



**Cristian Andriciuc**

**CARTA ALBĂ A DIABETULUI  
2016**

**București, 2017**

Elaborat: Cristian Andriciu

Secretariat: George Ionuț Costea

Consultanți: Maria Angela Mesaroș, FADR  
Krisztina Noémi Csatlos, FADR  
Cristina Petruț, FADR  
Suciu Gabor, FADR  
Conferențiar Dr. Ioan Vereșiu, FRDNBM  
Șef de lucrări Dr. Cornelia Bala, ARED

ISBN 978-973-0-24115-0

## cuprins

<b>1. cuvânt înainte</b>	<b>4</b>
<b>2. motivație</b>	<b>5</b>
<b>3. referințe interne și internaționale</b>	<b>8</b>
<b>documente politice</b>	<b>8</b>
<b>documente programatice</b>	<b>10</b>
<b>surse externe despre România</b>	<b>12</b>
<b>referințe interne</b>	<b>14</b>
<b>4. reglementări în vigoare</b>	<b>17</b>
<b>legea asigurărilor de sănătate</b>	<b>17</b>
<b>programul național de diabet</b>	<b>18</b>
<b>discuție asupra programului existent</b>	<b>20</b>
<b>5. percepție</b>	<b>22</b>
<b>accesul la medicamente și dispozitive medicale</b>	<b>22</b>
<b>accesul la servicii medicale și educație terapeutică</b>	<b>29</b>
<b>aspecte non clinice – dimensiunea socială</b>	<b>37</b>
<b>câteva concluzii</b>	<b>39</b>
<b>6. așteptări</b>	<b>41</b>
<b>propuneri de îmbunătățire a programului național de diabet</b>	<b>41</b>
<b>modalități de soluționare a problemei</b>	<b>45</b>
<b>așteptările persoanelor cu diabet</b>	<b>47</b>
<b>7. pașii următori</b>	<b>48</b>
<b>8. bibliografie</b>	<b>49</b>
<b>9. anexe</b>	<b>51</b>

Elaborarea acestui document a fost posibilă cu sprijinul financiar al:  
Novo Nordisk Farma SRL, Sanofi România SRL, AstraZeneca Pharma SRL  
și cu contribuția voluntarilor din asociațiile membre FADR și a persoanelor cu diabet din  
România.

Documentul nu reflectă neapărat poziția oficială a finanțatorilor. Responsabilitatea  
pentru conținutul acestui document este asumată în întregime de Federația Asociațiilor  
Diabeticilor din România.

## 1. cuvânt înainte

După primele contacte pe care le-am avut în anii '90 cu diabetologia europeană am constatat forța pe care o aveau asociațiile pacienților cu diabet, mai ales în țările din vestul Europei. Am încercat de atunci încoace, de fiecare dată când m-am întâlnit cu reprezentanți ai organizațiilor noastre de pacienți, să transmit acest mesaj sub forma comparației procentajelor pe care le obțin partidele noastre politice în alegeri cu procentajele teoretice pe care le-ar obține un „partid al persoanelor cu diabet” și susținătorii lor. Evident, nu vorbeam despre o implicare politică ci despre puterea ce poate fi adusă de numărul celor afectați de diabet.

Deși suntem una dintre puținele țări europene care are o specialitate dedicată diabetului, iar prin Programul Național de Diabet toate medicamentele specifice sunt gratuite, nu cred că putem spune de loc că situația persoanelor cu diabet în țara noastră este „roză”. Acest lucru reiese evident din remarcabila lucrare „Cartea Albă a Diabetului 2016”. Consider această document o contribuție majoră la efortul pe care îl facem cu toții pentru creșterea calității îngrijirii persoanelor cu diabet din țara noastră și la aducerea calității serviciilor noastre cât mai aproape de ceea ce își dorește fiecare dintre noi.

*Conf. dr. Ioan Andrei Vereșiu*

*Președinte al Federației Române de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice*

Prin Carta Albă a Diabetului 2016, Federația Asociațiilor Diabeticilor din România realizează o analiză riguroasă și completă a sistemului de îngrijire a persoanelor cu diabet. Este remarcabilă culegerea și analiza datelor legate de percepția beneficiarilor asupra accesului la medicamente și dispozitive medicale, accesului la servicii medicale și educație terapeutică, precum și dimensiunilor sociale ale afecțiunii. Așteptările persoanelor cu diabet identificate în acest document și propunerile de îmbunătățire a Programului Național de Diabet fac din Carta Albă a Diabetului un instrument extrem de util în reconfigurarea și alocarea resurselor necesare pentru creșterea continuă a calității îngrijirii și autoîngrijirii persoanelor cu diabet din țara noastră, având ca scop final creșterea calității și a speranței de viață a tuturor celor diagnosticați cu această patologie dar și creșterea calității și eficienței măsurilor de screening și de prevenție.

*Cornelia Bala,*

*Președinte al Asociației Române de Educație în Diabet*

## 2. motivație

Diabetul este o afecțiune cronică ce nu poate fi vindecată. Persoanele diagnosticate cu diabet pot totuși să ducă o viață normală dacă se asigură condițiile necesare unei bune administrări a bolii. Când aceste condiții esențiale nu sunt satisfăcute, costurile sociale și materiale cresc exponențial, putându-se ajunge la dizabilitate sau chiar la deces prematur.

Numărul persoanelor cu diabet din România raportate de Biroul de statistică al Ministerului Sănătății era în septembrie 2014 de 875.000 persoane. La finalul lunii iunie 2016 Buletinul informativ al Biroului de statistică indica un număr de 991537 de persoane cu diabet rămase în evidență (aproximativ 5,2%). În prima jumătate a anului 2016 incidența a fost de 38590 de cazuri noi (echivalentul a 211 persoane nou diagnosticate în fiecare zi).

Conform Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, numărul persoanelor cu diabet zaharat a căror tratament a fost decontat de CNAS a fost de 363.000 în 2006 și respectiv de 743.000 în 2016. Un studiu populațional recent la nivel de țară (2014) indică o prevalență mult mai mare (1.600.000 de persoane, adică 11% din populația adultă).

În 2006 fondurile alocate Programului

Național de Diabet au fost de aproximativ 150 milioane de lei (aproximativ 413 lei/persoană/an), iar în 2016 au fost alocate 927 milioane lei (aproximativ 1247 lei/persoană/an).

Prin numărul persoanelor afectate, prin faptul că diabetul nu poate fi încă vindecat și prin faptul că există o delimitare clară a populației țintă, persoanele cu diabet reprezintă o minoritate ale cărei probleme comune depășesc spațiul clinic și au impact direct asupra vieții sociale, economice și de familie. În mediul rural persoanele cu afecțiuni cronice sunt dezavantajate din mai multe puncte de vedere: personalul medical din cadrul cabinetelor medicale locale are pregătire generală (medici și asistente medicale generaliste); cabinetele nu posedă instrumentarul și consumabilele necesare pentru evaluarea stării de sănătate sau pentru determinarea prezenței diabetului la persoanele aflate la risc (glucometre, teste de glicemie sau glicozurie, instrumente practice de evaluare precum liste de verificare, proceduri de urmat în cazuri de urgență etc.); se constată preponderența activităților curative în comparație cu cele preventive, astfel încât persoanele aflate la risc sau deja diagnosticate trebuie să se deplaseze la centrele de specialitate din orașe fără

a fi existat o filtrare primară la nivelul cabinetului medical local.

Diabetul este un factor principal de risc pentru alte afecțiuni cronice cu potențial debilitant sau de deces: afecțiuni cardiovasculare (40% din persoanele cu astfel de afecțiuni au și diabet - conform Asociației Europene pentru Studiul Diabetului), afecțiuni cronice renale (50% din persoanele cu astfel de afecțiuni au diabet – la o prevalență de 10% din populația adultă - conform Societății Române de Nefrologie), retinopatie diabetică și orbire (1-3% din persoanele cu diabet își pierd vederea conform Federației Internaționale a Diabetului<sup>(44)</sup>), sau amputații la nivelul membrelor inferioare (5827 amputații la nivelul anului 2010, din care 1476 amputații majore)<sup>(43)</sup>. Pentru toate aceste complicații nu există date colectate în mod consistent la nivel național deși impactul la nivel individual, administrativ și comunitar este foarte mare.

Deși sunt trecute ca priorități în documentele Ministerului Sănătății (MS) și a Casei Naționale de Asigurări de Sănătate (CNAS), prevenția și evaluarea impactului actului medical asupra pacienților nu sunt reflectate în programul național de diabet. De asemenea nu sunt specificate în clar cifrele legate de prevalență, incidență, costuri directe și asociate, ponderea schemelor de tratament și eficiența acestora. Nu există ținte pentru principalii indicatori de performanță pentru o perioadă mai lungă de un an și nici recomandări sau soluții pentru atingerea etapizată a acestor ținte.

Educația terapeutică (clinică și/sau non clinică), deși are o istorie și experiență de mai bine de 35 de ani și este recunoscută de majoritatea specialiștilor în diabet, nu este încă înregistrată ca o activitate de sine stătătoare și de aceea, nu este nici

finanțată corespunzător. Așa cum a fost demonstrat (și continuă să fie demonstrat) în studii clinice și paraclinice, fără educație terapeutică (în orice afecțiune cronică) impactul actului medical este semnificativ diminuat. Aderența scăzută la tratament a fost demonstrată în mai multe studii clinice internaționale, ajungând în cazul diabetului la sub 20% (Marea Britanie). De asemenea s-a demonstrat prin studii clinice că proiectele de educație terapeutică clinică conduc la rezultate îmbunătățite dar acestea se degradează după o perioadă și este necesară intervenția cu ajutorul unor proiecte de suport oferite de voluntari. Proiectele de susținere și stabilizare a rezultatelor programelor de educație (ex.: de tip peer-to-peer) conduc la consolidarea și menținerea bunelor rezultate (SUA, Franța, IDF). O abordare globală a diabetului este singura modalitate de a se asigura că investițiile făcute conduc constant la rezultate de durată și o abordare de acest tip trebuie însușită și promovată atât de oficiali, cât și de profesioniștii în sănătate sau de pacienți.

Registrul național al persoanelor cu diabet, aflat în administrarea Institutului de Sănătate Publică, nu mai este actualizat și nu este utilizat de managerii din sănătate. Conform specialiștilor din cadrul Societății Române de Diabet există „finalizat” un registru național al copiilor cu diabet și o serie de registre regionale pentru persoanele cu diabet. Nu este clar cine administrează aceste registre și unde pot fi ele accesate.

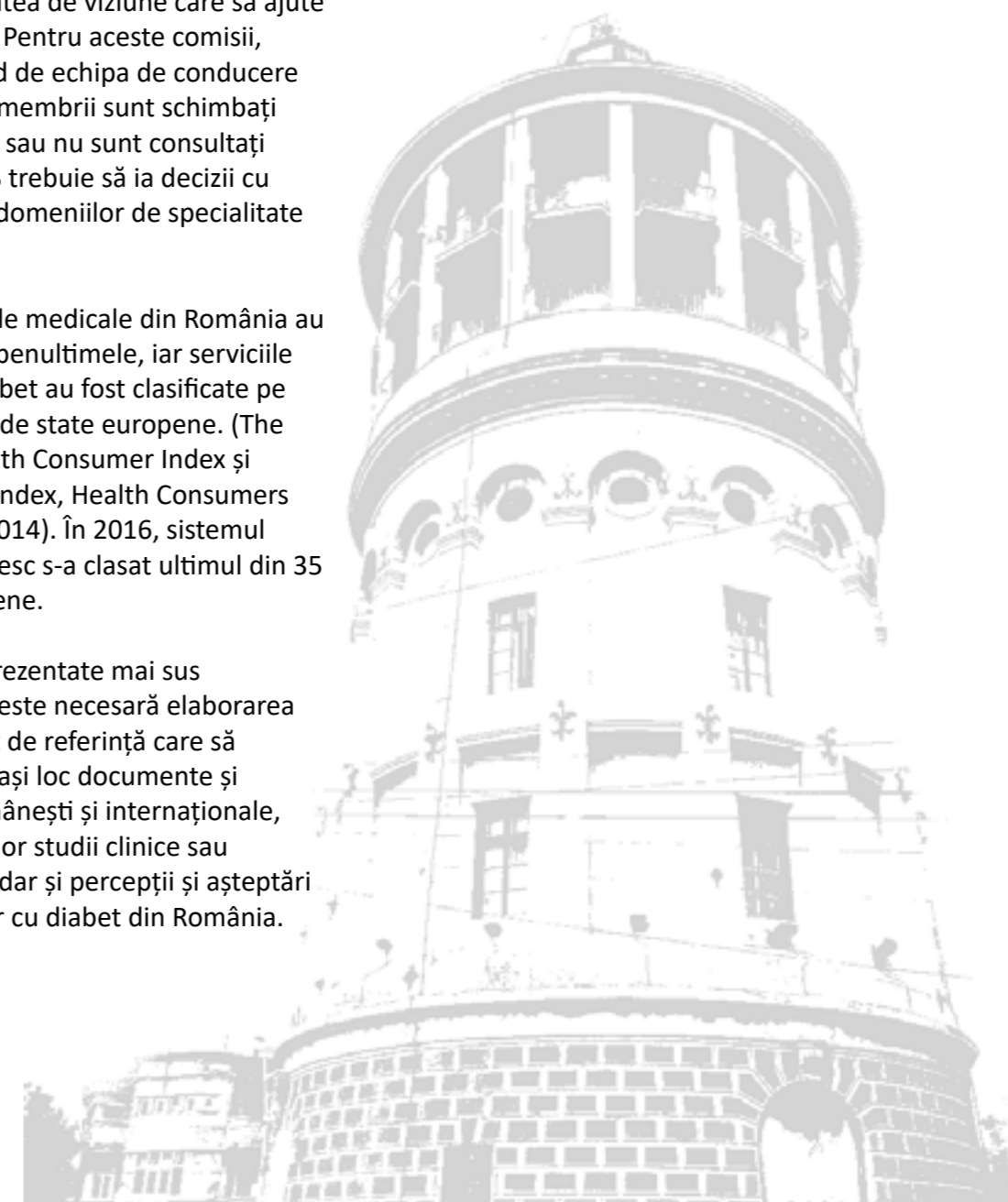
Conducerea MS și a CNAS se schimbă relativ frecvent, iar echipele nou numite nu continuă proiectele începute de predecesori și nu respectă angajamentele predecesorilor. În aceste condiții asociațiile persoanelor cu afecțiuni cronice se văd obligate ca la instalarea unei noi

echipe să reia activitățile de promovare a intereselor grupurilor pe care le reprezintă și de solicitare a îmbunătățirilor necesare. Angajamentele asumate la nivel de Guvern sau Minister nu mai sunt respectate la schimbarea echipelor de conducere.

Legislația specifică este amendată frecvent și nu este coordonată. Comisiile de specialitate sunt numite de MS și nu reușesc să ofere consilierea de specialitate precum și unitatea de viziune care să ajute activitatea MS. Pentru aceste comisii, numirile depind de echipa de conducere a ministerului, membrii sunt schimbați relativ frecvent sau nu sunt consultați atunci când MS trebuie să ia decizii cu impact asupra domeniilor de specialitate specifice.

În 2014 serviciile medicale din România au fost clasificate penultimele, iar serviciile medicale în diabet au fost clasificate pe locul 27 din 30 de state europene. (The 2014 Euro Health Consumer Index și Euro Diabetes Index, Health Consumers Powerhouse, 2014). În 2016, sistemul medical românesc s-a clasat ultimul din 35 de state europene.

Din motivele prezentate mai sus considerăm că este necesară elaborarea unui document de referință care să grupeze în același loc documente și experiențe românești și internaționale, concluzii ale unor studii clinice sau populaționale, dar și percepții și așteptări ale persoanelor cu diabet din România.



### 3. referințe interne și internaționale

Diabetul face subiectul unui număr mare de documente politice sau medicale interne și internaționale. Acest interes este generat de impactul major pe care diabetul îl poate avea asupra vieții sociale și personale din orice țară a lumii.

#### Documente politice

Documentele politice fac referire directă la diabet, includ diabetul ca unul din subiectele importante (cum ar fi cazul documentelor politice referitoare la Bolile cronice netransmisibile) sau se referă la diabet ca un potențial risc (dietă, activitate fizică, obezitate etc.). Sunt documente pe care reprezentanții României le-au semnat și pe care Guvernul României a convenit să le aplice.

Între 1989 și 2012 au fost semnate cinci documente politice care se adresează diabetului în Europa. În 2006, Adunarea Generală a Națiunilor Unite a adoptat Rezoluția privind diabetul. În 2013 a fost semnat un document al unui grup de lucru al membrilor de Parlament din întreaga lume pentru a susține eforturile comunității medicale și ale organizațiilor de pacienți într-o abordare coerentă și eficientă a problemei diabetului (Declarația de la Melbourne<sup>(3)</sup>). Diabetul apare alături de alte afecțiuni netransmisibile în alte 4 documente

politice ale Comisiei Europene și respectiv în alte 6 documente politice ale Națiunilor Unite, ale Organizației Mondiale a Sănătății sau ale Federației Internaționale a Diabetului.

#### Declarația de la St. Vincent<sup>(1)</sup> (1989)

a fost primul document programatic ce a încercat să definească cele mai importante direcții de intervenție și să creeze o viziune asupra așteptărilor specialiștilor în medicină, ale politicianilor și nu în ultimul rând ale persoanelor cu diabet privind administrarea diabetului în Europa. Este poate pentru prima dată când „Reprezentanții ai Ministerelor Sănătății și ai organizațiilor de pacienți din toate țările Europei s-au întâlnit cu experți în diabet sub auspiciile Biroului OMS pentru Europa și ale Federației Internaționale a Diabetului – regiunea europeană ... au ajuns în mod unanim de acord asupra următoarelor recomandări și au solicitat ca acestea să fie prezentate în toate țările semnatare pentru a fi implementate.” Documentul recomandă ca obiective generale: „atingerea pentru persoanele cu diabet a unei calități și speranțe de viață apropiate de normal; prevenirea și tratarea diabetului și a complicațiilor sale tardive printr-un efort intensificat de cercetare științifică”. Obiectivele identificate pentru

perioada imediată (1990-1995) au fost: „dezvoltarea și aplicarea de programe comprehensive de diagnosticare și control a diabetului și ale complicațiilor sale; creșterea gradului de informare a populației generale și a specialiștilor în sănătate privind necesitatea prevenirii instalării diabetului sau a complicațiilor sale; organizarea de programe de instruire (educație terapeutică) pentru persoanele diagnosticate cu diabet, pentru familiile sau prietenii acestora; abordarea complexă a copiilor cu diabet și asigurarea suportului medical, social și emoțional familiilor acestora; sprijinirea centrelor de excelență sau de cercetare pentru diabet; înființarea de noi astfel de centre; oferirea de asistență pentru o integrare cât mai normală a persoanelor cu diabet în comunități.” Dacă indicatorii propuși pentru urmărirea modului în care acest document a fost aplicat au fost considerați 10 ani mai târziu ca fiind utopici (**Declarația de la Istanbul<sup>(2)</sup>**), ei au dat un prim semnal asupra celor mai importante domenii în care trebuia orientată munca de prevenție, tratare și cercetare: prevenirea orbirii, prevenirea afecțiunilor renale, prevenirea și evitarea amputațiilor, reducerea morbidității și mortalității datorate accidentelor vasculare sau cardiace, atingerea unor parametri cât mai apropiați de normal pentru femeile care au diabet și fac copii, asigurarea unor sisteme de monitorizare și control precum și pentru asigurarea calității actului medical dar și a posibilității persoanelor cu diabet de a se automonitoriza (administra independent).

În 2006 Parlamentul European solicita Comisiei Europene prin **Declarația 0185/2006<sup>(4)</sup>** să includă diabetul pe lista de priorități strategice în sănătate, să încurajeze statele membre în elaborarea și implementarea unor programe naționale de diabet și să propună o strategie a UE

în domeniul prevenției, diagnosticului și controlului diabetului în Uniunea Europeană.

În același an (2006), Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite vota **Rezoluția nr 61/225** prin care, se recunoaște faptul că diabetul este o afecțiune cronică ce poate fi debilitantă și costisitoare și care poate conduce la complicații tardive severe, prezintă riscuri grave pentru familii și poate ridica provocări majore în atingerea obiectivelor de dezvoltare agreeate.

Rezoluția Organizației Națiunilor Unite privind diabetul<sup>(5)</sup> (2006) recunoaște că se constată o urgentă nevoie de a angaja eforturi multilaterale pentru a îmbunătăți sănătatea populației și de a oferi acces la tratament și educație. Invită statele membre să elaboreze politici naționale de prevenție, tratament și asistență pentru persoanele cu diabet, în concordanță cu modalitățile de dezvoltare durabilă a sistemelor lor de sănătate și luând în considerare țintele de dezvoltare agreeate la nivel internațional, inclusiv cele din „Millennium Development Goals”.

**Rezoluția Parlamentului European privind diabetul<sup>(6)</sup>** (2012): documentele mai sus menționate au fost urmate în martie 2012 de Rezoluția Parlamentului European privind epidemia de diabet în Europa prin care se solicita Comisiei Europene „elaborarea unei recomandări a Consiliului European privind prevenția, diagnosticul, managementul, educația și cercetarea diabetului”; în același timp rezoluția:

- Cheamă statele membre să elaboreze, aplice și monitorizeze programe naționale de diabet care să asigure promovarea sănătății, reducerea factorilor de risc, prevenirea, prevenția, diagnosticul și tratamentul

- precoce al diabetului; ținta acestor programe este atât populația generală cât mai ales grupurile cu risc crescut și asigurând reducerea inegalităților și utilizarea eficientă a resurselor disponibile;
- Cheamă statele membre să promoveze acțiuni de prevenție a obezității și a diabetului de tip 2 utilizând acțiuni care să fie aplicate de la vârste fragede prin educație, prin adoptarea unor diete sănătoase și a unei vieți active; trebuie pus accent pe alinierea politicilor alimentare cu obiectivele de promovare a unor diete sănătoase și permițând consumatorilor să facă alegeri în cunoștință de cauză; de asemenea diagnosticul precoce reprezintă una din principalele zone pe care trebuie să se concentreze programele naționale de diabet;
  - Cheamă statele membre să elaboreze programe de control al diabetului bazate pe cele mai bune practici și pe ghiduri de tratament bazate pe evidențe;
  - Cheamă statele membre să asigure accesul continuu al persoanelor cu diabet la asistența medicală primară și secundară, la servicii oferite de echipe interdisciplinare, la tratamente și tehnologii și să sprijine pacienții în deprinderea și utilizarea de deprinderi și cunoștințe care să le asigure posibilitatea de a se controla singuri pe durata vieții;
  - Cheamă Comisia Europeană și statele membre să asigure sprijinul continuu și finanțarea continuă a programelor de diabet, utilizând cadrul programelor Uniunii Europene pentru cercetare și să considere diabetul de tip 1 și de tip 2 ca afecțiuni distincte.

Diabetul a fost recunoscut ca o afecțiune cronică dintre cele mai importante în documente politice cu privire la

prevenția obezității și a bolilor cronice netransmisibile, controlul bolilor netransmisibile sau ca indicator privind Obiectivele de dezvoltare sustenabilă a țărilor lumii (nouă astfel de documente semnate între 1999 și 2014, în cadrul unor organisme europene sau internaționale).

#### Documente programatice

Documentele programatice sunt documente acceptate de comunitatea științifică internațională și care se referă la modalitățile concrete de administrare și control a diabetului, cele mai bune practici sau recomandări în domeniul sănătății publice.

Federația Internațională a Diabetului (IDF) și Organizația Mondială a Sănătății (OMS) au fost dintre primele organizații internaționale care au atras atenția asupra necesității unei administrări responsabile a diabetului în toate regiunile lumii. Instrumentul principal identificat a fost existența și funcționarea unui Program Național de Diabet care să includă:

- Scopul și rezultatele așteptate ale Programului
- Beneficiari și participanți la program
- Evaluarea situației de fapt (definirea problemei)
- Activități (ex.: informare, prevenție primară, diagnostic precoce, servicii medicale de rutină, prevenție secundară și terțiară, educarea pacienților, abordarea problemelor psihologice, diversitate culturală, participarea persoanelor cu diabet pe piața muncii, ghiduri, protocoale și standarde de îngrijire, sisteme informatice, cercetare, asistență socială etc.)
- Definirea țărilor primare și secundare
- Definirea strategiilor și etapelor de implementare a acestora
- Estimarea costurilor, a resurselor pentru acoperirea costurilor

- Monitorizare și evaluarea impactului
- Stabilirea unor repere de timp pentru revizuirea Programului
- Elemente de organizare și supraveghere

Conform IDF, „Programul Național de Diabet este o abordare sistematică și coordonată care să permită îmbunătățirea modului de organizare, a accesibilității și calității serviciilor de prevenție și asistență medicală pentru diabet... Programele Naționale de Diabet trebuie să fie concepute pe evidențe și să aibă bine definite obiective și ținte strategice. Trebuie să includă etapizarea activităților, sursele de finanțare și de aplicare (resursele materiale și umane) precum și mijloacele de evaluare a impactului.... Participarea Ministerului Sănătății la aplicarea Programului Național de Diabet este vitală.” (**A guide to National Diabetes Programmes**<sup>(7)</sup>)

Diferitele elemente ale unui program național de diabet fac subiectul unor activități și studii separate. Rezultatele acestor eforturi sunt concretizate în documente de referință non clinice și care sintetizează experiențe relevante din diferite țări. Majoritatea acestor documente sunt elaborate sub egida Federației Internaționale a Diabetului. Este evident că nu poate exista o soluție care să poată să fie aplicată cu succes în oricare din țările lumii și experții în domeniu recomandă adaptarea la realitățile naționale și uneori chiar regionale și implementarea lor în mod gradual și perseverent pentru a putea atinge țintele dorite.

