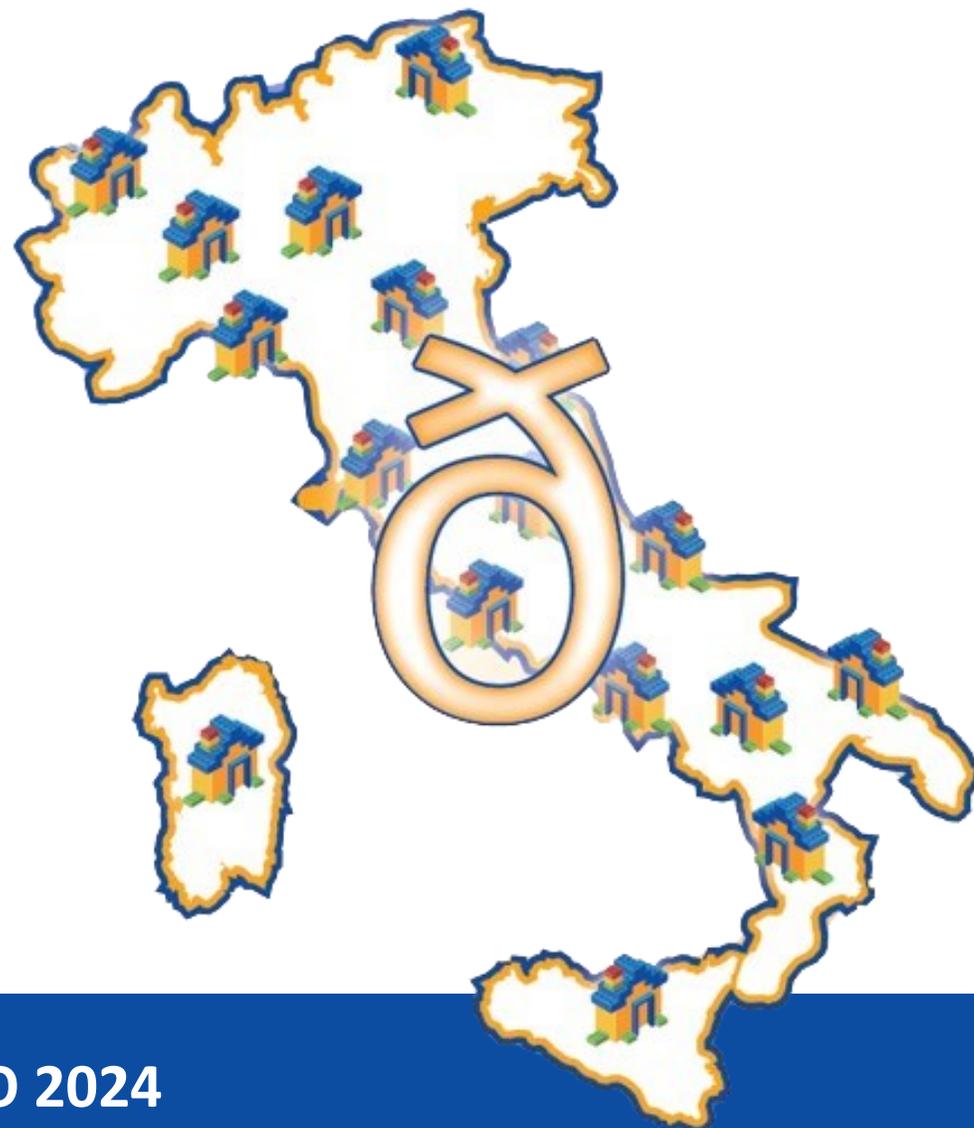


**Diabete Italia**

**X Conferenza Nazionale  
delle Associazioni che operano  
nell'ambito del Diabete in Italia**



**4 e 5 MAGGIO 2024**

**BOLOGNA**

FlyOn Hotel – Via dell'Aeroporto, 34/36

**Diabete Italia**

X Conferenza Nazionale  
delle Associazioni che operano  
nell'ambito del Diabete in Italia



