



ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI

BILANCIO SOCIALE

ANNO 2018

-Via Dracone, 23 - 20126 MILANO - Tel. 02/2570453 Fax. 02/257017 6
www.fand.it – info@fand.it PRONTO FAND 800 828082

PREMESSA

Continuando sulla scelta, sebbene non obbligatoria, di redigere come FAND, a partire dal 2009, di elaborare e sottoporre al vaglio della propria dirigenza prima, e all'attenzione del variegato contesto degli Stakeholder dopo, il Bilancio Sociale dell'Associazione, eravamo e siamo tuttora consapevoli della sfida cui ci sottoponiamo, nella consapevolezza di dover dare conto, ma anche di poter rappresentare con dignità e orgoglio le fatiche di un impegno svolto per il bene e a favore della Persona con diabete.

Documento che risente del particolare clima che l'Associazione sta vivendo da qualche tempo a causa dell'incertezza che attraversa il mondo del Volontariato in generale e quello in Sanità. In particolare si sono aggiunte le modifiche della Riforma (DL 117/2017), ancora in itinere, del Terzo Settore, per la quale non dobbiamo farci trovare assolutamente impreparati; su tutto quanto, inoltre, permane il clima pesante, più volte denunciato, della disarticolazione della diabetologia che ci portò alla fuoruscita obbligata dall'organismo Diabete Italia, a cui si era tentato di far fronte mediante un Protocollo con alcune Associazioni di Pazienti, anch'esse non disponibili alle logiche di subalternità nei confronti di alcuno, ma che ad oggi non si è ancora riusciti a rendere applicabile, proprio per poter meglio corrispondere alle innumerevoli e difficili sfide che si parano all'orizzonte; sfide che vorremmo affrontare insieme come Pazienti Diabetici organizzati, tant'è che ci stiamo provando attraverso alcuni incontri avviati a livello nazionale con le Associazioni più rappresentative e che al momento abbiamo sospeso, proprio per poter verificare, ognuno al proprio interno, l'applicazione delle normative imposte dalle nuove disposizioni di legge, per poi tentare di realizzare quella Rete cui da tempo aspiriamo, fatta solo da Pazienti e, perciò stesso, senza subalternità o "cordoni ombelicali" con altri interessi.

Tante ancora le sfide che ci troviamo ad affrontare: infatti, a quelle insite nella difformità e disomogeneità nella presa in carico della persona con diabete che si riscontrano non solo tra una Regione e un'altra, ma fra le diverse ASL, se non addirittura fra Distretti, si vanno determinando quelle ultime riferite alle cosiddette "Farmacie di Comunità", per le quali siamo in attesa di incontrare la Federfarma, per capirne di più e affinché non si creino ulteriori abbattimenti della qualità dell'assistenza, sicuramente conseguente alla falciatura in corso dei Centri di Diabetologia che, laddove siano ancora operativi, presentano un'assoluta carenza di personale, soprattutto dell'infermiere dedicato, oltre che carenti di team e, quindi, con assoluta inesistenza della pratica riferita all'Educazione Terapeutica del Paziente, così come pure prevede espressamente la Legge 115/87 e non da ultimo il Piano Nazionale sulla malattia Diabetica.

Di fatto, la situazione è rimasta immutata rispetto agli anni passati, così come puntualmente evidenziato, in quanto permangono tante diverse Sanità in ragione del cosiddetto Federalismo, che vanno ad incidere profondamente sulla qualità dell'assistenza e della cura della persona con gravi conseguenze sulla qualità di vita e

sulla capacità del singolo di potersi sottoporre a lunghi e onerosi spostamenti. Inoltre bisogna rappresentare in modo semplice e accessibile una realtà complessa e articolata come la nostra, estremamente assoggettata alla mutevolezza del clima sociale e delle contingenze che si vivono, sia per la condizione socio-sanitaria che insistono nel Paese, dove nonostante la Legge 115/1987 (di cui nel 2017 abbiamo ricordato il Trentennale, tuttora estremamente valida e attuale) si vivono realtà regionali e locali molto diverse in ragione della responsabilità che la modifica del Titolo V della Costituzione ha fatto ricadere sulle Regioni, e a cui non si riesce a corrispondere in modo adeguato, nonostante la Risoluzione ONU e nonostante il varo del Piano Nazionale Diabete , a cui ha fatto seguito il Piano Nazionale delle Cronicità: due importanti conquiste che, sebbene recepite dalla quasi totalità delle Regioni , sono state ampiamente ignorate e quasi per niente rese operative attraverso una sollecita e puntuale implementazione.

Bilancio Sociale, questo, che pur nella difficoltà d' accesso ai diversi ambiti territoriali, dove la FAND è comunque presente e opera, vuole tentare un approccio che vada oltre il mero Bilancio consuntivo dell'attività svolta, per invitare il mondo della diabetologia ad una più complessiva riflessione sui pericoli sottesi alla patologia e sull'urgenza di creare fronti comuni di impegno, finalizzati a migliorare l'accesso ai farmaci e ai presidi di nuova generazione, a vigilare sulla qualità dell'assistenza, ad evitare che si creino discriminazioni per il soggetto diabetico, non esclusa la sottoscrizione di protocolli e intese che guardino alla qualità della vita e soprattutto evitino il triste epilogo delle gravi complicanze.

