

RAPORT de activitate 2019

CUPRINS

Despre DIA	1
PROGRAME	
Educație	2
Consiliere	3
Proiectul DIED	3
Suport	3
Advocacy	4
EVENIMENTE	
Tehnologii în diabetul de tip 1	5
Al 9-lea Congres ARED/ Al 17-lea Congres FRDNBM.....	5
STUDII	
Precizia glucometrelor frecvent folosite în Moldova	5
Costurile de îngrijire a diabetului de tip 1 în RM	6
APARIȚII ÎN PRESĂ	6
ÎN CIFRE	7

Despre DIA

Asociația Tinerilor cu Diabet DIA este o organizație neguvernamentală (a societății civile) care contribuie la creșterea calității și speranței de viață a persoanelor cu diabet zaharat dependent de insulină (tip 1 și 1,5), cu abordare bazată pe dreptul la sănătate.

Creată de un grup de tineri cu diabet de tip 1 în anul 2005 și reînregistrată în anul 2017, aceasta realizează activități de consiliere, educație, suport și pledoarie în folosul pacientului, cu resurse minime, inclusiv prin mobilizarea comunității.

DIA este o organizație independentă, neafiliată politic sau economic.

Viziune

Asigurarea medicală și socială răspunde tuturor nevoilor de îngrijire a diabetului insulin-dependent, oferind acces la servicii și produse de calitate:

- Insulină;
- Automonitorizarea glicemiei;
- Educație medicală structurată;
- Asistență de urgență și de lungă durată;
- Incluziune socială fără discriminare;

- Plus, încredere în viitor.

Misiune

DIA pledează pentru respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului și a standardelor actuale de îngrijire a diabetului pentru prevenirea complicațiilor pe termen scurt și lung ale acestuia. În aceste domenii identificăm provocări cu impact sistemic, le aducem pe agenda publică, reacționăm la abuzuri, generăm idei și mobilizăm parteneri pentru schimbări în bine.

Obiective

- Protecția, monitorizarea și promovarea dreptului la sănătatea cu diabet insulin-dependent;
- Facilitarea accesului la insulină, controlul glicemiei, educație medicală structurată, îngrijire urgentă și de lungă durată, viață fără discriminare, suport pentru autoîngrijire și tehnologii în diabet;
- Pledoarie și mobilizarea comunității.

Valori

- Respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului;
- Acoperirea universală a pachetului de servicii și materiale sanitare consumabile pentru îngrijirea diabetului insulino-dependent;
- Incluziune socială.

Principii

- Abordare bazată pe drepturile omului;
- Integritate și transparență;
- Nediscriminare;
- Profesionalism;
- Atitudine constructivă în schimbarea spre bine.

PROGRAME

EDUCAȚIE

1.1 „Ai diabet - mergi la școală” este un program de educație structurată în diabetul zaharat de tip 1, bazat pe modelul DAFNE (Dose Adjustment for Normal Eating), recomandat de ghidurile clinice internaționale. Acesta se desfășoară face-to-face și este dedicat persoanelor cu diabet zaharat de tip 1 și 1,5 LADA (copii, tineri, adulți) și familiilor acestora și urmărește să responsabilizeze pacienții pentru implicare în autoîngrijire. Din 2016, modelul DAFNE de educație în diabet este aplicat și în Moldova de către voluntari ai Asociației Tinerilor cu Diabet DIA, în parteneriat cu biblioteca municipală „B.P. Hașdeu”.

Atelierele de instruire se desfășoară în trei cicluri anuale. Accesul este liber, în baza înscrierii prealabile și au loc în sala de lectură germană a bibliotecii municipale „B.P. Hașdeu”, în zilele de sâmbătă, cu începere de la ora 11.00-13.15. Acestea sunt moderate de către un asistent medical-educator cu specializare în Diabet și Nutriție. Programul este structurat pe șapte ateliere, cu durata de 16 ore, fiecare a câte 2 ore 15 minute și are obiective de formare a abilităților de autoîngrijire a diabetului dependent de insulină.

