico)

1. Il Servizio Sanitario Regionale realizza un sistema integrato di interventi di prevenzione, diagnosi e cura della malattia diabetica, per i soggetti in età adulta e per i soggetti in età evolutiva (pazienti diabetici di età compresa dagli zero ai diciassette anni, interessati prevalentemente dal così detto diabete di tipo 1 e da frequenti condizioni di pre-diabete e ad alto rischio di malattia, quali fra tutte l'obesità).
2. Il sistema integrato di interventi di prevenzione, diagnosi e cura della malattia diabetica di cui al comma 1 è garantito dalla "Rete regionale integrata diabetologica", di cui all'articolo 4. Per gestione integrata si intende una partecipazione condivisa da parte di tutti gli attori del sistema nell'applicazione di un programma stabilito di assistenza ai soggetti diabetici, detto PDTA di cui al comma 4. La gestione integrata prevede il consenso informato del paziente e un efficace coordinamento e comunicazione fra assistenza territoriale e specialistica. L'utilizzo della tecnologia informatica sarà implementato affinché tra i vari attori del sistema possa avvenire la massima condivisione delle informazioni cliniche.
3. La gestione integrata della malattia, di cui al comma 2, interessa il singolo soggetto diabetico, dalla diagnosi della patologia, e consiste nell'assistenza prevalente da parte dei medici di medicina generale (MMG) e dei pediatri di libera scelta (PLS), quanto ai casi a bassa complessità, quali il così detto diabete tipo 2 in stabile buon compenso e con complicanze assenti o minime, e nell'assistenza prevalente da parte dei diabetologi , quanto ai casi ad alta complessità, relativi a pazienti con diabete tipo 1, diabete tipo 2 insulino-trattato, diabete tipo 2 non-insulino-trattato, caratterizzati da compenso instabile o precario e/o con complicanze medio-gravi o in progressione e, in ogni caso, nel diabete dell'età evolutiva.

4. L'attività di prevenzione, diagnosi e cura della malattia diabetica, del sistema di gestione integrata è svolta nel rispetto di Protocolli diagnostici e terapeutici assistenziali, detti PDTA, conformi agli standard assistenziali ed alle linee guida nazionali ed internazionali .
5. L'applicazione condivisa dei PDTA, nel sistema di gestione integrato di cui al comma 2, è personalizzata ed adattata alle necessità ed agli obiettivi clinici del singolo paziente e prevede un approccio clinico multidisciplinare , che renda possibile la massima condivisione di strategie terapeutiche .

Articolo 4

(Rete Regionale Integrata Diabetologica (RRID))

1. Al fine di organizzare un sistema coordinato di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito, nonché di verificare in tutto il territorio regionale il rispetto di adeguati standard gestionali dei pazienti diabetici, in osservanza delle recenti linee guida riguardanti il diabete mellito, con provvedimento della Giunta Regionale ed in collaborazione con l'Agenzia regionale sanitaria viene istituita la Commissione Diabetologica Regionale, strumento indispensabile per l'attività ed il buon funzionamento della RRID. Presso ogni ASL è istituita una Commissione per le attività sul diabete che promuove, esamina e propone il piano delle attività sul diabete in sinergia e dipendenza dalla Commissione regionale diabetologica. Il medesimo provvedimento definisce la composizione della Commissione ed ogni altro compito a questa affidato. I componenti della Commissione diabetologica regionale e delle Commissioni locali all'interno delle ASL, operano a titolo gratuito, prevedono la partecipazione dei rappresentanti delle Società Scientifiche (AMD, SID, SIEDP) ed in modo paritetico i rappresentanti delle Associazioni dei Pazienti (2 degli adulti ed 1 per l'età evolutiva).
1. La gestione integrata del paziente diabetico è garantita dalla Rete regionale integrata diabetologica, organizzata in tre livelli, il primo dei quali fornisce l'assistenza sanitaria generale, il secondo ed il terzo l'assistenza sanitaria specialistica. I livelli sono così articolati:
 - a) il primo livello, rappresentato dai MMG e, per i soggetti diabetici in età evolutiva, dai PLS;
 - b) il secondo livello, istituito presso ogni azienda sanitaria locale, rappresentato da unità operative semplici o complesse, dipartimentali, di diabetologia e malattie metaboliche;
 - c) il terzo livello, istituito presso le ASL, le aziende ospedaliere e le aziende ospedaliere universitarie , rappresentato da unità complesse di diabetologia e malattie metaboliche; al terzo livello appartiene, altresì, il Centro regionale di riferimento per la diabetologia in età pediatrica, CRR, di cui all'articolo 6, comma 3, unità complessa alla quale afferisce una SSPD.