Queste le ragioni che ci hanno spinto a realizzare già per il passato il Bilancio Sociale e che ci inducono ad insistere con il presente elaborato 2018, documento che, sebbene in larghissima parte ricalchi quello degli anni passati, vuole essere allo stesso tempo un modo di ribadire, con trasparenza e semplicità, chi siamo, cosa facciamo e come intendiamo esaltare la nostra identità, proiettandola verso un futuro più evoluto; per questo, abbiamo inteso procedere secondo la riproposizione del medesimo schema:

- La missione
- I valori
- Il sistema organizzativo
- Le sedi decentrate
- Il quadro strategico e le leve operative (politiche e strumenti)
- Gli Stakeholder
- Il Sistema di formazione ed informazione
- Proiezioni e prospettive
- Conclusioni

LA MISSIONE

La FAND è nata grazie all'impegno del suo Fondatore e primo Presidente Dr. Roberto Lombardi, a cui si deve la paternità della Legge 115/1987, con l'obiettivo preciso di lavorare a favore della condizione dei soggetti affetti da Diabete; un compito continuato prima dalla moglie Dott.ssa Vera Buondonno e successivamente dal Prof. Egidio Archero, scomparso tragicamente. Questi nostri tre amici indimenticati e indimenticabili vengono oggi da noi ricordati e ringraziati per l'impegno e la dedizione alla causa; una causa che, come ci evidenzia la premessa, è tuttora bisognosa di un impegno solido e quotidiano, a cui sta prestando la sua incondizionata e pregevole dedizione l'amico Prof. Albino Bottazzo; un impegno che imporrebbe a tutti, nessuno escluso di informarsi sempre meglio all'assunto “ **Cogliere la sfida del futuro forti dell'esperienza del passato** “. Infatti ci apprestiamo a vivere il decennale del “ **Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete** “ che, sebbene abbia bisogno di una messa a punto che ci apprestiamo a fare attraverso un apposito Gruppo di Lavoro interassociativo, rappresenta di fatto la “ **Magna Charta** “ su cui bisognerà puntare per meglio corrispondere alle aspettative non semplicemente dei Soci ma dell'intera popolazione diabetica. Fare squadra, quindi, deve essere la strategia che deve guidare nella quotidianità l'attuale Presidenza FAND e l'intero Gruppo Dirigente, poichè la patologia diabetica è fra le più subdole e in così continua crescita, da aver costretto le Nazioni Unite a votare un' apposita Risoluzione, la n. 61225 del dicembre 2006, che impegna tutti gli Stati Membri a dare un forte impulso alla prevenzione e alla corretta assistenza, stabilendo la giornata del 14 novembre come Giornata Mondiale del Diabete, fatta precedere , per quanto ci riguarda, dalla Giornata Nazionale FAND del 4 ottobre istituita dal nostro fondatore e fissata nel giorno del Santo Patrono d'Italia S. Francesco; più recentemente, infine, è stato presentato al Parlamento Europeo a Bruxelles il documento promosso da Senior International Health Association, con la quale abbiamo cominciato ad intessere un rapporto di collaborazione, e che interessa i malati cronici in generale e , pertanto, ci coinvolge direttamente: documento che evidenzia come il 50 % dei pazienti affetti da malattie croniche non assume i farmaci in modo corretto, con costi che vanno dagli 80 ai 125 miliardi di euro, problema che deve interessare in modo mirato i clinici di riferimento.

Il Diabete, in particolare, è una delle patologie croniche più diffuse e in continua e vertiginosa ascesa. Negli ultimi anni , inoltre, l'allarme non riguarda solo la popolazione adulta, ma sempre più frequentemente i giovani. Da questa semplice considerazione deriva la necessità di una capillare e diffusa informazione per la prevenzione e il controllo della malattia che ci ha consigliato di dotare , già dall'anno scorso, i Quadri della FAND di un “ **BOOK FAND**”, una sorta di “ **FINESTRA SUL DIABETE**” : strumento che attraverso l'iniziativa assembleare del corrente anno aggiorneremo anche per verificarne l'adeguatezza, ma che intanto è servito per avviare un percorso di conoscenza e di coinvolgimento che renda questa patologia più accettabile, più governabile e meno aggressiva in termini di complicanze che, come è noto, si manifestano soprattutto in caso di cattivo compenso metabolico e per

un' insufficiente o nulla educazione terapeutica, causa prima di una cattiva gestione. Da qui, anche il ripristino in FAND del Comitato Scientifico, capace non solo di sovrintendere alla diffusione e all' applicazione sul territorio nazionale del Book, predisposto a cura dello stesso, ma anche d' avviare percorsi che possano dotare i territori della figura del " Tutor " o " Diabetico Guida" , attraverso specifica formazione, in parte già avvenuta, ma che intensificheremo, anche per sopperire all'incapacità istituzionale a legiferare in proposito.