**BOLOGNA**  
4 e 5 maggio 2024

FLYON HOTEL - Via dell'Aeroporto, 34/36

# Il primo anno di Diabete Italia

**Stefano Nervo**

# Cosa è stato fatto

- **Obiettivi:**

- Consolidare la struttura
- Allargare la rete di contatti
- Diffondere le informazioni sulla nuova struttura di Diabete Italia

# Per la nostra rete

- **CONVENZIONE ITAS PER ASSICURAZIONI OBBLIGATORIE ASSOCIAZIONI**
- **REVISIONE STATUTO E REGOLAMENTO PER ISCRIZIONE COME ODV E RETE ASSOCIATIVA**
- **VERIFICA STATO ISCRIZIONE RUNTS SINGOLE ASSOCIAZIONI CON SEGNALAZIONE PUNTUALE A CIASCUNA ASSOCIAZIONE DELLO STATO E DI CIO' CHE E' NECESSARIO FARE PER METTERSI IN REGOLA**
- **SIAMO AL LAVORO PER UNA CONVEZIONE CON CSVnet PER SERVIZI ALLE ASSOCIAZIONI**

# La nostra progettualità per le persone

- **CONVENZIONE ITAS PER ASSICURAZIONI VITA**
- **INSERIMENTO IN NUOVA NORMA EUROPEA PATENTI (ancora in bozza)**
- **FORMAZIONE DT2: SINTESI TRA IDF E SOCIETA' SCIENTIFICHE**
- **FORMAZIONE VOLONTARI: «DIABETES NAVIGATOR» CON AMD E SIMG**
- **CONTATTI AVANZATI PER UTILIZZARE LA PIATTAFORMA DI FORMAZIONE ISS**

# Interventi presso le Istituzioni

- **INTERVENTO PRESSO LA COMMISSIONE EUROPEA NELLA FASE DI REVISIONE DELLA NORMATIVA SU PATENTI E FARMACI**
  - > DEFINIZIONE NUOVA BOZZA DI NORMATIVA SENZA PIU' LIMITAZIONE A 5 ANNI
- **INTERVENTO PRESSO X COMMISSIONE PER APPROVAZIONE LEGGE 130**
- **INTERVENTO PRESSO AIFA PER PROBLEMI DI REPERIBILITA' INSULINE**
  - > ISCRIZIONE DI DUE INSULINE NELLA LISTA DEI DIVIETI ALLE ESPORTAZIONI
- **INTERVENTO PRESSO MINISTERO PER RISOLVERE PROBLEMI DI REPERIBILITA' LOCALE**
  - >SOLUZIONE IN ALCUNE REGIONI DEI PROBLEMI NOTIFICATI
- **INTERVENTO PRESSO AIFA PER STIMOLARE LA RIAPERTURA DELLA TRATTATIVA «GLUCAGONE SPRAY»**
  - >RIAPERTURA DELLA NEGOZIAZIONE
- **LOBBYING PARLAMENTARE**
- **LEGGE SULLA DISABILITA'**

# I progetti che ci vedono coinvolti

- **GRUPPO AMD+SID+SIEDP SU TECNOLOGIE E DIABETE**
  - > CONSENSUS SU SISTEMI DIY
- **ADESIONE ALL'INIZIATIVA #enddiabetesstigma e #languagematters**
  - <https://enddiabetesstigma.org/italian-italiano/>
- **CAMPAGNA EUDF «I WISH»**
- **2 TAVOLI DI LAVORO PROMOSSI DA EUDF**
- **COMITATO SCIENTIFICO DELL'INTERGRUPPO PARLAMENTARE «OBESITA' E DIABETE»**
- **REVISIONE MANIFESTO DIRITTI E DOVERI**
- **TRADUZIONE OPUSCOLI SU SPORT E DIABETE**
  - <https://sportsanddiabetes.eu/guide-download/#1677489838554-9511e949-e9ec>

# I progetti che ci vedono coinvolti

- **DELPHI TRANSIZIONE**
- **PROGETTO «CITIZEN SCIENCE»**
- **SCIENTIFIC COMMISSION OF «INTERNATIONAL PANCREAS AND ISLET TRANSPLANT ASSOCIATION» PER IL CONGRESSO DEL 2025**
- **CERAVE «FARMACIE» DURANTE GMD**
- **DOMINATE THE WATER**
- **PROGETTUALITA' CON 10 AZIENDE**