Punerea în practică a recomandărilor pentru administrarea corespunzătoare și responsabilă a diabetului nu se poate face fără suport politic și aici putem menționa două documente importante

„Trusa de instrumente politice pentru diabet ExPAND” și „Declarația de la Berlin”. Aceste documente aduc în prim plan cele mai importante domenii, ținte și activități prin care politicienii responsabili pentru sistemul de sănătate publică pot să schimbe cursul actual de evoluție a diabetului.

**Trusa de instrumente ExPAND**<sup>(8)</sup> (2014) elaborată de un grup de specialiști în diabet la nivel european oferă o serie de instrumente de lucru pentru politicienii pentru a îmbunătăți modul de control al diabetului în țările lor. Documentul consideră ca principale zone de intervenție: acțiuni de prevenire a diabetului, menținerea unui grad ridicat de sănătate pentru persoanele cu diabet și adoptarea unor măsuri speciale pentru copii cu diabet aflați în sistemul de învățământ și pentru persoanele în vârstă. și acest document specifică importanța educației terapeutice și posibilitatea persoanelor cu diabet de a-și administra singuri boala, oferirea unor servicii integrate care să permită tratarea diabetului, dar și a complicațiilor tardive de echipe multidisciplinare specializate și o investiție consistentă în programe de cercetare și în promovarea inovației în Europa.

**Declarația de la Berlin**<sup>(9)</sup> (decembrie 2016) este una din cele mai recente inițiative care a pornit de la constatarea că rata de creștere a numărului persoanelor cu diabet este în continuă creștere. Documentul identifică patru zone mari în care ar trebui ca sistemele de sănătate să facă investiții și să asigure intervenții: prevenție primară (angajarea de acțiuni care să prevină instalarea diabetului de tip 2), diagnosticare precoce (identificarea persoanelor aflate la risc de a dezvolta diabet de tip 2 și diagnosticarea lor cât mai devreme), control precoce al

diabetului (oferirea de tratament și suport persoanelor diagnosticate pentru a obține un bun control al glicemiei cât mai devreme posibil pentru a reduce riscul complicațiilor tardive) și acces precoce la tratamente corespunzătoare (asigurarea accesului echitabil la educație personalizată, programe de modificare a stilului de viață și a unor tratamente adecvate pentru persoanele cu diabet de tip 2). Țintele agreeate pentru o evaluare la nivelul anului 2020 sunt:

- o scădere cu 10% a consumului individual de zahăr la nivelul populației,
- o creștere cu 50% a celor care consumă zilnic cinci porții de fructe sau vegetale pe zi,
- o scădere cu 25% a complicațiilor tardive ale diabetului,
- o scădere cu 25% a numărului de pacienți cu diabet cu un nivel al hemoglobinei glicozilate mai mare de 7%,
- o scădere cu 25% a mortalității cauzate de diabet,
- un procent de 90% din persoanele cu diabet de tip 2 care își testează anual nivelul hemoglobinei, al lipidelor, tensiunii arteriale, starea picioarelor și fundul de ochi,
- toate țările Uniunii Europene să aibă elaborate și implementate planuri naționale de diabet și toate țările să utilizeze registre naționale de diabet.

#### Surse externe despre România

Cifrele privind prevalența și incidența diabetului în România precum și estimări privind posibilele evoluții în viitorul apropiat, evaluări ale calității actului medical sau a eficienței sistemului de management a programelor de diabet au fost făcute de mai multe instituții europene sau internaționale, utilizând informații provenite din surse naționale sau prin integrarea informațiilor specifice

regiunii din care facem parte.

Federația Internațională a Diabetului publică periodic **Atlasul IDF**<sup>(10)</sup> în care sunt cuprinse estimările privind prevalența și tendințele evoluției numărului persoanelor afectate de diabet sau aflate la risc de a dezvolta diabet la nivel mondial, regional și la nivel de țară. În 2015 a fost publicată ultima ediție a Atlasului în care pentru România se estimează o prevalență de 8,4% din populația cu vârste cuprinse între 20 și 79 de ani (respectiv un număr de aproximativ 1.544.100 de persoane cu diabet) iar procentul persoanelor nediate diagnosticate încă este de 43,4%. Pentru Europa anulului 2015 a fost estimată o prevalență medie de 9,1% și pentru anul 2040 o creștere a prevalenței la 10,7%.

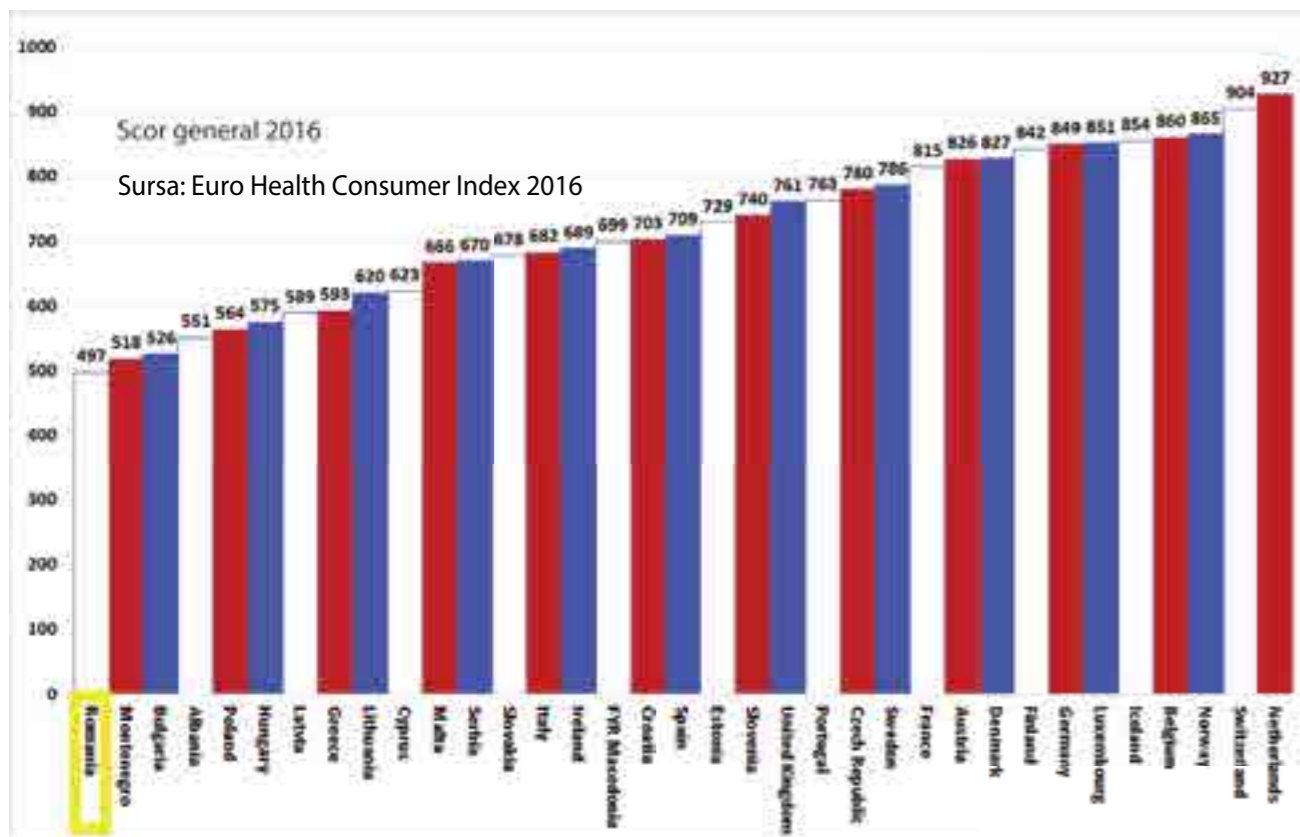
Biroul pentru Europa al IDF a efectuat o serie de studii privind sistemele de sănătate din Europa și modalitatea în care diabetul este abordat în țările europene. Dintre aceste studii amintim: **Diabetes in Europe, Policy Puzzle**<sup>(11)</sup> (ultima ediție în 2015), **Accesul la medicamente și dispozitive medicale de calitate pentru tratarea diabetului în Europa**<sup>(16)</sup> și **Screening pentru depistarea diabetului în UE**<sup>(17)</sup>.

The Health Consumer Powerhouse Ltd (HCP) a fost fondat în 2004 și are ca obiectiv realizarea de studii comparative privind performanța diferitelor sisteme de sănătate urmărind îmbunătățirea rezultatelor și sprijinirea grupurilor de pacienți. Grupul este bazat în Suedia și cooperează cu specialiști din întreaga Europă. De la înființare, grupul a publicat 50 de ediții „Health Consumer Index” în mai multe domenii ale sănătății, inclusiv în diabet. **Indexul european pentru diabet** a fost prima oară efectuat în 2008 pe 29 de țări europene. În 2008

România se clasa pe locul 26. Ultimul studiu dedicat diabetului a fost publicat în 2014 (Euro Diabetes Index<sup>(12)</sup>). S-a plecat de la un model ideal de asistență medicală în diabet, care presupune: un sistem transparent care permite utilizarea celor mai bune practici de către toți profesioniștii din sănătate; Rata de succes este reflectată de reducerea complicațiilor tardive; Existența și utilizarea unui Program Național de Diabet, agreeat de pacienți, specialiști și guvernanți; Utilizarea asistentelor specializate în diabet și a dieteticienilor pentru optimizarea proceselor și administrării bolii; Existența unor medici de familie și asistente bine pregătite în domeniul diabetului; Utilizarea de echipe multidisciplinare de asistență și tratament. Studiul a evaluat modul în care se face asigurarea unei asistențe medicale centrate pe pacient (asistență oferită cu respect și deschidere la cerințele specifice ale persoanelor cu diabet) prin: Acces la programe de educație de calitate și suportate în întregime de sistemul de sănătate; Oferirea asistenței medicale la timp; Asigurarea aderenței persoanelor cu diabet la recomandările și tratamentul prescris; Acces la medicație și dispozitive medicale necesare; Verificarea regulată a simptomelor complicațiilor tardive; Existența unui registru național și accesul specialiștilor și a persoanelor cu diabet la datele statistice oferite de acest registru; Existența unui program eficient de prevenție. Au fost evaluate șase domenii: prevenție, depistare, servicii (gamă și accesibilitate), acces la tratament (medicație și dispozitive medicale), proceduri utilizate și rezultate obținute. România s-a clasat pe poziții diferite în cele șase domenii de evaluare: la „Prevenție” pe locul 13 (107 puncte/146) la același nivel cu Cipru, Finlanda, Germania, Slovenia și Marea Britanie; la „Depistare” pe locul 27 (25 puncte/50), la

același nivel cu Cipru și Malta; la „Servicii” (gamă și accesibilitate), pe locul 24 (117 puncte/175), la același nivel cu Croația, Cipru, Grecia, Irlanda și Portugalia; la „Acces la tratament” (medicație și dispozitive medicale), pe locul 28 (80 puncte/200), la același nivel cu Bulgaria și Malta; la „Proceduri utilizate” pe locul 13 (170 puncte/275), la același nivel cu Belgia, Franța, Luxemburg și Spania; la „Rezultate” (măsurarea rezultatelor) pe locul 22 (52 puncte/115), la același nivel cu Bulgaria, Ungaria și Malta și pe total pe locul 27 din 30 de state.

În 2016 a fost publicat un studiu privind sistemele de sănătate din 35 de state europene (**Indexul european al sistemelor de sănătate**<sup>(14)</sup>) în cadrul căruia sistemul medical din România s-a calificat ultimul atât la scorul general cât și la eficiența utilizării fondurilor. Serviciile medicale oferite persoanelor cu diabet sunt afectate de situația generală a sistemului de sănătate, de lipsa de personal (din cauza migrației masive a personalului medical către țări unde retribuția și condițiile de muncă sunt mai bune), de subfinanțare (conform cifrelor raportate în cadrul studiului, în 2015 au fost investite numai pentru medicație și dispozitive aproximativ 490 USD pe pacient și pe an, în timp ce în Norvegia investiția este de 11.144 USD/pacient/an, iar în Elveția este de 10.592 USD/pacient/an), de un cadru legislativ inadecvat și de o utilizare ineficientă a fondurilor disponibile. România are probleme grave cu administrarea întregului sector public. În domeniul sănătății, discriminarea unor grupuri etnice cum ar fi romii, conduce la rezultate scăzute în cadrul studiului. Se observă de asemenea că în România, ca de altfel în Albania și în Bulgaria, încă sunt structuri învechite în care persistă o pondere mare și costisitoare a sistemului de îngrijire spitalicesc în detrimentul celui ambulatoriu.



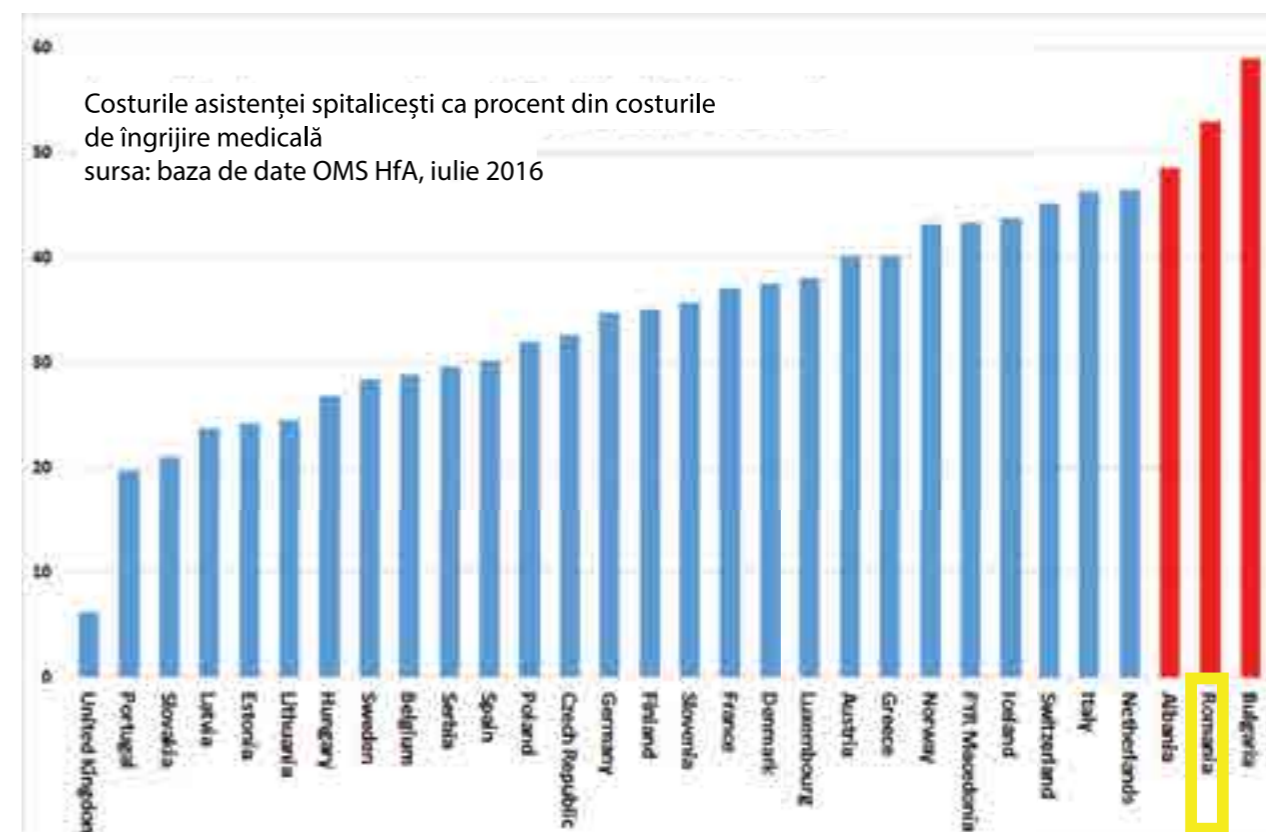
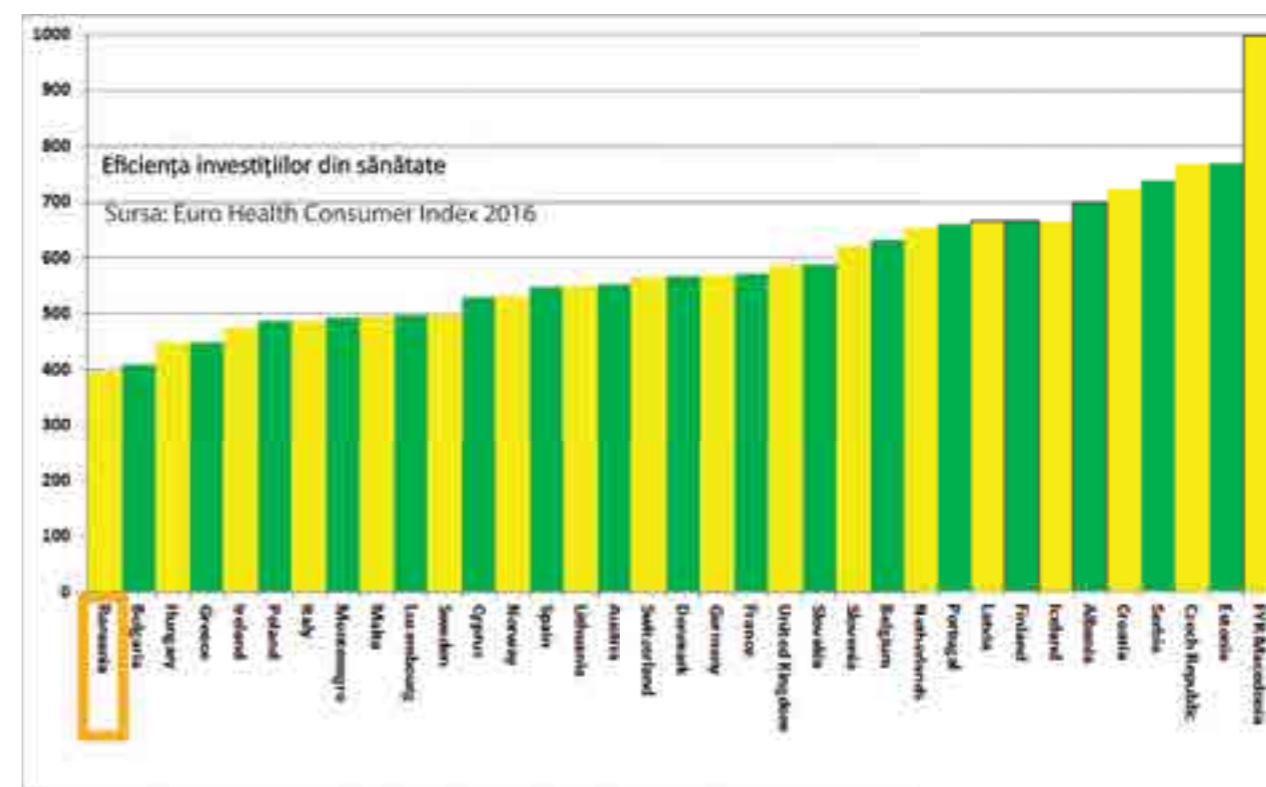
**Referințe interne**

Până în 2011, Institutul Național de Sănătate Publică (INSP) publica un **Buletin informativ**<sup>15</sup> privind datele statistice raportate de cabinetele medicale din teritoriu. După septembrie 2011, această publicație nu a mai fost tipărită sau oferită public. Din 2014 INSP a reînceput publicarea buletinelor informative, din care sunt accesibile public numai o parte (4 din 12 numere anual).

Din 2008, Institutul Național de Sănătate Publică a primit o bază de date pentru înregistrarea persoanelor cu diabet din România (Registrul de Diabet). Din păcate, datele statistice din această bază de date nu au fost niciodată făcute publice, iar diferitele analize care puteau fi făcute pe aceste informații (eficiența unor tratamente, eficiența unor centre de diabet, consumul de medicamente,

consumul de servicii medicale, complicații datorate diabetului și rezultatul tratării acestora etc.) nu au fost niciodată făcute sau utilizate pentru planificarea și administrarea judicioasă a Programului Național de Sănătate. Deși compania care a oferit MS gratuit această bază de date a făcut și o ofertă pentru corelarea datelor din Registrul Național de Diabet cu cele din baza de date SIUI, această ultimă ofertă a fost refuzată de administratorul SIUI. Link-uri către Registrul Național de Diabet continuă să fie prezente pe paginile MS și CNAS.

În urma introducerii cardului electronic de sănătate, CNAS e în măsură să ofere indicații asupra numărului de persoane cărora le-au fost prescrise medicamente pentru diabet.





An	Incidența	Numărul persoanelor cu diabet rămase în evidență
2013	68.213 (187 cazuri noi pe zi)	877.781
2014	68.807 (188,5 cazuri noi pe zi)	918.886 (+4,6%)
2015	73.740 (202 cazuri noi pe zi)	999.192 (+8,73%)

În perioada 2007-2008 din inițiativa Ministerului Sănătății s-a desfășurat **Programul Național de Evaluare a Stării de Sănătate a Populației**. În cadrul acestui program a fost inclusă și testarea nivelului glicemiei la persoanele investigate. Rezultatele acestui program nu au fost făcute publice deoarece foarte curând după finalizarea programului guvernul a fost schimbat și în același timp un număr mare de oficiali și specialiști în sănătate au contestat validitatea rezultatelor, sugerând că acestea au fost afectate de nereguli majore. În urma desfășurării acestui program nu au fost făcute nici un fel de intervenții de natură a cerceta sau corecta presupusele nereguli. Pe durata derulării programului, mai ales în primele șase luni, au apărut în presă mai multe rezultate parțiale, dar care nu au fost confirmate ulterior de Ministerul Sănătății. În 2013 a avut loc în clădirea Parlamentului o prezentare a principalelor valori rezultate în urma programului de evaluare a stării de sănătate a populației. Din cele prezentate atunci a rezultat că aproximativ 12% din cei care au participat la program se află la risc de a dezvolta diabet, majoritatea fiind în grupa de vârstă de peste 55 de ani. 20% din persoanele identificate cu un grad ridicat de risc au dezvoltat diabet zaharat în următorii trei ani. Diabetul a fost identificat ca una din principalele afecțiuni cronice care prezintă un risc major în creșterea costurilor medicale în special datorită favorizării apariției de complicații tardive debilitante.

În 2014 a fost finalizat studiul național privind prevalența diabetului, pre diabetului, supraponderiei, obezității, dislipidemiei, hiperuricemiei și bolii cronice de rinichi

(studiul **PREDATORR**<sup>(19, 20)</sup>, care a relevat că prevalența diabetului zaharat în România este de 11,6%, ceea ce înseamnă că numărul românilor cu vârste cuprinse între 20 și 79 de ani care suferă de această afecțiune variază între 1.535.413 și 1.967.200

Cifrele arată că în topul regiunilor cu cele mai multe persoane cu diabet se află sudul țării, unde s-a înregistrat o prevalență a diabetului de 13,39%, urmată de regiunea București-Ilfov, cu o prevalență a diabetului de 12,79%. Pe locul trei în topul prevalenței diabetului se află regiunea de Nord-Est (12,38%), urmată îndeaproape de regiunile Sud-Vest (12,1%), Nord-Vest (11,69%) și Sud-Est (10,44%). La polul opus, studiul PREDATORR arată că regiunile cu cele mai puține persoane cu diabet sunt vestul (8,2%) și centrul (9,99%) țării.

Dintre persoanele cu diabet zaharat, 20,69% au reprezentat cazuri nou depistate, iar 79,31% erau deja în evidența medicilor de familie. Altfel spus, studiul PREDATORR evidențiază o rată de depistare superioară față de cea raportată în Europa. În ceea ce privește pre diabetul, rezultatele studiului PREDATORR arată că există peste trei milioane de români cu pre diabet, ceea ce înseamnă o prevalență de 18,4%.

Studiul a fost realizat de Societatea Română de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice în parteneriat cu Societatea Română de Nefrologie, timp de aproape un an și jumătate, pe un eșantion reprezentativ de aproximativ 3000 de persoane, din 101 de centre din țară.

## 4. reglementări în vigoare

**Legea asigurărilor de sănătate**  
**Legea nr 95 / 2006**<sup>(21)</sup> include în programele naționale de sănătate publică: prevenirea, supravegherea și controlul bolilor transmisibile și netransmisibile; și promovarea sănătății și a unui stil de viață sănătos. Programele naționale de sănătate curative sunt definite ca fiind programele „care au drept scop asigurarea tratamentului specific în cazul bolilor cu impact major asupra sănătății publice, altele decât TBC și HIV/SIDA și transplant de organe, țesuturi și celule”. „Beneficiarii programelor naționale de sănătate sunt persoanele care au calitatea de asigurat în conformitate cu prevederile art. 222 alin. (1), precum și persoanele care au domiciliul în România și care nu realizează venituri din muncă, pensie sau alte surse.” Conform legii toți cetățenii români diagnosticați cu diabet sunt admiși în programul național de diabet. Dacă persoana cu diabet plătește contribuția la fondul de sănătate medicația este suportată de fondurile programului național, iar serviciul medical este suportat de asigurarea de sănătate (prin CNAS). Dacă persoana nu are venituri, atunci medicația și serviciile medicale (analize, consultație, spitalizare) sunt suportate din fondurile programului național. Responsabilitatea pentru administrarea programelor naționale de

sănătate publică (ce conțin elementele de prevenție primară și promovare a sănătății și a unui stil de viață sănătos) revine MS, în timp ce administrarea programelor naționale curative (inclusiv a programului național de diabet) revine CNAS.