Secondo l'ultimo rapporto Diabetes Atlas dell'International Diabetes Federation (IDF) , Organismo Internazionale di cui da sempre la FAND è autorevole Membro, il diabete causa 73 morti al giorno in Italia, quasi 750 in Europa , dato tanto più allarmante se si considera che gli italiani che soffrono di diabete sono circa l'8% della popolazione adulta. Inoltre, tenendo conto della correlazione tra diabete e obesità che nel nostro Paese colpisce 4 / 5 persone su 10 ed è in costante aumento negli ultimi anni, possiamo definire diabete e obesità la vera pandemia di questo nostro tempo, con serie conseguenze per gli individui e la società in termini di riduzione sia della qualità sia dell'aspettativa di vita, con notevoli ricadute economiche; il 30% va incontro a complicanze con pesanti ripercussioni sotto il profilo dell' invalidità; solo il 15% della popolazione diabetica segue trattamenti farmacologici adeguati; ogni anno la popolazione diabetica aumenta di circa 150mila unità; il Diabete è la prima causa di morte nel nostro Paese, con circa 18mila decessi; circa il 10% della spesa sanitaria, per oltre 7 miliardi di euro, è destinata alla terapia e alla cura del Diabete.

Se questo è il quadro d' assieme, sul versante dei dati statistici riferiti alla popolazione diabetica, su cui pende la " *spada di Damocle* " dei costi, non meno preoccupante la realtà che gli stessi incontrano nella società, con riferimento sia all'accesso al lavoro, sia al mondo della scuola, per l'esercizio delle attività sportive, nonostante il dettato costituzionale che vuole tutti i cittadini uguali davanti alla legge; motivo questo che induce spesso a non dichiarare la condizione di diabetico, per ottenere o per mantenere il posto di lavoro, oppure per conseguire o rinnovare la patente di guida automobilistica, oppure per non subire atteggiamenti di emarginazione e/o di bullismo a scuola.

Un ventaglio di questioni che ci ha costretti ad organizzarci per chiedere giustizia e predisporre garanzie di tutela del cittadino diabetico, giovane o adulto, insulinodipendente, in cura con farmaci orali o in condizione di diabete gestazionale.

Queste problematiche spesso incidono anche sugli aspetti psicologici, tanto che più recentemente ci si è voluti cimentare in una riflessione contenuta in una apposita pubblicazione dall'appropriato titolo " *Emozioni & Diabete* " .

I VALORI

La FAND fin dalla sua fondazione ha inteso operare e impegnarsi con costante riferimento ai Valori propri del Volontariato Sociale che si racchiudono nell'assunto che ci piace replicare e su cui insistere ::

“Il Volontariato è, e deve continuare ad essere, una delle dimensioni fondamentali della Cittadinanza Attiva e della democrazia, nella quale assumono forma concreta valori quali la solidarietà e la non discriminazione, ed in tal senso contribuire allo sviluppo armonioso della società europea” (dalla Decisione del Consiglio dell’Unione Europea, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale dell’U.E. Del 22/01/2010) e , quindi, sul buon andamento, sulla coerenza, sulla economicità, sull’efficienza e sulla efficacia dei risultati, sull’apertura verso gli altri e verso il contesto più in generale, sullo spirito di collaborazione con le Istituzioni ai vari livelli di responsabilità. Scopi fondamentali della FAND sono la rappresentanza e la tutela sanitaria, assistenziale, morale, giuridica e sociale della Persona con diabete. La FAND finalizza il suo servizio come azione di supporto alle strutture socio-sanitarie e non solo.

IL SISTEMA ORGANIZZATIVO

La FAND è un’organizzazione che aspira a rappresentare l’insieme dei cittadini diabetici, indipendentemente dal sesso e dall’età, e per questo ha fatto del suo impegno un’azione che mira a rendere omogeneo e univoco il trattamento da riservare alla patologia, insistendo nell’attualità della Legge nazionale 115/1987, semmai da rifinanziare, collegandola al Piano Nazionale Diabete che va implementato e reso praticabile assegnando alle Associazioni di Volontariato il ruolo che le spetta, così come espressamente previsto dall’obiettivo n.10 dello stesso Piano. Un sistema organizzativo, pertanto, che dovrà continuare a mantenere la caratteristica, più volte richiamata , di ***“Centro autorevole con una Periferia forte”***; per questo e su questo assunto ci muoveremo anche rispetto alle nuove forme che la Riforma del Terzo Settore ci imporrà, restando fedeli all’impegno avviato dal suo fondatore Roberto Lombardi e continuato da quanti a Lui sono succeduti., secondo una logica che possa essere la più incidente possibile nell’articolato sistema regionale, permanendo il cosiddetto federalismo sanitario che vi insiste e che bisognerà portare ad unità per traguardare quel Sistema Sanitario Nazionale il più possibile razionale, efficace e rispondente ai bisogni del cittadino.