# I progetti che ci vedono coinvolti

- **CERAVE PRESSO LE FARMACIE DURANTE GMD (PREVENZIONE)**
- **PROGETTUALITA' CON AZIENDE:**
  - BOEHRINGER/LILLY
  - ABBOTT
  - ABBVIE
  - ROCHE
  - MEDTRONIC
  - PIKDARE
  - SANOFI
  - NOVONORDISK
  - GSK
  - HELAGLOBE
  - THERAS
  - VERTEX
  - MOTORE SANITA'

# I nostri interventi

- **CAMERA DEI DEPUTATI E SENATO**
  - GMD 2023
- **CAMERA DEI DEPUTATI**
  - TECNOLOGIA E RICERCA PER LA SANITA' DEL DOMANI
- **ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'**
  - PRESENTAZIONE PROGETTO PROPEDEUTICO DI SCREENING «LEGGE 130»
- **FESDI:**
  - STATI GENERALI DEL DIABETE 2024

# I nostri interventi

- **CONGRESSI:**

- AMD
- FONDAZIONE AMD
- FARMACISTI OSPEDALIERI
- OSDI
- FISM

- **EVENTI:**

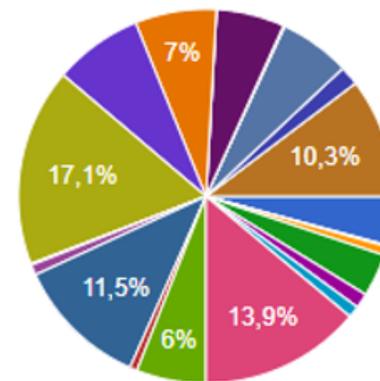
- GIORNATA DEL CUORE
- FID
- FESTIVAL DELLA SALUTE DI «REPUBBLICA» E «CORRIERE DELLA SERA»
- ARTICOLO «Diabete giovanile, la possibilità di essere normali»

# Di cosa ci siamo accorti

- **LA NOSTRA FORZA SONO LE PERSONE CHE RAPPRESENTIAMO**
  - NECESSITA' DI IMPLEMENTARE IL MODELLO ASSOCIATIVO E PARTECIPATIVO
  - NECESSITA' DI RACCOGLIERE PIU' PUNTUALMENTE LE POSIZIONI DI CHI RAPPRESENTIAMO
- **DOTARCI DI UNA STRUTTURA PIU' ORGANIZZATA**
- **MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE INTERNA**
  - OCCASIONI DI DIFFUSIONE DELLE BUONE PRATICHE TERRITORIO->NAZIONALE E VICE VERSA
- **MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE ESTERNA**
- **CREARE OCCASIONI DI CREAZIONE DELL'IDENTITA'**

# I dati sono importanti – glucagone spray

Regione	partecipanti
Abruzzo	1
Basilicata	6
Calabria	29
Campania	10
Emilia Romagna	8
Friuli Venezia Giulia	110
Lazio	64
Liguria	5
Lombardia	91
Marche	7
Molise	1
Piemonte	134
Provincia di Bolzano	33
Provincia di Trento	0
Puglia	60
Sardegna	13
Sicilia	82
Toscana	55
Umbria	46
Valle d'Aosta	1
Veneto	48



# I dati sono importanti – glucagone spray

## **Come si sono comportate le persone a seguito di questa decisione**

Il campione si divide quasi esattamente in 3. Un terzo lo ha acquistato in autonomia, un terzo lo ha ancora valido dall'ultima prescrizione e un terzo è tornato ad utilizzare il glucagone iniettivo. Solo il 3% afferma di riceverlo ancora gratuitamente dalla propria regione. Questo è anomalo perché i partecipanti delle regioni che lo stanno dispensando ancora gratuitamente sono ben più del 3% e potrebbe indicare disinformazione o difficoltà di accesso.