Subiectele de instruire se referă la:

- #1 Fundamentele diabetului de tip 1. Terapia cu insulină;
- #2 Complicațiile pe termen scurt;
- #3 Nutriție și calculul glucidelor;
- #4 Autocontrolul și situațiile speciale;
- #5 Complicațiile pe termen lung;;
- #6 Tehnologiile de îngrijire a DZ1;

#7 Dreptul la sănătate și incluziune.

Orarul cursurilor de educație – 2019:

- 1) Perioada 06.04.2019 – 18.05.2019; 7 ateliere; 13 participanți.
- 2) Perioada 14.09.2019 – 26.10.2019; 7 ateliere; 12 participanți.

În 2019, de acest program au beneficiat 25 de persoane (aparținători copii, tineri) în cadrul a 14 ateliere de instruire.

1.2 Consiliere la distanță este un program desfășurat prin telefon sau prin intermediul grupului de suport (facebook) „Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova”, oferit după finalizarea cursului de instruire, inclusiv, tuturor membrilor care aderă. Acesta are obiective de consolidare a abilităților de îngrijire a diabetului (calculul glucidelor, ajustarea dozelor de insulină, consiliere psiho-socială și juridică).

În 2019, de acest program au beneficiat 241 de membri ai grupului de suport.

1.3 Proiectul „Integrarea educației structurate în practica terapiei diabetului de tip 1 în Republica Moldova (DIED)”

Proiectul „Integrarea educației structurate în practica terapiei diabetului de tip 1 în Republica Moldova (DIED)” se desfășoară în perioada 10 octombrie 2019-30 noiembrie 2020. Acesta e realizat cu suportul Fundației Est-Europene din resursele acordate de Suedia, în parteneriat cu biblioteca „B.P.Hașdeu” și Societatea Endocrinologilor din Republica Moldova (SERM). Conform obiectivelor acestuia, urmează a fi publicat un ghid de educație în diabetul de tip 1, drept suport de curs pentru pacienții participanți la cursurile de educație, la fel, caiete de autocontrol cu tabelul conținutului de nutrienți la 100g aliment (încărcătura glicemică, inclusiv, echivalentul a 10g glucide raportat la 1 unitate de pâine) și carduri de urgențe medicale.

În martie 2020 urmează instruirea personalului medical din secțiile Endocrinologie ale spitalelor publice naționale și municipale, în domeniul aplicării modelului DAFNE de educație structurată a pacienților, plus, crearea unui portal web care să găzduiască resurse educaționale în îngrijirea diabetului de tip 1.

SUPORT

1.4 Colecția „Insulină pentru viață” este o bancă de produse de îngrijire a diabetului dependent de insulină, destinată pacienților din R. Moldova aflați în dificultate, pe care sistemul de sănătate nu le acoperă sau doar parțial, fiind gestionată de către voluntari ai Asociației DIA.

Aceasta conține produse necesare bunei îngrijiri a diabetului de tip 1:

- dispozitive de administrare a insulinei cu pas de dozare 0,5 sau 1 unitate;
- ace de insulină;
- lanțete;
- benzi de testare a glicemiei, glucometre;
- consumabile pompă;
- senzori glicemici etc.

Conținutul acesteia provine din donații, în semn de solidaritate din partea membrilor comunității de pacienți din țară și din afara ei (din sisteme de sănătate prietenoase), în special, din România, prin grupul „Noi și Diabetul (de tip 1)” al Asociației „Sprijin pentru Diabet” (București), etc.

În 2019, 23 de pacienți au beneficiat de donații pentru îngrijirea diabetului.

Colecția de produse donate este gestionată de către voluntari ai Asociației DIA, conform prevederilor *Regulamentului intern privind donațiile*.