Sistema Organizzativo snello ma efficace , mirato essenzialmente a comunicare in modo chiaro e il più diffuso possibile la gestione di una malattia cronica come il diabete; che sappia esprimere i bisogni, che aiuti a comprendere le diverse tematiche che dovessero insorgere nel decorso della malattia e non solo, ma anche quelle di tipo sociale , quali il rapporto scuola- diabete, i risvolti della Legge 104 e le tante innovazioni in tema di presidi e modalità assistenziali,

Sistema organizzativo che soffre della disarticolata e diversificata realtà presente sui singoli territori a cui non sempre può corrispondere un intervento mirato dal Centro , stante le autonomie che si invocano e non solo da parte delle Istituzioni preposte.

Si era tentato di procedere con lo strumento di “Diabete Italia”, da cui siamo stati costretti a ritirarci per un insieme di incomprensioni ; avevamo provato , successivamente all'uscita da Diabete Italia, con la sottoscrizione di un Protocollo tra noi FAND, l'Associazione Italiana Diabetici (AID), l'Associazione Ricerca Diabete Italia (ARDITALIA Onlus) e la Federazione Nazionale Diabete Giovanile (FDG), un protocollo d'intesa con lo scopo di unire i nostri sforzi per contribuire allo sviluppo di programmi e di iniziative, nell'ambito del panorama italiano della diabetologia, atti a migliorare il benessere e lo stato di salute dei cittadini con diabete; questo al momento non è un traguardo raggiunto, ma speriamo di poter realizzare, come evidenziato in premessa, quella Rete di Associazioni di Pazienti Diabetici, peraltro imposta probabilmente dalla stessa Riforma del Terzo Settore.

Lo scopo del nostro stare insieme vorremmo diventasse anche un nuovo modo di concepire il ruolo delle Associazioni di Volontariato, quali noi siamo. Il volontario moderno occorre che si interroghi sul futuro e dunque sul rischio di uno snaturamento o di una possibile estinzione del significato del volontariato e della tutela dei suoi diritti.. Con lucidità possiamo dire che non siamo nati per riempire i vuoti e colmare le inadempienze delle Istituzioni Pubbliche; non siamo supplenti per ciò che non funziona. Ci adoperiamo per affermare i valori dell'uomo, i diritti sociali e sanitari portando nei servizi alla persona, alla famiglia, alla comunità, un supplemento di integrazione. Facciamo opera di sensibilizzazione affinché si diano risposte ai bisogni emergenti non ancora presenti nella coscienza politica, nelle normative, nella destinazione delle risorse e un controllo di adeguatezza e omogeneità dei costi, dove è fondamentale un ruolo anticipatorio. Insomma, una sorta di pungolo verso quanti sono chiamati a dare risposte adeguate alla salvaguardia del bene salute e , perciò stesso, un impegno costante nel perseguire quanto da sempre è stata la nostra fondamentale azione di riuscire a coniugare “ *Scienza e coscienza*” nell'interesse primario della Persona Umana, specie se debole.

Tutto quanto, ovviamente, in una logica sicuramente di risparmio e di razionalizzazione delle risorse, ma senza l'assillo che spesso riscontriamo di abbattimento della spesa a scapito della qualità dell'assistenza , come abbiamo da sempre denunciato con “ *le Gare al massimo ribasso* “; anche per questo auspichiamo a ricoprire un ruolo di presenza attiva nelle sedi decisionali (il cosiddetto “ *attivismo civico* “).

Fondamentale sarà , pertanto, il nuovo Statuto dell'Associazione con un Regolamento di attuazione, specie per rendere più snelle e attive le Associazioni FAND sul territorio.

La nostra possibilità di incidere sul livello istituzionale nazionale ci deriva, inoltre, dall'essere parte importante dell'Associazione dei Consumatori “Cittadinanza Attiva” e più precisamente gli unici interlocutori, in rappresentanza delle Persone con diabete, del CnAMC (Comitato nazionale Associazioni Malati Cronici), privilegiando dove necessario dell'azione che può svolgere il Tribunale dei Diritti del Malato, oltre che essere i materiali estensori della Sezione Diabete all'interno del Rapporto Annuale dei Malati Cronici. Continua ad essere attivo , proprio grazie al TDM ed al CnAMC, un Tavolo Permanente per evitare che si consumino vicende proiettate a