## **Motivo per cui è stato comunque acquistato in autonomia**

Riguardo questa domanda, il 55% delle persone afferma di ritenere che sia un farmaco indispensabile. Il 30% afferma di acquistarlo specificatamente per la scuola o comunque per ogni ambito in cui è necessario per il minore. Il 9% lo acquista per la propria autonomia ed un restante 5% lo acquista per poter gestire più agevolmente un familiare non autosufficiente.

Circa il 2% del campione afferma di acquistarlo perché la procedura richiesta dalla propria regione per averlo in esenzione è troppo complessa.

# I dati sono importanti – glucagone spray

## **Il glucagone spray in ambito scolastico**

Il 62% di chi ha risposto afferma di continuare ad utilizzarlo e che questo fa sì che non ci siano problemi di inserimento a scuola.

Preoccupa invece il 30% delle persone che indica che un ritorno al glucagone iniettivo sta causando problemi di inserimento.

# I dati sono importanti – glucagone spray

*“Il costo del farmaco mi impedisce di poterlo avere*

Il 79% del campione afferma che il costo del farmaco rappresenta un problema serio o molto serio (valutazione 4 o 5).

*“Ho dovuto rinunciare a qualcosa in questi ultimi mesi (viaggiare da solo, gite scolastiche, lavoro, altro)”*

Il 53% valuta 4 o 5 questa affermazione. Ciò indica che più della metà del campione ha dovuto rinunciare a qualcosa a seguito del passaggio a pagamento di questo farmaco.

*“Dovrò rinunciare a qualcosa nel prossimo futuro (viaggiare da solo, gite scolastiche, altro)”*

In questo caso, chi valuta l'affermazione 4 o 5 passa al 61%. Ciò può indicare che le persone stanno valutando di dover rinunciare a qualcosa nel prossimo futuro per via del costo del farmaco o perché il farmaco che hanno ricevuto gratuitamente sta per scadere.

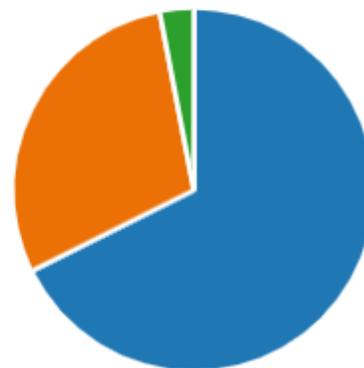
*“L'assenza di questo farmaco ha comportato una riorganizzazione della mia vita (o di quella del familiare di cui mi prendo cura)”*

Il 64% del campione ha valutato 4 o 5 questa affermazione, confermando quanto abbia inciso nella quotidianità l'impossibilità di continuare a ricevere gratuitamente il farmaco.

# I dati sono importanti

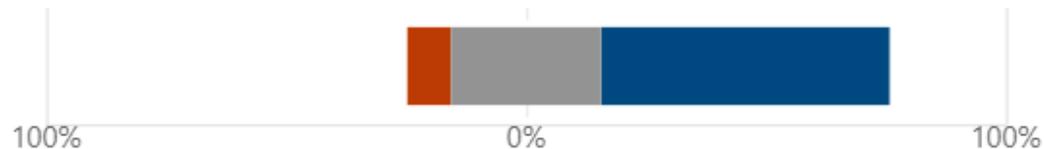
30. Saresti disposto a rispondere a dei questionari che riguardano gli esiti della tua salute?

● Sì, regolarmente	134
● Sì, saltuariamente	58
● No	6



31. Quanto tempo ritieni di poter dedicare a questi questionari sugli esiti della tua salute?

■ fino a 3 minuti   ■ fino a 5 minuti   ■ fino a 10 minuti



# I dati sono importanti

32. Saresti disposto a rispondere a dei questionari che riguardano la tua esperienza nell'accesso al sistema sanitario nazionale (visite, esami ecc.)?

● Si, regolarmente	133
● Si, saltuariamente	55
● No	10



33. Quanto tempo ritieni di poter dedicare a questi questionari la tua esperienza nell'accesso al sistema sanitario nazionale?

■ fino a 3 minuti   ■ fino a 5 minuti   ■ fino a 10 minuti

