

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

ACCORDO DI PROGRAMMA

TRA LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI DIABETICI

AGD Italia(Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani Diabetici),
AID (Associazione Italiana Diabetici), **ANIAD** (Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici), **ALAD** (**Associazione Lucana Assistenza Diabetici**),
CLAD (Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici), **DIABETE FORUM** , **FAND** (Federazione Associazione Nazionale Diabetici), **FDG** (Federazione Nazionale Diabete Giovanile), **JDF ITALIA**, **SOSTEGNO 70**
PER LA REALIZZAZIONE IN ITALIA
DELLO STUDIO E DEL PROGETTO DAWN 2

PREMESSA

Il Ministero della Salute, il 2 Maggio del 2006, ha sottoscritto con Novo Nordisk un accordo di programma sull'implementazione in Italia del progetto D.A.W.N. (Diabetes Attitude Needs and Wishes)

Il progetto ha avuto come obiettivo l'analisi delle barriere psicologiche alla corretta terapia medica nella persona con diabete, correlate ai bisogni, alle aspettative e ai desideri delle persone con diabete.

L'accordo di programma innovativo è di grande rilevanza socio-sanitaria, come più volte evidenziato in tutte le sedi istituzionali nazionali, europee ed internazionali.

Il DAWN è un progetto di pubblica utilità in linea con gli indirizzi ministeriali, incentrato sui bisogni della persona con diabete e non sui trattamenti farmacologici;

Che in Italia, si è evidenziata l'esigenza di creare un reale link tra programmi ministeriali sul diabete e progettualità sociale di natura pubblica o privata, come strada sulla quale operare, per creare strumenti di conoscenza, per fornire interventi mirati a migliorare la qualità di vita della persona con il diabete;

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

Il coinvolgimento dell'Istituzione Pubblica (Ministero della Salute) è avvenuto attraverso la formula dell'accordo di programma e attraverso questo ruolo di garanzia, l'Istituzione ha potuto verificare non solo la conformità del progetto alle politiche sanitarie, ma anche è stato in grado di utilizzare i dati per una miglior conoscenza delle condizioni di vita e delle aspettative dei pazienti diabetici, dei loro familiari e delle persone che quotidianamente interagiscono con loro;

Il progetto DAWN ha reso possibile identificare le aree di miglioramento nella gestione del diabete da un punto di vista psico-sociale, sviluppando processi in grado di influire positivamente sulla qualità della vita del paziente stesso, creando una piattaforma di dialogo ed una serie di attività per realizzare progetti globali e collaborazioni;

L'accordo di programma, spesso utilizzato nei programmi di ricerca e poco utilizzato nei programmi socio-sanitari, ha permesso di fornire strumenti di analisi utili alle Istituzioni, alle Società scientifiche e alle Associazioni dei pazienti, per meglio ponderare i propri interventi nel campo del diabete in Italia;

La partecipazione al progetto DAWN da parte della Direzione Generale della Programmazione ha rappresentato una delle attività attualmente in essere del Ministero della Salute sulla malattia diabetica.

Il Ministero della Salute, ha il ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente, attraverso la partecipazione della Direzione Generale della Programmazione nella persona della Dott.ssa Paola Pisanti, ed ha il ruolo di garante dello Studio DAWN Italia, mediante la verifica del rispetto e dell'osservanza di tutti i principi di natura sociale, etica e solidaristica;

Lo Studio DAWN Italia è inserito nel quadro complessivo delle attività istituzionali, diventando al tempo stesso fonte di informazione per i lavori della Commissione Nazionale Diabete, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione ed in particolare per l'elaborazione, da parte della stessa, di una prima bozza di documento strategico per la tutela assistenziale della persona con diabete;