Pachetul de servicii medicale în asistență medicală primară (în responsabilitatea medicilor de familie) cuprinde următoarele tipuri de servicii medicale referitoare la diabet:

„1.1.4 Consultații de monitorizare activă prin plan de management integrat pentru bolile cronice cu impact major asupra poverii îmbolnăvirilor privind .... diabetul zaharat tip 2, ...: Consultațiile de monitorizare activă; Managementul integrat al factorilor de risc .... dislipidemie și diabet zaharat tip 2, ... managementul bolii cronice de rinichi, [care] ... se detaliază în norme.”

De asemenea sunt prevăzute servicii medicale preventive și profilactice care includ: „Consultațiile preventive sunt consultații periodice active, oferite persoanelor cu vârsta între 0-18 ani; Consultații preventive de evaluare a riscului individual la adultul asimptomatic care se acordă la cabinetul medicului de familie în mod activ adulților din

populația generală - fără semne de boală (Pentru persoanele asimptomatice cu vârsta între 18 și 39 ani depistate cu risc înalt, consultațiile preventive de evaluare se acordă anual; Toate persoanele asimptomatice cu vârsta > 40 ani – anual, pentru care medicul de familie evaluează expunerea la factorii de risc finalizată prin completarea riscogramei pentru grupa de vârstă și sex corespunzătoare, conform normelor; Supraveghere - evaluarea factorilor ambientali, consiliere privind igiena alimentației ... diagnostic prezumtiv, trimitere către structurile de specialitate pentru investigații, confirmare, tratament adecvat și măsuri igienico-sanitare specifice, după caz)”

#### Programul Național de Diabet

**Programul național de diabet**<sup>(18)</sup> este elaborat de Ministerul Sănătății și este aplicat de Casa Națională de Asigurări de Sănătate. Pentru perioada 2015-2016 programul prevede: Activitățile, Criteriile de eligibilitate, Indicatorii de evaluare, Natura cheltuielilor și Unitățile care implementează programul. Parte din acest program este și capitolul corespunzător din lista C de medicamente gratuite sau compensate, aprobată de MS și administrată de ANMDM.

#### Activitățile

Programul Național de Diabet prevede desfășurarea următoarelor activități:

1. evaluarea periodică a bolnavilor cu diabet zaharat prin dozarea hemoglobinei glicozilate (HbA1c);
2. asigurarea tratamentului specific bolnavilor cu diabet zaharat: insulină și ADO (antidiabetice orale);
3. asigurarea testelor de automonitorizare prin farmaciile cu circuit deschis, în vederea automonitorizării persoanelor cu diabet zaharat insulino-tratați;
4. asigurarea accesului la pompe de

insulină și materiale consumabile pentru acestea, pentru cazurile aprobate de coordonatorii centrelor metodologice regionale.

#### Criteriile de eligibilitate

1) **activitatea 1:** bolnavii cu diabet zaharat, la recomandarea medicului specialist diabetolog, a medicului cu competență/atestat în diabet sau a medicilor desemnați. Medicii desemnați sunt medicii specialiști (medicină internă, medicină de familie), nominalizați de casele de asigurări de sănătate în situația în care există un deficit de medici diabetologi sau cu competență în diabet, nutriție și boli metabolice, la nivel județean.

2) **activitatea 2:**

- a) pentru bolnavii beneficiari de insulină:
  - a.1) bolnavii cu diabet zaharat tip 1;
  - a.2) bolnavii cu diabet zaharat tip 2, care necesită tratament (temporar sau pe o durată nedefinită) cu insulină:
    - atunci când, sub tratamentul maximal cu ADO și respectarea riguroasă a dietei, hemoglobina A1c depășește 7,5% (fac excepție cazurile în care speranța de viață este redusă);
    - când tratamentul cu ADO este contraindicat;
    - intervenție chirurgicală;
    - infecții acute;
    - infecții cronice (de exemplu, TBC pulmonar);
    - evenimente cardiovasculare acute (infarct miocardic angoroinstabil, AVC);
    - alte situații (intoleranță digestivă, stres);
    - bolnave cu diabet gestațional;
- b) pentru bolnavii beneficiari de medicamente ADO:
  - b.1) lipsa echilibrării la nivelul țintelor propuse exclusiv prin tratament ne farmacologic;
  - b.2) bolnavii cu diabet zaharat nou-

descoperit cu glicemia á jeun > 180 mg/dl si/sau HbA1c >= 8,0%;

- 3) **activitatea 3:** bolnavii cu diabet zaharat insulino-tratați, la recomandarea medicului de specialitate diabet, nutriție și boli metabolice și a medicului cu competență/atestat:
  - a) insulino terapie în prize multiple sau cu insulino terapie convențională;
  - b) auto ajustarea zilnică a dozelor de insulină în funcție de automonitorizare.

Decizia de a întrerupe acordarea testelor de automonitorizare la bolnavii incluși în Programul național de diabet zaharat aparține în integralitate medicului de specialitate diabet zaharat, nutriție și boli metabolice și poate fi adoptată în următoarele condiții:

- a) lipsa de aderență la programul de monitorizare și control medical de specialitate;
- b) terapia cu infuzie continuă cu insulină nu își dovedește eficacitatea;

4) **activitatea 4:** bolnavii cu diabet zaharat care pot beneficia de pompe de insulină:

- a) bolnavii aflați în tratament permanent cu insulina:
  - a.1) copii cu diabet zaharat tip I, la care nu se poate realiza controlul glicemic prin insulino terapie intensivă corect aplicată;
  - a.2) adulți cu diabet zaharat tip 1 peste vârsta de 18 ani la care nu se poate realiza controlul glicemic prin insulino terapie intensiva corect aplicata;
  - a.3) gravide cu diabet zaharat tip I;
- b) bolnavii aflați în tratament temporar cu insulină:
  - b.1) diabet zaharat gestațional sau gravide cu diabet zaharat și insulino terapie la care nu se poate realiza controlul glicemic prin insulino terapie intensivă;

- b.2) orice tip de diabet zaharat, cu labilitate glicemică, ce nu poate fi controlat prin insulino terapie intensivă;
- c) criteriile de decizie a pacientului:
  - c.1) motivație;
  - c.2) aderența la programul de monitorizare și control (autoîngrijire, automonitorizare și auto ajustarea dozelor de insulină);
  - c.3) capacitate și abilități de utilizare a pompei;
  - c.4) suport familial.

Decizia privind întreruperea utilizării unei pompe de insulina de către un bolnav aparține în exclusivitate medicului diabetolog și poate fi luată în următoarele condiții:

- a) lipsa de aderență sau aderența necorespunzătoare a bolnavului la programul de monitorizare și control medical de specialitate pe parcursul utilizării pompei;
- b) terapia cu infuzie continuă cu insulină nu își dovedește eficacitatea.

#### Indicatorii de evaluare

1) indicatori fizici:

- a) număr de persoane cu diabet evaluate prin dozarea hemoglobinei glicozilate: 50.000;
- b) număr de bolnavii cu diabet zaharat tratați: 703.719;
- c) număr de bolnavii auto monitorizați: 198.192, din care:
  - c.1) număr de copii cu diabet zaharat insulino dependent auto monitorizați: 3.061;
  - c.2) număr de adulți cu diabet zaharat insulino dependent auto monitorizați: 195.131;
- d) număr de bolnavii cu diabet zaharat beneficiari de pompe de insulină: 76;
- e) număr de bolnavii cu diabet zaharat beneficiari de materiale consumabile

- pentru pompele de insulina: 280;
- 2) indicatori de eficiență:
- cost/dozare de hemoglobina glicozilată: 20 lei;
  - cost mediu/bolnav cu diabet zaharat tratat/an: 1.030 lei;
  - cost mediu/copil cu diabet zaharat insulinodependent automonitorizat/an: 1.440,20 lei (100 teste/lună);
  - cost mediu/adult cu diabet zaharat insulinodependent automonitorizat/an: 480 lei (100 teste/3 luni);
  - cost mediu/bolnav cu diabet zaharat beneficiar de pompă de insulină: 8.115 lei;
  - cost mediu/bolnav beneficiar de materiale consumabile pentru pompa de insulină/an: 7.617,78 lei.

#### Natura cheltuielilor

- cheltuieli pentru medicamente: insulină și antidiabetice orale;
- cheltuieli pentru materiale sanitare specifice: teste de automonitorizare;
- cheltuieli pentru efectuarea HbA1c;
- cheltuieli pentru pompe de insulină și materiale consumabile pentru acestea. (sursa: Programul Național de Diabet <sup>(18)</sup>)

#### Discuție asupra programului existent

Din punct de vedere al structurii, din programul național de diabet lipsesc elemente strategice esențiale: o definiție clară a problemei cum ar fi: numărul și distribuția în teritoriu a persoanelor cu diabet sau aflate la risc de a dezvolta diabet – pre-diabet, IGT (toleranță alterată a glucozei) sau IGR (reglare alterată a glucozei), nivelul complicațiilor legate de diabet, costurile reale ale tratamentului medicamentos și pentru asistența medicală pentru diabet și complicații, impactul social al diabetului la nivelul familiilor afectate; definirea responsabilităților și a activităților de prevenție primară și secundară, indicarea ghidurilor și instrumentelor

de efectuare a acestor activități precum și a surselor de finanțare; modalități de asigurare a diagnosticului precoce; ghiduri terapeutice pentru medici generalişti și pentru specialiști (referire concretă la documente publice); asigurarea educației terapeutice și a activităților conexe de monitorizare și stabilizare a cunoștințelor și deprinderilor; definirea unor priorități strategice pentru cercetarea medicală și modalitățile de finanțare; modalități de monitorizare a desfășurării activităților și de evaluare a impactului; definirea unor indicatori care să reflecte eficiența intervențiilor (scăderea ratei de instalare a diabetului de tip 2, scăderea ratei de apariție a unor complicații tardive, creșterea speranței de viață, numărul de ani fără complicații, numărul de ani de întârziere a apariției diabetului sau a complicațiilor tardive, numărul de ani de viață activă, eficiența liniilor de tratament etc.); momentele/perioadele la care se fac evaluările și modalitățile în care se ajustează țintele strategice sau liniile de acțiune; etapizarea atingerii unor ținte strategice.

Din păcate, programul actual este (după cum a fost definit și de un responsabil din sistemul de sănătate) o „listă de cumpărături”, un instrument pentru furnizarea de medicamente, dispozitive și investigații de laborator, fără coordonare, control sau reacție inversă (feedback). Responsabilitățile și sursele de finanțare sunt distribuite între mai multe instituții (Ministerul Sănătății, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Ministerul Finanțelor, Ministerul Muncii, Agenția Națională a Medicamentului, Consilii locale, Universități și societăți comerciale private). Nu există din păcate un sistem de monitorizare a modului în care se aplică programul. Nu există un registru național de diabet funcțional și corect elaborat deși este anunțat pe prima pagină a

Ministerului Sănătății sau a Institutului Național de Sănătate Publică.

Unele instrumente necesare pentru buna administrare și control a diabetului sunt dezvoltate numai parțial (ex. Programul Național, Registrul Național, Educația terapeutică) și sunt anunțate ca existente, dar în realitate sunt în imposibilitatea de a-și îndeplini funcțiile pentru care au fost create.

Deși există de relativ multă vreme idea de a face din persoanele cu diabet parteneri la elaborarea și aplicarea liniilor terapeutice, încă există clinici și medici care consideră că actul medical este unidirecțional – fără o implicare activă și responsabilă a pacientului. Lansat pentru prima dată în cadrul congreselor Federației Internaționale de Diabet, noțiunea de „patient empowerment” este tot mai actuală și recunoscută pe plan mondial. Din păcate elemente ale acestui concept nu se regăsesc reflectate în actele normative ce reglementează asistența medicală în domeniul diabetului. De asemenea, asociațiile persoanelor cu diabet nu sunt consultate cu regularitate în privința elaborării de politici publice sau în luarea de decizii ce au un impact direct asupra persoanelor cu diabet. Acceptarea unor reprezentanți ai pacienților la lucrările Comisiei consultative de specialitate a Ministerului Sănătății a fost inclusă în acte normative de unele administrații, total neglijată de altele și eventual a fost acceptată cu condescendență în câteva rare ocazii.



## 5. percepție

Pentru a evalua diferitele aspecte care sunt implicate în viața de zi cu zi a persoanelor cu diabet și a familiilor acestora am utilizat rezultatele oferite de studii externe precum și informații colectate de la persoane cu diabet sau de la membrii familiilor acestora din România.

### Accesul la medicamente și dispozitive medicale

Începând cu anii 1980, în România au început să fie distribuite medicamente antidiabetice produse de firme farmaceutice cu experiență și tehnologie avansată, eliminându-se utilizarea unor medicamente de calitate scăzută. Dispozitivele medicale au mai avut de așteptat, căci acestea (seringi de unică utilizare, aparate de monitorizare a glicemiei sau glicozuriei, pen-uri, pompe, senzori etc.) au fost importate și incluse în programul național de diabet după 1990.

Între 1990 și 2008 durata de aducere a unor medicamente sau dispozitive noi a ajuns să fie de 3-4 ani de la lansarea acestora pe piața internațională. După anul 2008, viteza de adaptare a programului național de diabet și a rețelei de distribuție a medicamentelor și a dispozitivelor specifice diabetului a scăzut simțitor, deși numărul și varietatea medicamentelor și dispozitivelor destinate diabetului

aprobat/agreate în cadrul Uniunii Europene este în continuă creștere. Peste acest aspect s-a suprapus procedura de achiziție și stabilirea prețului decontabil pentru medicamente și dispozitive medicale destinate diabetului (impunerea celui mai mic preț la nivel european), ceea ce a dus pe de o parte la refuzul unor firme de a înregistra produse noi sau chiar de a retrage produse de pe piață (vezi cazul kit-ului Glucagen), iar pe de altă parte a condus la drenarea pieței interne de medicamente și dispozitive incluse în programul național în favoarea exportului către piețe unde prețul acestora este mai ridicat.

În același timp tot mai multe persoane au acces la informații oferite pe internet și, cum există un număr foarte mare de cetățeni români care lucrează în străinătate (estimările sunt la nivelul a 5 milioane de cetățeni români), o serie de dispozitive și medicamente sunt trimise în țară pentru a asigura tratamentul unor persoane cu diabet – această practică neoferind siguranță sau predictibilitate sau posibilitatea de urmărire corectă, de către medic, a modului în care decurge tratamentul.

În studiul **Acces la medicamente și dispozitive medicale de calitate pentru**

**îngrijirea diabetului în Europa**<sup>(16)</sup> pentru România sunt indicate următoarele:

- Parte dintre persoanele care au participat la studiu au întâmpinat dificultăți în obținerea medicamentelor sau dispozitivelor necesare tratamentului în ultimii doi ani (2012-2014). Acest fapt a fost confirmat de personalul medical. Majoritatea celor care au raportat astfel de probleme au indicat lipsa din stocuri a medicamentelor sau a dispozitivelor. Se pare că limitarea accesului la dispozitive a avut un impact mai important decât lipsa accesului la medicație și asta pentru că lipsurile au durat mai mult și pentru că nu există alternative la dispozitivele lipsă.
- Persoanele cu diabet din zonele rurale au indicat faptul că dificultățile financiare și costurile implicate de tratament constituie o barieră reală în accesul populației la tratamentul prescris.
- Nu au fost semnalate diferențe semnificative de acces între persoanele cu diferite tipuri de diabet.
- Cheltuielile personale pentru asigurarea tratamentului sunt mai ridicate în rândul persoanelor cu diabet din zonele rurale comparativ cu cele din zonele urbane.
- Din totalul răspunsurilor primite, se pare că accesul la teste de monitorizare a glicemiei este cel mai probabil afectat de lipsa stocurilor.
- Lipsa stocurilor poate fi atribuită disfuncționalităților din lanțul furnizor-farmacie-casă de asigurări. Întârzierea plăților din partea caselor de asigurări face ca farmaciile să nu poată plăti furnizorii; în aceste condiții furnizorii refuză sau suspendă noile comenzi până la recuperarea facturilor neplătite.
- Persoanele cu diabet au spus că

în perioade cu stocuri mici sau inexistente, a trebuit să se descurce fără respectivele medicamente sau dispozitive medicale până la refacerea stocurilor.

- Multe persoane cu diabet din România plătesc din buzunar pentru acoperirea costurilor tratamentului. Aceste cheltuieli vin în completarea costurilor acoperite de programul național prin intermediul caselor de asigurări de sănătate. (...)
- Conform răspunsurilor primite, media cheltuielilor din buzunar pentru medicamente sau dispozitive medicale a fost de 150 de lei pe lună (45 USD pe lună) sau 1800 lei pe an (538USD / an).
- Dificultățile financiare și posibilitatea de a-și asigura tratamentul prescris sunt mai frecvente în cazul persoanelor care trăiesc la distanțe mai mari față de centrele de diabet. Media cheltuielilor din buzunar pentru medicamente și dispozitive medicale necesare tratamentului diabetului a fost de asemenea mai ridicată în cazul persoanelor care trăiesc în mediul rural comparativ cu cei din mediul urban.
- Deși sistemul medical favorizează utilizarea genericilor, folosirea lor se pare că este limitată. (...)
- Prețurile și adaosurile pentru aceste produse sunt reglementate și limitate de Ministerul Sănătății. Prețul medicamentelor compensate (incluse în programul național de diabet) este stabilit prin referire externă la cel mai scăzut preț practicat în alte 12 țări din Uniunea Europeană și de un sistem regresiv de adaosuri pentru prețurile en-gros și en-detail.

Studiul a avut în vedere accesul la medicația injectabilă și orală, medicația și dispozitivele pentru tratarea hipoglicemiei

(inexistentă pe piață și suportată 100% de pacient), pen-uri și acele corespunzătoare (neincluse în lista de compensate), seringi și acele corespunzătoare (neincluse în lista de compensate), pompe de insulină și consumabile, glucometre (neincluse în lista de compensate) și testele aferente, teste de cetonurie (inexistente pe piață și neincluse în lista de compensate).

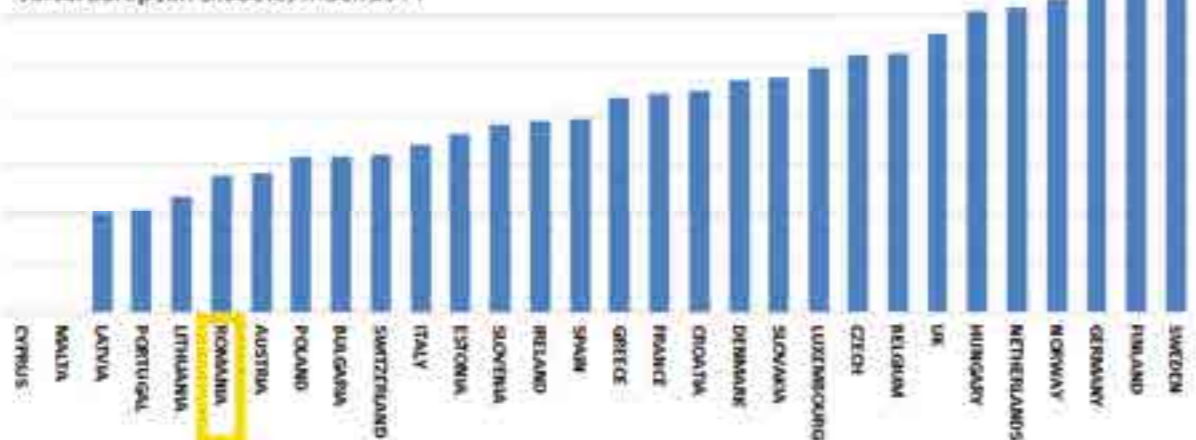
În studiul **Indexul european al diabetului 2014**<sup>12</sup> elaborat de Health Consumer

Powerhouse, s-au colectat date privind accesul la medicație și dispozitive medicale necesare tratării diabetului și a complicațiilor tardive.

Deoarece multe persoane cu diabet au două sau mai multe afecțiuni (co-morbidități), apare necesitatea recomandării de medicație multiplă. Lipsa aderenței la tratament este ridicată în cazul persoanelor cu diabet, mai ales în cazul existenței unor afecțiuni

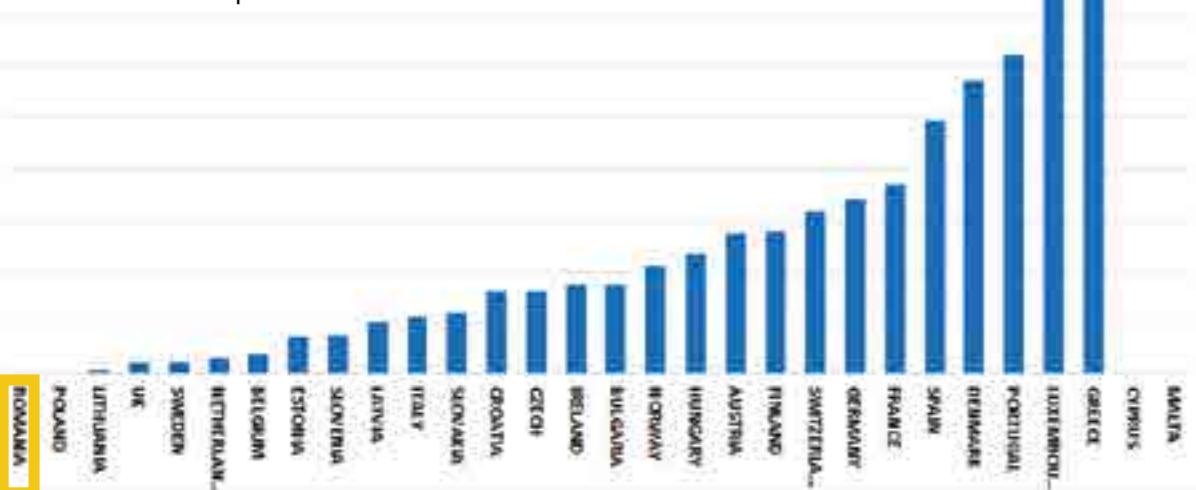
Utilizarea insulinei (UI/pacient)

sursa: European Diabetes Index 2014



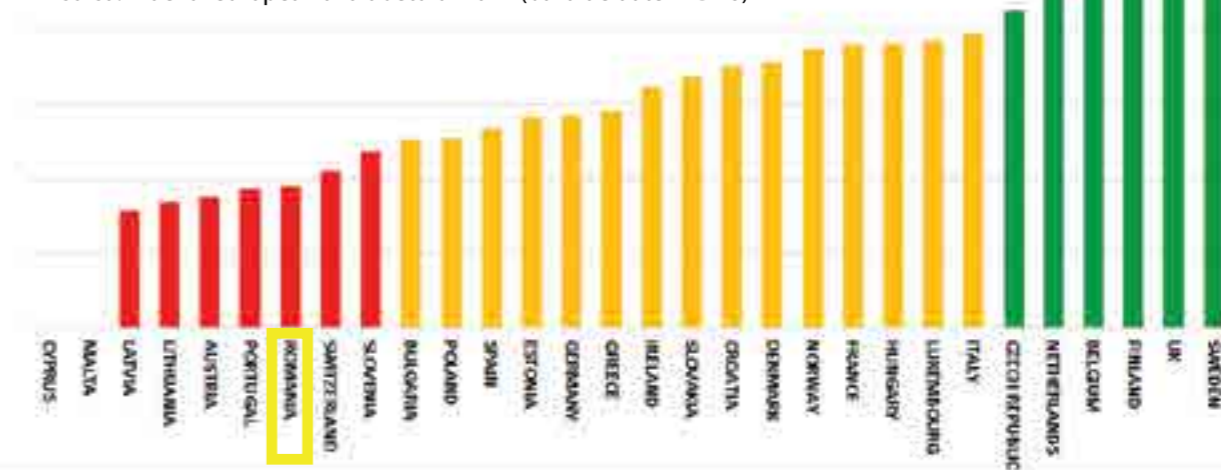
Utilizarea gliptinelor

sursa: Indexul european al diabetului 2014



Utilizare metformin (UI pe pacient)

sursa: Indexul european al diabetului 2014 (baza de date MIDAS)



(complicații) tardive. Lipsa aderenței la tratament conduce la probleme de sănătate publică și la costuri ridicate ale tratamentului. Unul din motivele care conduc la lipsa aderenței la tratament este prețul medicației. Studiul a dorit să pună în evidență accesibilitatea medicației de bază precum și obstacolele întâmpinate de pacienți în a avea acces la tratarea diabetului. Studiul a luat în considerare accesul persoanelor cu diabet la gliptine, GLP-1RA, insulină cu acțiune intermediară sau prelungită și metformin, dar și medicația pentru retinopatia diabetică proliferativă.

În domeniul dispozitivelor medicale a fost considerat determinant accesul la dispozitive de testare a nivelului glicemiei (teste de glicemie sau sisteme de monitorizare continuă a glicemiei), utilizarea pompelor de insulină și accesul la încălzămintă specială pentru persoanele cu diabet. Monitorizarea frecventă a nivelului glicemiei este necesară pentru asigurarea unui control glicemic strâns în special în cazul persoanelor tratate

cu insulină. Studiul consideră că situația în Europa din acest punct de vedere este alarmantă și că, dacă sistemele de sănătate nu asigură un ajutor consistent pacienților cu diabet pentru a le da posibilitatea de a-și controla corespunzător diabetul, impactul se va simți mult mai lent.

Mai bine de jumătate din țările europene (inclusiv România) nu compensează destule materiale de testare a glicemiei pentru pacienții tratați cu insulină astfel încât tratamentul cu insulină să fie ajustat corespunzător. Aceasta înseamnă că în majoritatea cazurilor pacienții trebuie să contribuie cu bani din buzunar sau să-și monitorizeze mai rar nivelul glicemiei, riscând expunerea la episoade de hiper sau hipoglicemie.