Articolo 5

(Assistenza di secondo livello.)

1. Presso ogni ASL, è istituita, come struttura di secondo livello, un'unità operativa semplice o complessa, dipartimentale, di diabetologia e malattie metaboliche, a collocazione ospedaliera, se dipartimentale, o a collocazione territoriale, se costituita in ambito distrettuale, dotata di personale dedicato.
2. Le unità operative di diabetologia e malattie metaboliche sono dirette da medici specialisti nelle discipline di "endocrinologia e malattie del ricambio" oppure "diabetologia e malattie del ricambio" e vi prestano attività medici specialisti nelle discipline di endocrinologia, diabetologia e malattie metaboliche, dietisti, infermieri esperti di diabete e psicologi.
3. Ai fini della terapia della malattia diabetica in età evolutiva, nel territorio di ogni provincia è istituita una SSPD di area vasta, come struttura di secondo livello, a rilevanza super-aziendale, avente compiti preventivi, diagnostici, terapeutici, educativi e di follow-up, rispetto alle diverse forme di patologia, ed operante in stretta collaborazione con il coordinamento del Centro di riferimento regionale di diabetologia pediatrica di cui all'articolo 6, comma 3. I criteri per l'istituzione delle SSPD vengono definiti con provvedimento della Giunta regionale ed in collaborazione con l'Agenzia regionale sanitaria ed il Centro di riferimento regionale di diabetologia pediatrica. Il team diabetologico impegnato presso le SSPD è costituito da personale dedicato e spazi adeguati .

Articolo 6

(Assistenza di terzo livello)

1. Presso ciascuna Azienda sanitaria locale è istituita almeno una unità operativa, complessa o semplice, di diabetologia e malattie metaboliche, di terzo livello, dotata di personale, spazi e attrezzature adeguati .
2. Presso l'IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino/IST- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (sede della scuola di specialità in endocrinologia e malattie del ricambio) sono istituite unità operative di endocrinologia, diabetologia e malattie metaboliche, di terzo livello, con personale medico che svolge attività sanitaria, didattica e di ricerca. Tali strutture sono dotate di un numero appropriato di letti autonomi di degenza ordinaria e di day hospital, anche ai fini della formazione di medici specialisti, infermieri e personale sanitario. L'ospedale San Martino acquisisce il ruolo di Centro regionale di riferimento per il diabete.
3. Con propria deliberazione la Giunta regionale individua la sede del Centro regionale di riferimento per la diabetologia pediatrica (CRR), unità operativa complessa di terzo livello, che esercita funzioni specifiche di assistenza sanitaria ai soggetti diabetici in età evolutiva, per l'intero territorio regionale, presso l'Istituto Gaslini.

Articolo 7

(Prevenzione e diagnosi precoce del diabete)

1. Le Aziende sanitarie locali e le aziende autonome:
 - a) assumono le iniziative di prevenzione primaria dell'insorgenza della malattia diabetica miranti a promuovere nella popolazione sani stili di vita, attraverso l'alimentazione corretta e la regolare attività fisica, avvalendosi a tal fine anche del

coinvolgimento della Regione, dell'Agencia Sanitaria Regionale e degli enti locali, dei dipartimenti di prevenzione , dei distretti e servizi educazione e promozione della salute, dei MMG e dei PLS, degli specialisti in medicina dello sport e delle associazioni di pazienti diabetici;

- b) assumono ogni altra iniziativa di prevenzione e screening individuata con provvedimento della Giunta regionale.
2. Le province, i comuni e gli istituti scolastici di ogni ordine e grado realizzano iniziative di informazione e formazione sulle problematiche riguardanti il diabete in età evolutiva, la gestione del diabete nei minori in ambiente scolastico, l'alimentazione corretta e la regolare attività fisica.