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

La prima fase dello studio DAWN in Italia è stata realizzata nell'autunno- inverno 2006-2007, sotto l'egida dell'International Diabetes Federation e di Diabete Italia e con l'importante apporto di AMD, SID e SIEDP e delle Associazioni Pazienti maggiormente rappresentative in Italia quali AGD ITALIA, AID, ANIAD, DIABETE FORUM, FAND, FDG JDF ITALIA e SOSTEGNO 70;

In Italia la prima importantissima novità rispetto allo studio condotto negli altri Paesi, è stata la partecipazione attiva, in qualità di garante, del Ministero della Salute, impegnato nello stesso periodo nella formulazione di uno specifico Piano Nazionale per l'Assistenza al Diabete;

Il rilievo di questa presenza istituzionale nella conduzione e valutazione dello Studio Italiano è stato ampiamente ripreso e valorizzato dalla stessa International Diabetes Federation, che lo indica come esempio di forte e pragmatica cooperazione tra Istituzioni, Organizzazioni non profit Internazionali, ed Aziende del settore;

Il Progetto DAWN è un'iniziativa che si inserisce nel più ampio processo iniziato ormai oltre trenta anni or sono con la promulgazione della "Dichiarazione di Saint Vincent" voluta dall'International Diabetes Federation, che ha permesso al nostro Paese di giocare un ruolo fondamentale nella lotta al diabete;

I dati del Progetto DAWN italiano, hanno individuato le aree critiche nel percorso di cura della persona con diabete, in particolare quelle dovute all'impatto psico-sociale della malattia, che hanno consentito di far emergere i "gaps" nel processo assistenziale, su cui è necessario che ci sia grande attenzione sia a livello nazionale che globale;

Tali risultati, riferiti alla popolazione diabetica adulta, alle donne in gravidanza, ai giovani diabetici Tipo 1 e, in parte, ad una piccola popolazione di immigrati, evidenziano l'esistenza di barriere di comunicazione tra operatori sanitari, e tra operatori sanitari e paziente, interruzioni nella continuità assistenziale, non completa aderenza alla terapia farmacologica, e alla terapia non farmacologica, quali dieta e attività fisica, con una ricaduta sullo stato psicologico del paziente e su molteplici aspetti della vita personale e familiare della persona con diabete;

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

L'importanza del Progetto DAWN è stato principalmente l'aver fornito dati quantitativi derivanti da uno studio internazionale, che ha coinvolto numerosi Paesi, compresa l'Italia, che individua i "vuoti" nell'assistenza a livello internazionale e nazionale, evidenziando, contemporaneamente, l'ampiezza del problema;

L'enunciazione delle "Call to action", emerse dallo studio ha permesso, poi, alle Istituzioni e ad altre Amministrazioni pubbliche o private di poter formulare indicazioni strategiche che riguardino non solo i bisogni sanitari, ma anche quelli psicosociali delle persone con il diabete;

Le raccomandazioni pongono l'accento sulla necessità di migliorare l'aspetto comunicativo paziente-operatore e tra i diversi operatori; l'importanza di un team, adeguatamente formato; la rivalutazione del ruolo del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta; la promozione dell'autogestione, attraverso una corretta educazione terapeutica;

Il "RAPPORTO DATI DEL PROGETTO DAWN ITALIANO", pubblicato nel 2007, si inserisce perfettamente nella prospettiva di una modifica culturale e operativa che il Sistema Sanitario deve attuare, nell'ottica di rispondere a una domanda di assistenza nuova e diversa, caratterizzata da una assistenza per lunghi periodi, continuità delle cure, utilizzo di strategie e interventi che tendano a stabilizzare la situazione patologica in atto e migliorare la qualità della vita dei pazienti;

Lo Studio DAWN, ha messo insieme dati clinici, dati sociologici, dati gestionali ed analisi di modelli complessi come quelli che includono le diverse componenti che ruotano intorno al problema "diabete", ha realizzato un compendio innovativo di grande interesse;