Utilizarea pompelor de insulină pentru persoanele cu diabet de tip 1 este în continuare limitată în țările europene (inclusiv în România) și mult mai scăzută decât în Statele Unite. Motivul principal este aprobarea tardivă a compensării

costurilor în majoritatea sistemelor de sănătate europene și numărul relativ scăzut al specialiștilor instruiți în montarea și monitorizarea pacienților cu astfel de dispozitive. Totuși, utilizarea pompelor de insulină este în creștere mai ales în domeniul pediatriei diabetice, ca urmare a evidențelor colectate privind eficiența acestor dispozitive și a consensului internațional privind practica utilizării pompelor de insulină.

Sistemele de monitorizare continuă a glicemiei (CGMS) reprezintă o modalitate ce poate aduce îmbunătățiri sensibile în viața persoanelor cu diabet de tip 1, dar utilizarea lor este, din păcate, foarte limitată. Rambursarea costurilor pentru CGMS este în discuție în multe țări.

În timp ce încălțăminte specială este disponibilă în majoritatea țărilor (ex: o pereche pe an pentru fiecare persoană cu diabet care are nevoie de această încălțăminte specială, cu posibilitatea de a procura alte perechi din fonduri proprii) în România astfel de încălțăminte nu se află pe piață și nu este identificată ca necesară în cadrul programului național de diabet.

Conform rezultatelor studiului, România are calificative sub medie la patru din cei cinci indicatori utilizați pentru evaluarea accesului la tratament: utilizarea pompelor de insulină (sub medie), utilizarea CGMS (absent), accesul la teste de glicemie pentru persoanele cu diabet de tip 1 (sub medie) și respectiv cu diabet de tip 2 (sub medie) și accesul la educația terapeutică (la nivelul mediei).

În noiembrie 2016, InoMed a publicat un studiu efectuat pe un număr relevant de persoane din populația generală **Diabetul în România- să știi înseamnă să controlezi**<sup>25</sup>.

**76,2%** dintre repondenți consideră că în România durează mai mult (comparativ cu alte state europene) ca un medicament nou să ajungă la pacienții cu diabet. Una din cinci persoane consideră că nu toate persoanele, indiferent de venit, au acces la tratamentul adecvat pentru diabet și tot atâtea consideră că sunt probleme în accesul la testele de monitorizare a glicemiei.

**24,6%** consideră că nu toate persoanele au acces la îngrijiri medicale pentru complicațiile diabetului.

**18%** din persoanele cu diabet spun că nu au găsit tot timpul în farmacii medicamentele prescrise de medic pentru diabet, iar 49% trebuie să cheltuiască bani din buzunar pentru a-și asigura tratamentul prescris. Extrapolând la nivelul întregii țări aceste cifre evidențiază faptul că aproximativ 180.000 de persoane cu diabet nu și-au găsit tot timpul în farmacii medicamentele sau dispozitivele medicale prescrise și aproape 500.000 a trebuit să cheltuiască bani din buzunar pentru asigurarea tratamentului.

**Chestionarul privind accesul la medicamente și dispozitive medicale CAD 2016** (vezi Anexa 2). Pentru a pune în evidență realitățile cu care se confruntă persoanele cu diabet în asigurarea medicamentelor și a dispozitivelor medicale de care au nevoie pentru controlul diabetului am utilizat un chestionar electronic și o versiune ajustată a acestuia tipărită pentru a colecta informații și de la persoane care nu au acces curent la internet.

Chestionarul a urmărit să pună în evidență: distribuția geografică a centrelor unde se emit rețete medicale pentru diabet, a farmaciilor care oferă în mod regulat aceste medicamente și dispozitive,

a problemelor privind timpii de așteptare în diferitele etape pentru a obține acces la medicamente precum și soluții alternative și așteptări ale persoanelor cu diabet.

Chestionarele (electronic și tipărit) pot fi văzute în anexe.

Răspunsurile au fost colectate în perioada aprilie- iunie 2016 de la un număr de peste 700 de persoane din toate județele țării.

**48%** dintre repondenți au cabinetul medicului prescriptor la mai puțin de o oră de mers și 70% au o farmacie de la care să poată ridica medicamentele sau dispozitivele medicale necesare tratării diabetului la mai puțin de o oră de mers.

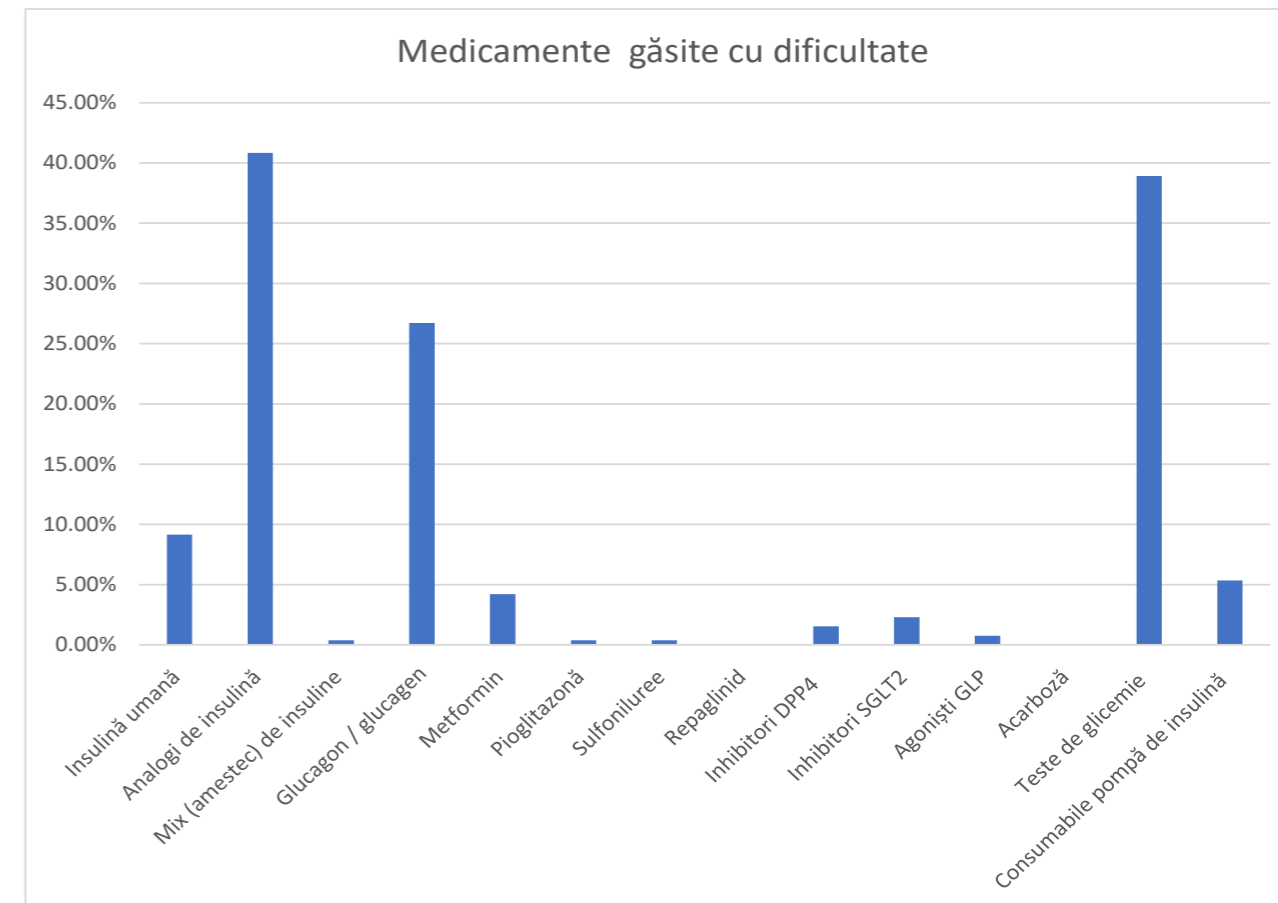
**28%** dintre cei care au răspuns își iau dispozitivele medicale (glucometre, pen-uri etc.) de la medicul curant – în

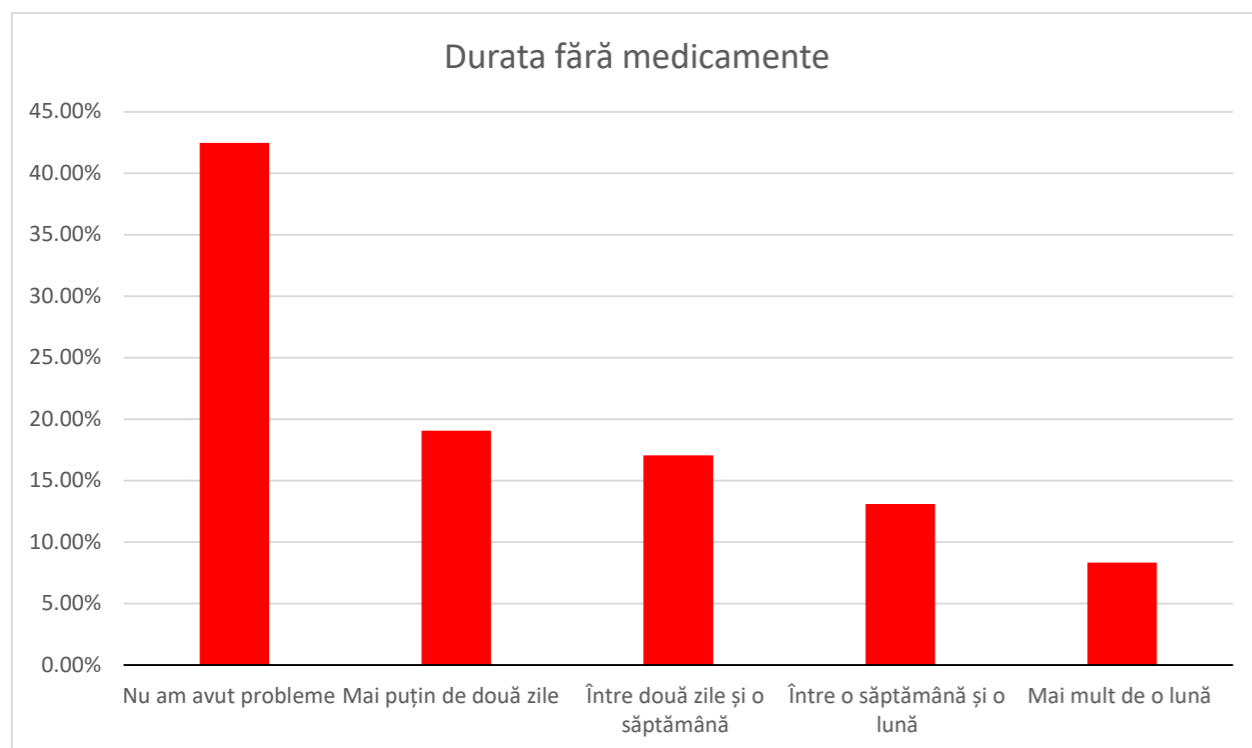
condițiile în care toate medicamentele și dispozitivele medicale incluse în programul de diabet ar trebui să fie ridicate din rețeaua de farmacii.

Obținerea rețetelor pentru medicamente consumă între o oră și șase ore pentru **54%** dintre repondenți, în timp ce pentru 8% este necesar mai mult de șase ore. Pentru majoritatea persoanelor cu diabet procurarea medicamentelor și a dispozitivelor medicale de la farmacia ia mai puțin de 30 de minute (54%) dar în același timp pentru 5% au fost necesare mai multe zile.

Majoritatea persoanelor cu diabet au primit de la medicul curant în momentul prescrierii unui nou medicament indicații suficiente pentru a asigura o utilizare corectă.

**30%** au avut probleme cu găsirea /





ridicarea rețetelor în perioada ianuarie – iunie 2016. Medicamentele cel mai des indicate sunt: analogii de insulină, insulina umană, testele de glicemie, consumabilele pentru pompe de insulină, acele pentru pen, metformin, inhibitorii DPP4 și SGLT2. Glucagon-ul nu poate fi găsit pe piața locală.

Pentru **21%** dintre cei care au avut probleme cu găsirea medicamentelor sau dispozitivelor necesare a durat mai mult de o săptămână până au putut să și le procure.

Majoritatea nu a trebuit să cheltuiască bani pentru procurarea medicamentelor și dispozitivelor medicale necesare tratamentului (66%). Au fost cheltuiți bani personali pentru ace pentru pen, teste de glicemie, pompe de insulină, consumabile pompe, sisteme de monitorizare continuă a glicemiei (CGMS), Glucagon, glucometre, insulină, Siofor.

**37 %** dintre cei care au răspuns își monitorizează glicemia. Numărul necesar

de teste pentru o lună a fost indicat între 50 (12%) și peste 200 (23%). 46% au indicat un necesar de 100-200 de teste pe lună (2-4 cutii).

Dintre cei care au răspuns, **15%** au avut probleme cu medicamentele sau dispozitivele care necesită referate medicale. Dintre cele mai frecvent menționate probleme sunt cele legate de: birocrație, înțelegerea diferită a legii de la un județ la altul, limitări la aprobarea pompelor de insulină, durata lungă între emiterea solicitării și punerea ei în practică (până la 3 luni), solicitări repetate de documente etc.

Într-un program național de diabet îmbunătățit, persoanele cu diabet își doresc să regăsească o gamă mai largă de pompe de insulină și sisteme de monitorizare continuă a glicemiei, un sistem flexibil de acordare a testelor de glicemie, glucagon, glucometre, medicație de ultimă generație sau tratamente noi.

Datele agregate pot fi văzute în Anexa 1.

### Accesul la servicii medicale și educație terapeutică

În prezent serviciile medicale destinate persoanelor cu diabet sunt oferite cu ajutorul specialiștilor diabetologi dar și a medicilor de familie. Specialiștii au responsabilitatea diagnosticării și prescrierii tratamentului pentru diabetul de tip 1 și 2. Persoanele cu diabet de tip 2 ar trebui să fie monitorizate de medicii de familie și să viziteze un cabinet de specialitate pentru controlul/evaluarea anuală. Persoanele cu diabet de tip 1 sunt monitorizate de medicul diabetolog.

În evaluarea accesului la servicii medicale pentru persoanele cu diabet, am luat în considerație accesul la activități de prevenție, asistența medicală în ambulatoriu, accesul la specialistul diabetolog și la specialiști în afecțiuni tardive, asistența medicală de urgență, asistența medicală în spital și accesul la programe de educație terapeutică.

O problemă separată, dar de care depinde în mare măsură eficiența administrării programului național de diabet, o constituie Registrul național de diabet care ar trebui să ofere managerilor din sistemul de sănătate date corecte cu privire la tratamentele utilizate și eficiența acestora, cifrele corecte cu privire la nivelul co-morbidităților și a mortalității ca urmare a diabetului, cifre corecte cu privire la costurile serviciilor medicale directe sau conexe diabetului (cifre care nu sunt în prezent contabilizate, fiind decontate de CNAS direct, nu prin intermediul programului național).

În condițiile în care sistemul de sănătate din România este într-o situație generală de criză iar comparativ cu alte state europene este unul din cele mai ineficiente, administrarea resurselor limitate devine un imperativ.

Studiul **Diabetes in Europe, Policy Puzzle**<sup>(11)</sup> (IDF Europe, 2015) specifică pentru România că:

- Față de ediția precedentă a studiului (2011) a fost finalizat registrul național pentru copii și există registre regionale pentru adulții cu diabet [oficial există un singur registru național cu un link prezent pe pagina principală a Ministerului Sănătății, dar care registru nu este alimentat cu informații de mai mulți ani și ale cărui date statistice nu sunt publice <sup>(NA)</sup>]
- România are politici naționale de prevenție pentru diabet, dar detaliile privind finanțarea și monitorizarea aplicării acestor politici nu sunt cunoscute;
- Resursele alocate pentru activitățile de prevenție au fost reduse și sunt insuficiente;
- În România sunt elaborate ghiduri de practică medicală pentru diabet care utilizează informațiile și recomandările unor ghiduri internaționale (ADA, EASD, IDF) inclusiv pentru diabetul gestațional. Nu există protocol de monitorizare a modului în care sunt implementate aceste ghiduri de practică.
- Nu este clar dacă există o modalitate concretă de colectare a datelor privind diabetul gestațional. Deși testarea pentru diabet este recomandată tuturor femeilor însărcinate, testarea rămâne la latitudinea medicului curant.
- Programe de educație terapeutică sunt oferite tuturor persoanelor diagnosticate și rudelor acestora atât la diagnosticare, cât și ori de câte ori este necesară schimbarea tratamentului. Există programe bune de educație terapeutică și, de asemenea, specialiști instruiți pentru a furniza programe de educație.
- Controlul oftalmologic este oferit

cel puțin odată pe an, conform recomandărilor de specialitate. Serviciile de control și tratament sunt disponibile, iar costurile nu reprezintă o barieră pentru aceste tratamente.

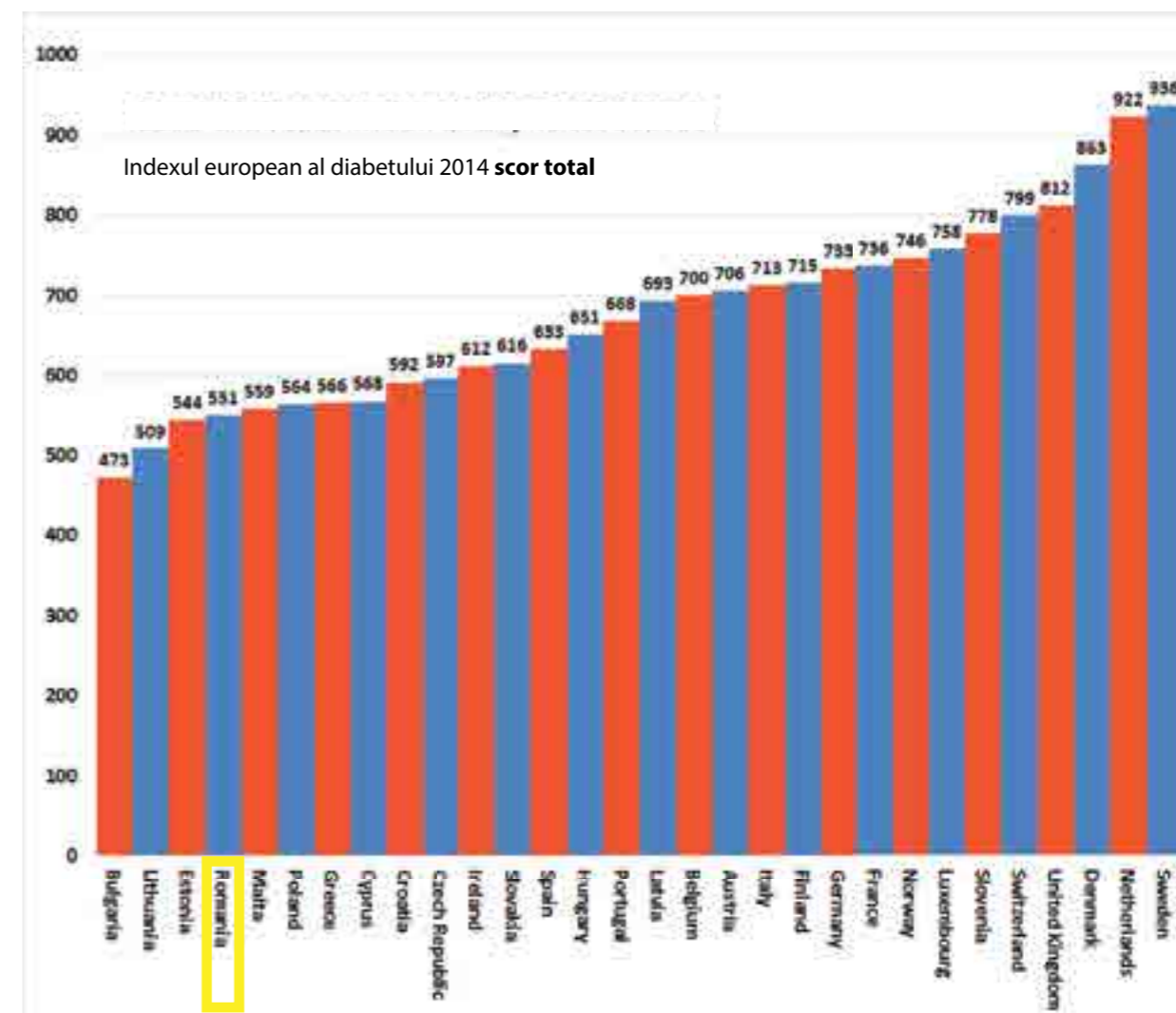
- Specialitatea de asistent medical diabetolog nu este recunoscută. Diabetul face parte din educația continuă a asistentelor medicale în general. Instruiri pentru asistența de specialitate și pentru educația terapeutică este oferită de organizații profesionale. Asistentele medicale au o implicare redusă în monitorizarea și oferirea de servicii medicale pentru persoanele cu diabet.
- Monitorizarea complicațiilor renale este inclusă în programul național de diabet, iar serviciile și tratamentul sunt de bună calitate. [a se vedea textul PND citat mai sus: nu există nici o referire la monitorizarea complicațiilor renale<sup>(NA)</sup>]
- Nu există politici speciale pentru încurajarea unor diete sănătoase și a activităților fizice sau pentru prevenirea obezității. Sunt politici publice pentru limitarea fumatului și a consumului de alcool.

Sursele utilizate pentru aceste date sunt: SRDNBM și FRDNBM precum și informații aflate în domeniul public.

**Indexul european al diabetului 2014**<sup>(12)</sup> a luat în considerație o serie de indicatori pentru a evalua sistemul de asistență medicală pentru persoanele cu diabet:

- Existența unui sistem de sănătate transparent care să asigure circulația informației cu privire la bunele practici în asistența medicală. Aceasta poate conduce la reducerea complicațiilor secundare.
- Utilizarea unui ghid național de practică agreat de pacienți, specialiști și administratori.

- Medicii de familie au o importanță foarte mare în detectarea precoce a persoanelor aflate la risc.
- Existența unor categorii profesionale specializate (ex: asistenți medicali specializați, dieteticieni etc.) care să ajute în optimizarea procesului și a managementului afecțiunii în concordanță cu recomandările ghidurilor și evidențelor.
- Medicii de familie și asistentele medicale generaliste trebuie să primească suport și informații de ultimă oră pentru a administra corect diabetul sau complicațiile tardive ale acestuia.
- Existența unor echipe multidisciplinare de specialiști care comunică continuu pentru a asigura o asistență medicală corespunzătoare pentru tratarea diabetului și a complicațiilor.
- Asistență medicală centrată pe pacient, ceea ce înseamnă oferirea de respect și empatie față de nevoile, așteptările și valorile pacienților în luarea deciziilor clinice.
- Pacienții și familiile lor trebuie să aibă acces la programe de educație terapeutică susținute de sistemul de sănătate. Aceste programe trebuie să ofere pacienților deprinderile și cunoștințele necesare unei vieți independente și cu un bun control al diabetului. În multe țări trebuie realizate programe special adaptate anumitor grupuri etnice sau culturale.
- Persoanele cu diabet trebuie să poată avea acces la servicii, medicamente și dispozitive medicale fără a aștepta perioade mari de timp. Un sistem de sănătate cu timpi de așteptare scăzuți este un sistem de sănătate cu costuri reduse.
- Aderența la tratament depinde de buna informare a pacienților pentru a putea înțelege și accepta relevanța unui control corect al diabetului.



Un contact constant cu specialiști în sănătate (inclusiv cu asistente medicale specializate) poate conduce la obținerea unor rezultate terapeutice rapide și de durată.

- Accesul la medicamente și dispozitive medicale corespunzătoare fiecărui pacient.
- Existența unor controale regulate care să asigure o diagnosticare precoce a oricăror complicații tardive (determinări ale hemoglobinei glicozilate, nivelului de lipide, microalbuminurie, examene regulate ale fundului de ochi și a stării picioarelor).
- Existența unui registru național contribuie la colectarea de date statistice importante cu privire la

evoluția diabetului, a impactului tratamentelor sau la performanța terapeutică a unor clinici sau specialiști.

Accesul pacienților la educație terapeutică este considerat esențial deoarece persoanele cu diabet trebuie să ia multe decizii zilnic privind controlul bolii lor. Este considerat foarte important ca persoanele cu diabet să poată să ia aceste decizii în cunoștință de cauză. Autorii sunt dezamăgiți că în multe țări participarea la astfel de programe este o adevărată loterie, iar accesul la astfel de programe depinde de locul (unitatea medicală) în care sunt tratați.

Lipsa aderenței la tratament reprezintă o



problemă semnificativă pentru controlul diabetului. Din păcate se constată o aderență slabă la tratament mai ales în cazurile în care diabetul este monitorizat în asistența primară. Furnizarea continuă de informații, contactul frecvent cu profesioniști și implicarea pacienților și a familiilor lor pot reduce problemele acestea.

În general, pacienții urmăriți în unitățile de asistență primară sunt cei cu rezultatele cele mai slabe. Aceasta impune ca personalul medical din aceste unități să primească o instruire corespunzătoare pentru monitorizarea și educarea persoanelor cu diabet.

După cum se poate vedea, România s-a clasat pe locul 27 din 30 de țări europene considerate de studiu.

Studiul InoMed **Diabetul în România- să știi înseamnă să controlezi**<sup>(25)</sup> (2016) a constatat că **56%** dintre cei chestionați consideră că diabetul poate fi vindecat (părere împărtășită de **40%** din cei diagnosticați cu diabet), iar 10% din populația generală consideră ca diabetul este o boală contagioasă. În același timp părerea generală (97%) este că o persoană cu diabet poate avea o viață normală dacă se îngrijește corespunzător.

