

In Australia, Canada e Regno Unito esistono momenti di questo tipo e in genere le agenzie inviano dei moduli, in cui sono richieste informazioni sull'impatto della malattia sulla qualità della vita, sull'esperienza con le terapie a disposizione, sulle aspettative relativamente al nuovo farmaco, su esperienze eventuali con la nuova terapia.

Le associazioni coinvolte nel seminario web organizzato per validare i risultati della revisione hanno evidenziato che gli attuali momenti di coinvolgimento sono insufficienti e inadeguati, e hanno formulato alcune proposte per essere più presenti e incisivi. Non è stata trovata, infine, alcuna informazione sull'impatto che questi percorsi di partecipazione hanno avuto. Non è quindi possibile, sulla base delle informazioni trovate, determinare quali modalità di coinvolgimento siano più efficaci.

CONCLUSIONI

L'analisi svolta ha mostrato che i pazienti, i familiari e le loro associazioni sono coinvolti in molte delle tappe di sviluppo dei farmaci orfani. Molto però si può ancora fare sia in termini di ulteriori possibilità di partecipazione sia nel senso di studi che valutino anche quanto le varie opportunità siano o meno efficaci. Manca in letteratura anche una valutazione dell'efficacia e degli effetti di questa partecipazione nei processi di sviluppo dei farmaci orfani, della loro approvazione e rimborso. Young e colleghi sottolineano infine che dallo studio emerge come non esista un percorso standardizzato o validato per il coinvolgimento di questi pazienti.

Alessandra Lo Scalzo

Area Innovazione, Sperimentazione e Sviluppo
 Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali,
 Agenas

Nuove tecnologie per la gestione ottimale del diabete. I risultati del Progetto B.R.E.A.D. 2030

Favaretti C, Kheiraoui F, Parente P, Silenzi A
 Progetto "B.R.E.A.D. 2030". *Building Research and Excellence Alliance for high value Diabetes care*
 QJPH 2018; vol. 7, n. 2

Una delle maggiori sfide che la sanità pubblica deve oggi fronteggiare è quella di rispondere in maniera efficace al crescente bisogno di salute della popolazione utilizzando in modo razionale risorse che tendono ad essere sempre più limitate.

Del resto, il quadro epidemiologico attuale indica che sono le malattie croniche a dominare la scena mondiale, cioè quelle malattie che hanno il maggior impatto economico sui sistemi sanitari. Fra queste, le malattie metaboliche e, più in particolare, il diabete, hanno assunto ormai un ruolo predominante sotto il profilo sia sociosanitario sia economico.

La prevalenza del diabete in Italia supera attualmente il 5% (in Europa l'8% della popolazione) con un trend che si conferma in costante crescita anche a causa dell'invecchiamento della popolazione. La malattia inoltre causa 73 decessi al giorno in Italia, quasi 750 in Europa, e la mortalità riguarda prevalentemente le fasce di età più avanzate.

Già nel 2013 il Piano Nazionale Diabete (PND), redatto dal Ministero della Salute, successivamente integrato dal Piano Nazionale della Cronicità (PNC) approvato nel 2016, sottolineava che il trattamento del diabete ha bisogno più che mai di professionisti dotati di nuove competenze, che siano in grado di rispondere efficacemente ai bisogni di salute legati alla malattia, superando vecchi ostacoli burocratici, spesso aggravati anche dalla proliferazione di sub-specializzazioni poco utili, che hanno impedito una visione unitaria nella *governance* di tale patologia.

In questo quadro si inserisce il progetto "B.R.E.A.D. 2030" (*Building Research and Excellence Alliance for High value Diabetes care*), condotto dal gruppo di VIHTALI (spin-off dell'Università Cattolica del Sacro Cuore) e che ha visto

ELEMENTI CHIAVE INDIVIDUATI DAL BOARD DEL PROGETTO B.R.E.A.D. 2030 PER LA GESTIONE OTTIMALE DEL DIABETE

- 1 Promozione di un modello integrato alla gestione del diabete, orientato al superamento del tradizionale approccio a silos, allo scopo di porre il cittadino/paziente al centro del percorso di cura, superando la sola prospettiva del SSN e considerando anche la prospettiva sociale
- 2 Necessità di definire linee guida e percorsi di gestione condivisi del paziente con diabete.
- 3 Promozione di un modello organizzativo che valorizzi maggiormente il ruolo del MMG il quale, oltre ad avere a disposizione tutti gli strumenti necessari per una gestione efficace dei pazienti in carico, deve essere anche in grado di valutare eventuali rischi e la necessità di riferimento ai livelli di assistenza più appropriati.
- 4 Effettiva integrazione tra tutti i professionisti coinvolti e promozione di un'adeguata formazione e aggiornamento continuo.
- 5 Introduzione e/o potenziamento di sistemi informativi integrati e supporto alla condivisione delle informazioni cliniche tra MMG e specialisti per ottenere i dati necessari a misurare i risultati di salute lungo tutto il percorso del paziente.