Per poter analizzare i bisogni, le aspettative, i comportamenti dei diversi soggetti interessati è stato necessario costituire una partnership complessa in cui le Istituzioni (Ministero della Salute), le componenti scientifico-professionali (Società Scientifiche), i pazienti ed i loro familiari (Associazioni dei pazienti e di volontariato)

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

hanno partecipato alla definizione di un ampio quadro di riferimento per una miglior comprensione e gestione delle patologie croniche;

Lo Studio DAWN è importante per l'utilità che potrà avere per un indirizzo più efficace (e più umano) dell'organizzazione sanitaria nel settore diabetologico;

Al termine della prima fase, completata nel 20, i dati sono stati presentati presso la Sala Conferenze del Ministero della Salute, a Roma in lungotevere Ripa e sono stati prodotti tre *report* che hanno costituito una base importante per tutta la diabetologia italiana, tutti sotto l'egida del Ministero della Salute, dell'International Diabetes Federation e di Diabete Italia;

Le call to action emerse, hanno permesso di implementare, grazie al ruolo delle Associazioni Pazienti, una serie di azioni specifiche per migliorare la qualità di vita e i diritti della persona con diabete quali il Manifesto dei diritti della persona con diabete e i **DEAL (Diabetes Education Awareness and Leadership) Courses**, con l'obiettivo di migliorare l'advocacy e l'empowerment delle Associazioni dei Pazienti diabetici;

TUTTO CIO' PREMESSO

L'Italia, assieme a 16 altri Paesi, è stata chiamata a partecipare alla seconda fase dello Studio DAWN, denominato DAWN 2, con il coordinamento di Diabete Italia e del Comitato per i Diritti della Persona con Diabete;

L'implementazione del progetto a livello internazionale, sostenuto dalla **Novo Nordisk SpA**, avverrà nel corso del 2011, per la durata di due anni;

In Italia lo Studio DAWN 2 e il relativo progetto prevedono il coinvolgimento del Ministero della Salute, della **Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla Prevenzione**, di **Diabete Italia**, dell'**Italian Barometer Diabetes Observatory** e del **Consorzio Mario Negri Sud**, di un comitato scientifico di esperti e di un Patient Advocacy board, con l'obiettivo di realizzare in Italia il progetto seguendo le linee guida internazionali emanate da un board indipendente

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

e qualificato di esperti mondiali, tra i quali figurano per l'Italia il prof. Marco Comaschi e il Dott. Antonio Nicolucci, che saranno rispettivamente responsabili del progetto e dello studio DAWN 2 in Italia, assieme alla Dott. Paola Pisanti, al Prof. Massimo Massi Benedetti e al Dott. Umberto Valentini;

E' stato costituito un tavolo consultivo ed operativo delle Associazioni di pazienti diabetici, maggiormente rappresentative a livello nazionale, che ha preso il nome di **DAWN PATIENT ADVOCACY BOARD**;

Il Board è stato per la prima volta riunito a **Roma presso la Sala della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica, il giorno 11 Aprile 2011** e in tale occasione vi è stata chiesta la formale adesione al progetto;

Al board, al progetto ed allo studio DAWN 2 hanno aderito formalmente le seguenti Associazioni Pazienti e i loro rappresentanti :

- **AGD Italia**, Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani Diabetici, nella persona del Presidente Dott. Massimo Cipolli
- **AID**, Associazione Italiana Diabetici, nella persona del Presidente Dott. Raffaele Scalpone
- **ANIAD**, Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici, nella persona del Presidente Dott. Gerardo Corigliano
- **ALAD**, Associazione Lucana Assistenza Diabetici, nella persona del Presidente Dott. Antonio Papaleo
- **CLAD**, Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici, nella persona della Dott. Maria Luigia Mottes
- **DIABETE FORUM**, nella persona del Presidente Dott. Roberto Cocci
- **FAND**, Federazione Associazione Nazionale Diabetici, nella persona della Dott. Vera Buondonno Lombardi
- **FDG**, Federazione Nazionale Diabete Giovanile, nella persona del presidente Dott. Antonio Cabras
- **JDF Italia**, nella persona del Presidente Prof. Aurora Panizzi Ketmaier
- **Sostegno 70**, nella persona del Presidente Dott. Patrizia Pappini Oldrati