logiche che, privilegiando l'abbattimento dei costi, vanno a minare la qualità dell'assistenza, come poteva accadere attraverso l'introduzione indiscriminata dei farmaci biosimilari ; abbiamo svolto azioni ulteriori d'intesa, quali l'allarme circa la carenza crescente dei Medici, l'introduzione delle Buone Pratiche in Sanità, l'Umanizzazione delle Cure, la Promozione per Stili di Vita Salutari, la somministrazione di Questionari per indagare la mancanza di equità di accesso ai Servizi, alle Prestazioni, alla Multidisciplinarietà, ai Percorsi e alle Innovazioni, alla richiesta di Continuità nella Presa in Carico e a maggiori Informazioni Terapeutiche. Tutto questo impegno è stato determinato da un' incessante attenzione della Cabina di Regia Nazionale che ha visto la Presidenza FAND estremamente allertata non solo nel momento cruciale assembleare, ma con la sistematica convocazione di ben quattro Consigli Direttivi Nazionali (Spinea a gennaio, Garda in aprile, Roma a ottobre e Matera a fine novembre), oltre ai tre Consigli di Presidenza, ma principalmente alla costante presenza sul territorio dei propri Coordinatori Regionali.

LE SEDI DECENTRATE

Un modello organizzativo, quello FAND , tuttora ibrido che impone un sollecito chiarimento statutario, specie in presenza della Riforma del Terzo Settore, per il quale siamo in stretto rapporto con i CSV Territoriali, con lo stesso CSVnet, anche per tentare di non perdere la qualifica di Ente Morale , di cui la FAND vorrebbe continuare a fregiarsi..

Tanto non solo per darci una struttura ben inquadrata, ma anche per il perseguimento di obiettivi che sappiano essere di aiuto al superamento degli ostacoli che vi si frappongono, non ci aiuta l'atteggiamento di superficialismo che tuttora è presente circa il mancato trasferimento alla Sede centrale dei Bilanci delle singole strutture, con obiettive difficoltà nella redazione di un Bilancio Consolidato, oltre che la difficoltà nel controllo dei soci e ciò, nonostante, l'importante istituto della polizza assicurativa.

Anche per questo insieme di problematiche, sarà compito prioritario provvedere ad innovare le norme statutarie, oltre che a darsi un programma riorganizzativo che, valutando le realtà territoriali, punti a realizzare una diffusa campagna di proselitismo unitamente al rilancio complessivo della FAND.

Per questo, inoltre, si è spesso insistito, ma con scarso successo salvo alcune lodevoli disponibilità, a richiedere alle sedi decentrate la programmazione e il reale svolgimento delle iniziative del territorio che, peraltro, ci risultano essere alquanto numerose e di grande spessore; tanto anche per riuscire ad evidenziare ed a socializzare quelle che si dimostravano di notevole efficacia ed innovazione.

Intanto, ci piace qui richiamarne alcune che ci sono sembrate meritevoli di attenzione e per le quali siamo venuti a conoscenza:

- in Piemonte di sicuro interesse il rapporto instauratosi con la locale Università;
- in Lombardia le Giornate del Benessere , oltre alla presentazione del Libro “ Trent'anni di sfida al Diabete “ a cura di Emanuela Baio e Tamara Grilli;

- nel Veneto iniziative di sensibilizzazione , educazione e informazione , oltre a Campi Scuola nazionali e Internazionali;
- nel Friuli percorsi specifici finalizzati alla transizione da under ad over 18 per pazienti diabetici;
- nelle Marche ed in Umbria programmi per organizzare “ Gruppi di cammino “
- nelle Marche la nuova legislazione per “ Diabetico Guida ed il protocollo regionale per i campi scuola sia per adulti che per minori“;
- nel Molise corsi per “ Diabetico Guida “;
- nel Lazio corsi per Volontari Manager;
- in Campania corsi di “ attivismo civico “;
- in Puglia iniziative sugli aspetti psicologici della malattia diabetica;
- in Basilicata e Sardegna Campi Scuola;
- in Basilicata programmi di educazione ed informazione con i Club Lions e Rotary;
- in Basilicata protocolli d'intesa con Ordine dei Psicologi, dekl Coni, dei Ciechi Civili;
- in Calabria Corsi sperimentali sull'alimentazione, sul tempo libero e sull'educazione sanitaria;
- in Sicilia iniziative mirate ai percorsi scolastici.

Tante e non tutte indicate, o indicate in modo ridotto e approssimativo, le iniziative che vengono svolte sul territorio , grazie all'impegno delle Strutture Periferiche, attraverso le quali si tenta di dare informazioni ai Pazienti Diabetici, ma anche finalizzate alla Prevenzione della Malattia che, essendo asintomatica, viene scoperta tardi o quanto sono già insorte le complicanze terrificanti.

Fondamentale e di sicuro riferimento e/o di coordinamento sono state le attività e gli interventi effettuati nel corso dell'anno dalla Presidenza FAND Nazionale; in particolare ci piace evidenziare quelli più significativi:

- - riunioni ANAC
- - riunioni ASSOBIOMEDICA
 - riunione Barometer
 - riunioni CNAMC
- - Convegni Nazionali di Società Scientifiche
 - eventi promozionali di Case Farmaceutiche (*Novo Nordisk – Sanofi – Medtronic – MSD*)
- - presentazione e incontro con l'Azienda B.S.I. ad Arezzo
- - vari incontri di/e per ‘Diabetico Guida’
- - eventi “Cities Changing Diabetes”
- convenzioni a favore di tutti gli associati FAND:
 - con la Clinica Baviera (occhi);, con le palestre McFit; con 2 alberghi termali di Abano e Montegrotto e con una struttura termale della Basilicata
- formulato lettere ufficiali al Ministro della Sanità:sulla necessità di mantenere e implementare i Centri di Diabetologia e sull'introduzione di presidi diabetologici obbligatori nei P.S. con obbligo di controllo glicemico.