1.5 Regulamentul intern privind donațiile

Conform prevederilor acestuia:

- 1) Asociația DIA nu solicită donatii cu titlu gratuit sub formă de produse de îngrijire a diabetului, decât pentru cazuri sociale concrete, conform principiului "de la om la om", adică de la persoana fizică la persoana fizică.
- 2) În acest scop, Asociația oferă suportul voluntarilor săi în distribuirea echitabilă a produselor donate și intrate legal în țară, conform unei proceduri reglementate.
- 3) Voluntarii desemnați întocmesc lista de produse, cantitatea, termenul de valabilitate;
- 4) Lista se publică în grupul de suport, astfel încât toți membrii acestuia să o poată accesa;
- 5) Discuțiile despre produsele solicitate se poartă în comentariile din grup, nu prin mesaje private;
- 6) La necesitate, voluntarii evaluează cazurile solicitanților și decide în mod echitabil asupra distribuirii lor, în funcție de criteriile anunțate;
- 7) Solicitantul respectă condițiile de ridicare a produsului solicitat;
- 8) Cheltuielile de curier sau poștă vor fi anunțate în grup, pentru a putea fi ulterior rambursate, eventual, de beneficiarii de produse. În cazul solicitanților din regiuni, serviciile de curier, în volum discret, sunt asumate de către voluntari disponibili și în acest caz, vor fi gratuite pentru pacientul-solicitant; în lipsa acestora însă aceste servicii sunt acoperite de către beneficiarul de produse donate..
- 9) În cazul în care alte comunități de pacienți decid să se solidarizeze și să ofere donații cu titlu gratuit în RM, atunci aceștia ar putea-o face prin una din metodele:
 - a) Prin posta către destinatar (persoana fizică) și decide cine își asumă cheltuielile;
 - b) Prin curier/șofer de autocar, care le va declara în vamă;
 - c) Printr-o persoană terță care merge în țara respectivă.
- 10) Toate pachetele trebuie să fie însoțite de o declarație despre:
 - a) Expeditor;
 - b) Proveniența produselor;
 - c) Denumirea, cantitatea și termenul de valabilitate;
 - d) Destinatar (nominal sau criterii clare de distribuire).
- 11) Valoarea donațiilor care depășesc suma de 200 de euro vor fi taxate în vamă, acestea fiind asumate de expeditor sau destinatar, după înțelegeri prealabile.
- 12) Dacă pachetul cu produse destinate donației nu conține un destinatar, atunci acesta nu va fi notat cu denumirea Asociației sau al președintelui acesteia, ci cu numele unui voluntar care își asumă să ridice și să gestioneze cu responsabilitate produsele donate, după înțelegeri prealabile cu expeditorul.
- 13) Lista beneficiarilor de produse donate poate fi dedusă din grupul de suport Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova.
- 14) Asociația nu gestionează activități de import autorizat de ajutor umanitar (procedură birocratică care solicită timp și oameni implicați), decât în cazuri de donații în cantități foarte mari.

ADVOCACY

Activitatea de advocacy a organizației se focusează pe participarea în grupuri de lucru și inițiative privind elaborarea și ajustarea cadrului de politici cu privire la dreptul la sănătate și incluziune socială a persoanelor cu diabet zaharat de tip 1.

1.6 Sesizarea Consiliului pentru prevenirea și eliminarea discriminării și asigurarea egalității asupra accesului la analogi de insulină (cauza 04/19 din 22 februarie 2019)

Consiliul a constatat drept discriminare pe criteriu de naționalitate în accesul la analogi de insulină și a solicitat modificarea prevederilor ordinului MS nr.610 din 25.07.2016. Detalii: http://egalitate.md/wp-content/uploads/2016/04/Decizie_constatare_14_2019.pdf.

1.7 Participare la ședințe de audiență în cadrul MSMPS cu referire la:

- Accesul la analogi de insulină și automonitorizarea glicemiei pentru persoane cu diabet de tip 1 și amendamente la regulamentul nr.239/2019 cu privire la accesul la analogi de insuline și preparate biosimilare;
- Propuneri de modificare a cadrului normativ de încadrare în grad de dizabilitate a copiilor cu diabet zaharat de tip 1 (sesizare către MSMPS nr.18/2019);
- Propuneri de ajustare a cadrului normativ, inclusiv, de includere a analogilor de insulină și a testelor de glicemie în lista medicamentelor și dispozitivelor medicale compensate, (sesizare către MSMPS, CNAM, CAPCS, OMS nr.22/2019);
- Participare în cadrul grupului de lucru CAPCS cu privire la procedura de licitație publică de procurare a analogilor de insulină și a mijloacelor de monitorizare a glicemiei pentru anul 2020 din contul Programului național de prevenire și control a diabetului zaharat 2017-2021.