Un procent scăzut de persoane au cunoștințe corecte privind factorii de risc pentru apariția diabetului. 12% dintre persoanele nediate diagnosticate cu diabet au fost atenționate de medic asupra riscurilor de apariție a diabetului și aproximativ 70% au luat în considerare modificarea stilului de viață. Pericolul de apariție a complicațiilor tardive (afectarea vederii, neuropatie, amputații, boli cardio vasculare) este puternic perceput de respondenți, majoritatea corelând apariția acestor complicații cu tratarea

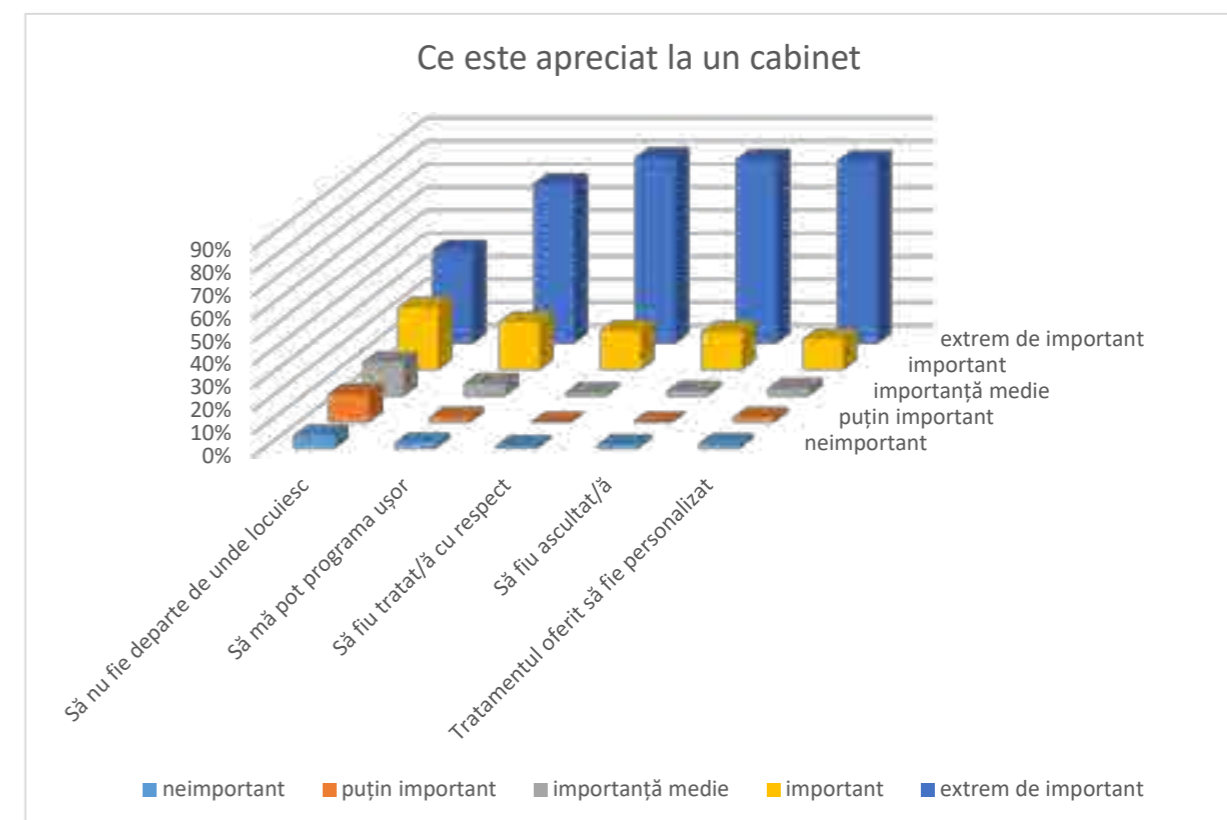
incorectă a diabetului. Dintre persoanele deja diagnosticate cu diabet, 40% au fost diagnosticate cu probleme de vedere, 37% cu probleme cardio-vasculare și 36% cu neuropatii. Studiul indică faptul că, în ultimul an, dintre persoanele cu diabet 20% nu au fost consultați de un medic de specialitate, 45% nu au făcut un control oftalmologic, 71% nu au făcut un control la un neurolog și 47% nu au mers la cardiolog.

**Chestionarul privind accesul la servicii medicale și educație terapeutică** (vezi Anexa 4) pentru persoanele cu diabet a fost elaborat de FADR pentru a pune în evidență accesul la servicii de prevenție, situația serviciilor în ambulatoriu, a serviciilor medicale de urgență, a serviciilor spitalicești, a serviciilor pentru tratarea complicațiilor tardive și a accesului la educație terapeutică. A fost utilizat un chestionar electronic și o versiune ajustată a acestuia tipărită pentru a colecta informații și de la persoane care nu au acces curent la internet. Răspunsurile la chestionare au fost oferite în perioada iunie-octombrie 2016. La chestionar au răspuns persoane cu diabet sau care au în îngrijire persoane cu diabet, din toate județele țării. La întrebările chestionarului au răspuns între 200 și 600 de persoane.

Dintre cei care au răspuns **37%** nu cred că pot să-și controleze în mod corect diabetul.

**71%** nu au avut nici o informație cu privire la diabet înainte de diagnosticare.

În domeniul prevenției secundare și terțiare **13%** nu au primit măsuri preventive, iar **40%** fac în mod regulat teste (fund de ochi, examene de laborator, măsurarea tensiunii arteriale).



Persoanele cu diabet și-ar dori ca **tratamentele în ambulatoriu să ofere mai mult timp consultațiilor, mai multe informații, acces la analize în aceeași locație, acces mai ușor la pompe de insulină, timp de așteptare mai mic, acces la senzori (CGMS), personal pregătit și empatic, informații și tratament pentru complicații, acces la glucagon, dotare mai bună, modalități de comunicare eficientă, o atenție mărită pentru a asculta pacienții, eliminarea aglomerației, echipamente moderne, diminuarea birocrăției, condiții/mediu mai prietenos și adaptat pacienților (copii/adulți), o organizare mai eficientă a cabinetelor, confidențialitate.**

**94%** din persoanele cu diabet sunt monitorizate de medici specialiști diabetologi.

Majoritatea persoanelor cu diabet (36%) au fost de 4 ori în ultimul an la medic în

legătură cu diabetul, 3% nu au fost de loc, iar 17% au vizitat cabinetul medical de mai mult de 6 ori.

Depărtarea de cabinetul medicului curant nu este considerată extrem de importantă de persoanele cu diabet (<40%) dar sistemul de programare, respectul și atenția acordate de personalul medical și tratamentul personalizat sunt considerate extrem de importante de aproape 80% dintre cei care au răspuns.

**31%** din cei care au răspuns, nu au făcut nici unul din controalele anuale pentru complicații tardive. Majoritatea au făcut un test pentru fundul de ochi sau pentru funcția renală și mai puțin de jumătate au determinat nivelul lipidelor sau au verificat starea picioarelor.

Peste 90% își monitorizează zilnic nivelul glicemiei, iar 8% nu au făcut nici un test de hemoglobină glicozilată în ultimul an.

**Majoritatea** persoanelor consideră că vizita la medic a fost tratată cu confidențialitate dar **10-13%** raportează abateri de la modalitățile de protejare a confidențialității actului medical (în modul de utilizare a cardului de sănătate sau prin prezența unor persoane străine în timpul vizitei).

**Jumătate** din serviciile medicale corelate nu se află în apropierea cabinetelor unde se face consultul regulat pentru diabet. **47%** dintre persoanele cu diabet au raportat un timp de așteptare mai mare de o săptămână pentru accesul la un control de specialitate pentru complicații tardive.

În numai **22%** din cazuri medicul specialist consultat pentru complicații tardive a manifestat interes pentru persoanele cu diabet, iar mai mult de jumătate din persoanele cu diabet au fost nevoite să cheltuiască bani din buzunar pentru consultațiile legate de complicațiile tardive.

Asistența medicală pentru cazuri de urgență este asigurată cu promptitudine în majoritatea cazurilor și aproximativ **68%** din cei care au răspuns au avut nevoie de cel puțin o consultație de urgență cu medicul specialist în ultimul an.

Percepția persoanelor cu diabet asupra educației terapeutice este foarte variată. Nu există un etalon în acest domeniu, deși există numeroase cadre medicale pregătite și calificate pentru acordarea acestor servicii, dar care nu sunt recunoscute sau compensate de sistemul medical. Din păcate, ideea de educație terapeutică este de cele mai multe ori confundată cu informarea și nu cu dezvoltarea de cunoștințe și deprinderi pentru autocontrol și monitorizare constantă a stării de

sănătate (instrumente de conferire a unei independențe și siguranțe persoanelor cu diabet). Cele mai multe programe internaționale au ca standard de educație programe intense de aproximativ 5-6 zile, care includ atât acumularea de cunoștințe cât mai ales dezvoltarea de deprinderi și îmbunătățirea stilului de viață a persoanelor participante. Aceste programe sunt în general urmate de sesiuni de monitorizare și consolidare a cunoștințelor și deprinderilor la 3-6 luni după prima sesiune de instruire. Din răspunsurile primite constatăm că „educație terapeutică” este considerată orice sesiune de informare de la o oră la 10 zile pe an (an de an). **20%** din persoanele cu diabet recunosc că nu știu ce este educația terapeutică.

Aproape **jumătate** din persoanele care au răspuns nu au fost consultate niciodată de un dietetician sau de un psiholog.

**51%** au fost internate între 2 și 16 zile în cursul anului trecut, **37%** pentru ajustarea tratamentului și **23%** pentru tratarea unor complicații legate de diabet.

Dintre cei care au necesitat internare, **38%** nu au primit dietă personalizată pe durata internării, iar **29%** nu au constat o îmbunătățire a stării de sănătate. **44%** dintre cei internați au fost nevoiți să cheltuiască bani din buzunar pentru a urma tratamentul sau investigațiile recomandate de medic.

Dacă amabilitatea și profesionalismul personalului medical au fost apreciate pe durata internării, se consideră că spitalizarea poate fi îmbunătățită prin: diete echilibrate și personalizate, gama de investigații mărită, curățenie și igienă, tratament pentru complicații în aceeași locație și gratuite, condiții de spitalizare, acordarea de sesiuni de educație

terapeutică sau consiliere psihologică.

Raportul cu răspunsurile la acest chestionar poate fi văzut în Anexa 2.

Pentru persoanele care se tratează în cadrul Institutului N. Paulescu din București, a fost pregătit un **chestionar cu privire la gradul de satisfacție cu privire la tratamentul** primit și controlul diabetului. La chestionar au răspuns un număr de 213 persoane în perioada februarie- noiembrie 2016.

**73%** dintre cei care au răspuns sunt foarte mulțumiți de tratamentul pe care îl primesc, iar **97%** sunt peste medie de mulțumiți.

În urma tratamentului, **20%** nu au constatat ca glicemia să aibă valori ridicate în cea mai mare parte a timpului. **17%** au constatat pe perioade îndelungate valori inacceptabil de ridicate ale glicemiei, iar **57%** au raportat glicemii mari pe durate mai lungi.

**31%** nu au constatat hipoglicemii, **9%** au raportat că în cea mai mare parte a timpului simt valori scăzute ale glicemiei, iar procentul celor care raportează glicemii scăzute este de **39%**.

**61%** consideră că tratamentul primit este foarte convenabil, iar **96%** consideră că tratamentul este peste medie de convenabil.

**55%** consideră că tratamentul este foarte flexibil și **54%** se declară mulțumiți de cât știu sau înțeleg despre diabetul lor.

**57%** și-au găsit fără probleme medicamentele sau testele în farmacii, iar **13%** au raportat probleme în găsirea medicamentelor sau dispozitivelor recomandate.

**69%** sunt foarte mulțumiți de actualul tratament, iar procentul cumulat al celor care sunt peste medie de mulțumiți este de **96%**.

Raportul cu răspunsurile la acest chestionar poate fi văzut în Anexa 3

Se constată deficiențe mari în informarea și educarea pentru sănătate a populației, în lipsa măsurilor preventive active de la cele mai fragede vârste, lipsa de timp pentru a putea personaliza corespunzător tratamentul celor diagnosticați, lipsa educației terapeutice structurate care să ofere independență de trai persoanelor cu diabet, dar și siguranță în administrarea zilnică a diabetului.

La deficiențele sistemului de sănătate contribuie de asemenea lipsa unor reglementări corespunzătoare pentru publicații și reclamă, lipsa unei legislații coerente în privința autorizării și punerii pe piață a unor suplimente alimentare ce pretind că aduc beneficii în starea de sănătate (în condițiile în care suplimentele alimentare sunt avizate de Ministerul Agriculturii, fără a fi necesare dovezi că beneficiile aduse de respectivele produse sunt susținute de studii sau cercetări medicale).

Mesajele sunt de tipul „NU insulinei”, „M-am vindecat de diabet”, „Diabetul se poate trata?” etc. și produc în mod cert confuzie printre cei neinformați sau needucați.

Reclamele pentru unele produse alimentare (mezeluri prelucrate industrial, sosuri, pizza, margarine etc.) care nu sunt neapărat sănătoase folosesc în foarte multe cazuri copii pentru a-și promova produsele (contravenind recomandărilor Comisiei Europene).



**Aspecte non clinice – dimensiunea socială**

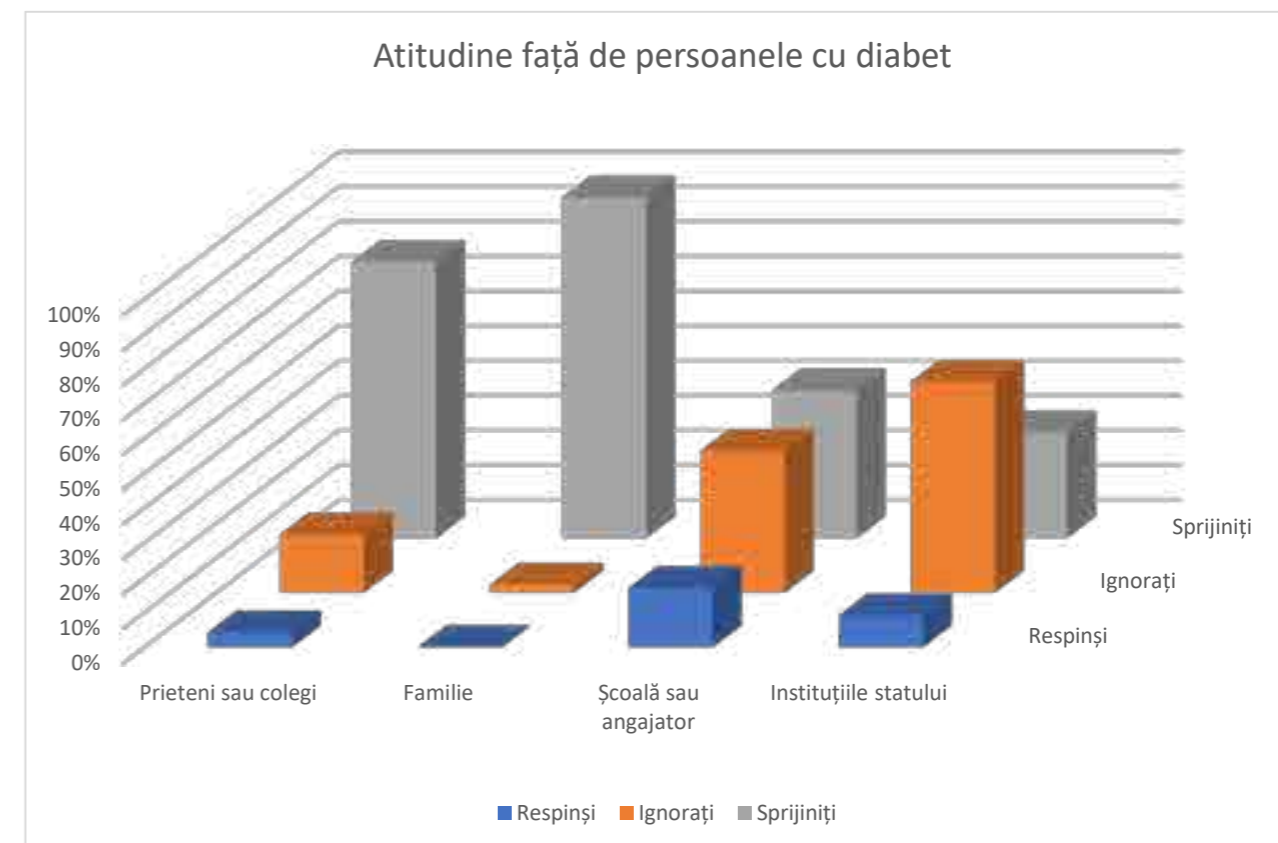
Modalitatea și calitatea îngrijirii și mai ales a autocontrolului în diabet depind de o multitudine de factori non medicali. Principalul impact al acestor factori (social, cultural, familial) se observă în echilibrul metabolic, aderența la tratament și în calitatea vieții persoanelor cu diabet. Trebuie luat în considerare faptul că o persoană cu o afecțiune cronică este propriul medic 24 de ore pe zi și 365 de zile pe an, în timp ce durata relației cu personalul medical se rezumă la numai câteva minute sau ore pe parcursul unui an. Pentru a pune în evidență aceste aspecte ce influențează în mod covârșitor starea de sănătate au fost de asemenea colectate opinii ale persoanelor cu diabet referitoare la aspectele non medicale ale vieții lor.

Studiul InoMed, **Diabetul în România - să știi înseamnă să controlezi**<sup>(25)</sup> a

pus în evidență o serie de percepții și probleme: **30%** din populația generală are în familie pe cineva cu diabet; **63,5%** dintre repondenți consideră că diabetul reprezintă o limitare pentru persoanele cu acest diagnostic; **28,6%** consideră că persoanele cu diabet întâmpină probleme la angajare; dimensiunea socială a unei afecțiuni cronice, cum este diabetul, nu este conștientizată de către toți cei implicați în managementul bolii; disponibilitatea la nivel individual de a se implica structurat în prevenirea și controlul diabetului este limitată.

Pentru a pune în evidență astfel de probleme, FADR a elaborat un chestionar destinat persoanelor cu diabet și care se referă la **probleme non clinice și sociale** (vezi Anexa 6): accesul la educație, accesul pe piața muncii, viața de familie și protecția socială.

La chestionar au răspuns persoane cu



diabet din 30 de județe și municipiul București. Chestionarul a fost oferit online în perioada decembrie 2016, ianuarie 2017.

În **97%** din cazuri persoanele cu diabet și-au informat familia despre diagnostic, **89%** au informat prietenii, aproximativ **60%** au informat colegii și vecinii și **55%** angajatorii sau profesorii.

Pentru o asistență rapidă în cazul situațiilor de urgență au fost informați: **90%** din familii, **56%** din prieteni, **26-32%** din colegi, profesori sau vecini. **9%** nu au solicitat nimănui o astfel de asistență.

Famiile, prietenii și colegii reprezintă grupurile care oferă cel mai bun sprijin persoanelor cu diabet. Un procent de **17%** au constatat atitudini de respingere din partea unităților de învățământ sau a angajatorilor, iar **61%** consideră că sunt ignorați de instituțiile statului.

**53%** consideră că tratamentul recomandat este oarecum adaptat programului de viață.

**9%** dintre persoanele care au diabet și urmează o formă de învățământ au întâmpinat probleme legate de înscriere sau de monitorizarea diabetului în timpul cursurilor. **47%** nu consideră că ar trebui adoptate măsuri speciale pentru persoanele cu diabet din sistemul de învățământ pentru examene, educație fizică sau activități practice și sociale. **13%** dintre persoanele care lucrează au întâmpinat probleme la locul de muncă legat de faptul că au diabet, iar **37%** și-au putut urma viața profesională cu oarecare modificări.

**44%** dintre persoanele care lucrează consideră că diabetul le poate micșora șansa de angajare, iar **21%** consideră

că obligația de a declara angajatorului prezența unei afecțiuni cronice este o gravă încălcare a confidențialității relației medic-pacient.

**22%** dintre persoanele care lucrează au solicitat angajatorului concedii (între 10 și 30 de zile) pentru a-și îngriji diabetul. Numai **44%** dintre cei care lucrează nu intenționează să se pensioneze pe motiv de boală.

**12%** dintre persoanele care lucrează consideră că au fost discriminate la angajare sau la locul de muncă, dar numai **2%** au luat atitudine.

În privința condițiilor de muncă se consideră că ar trebui să existe o mai mare flexibilitate și înțelegere a angajatorilor față de nevoile persoanelor cu diabet (program de muncă într-un singur schimb, acces la un spațiu pentru monitorizare, un timp suplimentar de odihnă sau recuperare).

**20%** dintre persoanele cu diabet consideră că diabetul poate constitui o piedică în întemeierea unei familii. **4%** dintre persoanele cu diabet consideră că ar trebui să-și caute un partener tot cu diabet, în timp ce **47%** consideră că diabetul nu trebuie să influențeze alegerea partenerului.

Numai **38%** dintre repondenți și-au invitat partenerul de viață la discuțiile cu medicul specialist.

**84%** consideră că o persoană cu diabet trebuie să beneficieze de o formă de asistență socială, dar numai **49%** au solicitat o astfel de formă de protecție. **35%** consideră că actualele forme de protecție socială nu sunt suficiente pentru a compensa timpul dedicat pentru autocontrol, cheltuielile suplimentare

pentru hrană și medicamente sau dispozitive, timpul alocat pentru asistența medicală și pentru găsirea tratamentului prescris de medic, informare și educare pentru diabet.

**49%** consideră că actualele forme de protecție socială trebuie modificate și adaptate la nevoile cu care se confruntă persoanele cu diabet.

**30%** consideră că diabetul le-a afectat viața profesională și atingerea obiectivelor personale, iar **38%** consideră că diabetul le-a afectat viața socială.

**82%** dintre repondenți consideră că nivelul de calitate al vieții personale și profesionale influențează major modalitatea în care este controlat diabetul.

Raportul cu răspunsurile la acest chestionar poate fi văzut în Anexa 4.

#### Câteva concluzii

Percepțiile persoanelor cu diabet asupra sistemului de asistență medicală și socială din România, concordă, indiferent de modalitățile de colectare a informațiilor și de instituția care a făcut-o. Se impun câteva concluzii generale:

- Deși există o așteptare crescută ca sistemul de sănătate să răspundă cu mai multă rapiditate la noile terapii și linii de tratament acceptate pe piața europeană, gradul de satisfacție cu privire la asistența medicală este relativ crescut, iar medicamentele și dispozitivele medicale sunt încă de bună calitate;
- Accesul la medicamente și dispozitive medicale este limitat, dar acoperă o serie de arii esențiale ale asistenței curative. Cadrul legislativ este încă deficitar și face ca accesul la anumite produse să fie influențat de modul

în care agenții economici își respectă atribuțiile. Exportul paralel este un fenomen care reduce accesul la medicamente sau dispozitive medicale de calitate. Unii agenți economici au renunțat să mai înregistreze produse noi sau produse care pot fi găsite în oricare din țările vecine (ex.: glucagon).

- Lipsa unei strategii în sănătate face ca dreptul la sănătate să fie dependent de echipele care administrează sistemul de sănătate (și care se modifică uneori de mai multe ori pe an) – fără a se asigura coerența și stabilitatea de care au nevoie persoanele cu afecțiuni cronice, inclusiv cele cu diabet.
- Programul actual nu asigură suficiente elemente de control (educație terapeutică structurată, un număr suficient de teste de glicemie pentru toate persoanele cu diabet, sisteme de monitorizare continuă a glicemiei, acces la pompe de insulină, teste de hemoglobină glicozilată, glucagon, dispozitive care să răspundă nevoilor zilnice ale persoanelor cu diabet, glucometre etc.) pentru a se putea asigura un bun control și monitorizare a diabetului fără cheltuieli suplimentare majore. Încă nu există modele integrate de tratare a diabetului, deși experiență și recunoaștere a necesității unei astfel de abordări există deja.
- Asistența medicală pentru complicațiile tardive nu este acoperită coerent de programul național de diabet și, de aici, apar discrepanțe în modul în care această asistență este acordată persoanelor care au nevoie, existând diferențe în modul de aplicare a legii de la un județ la altul.
- Echipele de specialiști (care au existat la un moment dat în clinicile mari) s-au disipat și sunt din ce în ce mai

puțini specialiști interesați de tratarea unor astfel de complicații.

- Lipsa unui sistem coordonat de educație terapeutică și de asistență de tip peer-to-peer se reflectă în reacțiile și opiniile persoanelor cu diabet, dar și în situații limită raportate de participanții la studii. Există un procent ridicat de persoane care nu își monitorizează regulat starea de sănătate (nu participă la evaluările anuale). Costurile implicate de aceste programe sunt suportate de firme private sau de organizațiile neguvernamentale.
- Programele de informare a opiniei publice și de educație pentru sănătate lipsesc, iar activitățile de prevenție nu au încă un impact asupra ratei de creștere a numărului de persoane cu diabet (în ultimii 10 ani s-a înregistrat o rată de creștere a numărului persoanelor cu diabet de 7% pe an cu toate că investițiile în medicamente și dispozitive medicale au crescut în aceeași perioadă de 6 ori). Un procent crescut din populația generală dar și din persoanele direct afectate consideră că diabetul poate fi vindecat.
- Rata de utilizare a asistenței spitalicești este foarte crescută și costurile implicate de această modalitate de asistență medicală sunt din cele mai mari din Europa. Ca un efect colateral, angajatorii sunt mai precauți în momentul în care au angajați cu diabet.
- Trecerea responsabilității de monitorizare a persoanelor cu diabet de tip 2 către medicii de familie fără a le asigura acestora și ghidurile și instrumentele necesare pentru aceasta face ca majoritatea persoanelor cu diabet să apeleze în continuare la specialiști.
- Nivelul de asistență socială este

scăzut, iar modalitatea de acordare a acestuia (grad de handicap cu necesitatea confirmării diagnosticului de o instituție spitalicească în mod periodic) crește cheltuielile de asistență socială fără a asigura beneficiarilor nivelul de asistență necesar.