Il Presidente FAND ha anche tenuto relazioni a :

- Torino (Università sulla gestione delle cure)
- Napoli (su Retinopatia)
- Milano (sulla relazione tra diabete e disturbi orali, con AIOP) ed ancora a Milano (sull'innovativo dispositivo URGO di cura per le piaghe del piede diabetico).

Altro importante strumento, che ha consentito alla FAND di essere presente in tutte le Farmacie diffuse sul territorio nazionale, è stata la collaborazione scientifica nell'elaborazione del Calendario della Salute 2018, a cui un contributo importante è stato dato dall'Associazione ALAD FAND Basilicata. L'informazione, inoltre, rappresentando uno strumento fondamentale per il paziente e per il nucleo familiare in cui si può individuare quello che viene definito *caregiver*, cioè colui che si prende cura, soprattutto le mogli o comunque le donne, è stata fortemente presente in convegni o conferenze svolte dalla FAND, ai vari livelli, in quanto offrono un momento d'aggiornamento scientificamente corretto e di facile comprensione, anche per i non addetti, sugli aspetti talvolta meno conosciuti della patologia diabetica (dalle complicanze della retina con la conseguente perdita della capacità visiva alla salute della bocca compromessa dall'alterazione glicemica che provoca piorrea e caduta dei denti; alla fragilità della pelle soggetta a micosi e a rotture ulcerose di difficile riparazione; solo per citare quelle meno conosciute)

Ancora, incontri con i genitori dei bimbi che frequentano l'asilo, per informarli dei sintomi dell'esordio del diabete di tipo 1, che purtroppo causa danni gravissimi come il coma o addirittura la morte per il ritardo della diagnosi; per non lasciarli soli nel momento terribile dell'arrivo in famiglia di questo "ospite inatteso" che non se ne andrà più (per ora...); per presentare nuovi modi di controllo dell'ipoglicemia che è il momento più temuto, in quanto la mancanza di zucchero, dovuta ad un eccesso d'insulina iniettata rispetto al fabbisogno di quel momento, toglie ossigeno vitale a tutto il corpo con rischio gravissimo di vita. Fra gli altri devices si stanno usando con successo sensori che dialogano con i microinfusori , che suonano, che mandano messaggi a cellulari, cani addestrati a sentire l'ipoglicemia del diabetico con cui vivono. Questa è certamente la novità più emozionante che abbiamo presentato già tre anni fa : vedere questi cani che fiutano il problema e lo segnalano con precisione e vigore ha commosso il pubblico più di qualunque innovazione tecnologica.

Attività informativa ed educativa è insegnare a misurare la glicemia nel modo e nei tempi opportuni, per non sprecare le risorse economiche del Servizio Sanitario, a usare igiene e appropriatezza nell'iniettare l'insulina, ad essere regolari e precisi nella terapia. Infatti un dato molto negativo che i diabetologi sottolineano e lamentano è la mancata aderenza alla terapia nel quasi il 50% dei diabetici: dato terribile che ci fa capire come dalle stesse persone con diabete viene sottovalutata la cronicità con il suo carico di complicanze, le più costose in termini sia di qualità di vita sia di spesa sanitaria.

IL QUADRO STRATEGICO E LE LEVE OPERATIVE (politiche e strumenti)

Impegno non ulteriormente procrastinabile è rappresentato dalla Prevenzione e la diagnosi precoce della malattia diabetica; un impegno che va saputo coniugare con la cura delle complicanze, con una seria attenzione per l'integrazione della persona con diabete a scuola, sul lavoro e nello sport; con la realizzazione dei Team dedicati presso i Centri Diabetologici; con la diffusione dell'Educazione Terapeutica (un diabetico consapevole e capace di autogestirsi è esso stesso veicolo di risparmio della spesa sanitaria e sociale, in quanto non induce o rallenta l'insorgenza delle complicanze); con una legislazione ad hoc per individuare i cosiddetti “ Diabetici Guida” da affiancare al Team diabetologico; un' effettiva integrazione Medico di Medicina Generale- Diabetologo-Paziente Diabetico , assegnando al Medico di Medicina Generale il compito della Medicina di Iniziativa, anche in quanto Medico di Famiglia; realizzare il Registro Nazionale dei Diabetici; provvedere ad una seria e capillare informatizzazione del sistema di cura e di controllo, anche mediante la Cartella Clinica Informatizzata; prevedere una formazione continua del Personale dedicato, individuando l'infermiere indirizzato alla malattia diabetica; ripristinare l'Osservatorio della malattia diabetica, peraltro allertato e successivamente reso inattivo; fino a rendere sempre più efficace e sistematica l'attività delle speciali Commissioni Regionali sul Diabete, andando ad insediarle laddove ad oggi non sono presenti.