EVENIMENTE

1.8 Conferința națională „Tehnologii în diabetul de tip 1”

Conferința națională „Tehnologii în diabetul de tip 1” s-a desfășurat la 24 noiembrie 2019 în sala de lectură engleză a bibliotecii „B.P.Hașdeu”.

Programul conferinței a inclus noutăți în diabetul de tip 1, noi modele de pompă, senzori de glicemie, aplicații, accesorii de administrare a insulinei, dar și experiențe împărtășite de către pacienți/aparținători prezenți.

Invitată la eveniment, Dr. Natalia Porcereanu, membră a Comisiei de Endocrinologie MSMPS, sefa secției Endocrinologie SCM „Sf. Treime” din Chișinău, a insistat asupra insulinoterapiei și a indicațiilor pentru tehnologiile de îngrijire a diabetului de tip 1, menționând: „A fost o experiență extraordinară, participarea la acest eveniment..., colaborarea cu pacienții fiind foarte importantă și pentru medici, și pentru autorități”.

1.8 Participare la al 9-lea Congres ARED, eveniment anual integrat cu al 17-lea Congres FRDNBM, București, 13 -15 noiembrie 2019.

1.9 Participare la conferința Noi și Diabetul, organizată de Asociația Sprijin pentru Diabet, București, 16 noiembrie 2019.

STUDII

2. Precizia glucometrelor frecvent folosite, inclusiv, achiziționate de stat

O cercetare independentă asupra preciziei celor cinci modele de glucometru, mai frecvent folosite în Republica Moldova, inclusiv, două achiziționate prin intermediul programului național de diabet a fost realizată în perioada septembrie-noiembrie 2019.

La studiu au participat 23 de pacienți-voluntari cu diabet de tip 1 din toată țara, 21 de rezultate fiind validate. Aceștia au dat testul de glicemie bazală (pe nemâncate), din capilar, determinat pe cele cinci modele de glucometru (AccuChek Active, Bionime Rightest GM300, CleverChek TD-4227, OnCall Plus, Viva Chek Ino) concomitant cu cel din plasma venoasă, oferit de un laborator acreditat.

Conform rezultatelor, din cele cinci modele de glucometru, AccuChek Active s-a dovedit a avea marja cea mai mică de eroare, iar CleverChek și OnCall Plus – cea mai mare. Valorile glicemiei din plasma venoasă au fost comparate cu cele din capilar, cu ajutorul acestor modele de glucometru, luându-se în considerație standardul actual de precizie al acestora.

Astfel, conform standardului actual de precizie a glucometrelor de uz personal ISO 15197:2013, aprobat de Agenția Europeană pentru Medicamente (EMA), în care ar trebui să se înscrie rezultatele studiului, acesta prevede: dacă valoarea glicemiei este < 5,5 mmol/L, atunci în 95% de măsurări rezultatele glicemiei ar trebui să nu depășească marja de eroare $\pm 0,83$ mmol/L, iar dacă valoarea glicemiei este \geq

5,5 mmol/L, atunci în 95% de măsurări, rezultatele glicemiei ar trebui să se înscrie în marja de eroare de $\pm 15\%$ vs rezultatul de laborator, adică $\pm 1,66$ mmol/L.

Studiul independent a fost inițiat și realizat de Asociația Tinerilor cu Diabet DIA, în colaborare cu un laborator acreditat din Chișinău, drept răspuns la solicitările pacienților cu privire la verificarea marjei de eroare. Eșantionul este relativ însă oferă o orientare în ceea ce privește nivelul de precizie al glucometrelor aprobate în R. Moldova.