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

SI CONVIENE

Di identificare nelle sopraccitate Associazioni Pazienti, con l'inserimento di altre Associazioni simili comunemente individuate e del Comitato per i Diritti della Persona con Diabete e di Diabete Italia, il cardine operativo del coinvolgimento delle persone con diabete, delle strutture mediche e degli operatori sanitari per la realizzazione dello studio DAWN 2 in Italia;

Di avviare all'interno del progetto DAWN, un percorso formativo, come per gli anni precedenti, che con il nome DEAL (Diabetes Education Awareness and Leadership) COURSE si occuperà dei temi dell'advocacy e dell'empowerment delle Associazioni Pazienti, con il più ampio coinvolgimento possibile delle Associazioni Pazienti maggiormente operative a livello locale;

Di avviare grazie all'apporto delle suddette Associazioni Pazienti la revisione dell'attuale Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete, promuovendo la diffusione dello stesso presso tutte le Istituzioni Pubbliche;

Di studiare all'interno del Progetto DAWN 2 specifici programmi per migliorare la qualità di vita della persona con diabete, riducendo i rischi derivanti dalle ipoglicemie e dalle complicanze derivanti dalla patologia diabetica;

Di attivare all'interno del Progetto DAWN 2 programmi di prevenzione, diagnosi e trattamento precoce del diabete, in modo da ridurre i costi economici, clinici, sociali e umani causati dal diabete in Italia;

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

PRENDONO L'IMPEGNO

- A partecipare attivamente allo sviluppo del Progetto e dello studio DAWN 2 in Italia, collaborando attivamente ai lavori del Patient Advocacy Board e con i responsabili dello stesso individuati da Diabete Italia e dal Ministero della Salute;
- A partecipare, quali soggetti proponenti lo studio, al progetto DAWN 2 in maniera volontaria, non retribuita e in linea con lo spirito solidaristico dello stesso;
- A promuovere, quali soggetti proponenti lo studio, il progetto DAWN 2 in Italia coinvolgendo in maniera autonoma e indipendente i propri associati in tutte le fasi del suddetto studio, in linea con le indicazioni internazionali;
- A collaborare con il responsabile dello studio nazionale DAWN 2 in tutte le fasi di realizzazione dello stesso;
- A pubblicare ed a pubblicizzare sui propri siti il draft relativo alla survey dello studio DAWN 2, per consentire la massima partecipazione spontanea dei propri associati;
- A pubblicare ed a pubblicizzare sui propri siti il report finale dello studio DAWN 2;
- Alla non divulgazione dei dati preliminari e dei documenti relativi allo studio e al progetto in base al *confidential agreement* firmato in data 11 Aprile;
- A partecipare alla realizzazione degli obiettivi stabiliti dal Patient Advocacy Board e delle Call to Action del DAWN 2;
- A realizzare modelli formativi condivisi su empowerment e advocacy per le Associazioni Pazienti attraverso il DEAL Courses;
- A partecipare alla revisione periodica del Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete;
- A promuovere il Manifesto dei Diritti delle Persone con diabete presso i propri associati e le Istituzioni;
- Ad individuare e coinvolgere nello studio DAWN 2 e nel relativo progetto altre Associazioni di Pazienti Diabetici;

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

Roma 20 Luglio 2011

- AGD Italia, Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani Diabetici
- AID, Associazione Italiana Diabetici
- ANIAD, Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici
- **ALAD, Associazione Lucana Assistenza Diabetici**
- CLAD, Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici
- DIABETE FORUM
- FAND, Federazione Associazione Nazionale Diabetici
- FDG, Federazione Nazionale Diabete Giovanile
- JDF Italia
- Sostegno 70