Impegno che presuppone la facilità di accesso alle nuove tecnologie , ai farmaci innovativi, ma anche Campagne indirizzate a “ Guadagnare Salute “, alla pratica per “Corretti stili di vita” già a partire dal Sistema Scolastico e a combattere la crescente epidemia della Obesità, particolarmente presente nella popolazione in età evolutiva e segnatamente al Sud del Paese e con una più modesta istruzione; da qui, l'interesse a seguire con attenzione il progetto “*Manifesto La Salute nelle Città : Bene Comune*”, fatto proprio dall'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani); già recepito da alcune Civiche Amministrazioni.

Ovviamente il Piano Nazionale Diabete e quello delle Cronicità restano i nostri punti di riferimento essenziali, così come il Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete, tutti finora ampiamente disattesi e che, diversamente, dovrebbero essere rispolverati ed implementati, specie alla luce dei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) , recentemente introdotti.

Occorre rendere più concreto il rapporto Ospedale-Territorio consolidando ed instaurando una più efficace integrazione tra MMG, Diabetico, Diabetologo e familiari dei diabetici, così come prevedeva il Prog. IGEA (Integrazione, Gestione e Assistenza) al Diabete, anche questo caduto nell'oblio, nonostante i buoni propositi più volte assunti in sede di Istituto Superiore di Sanità.

Una strategia a tutto tondo che sappia guardare a questioni di assistenza e cura in generale, insistendo affinché non si continui a sottovalutare una malattia subdola e terribile che va combattuta su più fronti: dall'educazione continua , fino al burocratismo per il rinnovo della patente di guida, oppure alla fiscalità nella concessione dei permessi ai lavoratori diabetici costretti a sottoporsi a presidi

diagnostici e terapeutici, oppure nel discriminare rispetto all'applicazione della Legge 104/1992 .

GLI STAKEHOLDER

Una sfida che la FAND intende continuare e sviluppare , come opportunamente richiama il Libro “ Trent'anni di sfida al Diabete” muovendosi e impegnandosi in tutte le direzioni, ma con una azione sinergica dei diversi Stakeholder, facendo leva , per quando possa essere a carico FAND , di una stretta osservanza del Codice Etico di cui si è dotata e che bisognerà implementare e far rispettare, in una logica fiduciaria con i suoi stakeholder; l'insieme di Soggetti, Gruppi, Associazioni o Istituzioni le cui aspettative sono in gioco nella conduzione delle attività associative e che, a vario titolo, possono contribuire al perseguimento della sua missione.

Codice Etico, quindi, quale strumento non solo finalizzato , come è giusto e opportuno, alla trasparenza nell'uso delle risorse che a vario titolo confluiscono nelle casse dell'Associazione, ma anche nel Rapporto con i propri interlocutori e al suo interno , in modo più determinato, proprio per quei concetti di etica e di corretti rapporti,, a cui mai bisognerebbe venir meno al fine di promuovere una corretta immagine sul Diabete e sul diabetico, anche grazie al supporto per specifici progetti e ad eventuali grants incondizionati che l'industria in generale o anche Enti e Fondazioni potranno offrire per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

I SISTEMI DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE

I capisaldi, in un contesto tanto mutevole e tanto complesso, continuano ad essere la formazione e l'informazione; quest'ultima si svolge sempre più attraverso i social; per questo ci impegnamo per il rilancio e l'irrobustimento del sito FAND, che vorremmo venisse più assiduamente partecipato, oltre alle positive sperimentazioni che andiamo verificando quotidianamente delle finestre Facebook, ma che andrebbero meglio strutturate per evitare che si trasformino in semplici occasioni per rappresentare “ stati d'animo “, o per scaricare “ tensioni e malumori “.

Strumenti che devono mirare sempre piu' a limitare gli eventuali danni che spesso riscontriamo nel ruolo improprio che alcuni cittadini ci segnalano nel momento in cui si rivolgono al cosiddetto “ Dottor Google”; pericoli ulteriori e ben più allarmanti, come abbiamo immediatamente denunciato, vengono dai “ mestatori” e “ *venditori non solo di fumo , ma spesso di morte*”, come è accaduto con qualche Guru.

Abbiamo avviato e vogliamo mantenere e perseguire una Formazione che sappia guardare ai primi rudimenti o approcci, intesi come percorsi formativi di base, fino ad avanzare verso percorsi di approfondimento delle tematiche (tecnicistiche e di gestione della vita nei suoi vari aspetti), ma anche pensando alla “Rete Territoriale Informatica” di cui necessitiamo per più rapidi contatti, senza trascurare , come già abbiamo cominciato a fare, la possibilità di accedere a progetti e finanziamenti della Comunità Europea.

