

COMUNICATO STAMPA

Sicilia: diabete di tipo 1, emergenza dal colore nero sbiadito

L'allarme di AGD Sicilia: “manca l'acquisto dei presidi e i centri di riferimento sono senza medici”. L'inadeguatezza delle Asp e delle Aziende sanitarie

Ci troviamo nel momento più difficile e decisivo della pandemia Covid e proprio per questo non ci possiamo permettere di far divenire l'ordinario emergenza. Purtroppo è quello che sta già accadendo alle famiglie con bambini, ragazzini e alle persone con diabete con diabete di Tipo 1. Il diabete di tipo 1 è una malattia autoimmune, che si presenta spesso in età pediatrica. La Sicilia è la prima regione in Italia per numero assoluto di casi; già solo per questo meriterebbe una risposta speciale, al pari della pandemia. Risposta in realtà già scritta e normata nella legge 115 del 1987 e nel piano nazionale diabete del 2012, entrambi incredibilmente sconosciuti o, nella migliore delle ipotesi, non presi nella dovuta considerazione. Nei primi mesi del 2020, dopo un incontro, questa problematica è stata affrontata con grande sensibilità dall'assessore alla Sanità Ruggero Razza, ma la pandemia purtroppo ha interrotto un percorso virtuoso. Se, tuttavia, il generale è impegnato, è intollerabile che soldati e capitani si nascondano in trincea o peggio disertino. E' quello che accade quotidianamente. Il diabete di tipo 1 non rientra nella lotteria dei colori a cui questa pandemia ci sta abituando. Ha un colore nero sbiadito, come ormai **sbiadito è l'inchiostro dei toner con cui vanno in stampa i verbali delle commissioni ASP, che dovrebbero decidere l'assegnazione dei presidi e spesso, invece, si limitano a chiedere ai malati di “pazientare”. E' ciò che è accaduto, ad esempio, all'ASP di Ragusa.**

Si chiede di attendere. Ma l'attesa comporta la mancanza di presidi per i microinfusori o di sensori CGM integrati e dunque l'interruzione di cure salvavita, in violazione delle stesse prescrizioni previste nei LEA (livelli essenziali di assistenza) e messe a punto da un Centro Regionale di Riferimento. Come immediata conseguenza, accade che le famiglie si indebitano per sostenerne i costi e acquistando tali presidi anche per anni; in alternativa, l'unica via praticabile e quella di rinunciare a cure adeguate e “moderne”. **Questo è il senso della nota che Agd Sicilia ha inviato al dirigente dell'Asp di Ragusa.**

Altrettanto inaccettabile è che i quattro **CRR** (Centri Regionali di diabetologia pediatrica) non siano dotati delle figure professionali previste, nè adeguati al bacino di utenza, tanto che al **Policlinico di Catania** - per esempio - su **quattro medici** del team diabetologico (pediatri diabetologi, dietista e psicologa), **tre sono in scadenza** di contratto. Risorse umane formate sul campo, la cui esperienza sarà irrimediabilmente dispersa. Problematiche simili per il **CRR di Caltanissetta** con la propria **ASP**. Prima di essere un problema di costi o risorse, il nocciolo della questione è legato all'attenzione ed alla sensibilità. L'emergenza COVID ha dimostrato che è possibile conoscere in tempo reale il numero di tamponi effettuati, di positivi, di vaccini somministrati, con una mole di dati che talvolta risulta addirittura ridondante. Di contro, la Regione Siciliana non riesce a mettere a punto un monitoraggio

che riesca a fornire dati ufficiali riferiti al numero dei pazienti di diabete di Tipo 1, come previsto nel **piano nazionale diabete** e come più volte sollecitato dall'Agd Sicilia.

Sia chiaro: paradossalmente non è un problema di costi. A Palermo le famiglie attendono l'aggiornamento software gratuito che trasformerebbe il microinfusore già in possesso in un pancreas artificiale ibrido, ma non trovano risposte. All' **ASP di Enna** gli accordi quadro per l'acquisto delle tecnologie non vengono aggiornati e invece del canone mensile si preferisce accedere a forniture particolarmente onerose, tra lungaggini amministrative e burocratiche. *“Un quadro desolante”, dichiara Fabio Badalà, presidente di Agd Sicilia, “un sistema non governato in cui i singoli attori delle realtà territoriali (ASP, Policlinici, ecc.) sconoscono o fanno finta di ignorare, privilegiando i propri interessi e non guardando alle problematiche reali di pazienti e famiglie. In questi anni – aggiunge Badalà – avevamo riposto grande fiducia e speranza nella commissione regionale diabete per l'età evolutiva. Sono testimone di parecchi percorsi virtuosi, a cui però è mancato sempre l'ultimo miglio. Per esempio, alla prima riunione di febbraio 2020 è seguito soltanto un secondo momento di confronto, al contrario di ciò che avviene in altri contesti dove le riunioni virtuali sono ampiamente utilizzate”.*

In questi mesi, senza clamore e con il senso di responsabilità dettato dal momento storico, l'Agd Sicilia ha segnalato più volte queste problematiche, senza però ricevere risposta. E' finito il tempo delle attese: non è tollerabile che si aggiungano nuove emergenze a quella in atto, né che si ignori il legittimo diritto alle cure dei pazienti. L'Agd Sicilia avvierà tutte le iniziative utili a porre dinanzi alle proprie responsabilità gli Enti preposti.

Fabio Badalà - 3335451881

ODG tessera N.133900