## 6. așteptări

### Propuneri de îmbunătățire a Programului Național de Diabet

Așa cum am mai menționat, un program național de diabet este (în viziunea Federației Internaționale a Diabetului, care a propus și militează pentru elaborarea și implementarea unui astfel de instrument în fiecare țară)<sup>(7)</sup>

„o abordare sistematică și coordonată cu scopul de a îmbunătăți organizarea, accesul și calitatea serviciilor de prevenție și asistență în diabet; un astfel de program se concretizează de obicei prin politici coerente și planuri de acțiune care să se adreseze:

- Principalelor tipuri de diabet (tip 1, tip 2 și gestațional);
- Unui pachet continuu de activități de la prevenție primară la tratament și asistență paliativă;
- Resurse, servicii și instrumente care să susțină activitățile de prevenție și îngrijire.” ...

„Programele naționale de diabet (PND) pot fi definite ca documente strategice formale care au ca scop îmbunătățirea rezultatelor, serviciilor și politicilor ce privesc diabetul; aceste documente acoperă activități structurate și integrate care sunt planificate și coordonate la nivel național sau regional. PND trebuie să fie bine documentate și să-și propună

țeluri și obiective care să se bazeze pe strategii naționale, să aibă menționat un calendar de desfășurare și monitorizare și să aibă identificate sursele de finanțare și instrumentele de evaluare. Este vital ca aprobarea, susținerea și coordonarea implementării PND să fie făcută de Ministerul Sănătății.”

PND trebuie să identifice de asemenea modalitățile de finanțare și sistemele care asigură desfășurarea activităților de prevenție și îngrijire, care să se refere la:

- personal și servicii;
- medicamente, dispozitive medicale și consumabile;
- sisteme de colectare și structurare/administrare a datelor și sisteme de comunicare;
- sisteme de monitorizare și supraveghere;
- ghiduri și politici specifice serviciilor medicale;
- coordonare;
- resurse.

PND trebuie să încorporeze un continuum de servicii și activități care să se susțină reciproc în atingerea obiectivelor strategice ale programului. Din acest continuum în România lipsesc în mod evident elemente, iar un impact pozitiv

nu poate fi constatat dacă aceste lipsuri nu sunt remediate. Trebuie analizat care din elementele lipsă sunt cele care trebuie abordate cu prioritate pentru a crește cât mai rapid eficiența aplicării PND. În continuare ne vom referi la o serie din aceste elemente lipsă fără a avea pretenția că „soluționăm problema”.

#### *Stabilirea dimensiunii problemei*

„Ceea ce poate fi măsurat, poate fi și administrat” – principiu de management

Un program național de diabet nu poate fi coerent elaborat dacă nu sunt cunoscute dimensiunile și complexitatea problemei: numărul și distribuția în teritoriu a persoanelor cu diabet, numărul și distribuția în teritoriu a persoanelor la risc de a dezvolta diabet, numărul și distribuția în teritoriu a medicilor diabetologi, a asistentelor specializate în diabet, a centrelor de referință, a medicilor și centrelor în care pot fi tratate complicațiile tardive. De asemenea trebuie determinate: numărul și distribuția medicilor de familie care sunt instruiți pentru a monitoriza persoanele cu diabet, numărul și distribuția persoanelor cu complicații tardive ale diabetului, costurile actuale ale tratării diabetului și complicațiilor (medicație, servicii medicale, investigații), costurile suplimentare necesare pentru o bună echilibrare a diabetului la nivelul unei familii, elemente culturale și etnice specifice diferitelor zone sau comunități etc.

Acolo unde se constată că nu pot fi colectate date prin sistemele existente sau că sistemele existente nu asigură o colectare și transmitere corectă și la timp a informațiilor, se pot propune modalități și termene pentru dezvoltarea unor sisteme care să asigure astfel de informații.

Înainte de formularea oricărui plan, este nevoie ca un grup de specialiști în sănătate publică, diabet, afecțiuni conexe, medicină de familie și pacienți să facă o analiză la nivelul întregului sistem pentru a determina stadiul actual (fără de care nu pot fi apreciate evoluțiile ulterioare) și nevoile identificate la nivelul persoanelor cu diabet, a familiilor acestora, a profesioniștilor implicați și a instituțiilor care au responsabilitatea coordonării și gestionării PND.

Nevoile identificate trebuie structurate și puse în ordinea priorității astfel încât soluțiile propuse pentru rezolvarea lor să răspundă acestor priorități.

În mod cert, datele și informațiile care sunt culese și analizate în acest moment nu acoperă exact impactul pe care PND îl are asupra persoanelor cu diabet și motivele care conduc la lipsa de aderență a specialiștilor la ghidurile terapeutice, a politicienilor la documentele programatice semnate sau a pacienților la tratamentul prescris.

Existența unui registru național ar face activitatea de colectare a informațiilor mult mai ușoară, dar instrumentul care există în prezent în România nu mai este alimentat cu date de un număr de ani, nu respectă o serie de cerințe de transparență și confidențialitate și nu poate comunica în acest moment cu alte baze de date ale Ministerului Sănătății (existente sau în curs de elaborare). Trebuie specificat aici că un registru național trebuie să poată asigura securitatea datelor. Informațiile trebuie să fie încărcate numai dacă specialistul și pacientul își dau acordul pentru aceasta, trebuie să fie transparente pentru persoanele care utilizează curent registrul (specialist sau pacient), trebuie să poată oferi periodic date statistice care

să fie publice și utilizate în administrarea curentă a PND și să poată schimba date cu alte registre sau baze de date (ex.: SIUI, rețeta electronică, fișa medicală electronică, alte registre naționale).

Se poate porni de la un program pilot centrat fie pe un oraș sau regiune, fie pe o anumită categorie de persoane cu diabet (ex: copii cu diabet, copii cu pompe de insulină, persoane cu diabet gestațional etc.) și treptat se poate dezvolta, dacă un astfel de instrument devine acceptat ca un instrument de lucru pentru instituții, persoane cu diabet sau specialiști.

#### *Evaluarea costurilor reale*

Peste tot în lume, guvernele se străduie să ofere servicii medicale în condițiile în care cheltuielile cu personalul sau cu tratamentul sunt în continuă creștere. În majoritatea țărilor în curs de dezvoltare există tendința de a favoriza bolile transmisibile și în aceste cazuri existența unor date credibile despre prevalența și impactul financiar și social al diabetului devin foarte importante. Guvernele au nevoie de informații solide, provenite pe cât posibil din țară sau eventual din țări cu o structură și grad de dezvoltare similare, care să pună în evidență impactul investiției coerente în prevenția și tratarea diabetului pentru accelerarea creșterii economice (considerând că datele privind impactul asupra costurilor sistemului de sănătate sau asupra mortalității și calității vieții pot trezi mai puțin interes).

În acest moment, singurele date economice disponibile legate de diabet sunt cele referitoare la cheltuielile pentru medicamente, dispozitive medicale și câteva investigații. Costurile serviciilor medicale de specialitate, ale serviciilor medicale conexe, ale investigațiilor, costurile suplimentare din partea familiilor, ale impactului asupra economiei

și a mediului de afaceri, ale impactului asupra asiguratorilor etc. – nu sunt încă estimate în directă legătură cu diabetul.

Un studiu privind impactul economic al diabetului asupra familiilor, sistemului medical și economiei ar trebui elaborat pentru a aduce evidențe concrete în susținerea nevoii de intervenție în diabet, dincolo de factori emoționali sau conjuncturali.

#### *Evaluarea gradului de informare a populației*

Fără cunoștințe despre riscurile pe care le poate aduce diabetul sau stilul de viață defectuos este foarte greu pentru persoanele neafectate de diabet să caute să-și evalueze gradul de risc de a dezvolta diabet și să adopte măsuri preventive corespunzătoare. Informarea comunităților reprezintă o strategie vitală pentru identificarea persoanelor aflate la risc de a dezvolta diabet și pentru a putea avea un proces eficace de diagnosticare precoce și este cu totul imposibil de a găsi metode adecvate de prevenție primară și secundară fără a cunoaște care este percepția populației generale asupra diabetului sau a riscurilor care pot conduce la acesta. De asemenea este important de determinat care sunt canalele de informare cele mai utilizate pentru a accesa informații cu privire la sănătate. Campaniile de informare trebuie să răspundă gradului de cunoaștere pe care comunitățile îl au în momentul de debut și trebuie să fie integrate în abordarea integrată a prevenției diabetului.

În acest moment, luând în considerație numărul de persoane înregistrate a fi diagnosticate cu diabet de aproximativ 5,2%, putem considera că cel puțin 15% din populație (reprezentând persoanele cu diabet și membrii familiilor acestora)

are minime informații despre diabet. Toate campaniile de informare din ultimii ani au fost desfășurate de organizații neguvernamentale cu resurse (umane, materiale și financiare) private. În cadrul unui proiect desfășurat de FADR în zone rurale din două județe ale țării am putut constata gradul ridicat de interes manifestat de personalul medical și autoritățile locale față de susținerea unor campanii de informare și prevenție pentru diabet.

Este nevoie ca informarea corectă a populației privind riscurile de apariție a afecțiunilor metabolice și cardio vasculare să facă parte din lista de acțiuni susținute de Ministerul Sănătății. Aspectele specifice trebuie incluse în PND.

#### *Prevenția primară și secundară*

Abordăm acest subiect deoarece nu este la momentul acesta inclus în PND, iar responsabilitățile ce revin medicilor de medicină generală sunt numai vag menționate sau susținute. Fără o puternică latură preventivă, evoluția actuală a incidenței și prevalenței nu va fi esențial modificată.

Peste 90% din persoanele diagnosticate cu diabet și 100% din cele nediate diagnosticate încă sunt persoane cu diabet de tip 2. În ultimii ani, studii de specialitate desfășurate în diferite țări din Europa și Asia au demonstrat că instalarea diabetului de tip 2 poate fi prevenită sau întârziată în cazul persoanelor cu toleranță alterată la glucoză (IGT). Au fost testate intervenții care s-au dovedit eficiente prin promovarea unei alimentații echilibrate, o creștere a activității fizice și o reducere a masei corporale și prin utilizarea unor programe individuale sau de grup. Aceste intervenții s-au dovedit în același timp eficiente din punct de vedere a costurilor. De asemenea au fost identificate linii de

tratament care pot preveni sau întârzia instalarea diabetului de tip 2.

Diabetul de tip 2 și afecțiunile cardio-vasculare au în comun mai mulți factori de risc (inclusiv la nivel genetic) și investițiile în programe de prevenție a diabetului s-au dovedit eficiente. Din datele actuale, aproximativ 40% din persoanele cu afecțiuni cardio-vasculare au diabet și există deja ghiduri de practică comune pentru aceste două tipuri de afecțiuni. Acest lucru face ca o abordare coordonată în prevenirea factorilor de risc și a instalării diabetului ar fi o modalitate rațională de abordare.

Din păcate, din studiile existente, diabetul de tip 1 nu poate fi încă prevenit la ora actuală.

#### *Abordarea prevenției abordând grupul cel mai expus la risc*

În mod evident, cea mai rațională abordare a unui program de prevenție a diabetului de tip 2 și diagnosticare precoce este ca acesta să se adreseze persoanelor aflate la risc. Cum anume pot fi aceste persoane identificate devine astfel o problemă importantă. Activitățile de prevenție se desfășoară la nivelul asistenței medicale primare și este necesar ca aici să se facă o serie de intervenții pentru a oferi instrumente practice de acțiune și de a instrui personalul medical din medicina primară în identificarea populației aflate la risc. Responsabilitățile specialiștilor din medicina primară trebuie să fie specificate în PND și integrate cu celelalte activități curative de specialitate.

De curând a fost testat un instrument<sup>42</sup> care și-a dovedit eficiența în identificarea persoanelor aflate la risc prin utilizarea unui chestionar simplu cu numai 4 întrebări. Un astfel de chestionar trebuie

adaptat caracteristicilor populației României și poate constitui un instrument facil și eficient.

#### *Abordarea utilizând factori de mediu / societali*

Schimbarea rapidă a modului de viață este unul din factorii care are un impact deosebit asupra instalării diabetului, a obezității sau a afecțiunilor cardio-vasculare. Adoptarea unor măsuri care să controleze impactul factorilor de mediu / societali asupra comunităților în care trăim astăzi devine o modalitate eficientă de acțiune pentru prevenția primară și secundară a diabetului. Educația pentru sănătate trebuie să constituie unul din domeniile prin care impactul factorilor de mediu și societali să fie diminuat. Aceste afecțiuni (inclusiv diabetul) sunt generate în mare măsură de societate și nu de sistemele de sănătate și din acest motiv rezolvarea trebuie găsită la nivelul comunităților sau a societății.

Campanii precum „Viața”, „cornul și laptele”, construirea de săli de sport pe lângă școlile din toată țara sunt câteva din exemplele care ar trebui continuate cu perseverență.

Amenajarea parcurilor, crearea de facilități pentru utilizarea bicicletelor sunt alte exemple care demonstrează că intervenția la nivelul comunităților (primăriilor locale) poate avea un răspuns foarte energic din partea populației. Din păcate și aceste activități nu sunt generalizate sau administrate coerent.

#### **Modalități de soluționare a problemei**

Nu ne vom adresa aici aspectelor care țin de organizarea și coordonarea sistemului medical (informarea populației generale, diagnostic precoce, control precoce al diabetului, asistență medicală și monitorizare de rutină, asistența

psihologică, educația privind nutriția și stilul de viață sau cercetarea științifică). În mod cert aceste aspecte trebuie să fie incluse, planificate, finanțate, etapizate, monitorizate și evaluate periodic în cadrul PND.

Dorim să aducem în prim plan câteva instrumente esențiale pentru controlul diabetului și anume educația terapeutică și implicarea asociațiilor de pacienți sau a grupurilor de suport.

#### *Educația terapeutică*

Instalarea diabetului (sau a oricărei afecțiuni cronice) pune persoana în cauză în fața nevoii de își modifica modul de interacțiune cu lumea înconjurătoare într-un mod mai complex decât până la diagnostic. Schimbarea modului de interacțiune cu lumea înconjurătoare (a paradigmei) nu poate fi făcută în numai câteva ore, ci trebuie să fie transmisă prin intermediul unui proces de educare, informare și adaptare care să dispună în același timp de elementele de control care să îi asigure succesul. Procesul este cu atât mai complicat cu cât se referă la persoane care au deja obiceiuri și deprinderi formate în ani și ani de zile.

Educația terapeutică este un proces de formare de cunoștințe și deprinderi care trebuie să permită persoanei cu diabet sau celor care au grijă de ea (ex: părinți, rude etc.) să-și poată integra noua condiție în viața de zi cu zi și să-și asigure o administrare corectă a bolii.

Cum diabetul afectează una din cele mai dinamice funcții ale organismului, monitorizarea stării de sănătate și ajustarea tratamentului trebuie să fie făcute în mod continuu și responsabil. Educația terapeutică este recunoscută ca fiind esențială în obținerea de bune rezultate în diabet în toate documentele

programatice și de specialitate. Educația terapeutică clinică (cea care urmărește ca persoana cu diabet să poată urma tratamentul recomandat de medic) trebuie repetată și reîmprospătată odată cu trecerea timpului, schimbarea tratamentului și apariția de noi modalități de tratament, dar, s-a constatat că poate da rezultate mai de durată dacă este urmată și de o educație non clinică, care să se refere la aspecte de viață curentă ale persoanei. După cum a fost confirmat de majoritatea participanților la chestionarul FADR, calitatea vieții de familie, a vieții sociale și a vieții profesionale are un impact major asupra modului în care se realizează echilibrul metabolic al unei persoane cu diabet.

Este de așteptat ca organele abilitate să facă includerea pregătirii pentru educație terapeutică în cadrul specializării asistenților medicali în domeniul diabetului, și finanțarea serviciilor de educație terapeutică. Activitățile de educație terapeutică trebuie specificate în PND și înregistrate în registrul național de diabet.

#### *Responsabilizarea și participarea persoanelor cu diabet*

Persoana cu diabet este cea care susține prin contribuții sistemul de sănătate și starea ei de sănătate este indicatorul ultim al eficienței funcționării sistemului. Fără a comunica cu cei direct implicați nu se pot elabora politici publice sau aplica scheme de tratament de succes. În relația directă cu medicul curant, persoana cu diabet este cea responsabilă de a susține dialogul. În relația cu autoritățile locale sau naționale, organizațiile persoanelor cu diabet sunt partenerii de care trebuie să se țină cont.

Responsabilizare persoanelor cu diabet este una din problemele nerezolvate

încă, mai ales în țările unde relația medic pacient a avut pentru decenii un singur sens: medicul decide și pacientul trebuie să se supună. Realitatea zilei de astăzi demonstrează ca acest model nu dă rezultatele scontate. Viața de zi cu zi este mult mai dinamică și solicitantă, iar tratamentul trebuie să se adreseze persoanei și nu numai afecțiunii. Liniile de tratament sunt destul de variate pentru a oferi soluții pentru majoritatea tipurilor de persoane și activități.

Lipsa limbajului sau a capacității de comunicare cu pacientul a fost observată și de instituții profesionale (ex. Colegiul Medicilor din Municipiul București) care au propus testarea în regim de pilot a unui modul de educație în comunicare eficientă și empatică cu pacientul. Asociațiile de pacienți sunt considerate parteneri în acest proiect. Traducerea mesajului medical în limbaj comun, trebuie introdusă ca materie de studiu în cadrul universităților de medicină. În acest moment putem presupune că încurajarea existenței unui dialog medic pacient și o susținere empatică și profesională din partea asociațiilor persoanelor cu diabet poate conduce la o creștere a responsabilității față de propria condiție și obținerea de rezultate îmbunătățite în tratarea diabetului.

Organizațiile de pacienți au fost pentru prima dată creditate cu responsabilități în procesul de administrarea sistemelor de sănătate în cadrul Directivei UE privind asistența medicală transfrontalieră (octombrie 2015). În România, unele guverne au utilizat această sursă bogată de informații, organizațiile de pacienți, pentru finalizarea unor texte de legi și acte normative care să răspundă și intereselor beneficiarilor sistemului de sănătate. În acest context, considerăm că participarea reprezentanților persoanelor

cu diabet în elaborarea unui real Program Național de Diabet, în definirea Registrului Național de Diabet precum și în îmbunătățirea sistemului de sănătate este pe cât de productivă pe atât de esențială pentru clădirea unui sistem stabil, predictibil și care să răspundă cerințelor.

#### **Așteptările persoanelor cu diabet**

Din studiile și informațiile acumulate putem spune că persoanele cu diabet au așteptări în următoarele direcții:

- un sistem medical stabil, cu viziune și cu instrumente de lucru eficiente;
- un program național coerent și care să ofere acoperire și protecție tuturor persoanelor afectate de diabet, să fie elaborat cu participarea asociațiilor de pacienți, să asigure acoperirea complicațiilor majore tardive ale diabetului în cadrul PND (retinopatie diabetică, nefropatie, neuropatie, afecțiuni cardio vasculare etc.);
- un sistem de asistență socială mai consistent, cu respect față de cei pe care îi asistă;
- acces la linii de tratament noi, eficiente; acces la dispozitive medicale, investigații și tratament pentru complicațiile tardive ale diabetului;
- completarea și integrarea elementelor lipsă din continuumul de servicii medicale pentru diabet (prevenție primară și secundară, asistență specializată pe grupe de vârstă, programe de educație terapeutică și de suport, coordonarea cu sistemul de asistență socială);
- monitorizarea modului de aplicare a PND la nivel local;
- modalități de asigurare a asistenței medicale fără a fi nevoie de contribuții din buzunar sau așteptări interminabile; timpul pacienților este la fel de prețios ca al oricărei alte persoane;
- un set de instrumente (referințe

de informare, programe de educație și suport, instrumente de monitorizare a stării de sănătate, dispozitive ajutătoare) care să poată asigura independența și siguranța în monitorizarea și ajustarea tratamentului și stilului de viață de zi cu zi;

- constanță în aprovizionarea cu medicamente, dispozitive medicale și consumabile;
- recunoaștere și respect față de părerile și opiniile celor care trăiesc zi de zi cu diabet;
- recunoașterea importanței asociațiilor de pacienți și consultarea acestora ori de câte ori sunt luate decizii care afectează persoanele cu diabet;
- empatie și flexibilitate din partea unităților de învățământ, angajatorilor sau instituțiilor statului;
- egalitate de șanse în viața socială și profesională.



## 7. pașii următori

Prezentul document va fi lansat public și va fi trimis instituțiilor direct interesate (Ministerul Sănătății, CNAS, ANM, Ministerului Finanțelor) și organizațiilor, firmelor și asociațiilor partenere sau membre ale FADR.

Documentul va fi încărcat pe pagina oficială a FADR și va fi disponibil pentru consultare pentru toți cei interesați. Echipa FADR va continua să colecteze reacțiile persoanelor cu diabet referitor la modul în care este pus în aplicare programul național de diabet. De asemenea FADR va continua să se implice în reprezentarea nevoilor persoanelor cu diabet în fața autorităților locale sau centrale.

În termen de 4 ani FADR își propune să revizuiască concluziile prezentului document și să aducă la zi datele și informațiile referitoare la diabetul din România, pentru a pune în evidență eventualele evoluții pe plan local și internațional.

## 8. bibliografie

1. St Vincent declaration, IDF, WHO, 1989
2. Istanbul Commitment, IDF, WHO, 1999
3. Melbourne declaration on diabetes, 2013
4. Written declaration on diabetes, European Parliament, 2006
5. Resolution adopted by the General Assembly, 61/225. World Diabetes Day, The United Nations Organization, 2006
6. Combaterea epidemiei de diabet în UE Rezoluția Parlamentului European din 14 martie 2012 referitoare la abordarea epidemiei de diabet din UE (2011/2911)
7. A guide to National Diabetes Programmes, IDF 2010
8. The ExPAND Policy Toolkit on Diabetes, ianuarie 2014
9. The Berlin Declaration, Global Diabetes Policy Forum, decembrie 2016
10. IDF Diabetes Atlas, ediția a 7-a, 2015
11. Diabetes in Europe, Policy Puzzle, The state we are in, IDF Europe, 2014
12. Euro Diabetes Index, Health Consumer Powerhouse, 2014
13. Euro Health Consumer Index, Health Consumer Powerhouse, 2014
14. Euro Health Consumer Index, Health Consumer Powerhouse, 2016
15. Buletinul informativ, Centrul Național de Statistică și Informatică în Sănătate Publică (2011-2015)
16. Access To Quality Medicines And Medical Devices For Diabetes Care In Europe, IDF Europe
17. Screening for Diabetes in EU Member States, IDF Europe & FEND, 2011
18. Programul Național de Diabet, CNAS 2015-2016
19. THE ANALYSIS OF PREVALENCE AND INCIDENCE OF DIABETES MELLITUS IN ROMANIA, Maria Moța, Ilie-Robert Dinu, Romanian Journal of Diabetes Nutrition and Metabolic Diseases 20, 2013
20. Prevalence of diabetes mellitus and prediabetes in the adult Romanian population: PREDATORR study Moța M., Popa S.G., Moța E., Mitrea A., Catrinou D., Cheța D.M., Guja C., Hâncu N., Ionescu-Tirgoviste C., Lichiardopol R., Mihai B.M., Popa A.R., Zetu C., Bala C.G., Roman G., Serafinceanu C., Serban V., Timar R., Veresiu I.A., Vlad A.R., Societatea Română de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice, 2014
21. LEGE Nr. 95 din 14 aprilie 2006 privind reforma în domeniul sănătății, MS 2016
22. ORDIN Nr. 185 din 30 martie 2015, pentru aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative pentru anii 2015

- și 2016
23. ORDIN Nr. 386 din 31 martie 2015, privind aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anii 2015 și 2016
  24. HOTĂRÂRE Nr. 206 din 25 martie 2015, privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2015 și 2016
  25. Studiu „Diabetul în România – să știi înseamnă să controlezi” , InoMed, IMAS, noiembrie 2016
  26. Pachetul de servicii de bază în asistența medicală primară, HG 161/2016
  27. Global report on diabetes, WHO 2016
  28. 15 health care essentials, Diabetes UK, 2016
  29. Improving access, responding to patients, A ‘how-to’ guide for GP practices, NHS 2009
  30. Self-reported access to and quality of healthcare for diabetes: do the severely obese experience equal access?, John Dixon et al, AUSTRALIAN FAMILY PHYSICIAN VOL. 43, NO. 8, AUGUST 2014
  31. Health Survey Health Domain Scales, User’s Manual for the SF-36v2 Health Survey
  32. Access to Health Care, National Healthcare Quality Report, 2011
  33. 2012 Client satisfaction questionnaire, NWT Health Care Services
  34. Questionnaire for Patient Empowerment Measurement, Proiectul SUSTAIN, 2013
  35. Chestionar EURORDIS privind accesul la tratament,
  36. Manual for the Household Survey to Measure Access and Use of Medicines, WHO, 2008
  37. Improving access for patients – a practice manager questionnaire, James G. Meade and James S. Brown, BioMedCentral 2006
  38. Measuring medical adherence, Stacey M. Lavsa, PharmD, Ashley Holzworth, PharmD and Nicole T. Ansani, PharmD ; Journal of the American Pharmacy Association 2011;51(1):90-94
  39. Patient Access Questionnaire, Meden Medical Services
  40. PATIENT SERVICES QUESTIONNAIRE REPORT, LANGTON MEDICAL GROUP, martie 2015
  41. Health Services OutPatient Experience questionnaire: factorial validity and reliability of a patient-centered outcome measure for outpatient settings in Italy, Anna Coluccia, Fabio Ferretti, Andrea Pozza, Patient Related Outcome Measures, 2014
  42. A Colombian diabetes risk score for detecting undiagnosed diabetes and impaired glucose regulation, Jaakko Tuomilehto, et al., Primary Care Diabetes, octombrie 2016
  43. Trends in diabetes-related lower extremities amputations in Romania—A five year nationwide evaluation, Ioan Andrei Veresiu, Silvia Stefania Iancu, Cosmina Bondor, Diabetes Research and Clinical Practice, mai 2015
  44. Diabetes & blindness due to Diabetes Macular Edema, IDF Europe, 2011

## 9. anexe

În continuare sunt prezentate în detaliu următoarele rapoarte ce sintetizează răspunsuri primite la chestionare elaborate de FADR pe parcursul anului 2016:

Anexa 1: raport privind accesul la medicamente și dispozitive medicale destinate diabetului

Anexa 2: raport privind accesul la servicii medicale și educație terapeutică în diabet

Anexa 3: raport privind gradul de satisfacție asupra tratamentului primit

Anexa 4: raport privind percepția asupra aspectelor non clinice și sociale în diabet

## ANEXA 1

## RAPORT SUMAR PRIVIND ACCESUL LA MEDICAMENTE ȘI DISPOZITIVE MEDICALE DESTINATE TRATĂRII DIABETULUI

## 1. Sunteți:

- O persoană cu diabet zaharat **51,74%**
- O persoană care are în familie pe cineva cu diabet zaharat **48,25%**

## 2. Despre ce tip de diabet este vorba?

- Diabet zaharat de tip 1 **70,58%**
- Diabet zaharat de tip 2 **27,51%**
- Diabet gestațional **0,00%**
- Alt tip de diabet **0,27%**
- Nu știu **1,62%**

## 3. În ce județ locuiți?

La acest chestionar online și în versiune tipărită au răspuns persoane din 41 de județe și municipiul București.