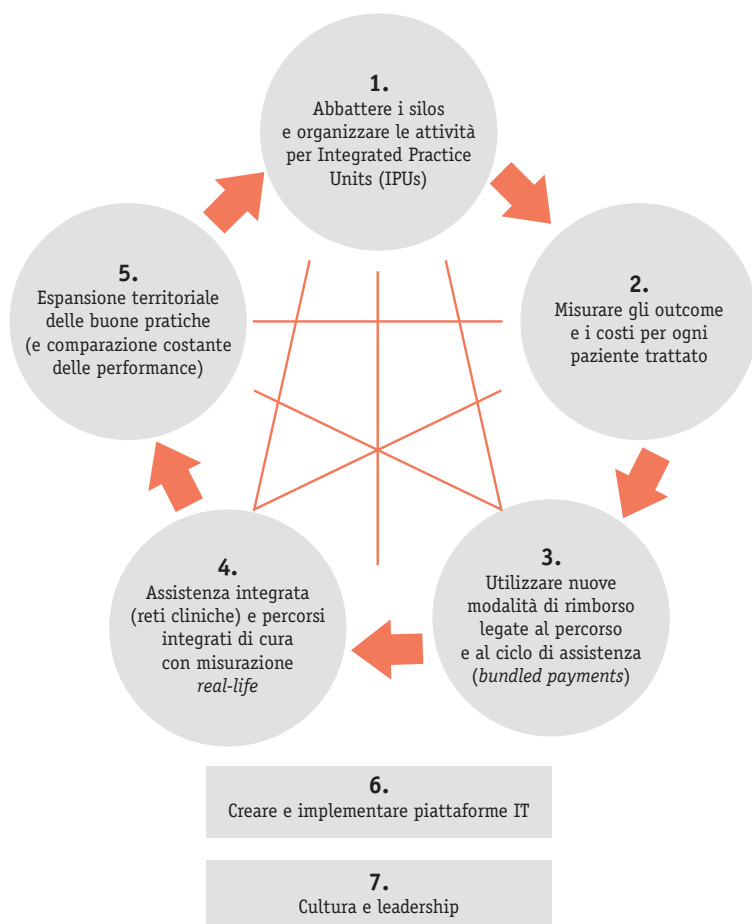
il coinvolgimento di un gruppo multidisciplinare di esperti provenienti dal mondo accademico e istituzionale, dalle associazioni di pazienti e da numerose Società Scientifiche (AME, AMD, CARD, FIMMG, SID, SIE, SIMG e SNAMID).

Scopo generale del progetto è stato quello di definire lo scenario nel quale ottimizzare nel futuro la gestione del diabete nel nostro Paese attraverso:

- lo sviluppo delle conoscenze e il potenziamento delle competenze dei professionisti interessati;
- la comprensione e il maggior approfondimento delle nuove dinamiche di sostenibilità e innovazione del sistema sanitario, con particolare attenzione al trattamento delle malattie croniche;
- la raccolta di raccomandazioni per orientare la gestione del diabete in Italia all'interno della cornice dei sistemi socioassistenziali, delle reti e dei percorsi di cura orientati alla Value Based Health Care e basati sull'approccio della medicina di popolazione.

VALUE AGENDA PER L'ITALIA

(Rielaborazione e adattamento per il Servizio Sanitario Nazionale a cura di A. Silenzi)



L'analisi della letteratura e le discussioni svolte nell'ambito del board hanno permesso di identificare alcuni elementi chiave per una gestione multidisciplinare e integrata del paziente diabetico, riportati nel riquadro in alto a sinistra.

È stata infine sottolineata la necessità di promuovere la realizzazione, a livello regionale, di quanto sancito dai PND e PNC, al fine di garantire l'effettiva presa in carico del paziente diabetico, secondo i principi di equità e accessibilità, abbattendo per esempio una serie di inique disparità di trattamento presenti fra le varie Regioni.

In questa ottica innovativa e multidisciplinare occorrerà considerare le risorse impiegate in tecnologie e in farmaci innovativi (per esempio, i DPP4-i) come un "investimento in salute" e non solo come un "costo", spesso etichettato erroneamente come "poco sostenibile".

Le opportunità offerte dalle nuove tecnologie appaiono invece funzionali a questo nuovo modello di *governance*, necessario per affrontare in modo ottimale e costo-efficace la sfida posta dalla malattia diabetica. ■ GB