2.1 Costurile de îngrijire a diabetului de tip 1: buzunarul pacientului vs asigurate

Cercetarea sociologică a fost realizată de către Asociația DIA în perioada noiembrie 2019 - februarie 2020. Conform rezultatelor acesteia:

- Rata cheltuielilor din buzunarul pacientului angajat, raportate la salariul mediu lunar pe economie (≈ 7000 MDL în 2019) alcătuiește:
 - 26,5% pentru tratamentul cu pen + teste de glicemie;
 - 68,2% pentru tratamentul cu pen + senzori de glicemie;
 - 94,1 % pentru tratamentul cu pompă + senzori de glicemie (consumabile).
- Rata cheltuielilor din buzunarul pacientului neangajat/asigurat de stat, raportate la valoarea medie lunară a alocației/indemnizației/pensiei de dizabilitate (≈ 1000 MDL în 2019), alcătuiește:
 - 185% pentru tratamentul cu pen + teste glicemie;
 - 487% pentru tratamentul cu pen + senzori de glicemie;
 - 659% pentru tratamentul cu pompă + senzori de glicemie (consumabile).
- Rata cheltuielilor asigurate de stat, raportate la necesarul lunar de îngrijire a diabetului de tip 1:
 - Insulină: 100 %;
 - Teste de glicemie: ≈ 65 %;
 - Senzori de glicemie: 0 %;
 - Pompă + senzori (consumabile): 100 % pentru ≈ 7 % copii.
- Astfel, ponderea cheltuielilor de îngrijire a diabetului de tip 1 pentru un pacient angajat, raportată la necesarul minim alcătuiește, în medie 26,5%, raportată însă la necesarul mediu de îngrijire alcătuiește 68,2% din salariul mediu lunar pe economie.
- Ponderea cheltuielilor minime de îngrijire a diabetului de tip 1 pentru un pacient neangajat/incadrat în grad de dizabilitate este de 185% din valoarea alocației/indemnizației/pensiei (≈ 1000 MDL în 2019).

APARIȚII ÎN PRESĂ

- Despre mit și adevăr în diabet, „Sănătos informațional” (Elena Cioina), interviu, <http://sanatateinfo.md/News/Item/8734>, 25.09.2019, Radio Chișinău.
- Picături de Viață, Pur și simplu, (Sergiu Culeac), <https://moldova.europalibera.org/a/pic%C4%83turi-de-via%C5%A3%C4%83-copii-cu-diabet-insulino-dependent-pur-%C5%9Fi-simplu/30007870.html>, 19.06.2019, Radio Europa Liberă.
- Problema amară a diabetului zaharat. Pacienții, impuși de stat să treacă la un tip de insulină insuficient testată, fără a li se oferi alternativă, 29.05.2019, Agora.md.
- Insulină din Ucraina „made in India” pentru pacienții din Moldova. Cum a ajuns Strim pe piața din Moldova. CNA: o persoană e pusă sub învinuire, <https://sanatateinfo.md/News/Item/8569>, Sanatate Info, 31.05.2019.
- Despre educația terapeutică în diabetul de tip 1, „Pauza de cafea” (Victoria Coroban), interviu, <https://www.facebook.com/RadioChisinau/videos/1276211579222252>, 10.05.2019, Radio Chișinău.
- Diabetul zaharat nu e o sentință, Matinalii, TVR Moldova, 14.11.2019, <https://www.facebook.com/watch/?v=443430163030310>.
- De vorbă cu două mame de copii cu diabet, Puncte de reflecție, <https://vocebasarabiei.md/emisiuni-radio/item/17543-puncte-de-reflectie-cu-natalia-hadarca>



[06-11-2019-invitate-nadejda-gancu-si-olga-padure?fbclid=IwAR36TWvykzQTDutxN-IF8-MjIL89OrnyGpsc3iq0PJWvnUWMqZeaz9kVXTI](https://www.facebook.com/dia.moldova/), 18.11.2019, Radio Vocea Basarabiei.

ÎN CIFRE

Beneficiari de cursuri de educație în diabet: 25

Ateliere de instruire: 14

Beneficiari consiliere de grup: 241

Beneficiari de suport donații: 23

Demersuri /apeluri: 4

Evenimente: 3

Apariții în presă: 7

Aprecieri pagina de facebook DIA: 791