## 4. Cât de departe locuiți față de medicul care eliberează rețeta de medicamente și/sau dispozitive medicale pentru diabet?

- La 5 km sau mai puțin **44,92%**
- La mai mult de 5 km **55,07%**

## 5. Cât de departe locuiți față de farmacia de unde vă luați medicamentele?

- 5 km sau mai puțin: **59,42%**
- La mai mult de 5 km: **40,57%**

## 6. De unde vă procurați dispozitivele medicale necesare pentru tratamentul diabetului (pen-uri, glucometre, teste, senzori, ace, etc.)?

- De la medicul curant: **26,81%**
- De la farmacie: **65,93%**
- De la o asociație de pacienți: **5,06%**
- Nu am nevoie de dispozitive **2,17%**

## 7. Cât timp durează obținerea rețetei pentru medicamentele de diabet (incluzând timpul de transport dus-întors către medic și timpul de așteptare la medic)?

- Mai puțin de o oră: **20,72%**
- Între o oră și șase ore: **65,81%**
- Mai mult de șase ore: **13,45%**

## 8. Cât timp durează să obțineți de la farmacie medicamentele prescrise?

- Mai puțin de 30 de minute: **44,92%**
- Între 30 de minute și o oră: **23,18%**
- Într-o oră și șase ore: **9,78%**
- Mai mult de șase ore: **2,53%**
- Mai multe zile: **19,57%** (între 1 și 21 de zile)

## 9. Pentru care din următoarele tipuri de medicamente primiți rețetă?

- Insulină umană (ex.: Humulin, Insuman) **21,39%**
- Analogi de insulină (ex.: Apidra, Humalog, Lantus, Levemir, Novorapid, Novomix, Tujeo) **81,88%**
- Metformin (ex.: Glucophage, Meguan, Metfogamma, Serdenis, Siofor) **14,13%**
- Pioglitazonă (ex.: Actos, Glidipion) **0,36%**
- Sulfoniluree (ex.: Glibenclamid, Maninil, Glucontrol, Glyclada, Diaprel, Amaryl, Glimepirid) **3,62%**
- Repaglinid (ex.: Prandin) **0,00%**
- Inhibitori DPP4 (ex.: Januvia, Onglyza) **2,18%**
- Inhibitori SGLT2 (ex.: Forxiga) **2,9%**
- Agoniști GLP (ex.: Bydureon, Byetta) **0,73%**
- Acarboză (ex.: Glucobay) **0,36%**
- Glurenom **0,72%**

## 10. În cazul în care pentru medicația sau dispozitivele medicale recomandate de medicul specialist ați avut nevoie de un referat, și ați avut probleme (întârzieri, solicitări repetate de documente, etc.) vă rugăm să specificați natura acestor

## probleme:

„Medicul diabetolog a refuzat să îmi elibereze referat pentru pompa de insulină, motivând că copilul meu nu are nevoie de pompă de insulină; încă nu am primit răspuns la cererea pentru pompa de insulină depusă anul trecut; întârzierea aprobării referatului; multă birocrație; drumuri repetate pentru aprobări; multe drumuri pentru hârtii; nu primim informațiile necesare de la persoanele abilitate; se depun dosare peste dosare, care conțin aceleași documente, pentru orice problemă legată de diabet; pentru eliberarea certificatului de handicap (copil sub 6 ani) nu s-a acceptat de către comisie referatul de la medicul curant pentru că nu era pe lista lor de spitale, deși medicul e în contract cu CASMB; pentru obținerea pompei de insulină decontată de CAS; pentru pompa de insulină și pentru consumabile; perioada foarte mare până când am fost pus pe tratament (3 luni); reaprobari inutile; plata diverselor taxe; problema nu e procurarea rețetei, cât insuficiența testelor în mod special; pentru pompa a fost nevoie de referat s-a înregistrat târziu cererea mea, s-a cerut reatașată la dosar hemoglobina glicată; pentru referatul pentru pompa de insulină a trebuit să insistăm câteva luni ca să ni-l facă; solicitări repetate de documente; solicitările anuale de documente pentru obținerea certificatului de handicap; timp prea mare de așteptare pentru a intra în posesia refetatului; medicul curant nu a semnat documentele pentru aprobarea pompei de insulină; după solicitări repetate și întârziere am primit referatul; atunci când medicul curant a trebuit să prescrie medicația aprobată de CAS, a trebuit să aștept două săptămâni până am primit rețeta.

## 11. Pentru medicamentele și/sau dispozitivele medicale prescrise

## de medicul diabetolog ați primit și instrucțiuni sau sfaturi cu privire la modul de utilizare?

- DA, am primit destule informații încât mă descurc fără probleme cu ele **69,57%**
- DA, dar informațiile practice au venit din altă parte **28,26%**
- NU, nu știu cum să îmi administrez medicația prescrisă de doctor sau să utilizez dispozitivele recomandate de medic **2,18%**

## 12. În ultimele șase luni ați avut probleme cu achiziționarea de medicamente sau dispozitive medicale?

- DA, am avut probleme **51,09%**
- NU, nu am avut probleme **48,91%**

## 13. La care din următoarele medicamente sau dispozitive medicale ați avut probleme în a le procura la timp?

- Insulină umană (ex.: Humulin, Insuman) **8,7%**
- Analogi de insulină (ex.: Apidra, Humalog, Lantus, Levemir, Novorapid, Novomix, Tujeo) **41,11%**
- Mix (amestec) de insuline **0,36%**
- Glucagon / glucagen **27,1%**
- Metformin (ex.: Glucophage, Meguan, Metfogamma, Serdenis, Siofor) **3,98%**
- Pioglitazonă (ex.: Actos, Glidipion) **0,36%**
- Sulfoniluree (ex.: Glibenclamid, Maninil, Glucontrol, Glyclada, Diaprel, Amaryl, Glimepirid) **0,36%**
- Repaglinid (ex.: Prandin) **0,00%**
- Inhibitori DPP4 (ex.: Januvia, Onglyza) **1,45%**
- Inhibitori SGLT2 (ex.: Forxiga) **2,93%**
- Agoniști GLP (ex.: Bydureon, Byetta) **0,73%**
- Acarboză (ex.: Glucobay) **0,00%**
- Teste de glicemie **40,73%**
- Consumabile pompă de insulină **6,42%**
- Ace corespunzătoare **5,6%**
- Komboglize **0,76%**

**14. Atunci când ați avut probleme, ce ați făcut?**

- Ați mers la altă farmacie: **44,93%**
- Ați mers la o asociație din zonă **3,26%**
- Ați solicitat medicului schimbarea rețetei **3,26%**
- Ați rămas fără produsul ,,,: **17,03%**
- Altă soluție: **30,72%**

„A trebuit să mă rog de multe persoane să îmi aducă glucagon din altă țară, iar după 5 ani de diabet am reușit să îl cumpărăm din Ungaria; am achiziționat testele din fonduri proprii; Am achiziționat de pe internet din surse proprii; Am apelat la o prietenă farmacistă, care a căutat la mai multe depozite de medicamente insulina de care aveam nevoie; Am apelat la sprijin pe net din străinătate am așteptat 4 zile până la venirea insulinei; Am așteptat ca farmacia să aducă medicamentul lipsă; Am așteptat să le aducă în farmacie, o zi sau două; Am căutat pe facebook părinți care să mă ajute; Dacă sunt suficienți părinți atunci se poate organiza o comanda de senzori și consumabile în Olanda, Cehia, Austria, Italia; Am cautat produsul pe internet; Am cerut împrumut; Am comandat din străinătate; Am făcut mai multe injecții cu același ac; Am împrumutat de la altă persoană; Am înlocuit cu alte medicamente pe care le luam în trecut; Am lăsat rețeta la farmacie și au sosit toate medicamentele - am fost contactată să le ridic; Am luat cantitatea de produs disponibilă și după câteva zile (cel mult o săptămână) am luat și restul; În unele cazuri, am cautat o farmacie despre care știam că îmi poate elibera complet toată rețeta; Am primit de la medic; Am sunat în repetate rânduri la Institutul Paulescu și am discutat cu persoanele responsabile; Am vorbit cu o farmacistă care mi-a pus „deoparte” insulina; Au ținut o rețetă în farmacie 3 săptămâni, am amenințat că merg la

Casa de Sănătate și s-a rezolvat a doua zi; Glucagonul l-am cumpărat din Grecia, Dexcomul și consumabilele le cumpărăm din Italia; Mai iau Diaprel cu bani.

**15. Ați fost nevoit(ă) să plătiți pentru medicamente sau dispozitive medicale necesare pentru tratarea diabetului?**

- NU: **40,58%**
- DA, vă rugăm să specificați: **59,42%**
  - ace 12,92%
  - teste pentru determinarea glicemiei 32%
  - glucometre 2,66%
  - SGMS și consumabile 11,4%
  - consumabile pompa 0,38%
  - glucagon 4,56%
  - teste pentru cetonurie 0,38%
  - Diaprel; diferența preț Glucophage; o diferență de preț la Humalog kwikpen; Humapen, Glibomed; Siofor; Unele farmacii solicita o suma de 15 lei pentru rețeta de Siofor; Am cumpărat teste de pe net cu 65 ron iar la Catena erau 120 ron aceleași teste, De asemenea la Catena imi dau la rețeta 20 accept pe pt 3 luni, iar cand am cerut mai multe mi-au spus că nu au dar ca pot sa îmi dea contra cost 50 ron cutia, a doua farmacistă mi-a cerut 40 ron, nu mi-au dat bon fiscal niciodată; Când nu găsesc medicamentele cumpăr Amaril până când găsesc rețeta de Komboglize,

**16. Dacă vă monitorizați glicemia, de câte teste ați avea nevoie lunar pentru a fi sigur(ă) că vă mențineți corect tratamentul?**

- 0-50 teste pe luna **11,93%**
- 51-100 teste pe luna **18,89%**
- 101-200 teste pe luna **45,99%**
- >201 teste pe luna **23,18%**

**17. Când ați avut astfel de probleme cât timp ați rămas fără medicamentul sau****dispozitivul medical prescris?**

- Nu am avut probleme: **42,83%**
- Mai puțin de două zile: **18,45%**
- Între două zile și o săptămână: **17,29%**
- Între o săptămână și o lună: **13,16%**
- Mai mult de o lună: **8,28%**

**18. La care din medicamentele sau dispozitivele medicale de care ați aflat că există, ați dori să aveți acces în viitor prin Programul National de Diabet?**

- Mai multe teste de glicemie **15,99%**
- Pompe de insulina **32,63%**
- Glucometre **1,35%**
- Glucagon **6,82%**
- Pen-uri (cu memorie, de mai multe dimensiuni) **0,9%**
- SGMS **51,94%**
- Victoza **0,9%**
- Tratamente noi (celule stem, etc,) **1,35%**
- Geanta pentru persoane cu diabet **0,45%**
- I-Port **0,45%**

## ANEXA 2

## RAPORT PRIVIND PERCEPȚIA ASUPRA ACCESULUI LA SERVICII MEDICALE ȘI EDUCAȚIE TERAPEUTICĂ PENTRU PERSOANELE CU DIABET

## Date generale

1. **La chestionar au răspuns între 250 și 610 persoane cu diabet sau care au în grijă persoane cu diabet. Procentele sunt calculate raportat la numărul celor care au răspuns la întrebarea respectivă.**

2. **Diabetul este:**

- De tip 1 **69%**
- De tip 2 **30%**
- Alt fel de diabet **1%**

3. **În ce județ locuiți?**

Au fost înregistrați participanți din 40 de județe și municipiul București

4. **În acest moment, simțiți că (vă) puteți controla corect diabetul?**

- Da **63%**
- Nu sunt sigur/ă **29%**
- Nu **8%**

## Prevenție

5. **Înainte de a fi diagnosticat/ă cu diabet aveți informații despre diabet?**

- Nu aveam nici o informație cu privire la diabet **71%**
- Da, pentru ca am avut un prieten sau membru al familiei cu diabet **16%**
- Da, pentru ca am vazut materiale de informare **13%**

6. **Medicul dumneavoastră curant v-a informat cu privire la complicațiile tardive ale diabetului?**

- Da **76%**
- Numai parțial **20%**
- Nu **4%**

7. **De ce modalități de prevenție a complicațiilor tardive ale diabetului ați beneficiat în ultimul an?**

- Educație terapeutică **18%**
- Informare (broșuri, postere, publicații, discuții cu medicul) **29%**
- Teste specifice (ex. Fund de ochi, măsurarea tensiunii, determinarea greutății, etc.) **40%**
- Nici una de mai sus **13%**

## Asistența în ambulatoriu

8. **Cine vă consultă în mod regulat pentru probleme legate de diabet?**

- Un medic de familie **6%**
- Un medic diabetolog **94%**

9. **Pentru a putea merge la o consultație la un medic diabetolog aveți nevoie de o trimitere de la medicul de familie?**

- Da **28%**
- Nu **72%**

10. **În ultimul an, de câte ori ați fost la consult la medic legat de diabet?**

- Niciodată **2%**
- O dată **8%**
- De 2 ori **23%**
- De 3 ori **11%**
- De 4 ori **41%**
- De 5 ori **6%**
- De 6 ori **4%**
- De 7-15 ori **4%**

11. **Vă rugăm estimați care sunt aspectele cele mai importante pentru un cabinet medical (ambulatoriu) :**  
-vezi tabelul de pe pagina următoare-12. **Care sunt aspectele pe care le-ați dori schimbate / îmbunătățite?**

- Au fost menționate: mai mare disponibilitate de teste, mai mult timp acordat consultațiilor, mai multe

	neimportant	puțin important	importanță medie	important	extrem de important
Să nu fie departe de unde locuiesc	6%	12%	15%	27%	40%
Să mă pot programa ușor	2%	2%	5%	21%	69%
Să fiu tratat/ă cu respect	1%	0%	1%	17%	81%
Să fiu ascultat/ă	2%	0%	2%	16%	80%
Tratamentul oferit să fie personalizat	2%	2%	3%	13%	79%

informații, acces la analize în aceeași locație, acces la tratamente noi, acces mai ușor la pompe de insulină, timp de așteptare mai mic, acces la senzori (CGMS), personal pregătit și empatic, informații și tratament pentru complicații, acces la glucagon, dotare mai bună, modalități de comunicare eficientă, o atenție mărită pentru a asculta pacienții, eliminarea aglomerației, echipament modern, diminuarea birocrăției, condiții/mediu mai prietenos și adaptat pacienților (copii/adulți), organizare cabinetelor, confidențialitate.

13. **În ultimul an ați făcut cel puțin o dată:**

- Un examen a fundului de ochi **56%**
- Un examen a picioarelor **30%**
- O determinare a nivelului lipidelor în sânge **32%**
- Un test pentru funcția renală **46%**
- Nici una de mai sus **31%**

14. **În ultimul an de câte ori v-ați testat:**

- Nivelul glicemiei **91%** zilnic (din care **5%** continuu), **7%** săptămânal, **2%** trimestrial

- b. Nivelul hemoglobinei glicozilate: **8%** nu au făcut determinat niciodată nivelul HbA1c, restul au făcut între 1 și 6 determinări pe an

15. **În timpul vizitei la medic ați discutat:**

- Rezultatele analizelor **39%**
- Medicația / modificarea medicației **29%**
- Cauzele unor rezultate în afara limitelor la analizele medicale **19%**
- Adoptarea unui stil de viață sănătos **19%**
- Modul în care ați respectat recomandările medicului **19%**

16. **Dacă vi s-a recomandat un medicament sau dispozitiv care necesită un referat medical ați fost ajutat/ă de medic sau asistentă pentru a înainta dosarul cât mai repede?**

- Da **46%**
- Nu, m-am descurcat singur/ă **34%**
- Nu a fost cazul (nu am nevoie de referat) **20%**

17. **Ați discutat cu medicul curant posibilitatea obținerii unei modalități de asistență socială (grad de handicap)?**

- Da **43%**
- Nu a fost cazul **57%**

18. **Dacă ați avut neclarități, ce ați făcut?**

- Ați revenit la medic **47%**
- Ați întrebat asistenta **38%**
- Nu ați făcut nimic **8%**
- Ați găsit o altă soluție **7%**

19. **Pe durata vizitei datele dumneavoastră au fost tratate cu confidențialitate:**

- Fișa medicală **94% DA, 6% NU**
- Cardul de sănătate și codul de acces **90% DA, 10% NU**
- La discuția cu medicul au fost prezente și alte persoane (în afara asistentei sau a unor membri de familie) **13% DA, 87% NU**

20. **În ultimul an v-au fost propuse îmbunătățiri ale tratamentului cu medicamente, proceduri sau dispozitive medicale noi?**

- Da **41%**
- Nu **59%**

*Accesul la consultații de specialitate legate de diabet*

21. **Serviciile medicale corelate (ex.: oftalmologie, podiatrie, neurologie, laboratoare de analize, etc.) pentru care ați primit recomandare de la medicul curant se află în apropiere?**

- Da **47%**
- Nu **46%**
- Nu e cazul **6%**

22. **Ați întâmpinat dificultăți să vă programați pentru consultații/analize recomandate de medicul curant?**

- Da **44%**
- Nu **50%**
- Nu e cazul **6%**

23. **Cât timp ați avut de așteptat până ați făcut investigațiile recomandate de medicul curant?**

- Mai puțin de o săptămână **34%**
- Între o săptămână și o lună **34%**
- Mai mult de o lună **13%**
- Nu e cazul **19%**

24. **La cabinetele sau laboratoarele la care ați făcut investigații corelate cu diabetul ați avut sentimentul că personalul medical are interes pentru diabet?**

- Da, **22%**
- Un interes moderat **45%**
- Nu **33%**

25. **A trebuit să cheltuiți bani pentru investigațiile sau consultațiile medicale ce v-au fost recomandate de medicul curant?**

- Nu **51%**
- Da **49%**

*Asistența medicală de urgență*

26. **În cazul unei urgențe puteți să discutați cu medicul curant/ asistenta medicală?**

- Da, la orice oră sau zi a săptămânii **56%**
- Da, dacă se află la cabinet **20%**
- Nu, trebuie să sun la 112 **8%**
- Nu a fost cazul **16%**

27. **De câte consultații de urgență ați avut nevoie în ultimul an:**

- Nu am avut nevoie **32%**
- Am avut nevoie de 1...4 consultații de urgență (**68%**)

*Informare și educație terapeutică*

28. **Ați participat la un program de educație terapeutică:**

- Da, la diagnosticare **46%**
- Da, în mod regulat **35%**
- Nu, nu știu despre ce este vorba **19%**

29. **Dacă ați participat la un program de educație terapeutică, cât timp a durat acesta (cumulat în cel mult șase luni)?** Între 1 și 50 de ore

30. **Dacă ați participat la un program de educație terapeutică, ați fost testat/ă privind cunoștințele sau deprinderile acumulate?**

- Da, la începutul și la sfârșitul programului **36%**
- Da, la sfârșitul programului **26%**
- Nu **38%**

31. **Care credeți că a fost cel mai important rezultat al programului de educație terapeutică?**

„informații, cunoștințe, acceptare, control, dieta, monitorizare, ajustare, alimentație, înțelesul modul în care ar trebui să ne tratăm, riscuri, echilibru metabolic, comunicare, prevenire a complicațiilor.” [Nimeni nu a pomenit de deprinderi noi sau de punerea în practică a celor învățate.(NA)]

32. **Ce ar trebui îmbunătățit la programul de educație terapeutică?**

„Să fie oferite programele pentru toate persoanele cu diabet, să fie oferite programele în toate centrele de diabet, numărul de ore alocat să fie mai mare, să include practică, să fie gratuite, limbajul folosit să fie pe înțelesul tuturor, să fie la curent cu noutățile din domeniu.”

33. **Vă informați constant despre noi proceduri, tratamente sau dispozitive medicale legate de diabet?**

- Da, de pe internet sau presă **56%**
- Da, din publicații despre diabet **22%**
- Da, prin intermediul medicului curant sau a asistentei medicale **21%**
- Nu, nu cred că am nevoie de așa ceva **1%**

34. **Ați discutat cu un dietetician?**

- Nu **51%**
- Da, la diagnosticare **42%**
- Da, în mod regulat **7%**

35. **Ați avut consultații cu un psiholog, legat de diabet?**

- Nu **47%**
- Da, la diagnosticare **48%**
- Da, în mod regulat **5%**

*Asistența medicală în spital*

36. **În ultimul an a trebuit să fiți internat/ă pentru diabet sau complicații tardive ale diabetului?**

- Nu, mergeți la pagina următoare **49%**
- Da, (de câte ori și în total câte zile) **51%** cu internări între 2 și 16 zile

37. **Care a fost motivul internării?**

- Urgență medicală **27%**
- Ajustarea / modificarea tratamentului **37%**
- Complicații legate de diabet **23%**
- Internare necesară pentru gradul de handicap **13%**

38. **Cât timp a trebuit să așteptați pentru internare?**

- Mai puțin de o săptămână **70%**
- Între o săptămână și o lună **28%**
- Mai mult de o lună **2%**

39. **În spital ați primit dietă personalizată?**

- Da, am discutat cu un medic diabetolog sau un dietetician **62%**
- Nu, m-am descurcat singur/ă **38%**

40. **Ce ați apreciat cel mai mult la perioada de spitalizare:**

„amabilitatea personalului, atenția, tratamentul, profesionalismul, grija, interesul, corectitudinea, devotamentul, curățenia”

**41. Ce ați dori îmbunătățit privind spitalizarea?**

„dieta echilibrată și personalizată, diversitatea dietei, condițiile de spitalizare, gama de investigații, curățenia, igiena, pregătirea cadrelor medicale, să nu se mai ia șpagă, teste gratuite, tratament gratuit pentru complicații, să nu fie internate câte două persoane în același pat, acordarea de educație și consiliere psihologică”

**42. La externare ați constatat o stare de sănătate îmbunătățită?**

- Da **71%**
- Nu **29%**

**43. A trebuit să cheltuiți bani pe durata spitalizării pentru produse sau servicii medicale?**

- Nu **56%**
- Da **44%** (teste, ace, bani pentru medici sau asistente, analize și investigații)

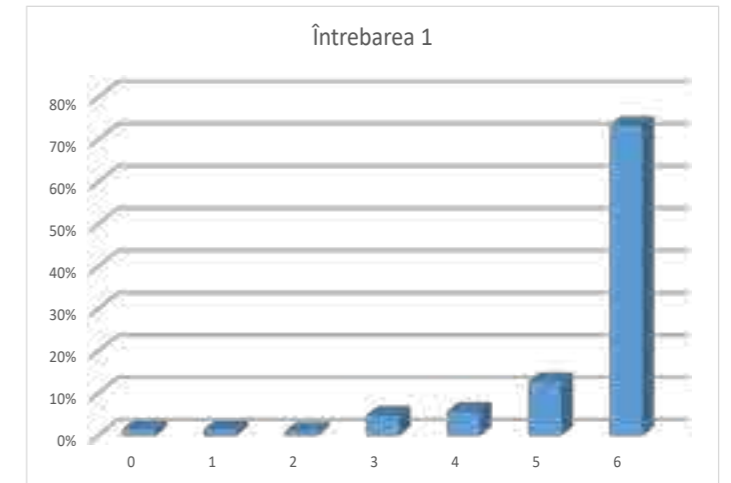
**ANEXA 3  
RĂSPUNSURILE PRIMITE LA CHESTIONARUL PRIVIND GRADUL DE SATISFACȚIE FAȚĂ DE TRATAMENTUL PRIMIT PENTRU DIABET**

Chestionarul a fost distribuit în cadrul Institutului Național de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice “Prof. Dr. N. C. Paulescu” București., în perioada februarie-noiembrie 2016. La chestionar au răspuns 213 persoane.