Articolo 8

(Inserimento nel mondo del lavoro e della scuola del diabetico)

1. La Giunta regionale, con propria deliberazione, attua iniziative volte a favorire l'inserimento dei malati diabetici nel mondo del lavoro. in particolare prevede:
 - a) l'attribuzione alla Commissione diabetologica regionale della funzione di garante per la tutela dei soggetti diabetici;
 - b) la diffusione di informazioni necessarie alla conoscenza della legislazione vigente in materia di diabete mellito, presso le organizzazioni sindacali ed imprenditoriali, le istituzioni scolastiche e sportive;
 - c) la sensibilizzazione degli enti pubblici e privati in ordine alle necessità terapeutiche dei dipendenti affetti da diabete mellito e dei dipendenti con figli minori affetti da diabete, anche al fine di favorire l'assunzione di specifiche clausole contrattuali di tutela dei lavoratori diabetici, nei contratti aziendali o di categoria;
 - d) la promozione di contratti di formazione che favoriscano l'assunzione di soggetti diabetici.
2. La Giunta regionale con propri provvedimenti dà esecuzione alle raccomandazioni ministeriali sui diritti del bambino con patologia cronica e sulla somministrazione in ambiente scolastico e prescolastico di farmaci di routine, disponendo per i casi di urgenza, il coinvolgimento dei soggetti che svolgono funzioni di integrazione sociosanitaria, come i comuni e le associazioni di pazienti diabetici.

Articolo 9

(Ruolo dell'associazionismo)

1. Alle associazioni di volontariato costituite da pazienti diabetici sono riconosciuti compiti di informazione e divulgazione in ordine alla malattia diabetica, nonché compiti di educazione dei pazienti alla malattia diabetica presso i soggetti e le strutture della rete regionale di assistenza diabetologica di cui all'articolo 4, alle condizioni e secondo le modalità stabilite da ciascun soggetto e struttura.
2. L'attività di divulgazione di cui al comma 1 consiste nella produzione e nella distribuzione di materiale informativo in occasione della giornata mondiale del diabete ed in ogni altra circostanza, nell'organizzazione di conferenze per il pubblico e nella pubblicazione di periodici di informazione destinati ai pazienti diabetici.

3. L'attività di educazione è svolta accanto a quella svolta dal team diabetologico della Rete regionale integrata diabetologica, alle condizioni e secondo le modalità stabilite da ciascun soggetto e struttura della rete.
4. Nell'ambito delle attività di collaborazione con i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta, le associazioni di pazienti diabetici possono avvalersi, ai fini dell'educazione dei pazienti, della figura del così detto "diabetico guida", ossia di un paziente specificamente formato alla trasmissione delle conoscenze nella gestione della malattia diabetica.
5. Le associazioni svolgono un ruolo fondamentale di interlocuzione con le istituzioni e di promozione di iniziative di sensibilizzazione e di momenti di confronto con i vertici sanitari regionali nei casi in cui venga ravvisata qualunque situazione che metta in dubbio la qualità dell'assistenza ai pazienti diabetici .

Articolo 10

(Registro regionale del diabete)

1. Il Registro regionale del diabete è lo strumento di riferimento epidemiologico, oltre ad indirizzare gli interventi finalizzati al paziente ed ad ottimizzare la spesa sanitaria.
2. Le ASL fanno convergere i propri dati sul Registro regionale del diabete, il quale contiene la raccolta standardizzata dei casi di malattia e i dati clinici regionali. Il Registro regionale del diabete è gestito dall'Agenzia sanitaria regionale.