**1. Cât de mulțumit(ă) sunteți cu tratamentul dumneavoastră actual?**

6= Foarte mulțumit(ă)  
0= Foarte nemulțumit(ă)

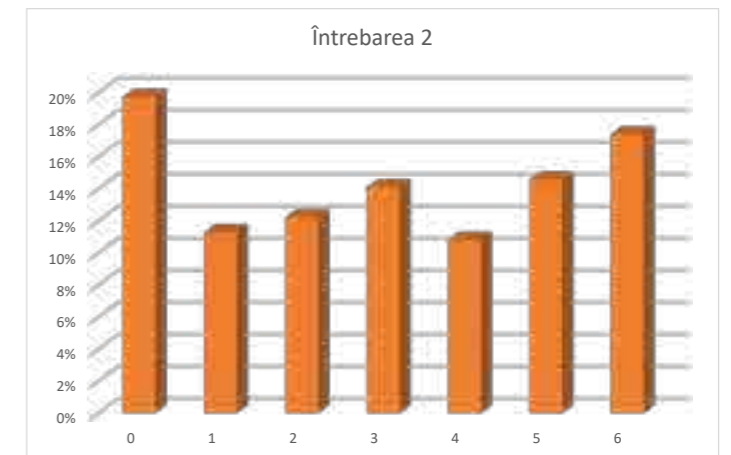
**73%** sunt foarte mulțumiți cu tratamentul actual  
Procentul cumulat al celor peste medie de mulțumiți cu tratamentul actual este de **97%**



**2. În ultimul timp, cât de des ați simțit că glicemia dvs. a fost inacceptabil de mare?**

6= În cea mai mare parte a timpului  
0= Deloc

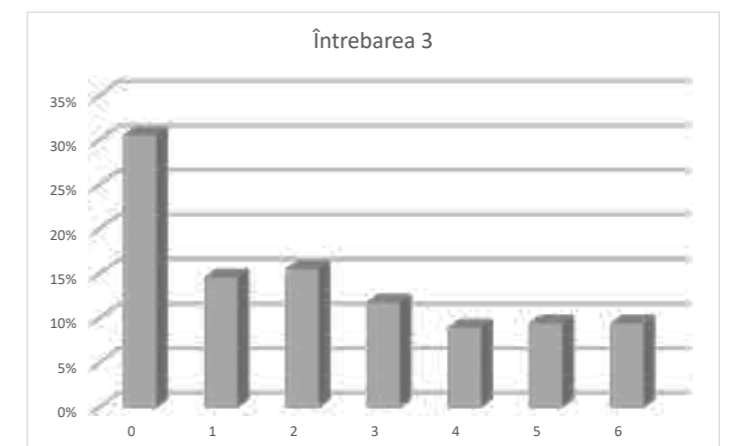
**20%** nu au constatat că glicemia a fost inacceptabil de mare  
**17%** au constatat că glicemia a fost inacceptabil de mare  
Procentul celor care au raportat glicemii mari în cea mai mare parte a timpului însumează **57%**



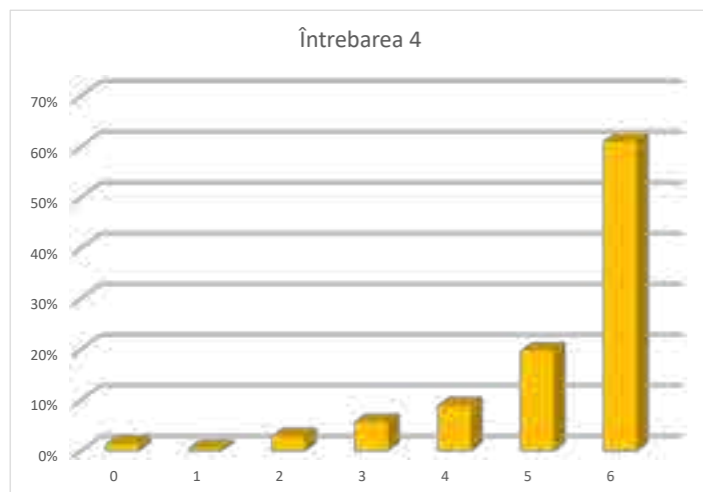
**3. În ultimul timp, cât de des ați simțit că glicemia dvs. a fost inacceptabil de scăzută?**

6= În cea mai mare parte a timpului  
0= Deloc

**31%** nu au constatat situații de hipoglicemie  
**9%** au raportat că în cea mai mare parte a



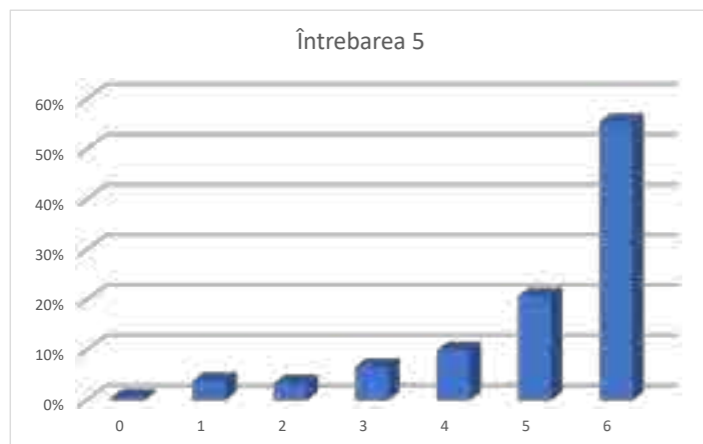
timpului simt un nivel scăzut al glicemiei  
Procentul celor care au raportat glicemii scăzute însumează **39%**



**4. Cât de convenabil credeți că este tratamentul pe care îl urmați în ultimul timp?**

6= Foarte convenabil  
0= Foarte neconvenabil

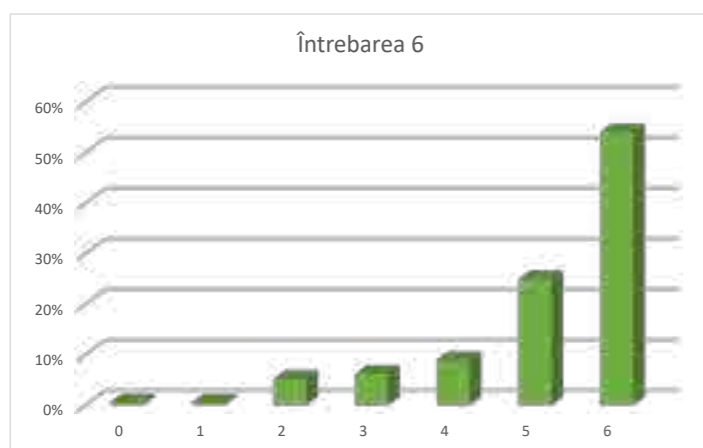
**61%** consideră că tratamentul este foarte convenabil  
**96%** consideră că tratamentul este peste medie de convenabil  
**1%** consideră că tratamentul este foarte neconvenabil



**5. Cât de flexibil credeți că este tratamentul pe care îl urmați în ultimul timp?**

6= Foarte flexibil  
0= Foarte rigid

**55%** consideră că tratamentul este foarte flexibil  
**7%** consideră că tratamentul este sub medie de flexibil



**6. Cât de mulțumit(ă) sunteți de ceea ce știți și înțelegeți despre diabetul dumneavoastră?**

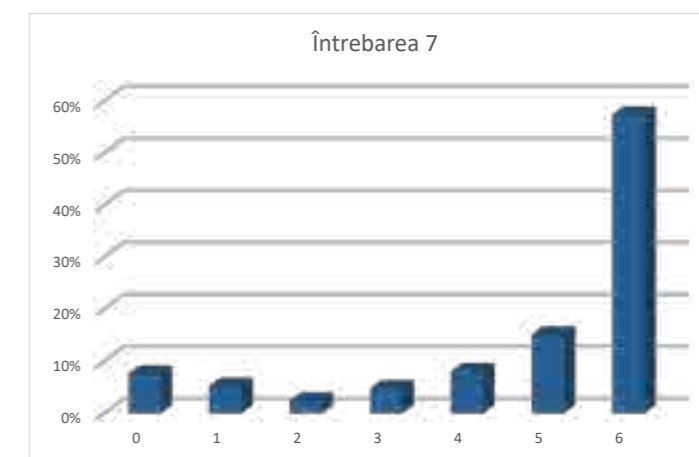
6= Foarte mulțumit(ă)  
0= Foarte nemulțumit(ă)

**54%** sunt mulțumiți de cunoștințele despre diabet  
**95%** sunt peste medie de satisfăcuți cu cunoștințele și înțelegerea diabetului

**7. Ați avut în ultimele 6 luni probleme cu găsirea medicamentelor sau testelor în farmacii?**

6= NU, le-am găsit toate fără probleme  
0= DA, am fost trimis(ă) în altă parte

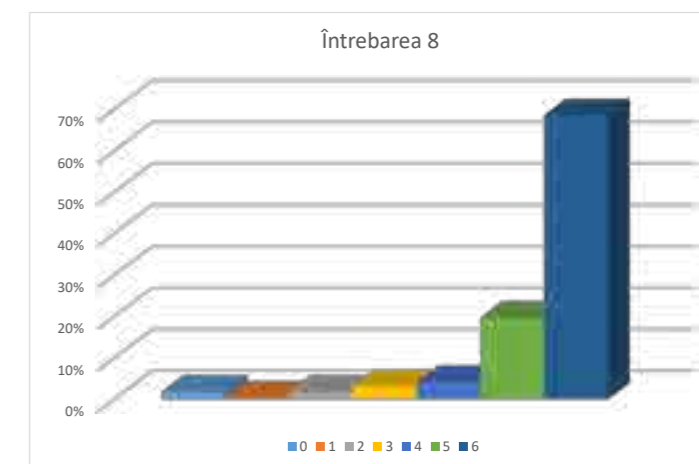
**57%** au raportat că și-au găsit medicamentele fără probleme  
Procentul cumulat al celor care au avut rar sau de loc probleme în procurarea medicamentelor este de **85%**  
au raportat probleme în procurarea medicamentelor sau dispozitivelor în farmacii



**8. Cât de mulțumit(ă) ați fi să continuați cu forma actuală de tratament?**

6= Foarte mulțumit(ă)  
0= Foarte nemulțumit(ă)

**69%** sunt foarte mulțumiți de tratamentul actual  
**2%** sunt foarte nemulțumiți de tratamentul actual  
Procentul cumulat al celor care sunt peste medie de mulțumiți cu tratamentul actual este de **96%**





## ANEXA 4

## RAPORT PRIVIND PERCEPȚIA ASUPRA ASPECTELOR NON CLINICE ȘI SOCIALE ÎN DIABET

## Informații generale

Chestionarul a fost oferit în perioada decembrie 2016 – ianuarie 2017 și au răspuns persoane din 30 de județe ale țării și municipiul București.

## 1. Sunteți:

- persoană cu diabet zaharat **67%**
- persoană care are în grijă / în familie pe cineva cu diabet zaharat **33%**

## 2. Despre ce tip de diabet este vorba?

- Diabet zaharat de tip 1 **71%**
- Diabet zaharat de tip 2 **27%**
- Diabet gestațional **0%**
- Alt tip de diabet **2%**
- Nu știu **0%**

## 3. Locuiți în:

au răspuns persoane din 30 de județe ale țării și municipiul București

## 4. În acest moment, sunteți:

- Înscriș/ă într-o formă de învățământ (grădiniță, școală, facultate) **17%**
- Angajat/ă **46%**
- Pensionat/ă **28%**
- Altele **9%**

## 5. Cine din următorii știu (au fost informați) că aveți diabet (selectați toate răspunsurile care se potrivesc):

- Rude **97%**
- Colegi (de clasă sau de serviciu) **59%**
- Prieteni **89%**
- Profesori sau angajatori **55%**
- Vecini **60%**

## 6. Cu cine din următorii ați discutat despre diabet și modalitatea în care puteți fi asistat în caz de nevoie (selectați toate răspunsurile care se potrivesc):

- Rude și familie **90%**
- Colegi (de clasă sau de serviciu) **32%**
- Prieteni **56%**
- Profesori sau angajatori **27%**
- Vecini **26%**
- Cu nimeni din cei de mai sus **9%**

## 7. Considerați că sunteți (selectați toate răspunsurile care se potrivesc):

(vezi răspunsurile în tabelul de mai jos)

## 8. Considerați că tratamentul și regimul de viață recomandat de medic sunt corelate cu programul dumneavoastră de activitate:

	Prieteni sau colegi	Familie	Școală sau angajator	Instituțiile statului
Sprijiniți (ajutați) de	<b>79%</b>	<b>98%</b>	<b>42%</b>	<b>30%</b>
Ignorați / marginalizați de	<b>17%</b>	<b>2%</b>	<b>41%</b>	<b>61%</b>
Respinși / excluși de	<b>4%</b>	<b>0%</b>	<b>17%</b>	<b>9%</b>

- Da **42%**
- Oarecum **53%**
- Nu **5%**

## Accesul la învățământ

Dacă după ce ați fost diagnosticat/ă cu diabet nu ați mai urmat o formă de învățământ, treceți vă rugăm la capitolul următor

## 9. Ați întâmpinat probleme din cauza faptului că aveți diabet la înscrierea sau continuarea cursurilor la unitatea de învățământ dorită:

- Nu am întâmpinat probleme din cauza diabetului **91%**
- Da (vă rugăm specificați) **9%** (copilul nu a fost primit la ore sau la școală, a trebuit să fie înscris/ă la altă clasă sau unitate de învățământ, i s-a recomandat să își testeze glicemia „mai discret”...)

## 10. Considerați că puteți urma cursurile la unitatea de învățământ dorită chiar dacă ați fost diagnosticat/ă cu diabet:

- Da **93%**
- Nu (vă rugăm comentați) **7%** (copilului îi sunt afectate șansele de a urma forma de învățământ dorită din cauză că este considerat cu nevoi speciale)

## 11. Ați solicitat sau considerați că ar trebui să aveți condiții speciale pentru:

- Participarea la teste sau examene **11%**
- Participarea la orele de educație fizică **17%**
- Participarea la orele de practică **9%**
- Participarea la activități sociale, extrașcolare, tabere, etc **16%**
- Nu cred că îmi sunt necesare condiții speciale **47%**
- Altele (vă rugăm comentați) **0%**

## Viața profesională

Completați răspunsurile la următoarele

întrebări dacă lucrați sau dacă ați fost diagnosticat/ă cu diabet când lucrați

## 12. După ce ați fost diagnosticat/ă cu diabet ați putut să vă angajați, să lucrați sau să continuați să lucrați în meseria sau pe funcția pentru care v-ați pregătit?

- Da, fără probleme **50%**
- Da, cu oarecare schimbări **37%**
- Nu (vă rugăm explicați) **13%** (angajatorii au rețineri sau se feresc să angajeze persoane cu diabet, au fost cerute contribuții din buzunar pentru a face angajarea)

## 13. Conform legii, o persoană cu o afecțiune cronică este obligată să declare angajatorului (sau potențialului angajator) diagnosticul. Considerați că acest lucru.....:

- Nu vă afectează relațiile de muncă **42%**
- Vă poate afecta șansele de angajare, promovare, etc. **44%**
- Este o încălcare gravă a confidențialității relației medic-pacient **1%**
- Vă poate ajuta în cazul în care veți avea nevoie de un tratament special **25%**
- Vă poate obliga să nu respectați legea din cauza potențialelor consecințe **11%**
- Altele (vă rugăm comentați) **4%**

## 14. În ultimul an în care ați lucrat, ați solicitat de la angajatorul Dvs (ați avut nevoie de) concedii pentru a putea să vă îngrijiți diabetul?

- Nu **78%**
- Da (specificați pentru câte zile pe an) **22%** (între 10 și 30 de zile)

## 15. Intenționați să vă pensionați pe caz de boală (din cauza diabetului sau a complicațiilor) înainte de termenul legal de ieșire la pensie?

- Nu **44%**
- Da **16%**
- Încă nu m-am decis **30%**
- Alte comentarii **11%** (8% deja pensionați pe motiv de boală)

**16. Ați fost nevoit/ă sau ați dori să demarați o sesizare/acțiune în justiție legat de modul în care ați fost discriminat/ă la angajare sau locul de muncă din cauza diabetului?**

- Nu este cazul **88%**
- Nu, dar ar trebui **10%**
- Da **2%**

**17. Ce ați dori să vedeți schimbat legat de condițiile de angajare sau de lucru pentru persoanele cu diabet?**

„Adaptarea condițiilor de muncă la nevoile persoanei cu diabet, amenajarea unui spațiu destinat monitorizării glicemiei și administrării insulinei altul decât grupul sanitar care este o sursă de contaminare și infecție. Angajatorul să fie mult mai flexibil în ceea ce privește pauza de masă. Mai multă înțelegere și maleabilitate. Flexibilitate. Înțelegerea afecțiunii și considerarea că și persoană normală. Respectarea programului normal de 8 ore de muncă. Diabetul nu ar trebui să ridice probleme dar din câte am văzut lumea nu are cunoștințe despre diabet. Să se lucreze doar în schimbul 1. Să se ofere indemnizații. Șanse egale. Un timp suplimentar de odihnă.”

*Viața de familie*

Completați această pagină dacă după ce ați fost diagnosticat/ă cu diabet intenționați să aveți sau aveți deja o familie.

**18. Considerați că faptul că o persoană are diabet poate constitui o piedică în întemeierea unei familii**

- Da **20%**

- Nu **71%**
- Nu știu **9%**

**19. Considerați că pentru o persoană cu diabet este mai bine să caute un partener (pentru a își întemeia o familie) care să fie:**

- Fără afecțiuni cronice **17%**
- Diagnosticat cu diabet **4%**
- Nu contează **79%**

**20. Considerați că o familie în care cel puțin unul din parteneri are diabet este bine să facă copii?**

- Da, dacă consultă un medic specialist **80%**
- Nu **13%**
- Nu contează **7%**

**21. Considerați că diagnosticul de diabet vă afectează relația cu prietenul/a sau soția/soțul?**

- Da, dar nu semnificativ **36%**
- Da, fundamental **8%**
- Nu **57%**

**22. V-ați rugat partenerul/a să vă însoțească la discuțiile cu specialistul referitor la diabet, tratament, complicații acute sau tardive și un stil de viață corespunzător?**

- Nu **62%**
- Da **38%**

*Asistența socială*

**23. Considerați că o persoană cu diabet trebuie să beneficieze de o modalitate de protecție socială (subvenție, scutiri de taxe, însoțitor, etc)?**

- DA **84%**
- NU **9%**
- Nu știu **8%**

**24. Ați solicitat sau sunteți deja beneficiarul/a unei forme de asistență socială (grad de dizabilitate, alocație de**

**hrană, etc)?**

- Da **49%**
- Nu **51%**

**25. Considerați că actuala formă de protecție socială oferită persoanelor cu diabet este suficientă?**

- Da **11%**
- Nu știu **53%**
- Nu (vă rugăm explicați) **35%**  
„suma (1275 lei) este absolut insuficientă pentru achiziționarea consumabilelor pentru o monitorizare continuă a glicemiei, achiziționarea de suplimente sănătoase și posibilitatea menținerii unui regim alimentar sănătos; Copiii au nevoie de supraveghere permanentă și împiedică părintele să poată lucra normal; peste vârsta de 18 ani nu ajunge ce se oferă; controlul diabetului și tratarea complicațiilor ce apar implică costuri suplimentare, care nu sunt acoperite de stat; Copiii cu vârsta de peste 7 ani sunt discriminați; veniturile noastre sunt mici, iar toate necesitățile sunt scumpe, foarte scumpe; Fetița mea de 9 ani și jumătate are grad handicap accentuat și nu beneficiază de indemnizație de însoțitor și ne descurcăm destul de greu; în locurile publice nu există spații dedicate pentru monitorizarea glicemiei și administrarea insulinei altele decât grupurile sanitare (similare cu cele pentru bebeluși) și nu există o regulă ca la debut pacientul să treacă printr-un proces mai amplu de înțelegere a afecțiunii și a modului în care poate gestiona corect evoluția diabetului. În țări ca Austria, Italia, Germania, Danemarca statul pune la dispoziția pacienților cu diabet minori sisteme de monitorizare continuă a glicemiei decontate de stat. De asemenea decontează bandelele în număr mai mare, ace pentru pen, sau GLUCAGON

KIT pentru hipoglicemii severe. Părinților practic nu au șansa la o viață normală (ori rămân acasă pentru a își susține copiii); Inadmisibil să nu se asigure cel puțin 5-6 teste/zi! Inadmisibil să existe senzori pentru monitorizarea continuă a glicemiei și pompe de insulină performante, iar acestea să nu fie disponibile chiar de la debut, în spitale; mai multe facilitați celor de tip 2 și pre-diabet, gratuitate la teste; nevoia unor suplimente pentru hrană; Regimul alimentar presupune un buget destul de mare, senzorii, consumabilele și dispozitivele medicale costă foarte mult în comparație cu suma alocată copiilor de diabet. Subvenția pentru hrană e inexistentă; la cei la care diabetul este avansat și bolile asociate agravate, consider indispensabilă prezența unui însoțitor; Sunt diferențe la nivel național, privind încadrarea în gradul de handicap; Teste și aparate de glicemie insuficiente sau slabe calitativ, cât și accesul la medicamente și echipamente de ultimă generație.”

**26. Ce ar trebui schimbat pentru a îmbunătăți asistența socială acordată persoanelor cu diabet?**

- „Acordarea gratuită și în cantitate suficientă: teste de glicemie, senzori pentru monitorizare continuă, ace pentru pen. Montarea unei pompe de insulină pentru copiii insulino-dependenți. Asistență psihologică gratuită pentru copii și pentru familiile acestora. Alocare de fonduri suficiente pentru asigurarea unei vieți cât mai aproape de normal, cu prevenirea complicațiilor și atât de costisitoare! Sprijinirea eficientă a cercetării în domeniu! Angajații de la asistență socială să fie mai bine pregătiți profesional, să își facă

treaba și să comunice mai bine cu pacienții; ar trebui acordat grad grav de handicap fără termen; casa de asigurări ar trebui să acorde pompe de insulină pentru copii și senzori pentru cei care nu pot să își controleze glicemiile; cei care acorda protecție socială, să cunoască legile, și să ne îndrume corect, și la obiect; nu știm ce drepturi avem, aflăm de la unii la alții; Copii să fie încadrați cu handicap grav până la 18 ani indiferent de starea de sănătate; Pe lângă faptul că ai diabet, este imoral să trebuie să ai și alte complicații pentru a primi asistență socială; Dacă copilul este îngrijit și analizele sunt bune nu înseamnă că nu mai are diabet. Să prevenim este mai corect decât să vindecăm; gratuitate pentru testele de glicemie și pentru toate analizele necesare monitorizării eventualelor complicații; implicarea parlamentului în legislația actuală referitoare la diabet și informare eficientă asupra modalităților actuale de instruire; mai multă prevenție ca să scadă numărul persoanelor cu diabet; mai multe vizite la domiciliu bolnavului; Modificata legislația, care să prevadă în mod expres subvenția pentru hrană, gratuitate la medicamentele necesare bolilor asociate diabetului, necesitatea unui însoțitor, la un stadiu avansat al diabetului și al bolilor asociate; o altă modalitate de acordare a asistenței sociale, automat la diagnosticare și eventual progresiv dacă apar complicații; o mai bună documentare a funcționarilor publici; Persoanele cu diabet au nevoie de instrumentele medicale necesare (senzori, pompe, altele) asigurate de stat: nu de grad de handicap, acești bani ar trebui direcționați către aparatură medicală necesară. Persoanelor până la 18 ani să li se acorde gratuit senzori,

pompa, ace, toate consumabilele. De la 18 ani facilitarea prin garantare de către statul român a accesării creditelor eventuale pentru achiziția dispozitivelor medicale și dobândă minimă; Scutirea de impozitul pe profit și transport gratuit în orașul de reședință.”

**27. În opinia dumneavoastră faptul că asistența socială oferită persoanelor cu diabet necesită încadrarea acestora într-un „grad de handicap” este:**

- O opțiune corectă, pentru că avem un handicap **30%**
- Nu cotează denumirea atâta timp cât se acordă asistența socială **14%**
- Ar trebui revizuită modalitatea de acordare a asistenței sociale pentru persoanele cu afecțiuni cronice **49%**
- Alte opinii **6%** „Diabetul nu este un handicap, ci mai degrabă o disfuncție; Nu sunt de acord cu aceasta asistență, banii ar trebui direcționați către sistemul medical pentru a asigura cele necesare gestionării diabetului; O jignire!”

*Concluzii*

**28. Considerați că diabetul (exceptând administrarea de medicamente, dietă, timpul alocat vizitelor la medic și farmacia, cheltuieli suplimentare, etc) ...** [selectați toate răspunsurile care se potrivesc]:

- Vă împiedică să atingeți obiectivele personale **30%**
- Nu vă influențează major viața **19%**
- V-a ajutat/motivat să știți mai multe, să înțelegeți mai multe, să cunoașteți oameni noi, să duceți o viață mai ordonată **64%**
- V-a influențat viața profesională **30%**
- V-a influențat viața socială **38%**
- Comentați **6%** : „Consider că pentru un părinte singur cu un copil

cu diabet viața se schimbă total (social, profesional, familial) și din păcate nu în bine. Lupta pentru supraviețuire este în fiecare clipă .... (la grădiniță probleme, la înscrierea la școală, trebuie să ne descurcăm cu bani puțini, fără viață socială sau profesională; nopți nedormite și oboseală: e foarte-foarte greu în România; Este evident că influențează deoarece trebuie să fi în gardă în permanență, ziua și noaptea, calcule, etc.; fac 5 injecții pe zi, motiv pentru care mă consider inferior față de alte persoane. Indiferent de denumirea bolii, dacă o persoană are o boală, am observat că este pusă la zid de cei din jur.”

**29. Considerați că viața profesională, de familie sau privată sunt:**

- Foarte importante pentru controlul corect al diabetului **82%**
- Oarecum importante pentru controlul diabetului **12%**
- Nu au vreun impact asupra modului în care îmi administrez diabetul **6%**



ISBN 978-973-0-24115-0



Federația Asociațiilor Diabeticilor din România  
<http://fadr.ro>