In estrema sintesi la formazione, cui vogliamo ambire , deve mirare a fissare alcuni concetti su cui da tempo è impegnato a sollecitare il CSV (Centro Servizi al Volontariato) e che intendiamo fare nostri, quali::

- Io, Noi, l'Associazione-Solidali si nasce, Associazione si diventa
- Ed ora? - Dall'Organizzazione alla realizzazione delle attività
- Noi con gli Altri - L'Organizzazione di Volontariato sul territorio

Il principale elemento di forza della struttura associativa è, e deve sempre più essere , per gli associati, il potersi riconoscere nell'associazione stessa; gli associati cioè devono potersi sentire attori pienamente coinvolti nell'associazione, per poter creare relazioni e partnership forti con istituzioni esterne, sia pubbliche, sia private.

Occorre, per questo, fare perno su una formazione che non può esimerci dal saperci predisporre per svolgere un ruolo più attivo, o meglio interattivo, come pazienti impegnati all'interno di una associazione volontaristica che intende portare il proprio contributo per facilitare il compito di quanti incappano nella patologia diabetica e vanno sostenuti per intraprendere quel percorso di autogoverno della propria condizione, in modo certificato e non di soppiatto, come può avvenire attraverso la figura di Tutoraggio o del Diabetico Guida.

Formazione che non può e deve prescindere dalla necessità, prima ancora che dalla opportunità, di saper comunicare all'esterno, oltre che fra i soci e quanti si avvicinano all'Associazione, del compito altamente solidale e umano con cui la FAND intende farsi portavoce e sostegno dei Diritti, ma anche della sensibilizzazione verso il cittadino, così come compete ad ogni diabetico.

Prodigarsi per dare una informazione che superi i luoghi comuni ed eviti atteggiamenti spesso dannosi all'immagine del diabetico, tanto più deleteri in quanto si vive dell'apparire, piuttosto che dell'essere.

Ciò è ancora più presente in alcune realtà del Paese, dove la sub-cultura di alcuni induce a non dichiarare l'affezione dei propri congiunti, specie in età adolescenziale, portandosi fuori dal contesto in cui si risiede, con aggravio delle spese personali e della collettività.

Anche per questo avevamo avviati , e vorremmo poter insistere con i nuovi Governanti, un' interlocuzione parlamentare per apposita Interrogazione che, riepilogando le motivazioni riferite al fenomeno in crescendo del Diabete in età evolutiva, con le ovvie ripercussioni sul normale iter di vita del ragazzo, specie in età scolare, impone la predisposizione coinvolgente di un insieme di Soggetti, richiamando principalmente l'istituzione di una "**Figura Responsabile per la Salute**" durante la permanenza a scuola del ragazzo del tipo quale la Figura del Responsabile alla Sicurezza.

PROIEZIONI E PROSPETTIVE

La presente stagione, sebbene con luci ed ombre ci consente di guardare al futuro con fiducia, non solo per le positività venute dalle Istituzioni internazionali (Risoluzione ONU e Giornata Mondiale del Diabete), ma dalle Istituzioni nazionali (Mozione bipartisan di alcuni Parlamentari e Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete).

A questo quadro di assieme corrisponde, come da sempre andiamo ripetendo, un proliferare di progetti che ogni singola Azienda Farmaceutica va svolgendo sul territorio, alcune anche di più ampia gittata, specie in tema di autocontrollo della malattia per rendere la Persona con diabete più libera e meno condizionata, ma anche in tema di Ricerca, a cui alcuni nostri dirigenti stanno prestandosi con disponibilità e passione; ovviamente, la nostra azione non può limitarsi nel dare il supporto a queste pur lodevoli iniziative, ma bisogna operare affinché al diabetico si dia ciò che è stato plasticamente rappresentato con il motto: ***“non solo aggiungere anni alla vita, ma anche e soprattutto aggiungere vita agli anni”***;

Recuperando, quindi, la Dichiarazione di S. Vincent del 1989, riprendere e rilanciare le raccomandazioni in essa contenute, sollecitando i team diabetologi (insistendo perché si rafforzino dove esistono e si creino laddove mancano) ***“per preservare e migliorare il benessere psicologico dei soggetti diabetici attraverso uno stretto monitoraggio effettuato utilizzando come strumenti questionari standardizzati”***.

Infatti, pur essendo l'Italia uno dei Paesi presi ad esempio per l'organizzazione delle strutture diabetologiche, presenta pochi studi sulla qualità della vita in pazienti diabetici, con ovvie ripercussioni circa il pericolo di complicanze, in quanto non si riscontra uno stretto controllo metabolico; apprezziamo, pertanto, e supportiamo l'azione meritoria che in questo ambito va svolgendo da qualche tempo Cittadinanza Attiva attraverso le sue strutture operative.

Anche per questo l'impegno su cui la FAND continuerà ad insistere sarà rivolto all'***educazione terapeutica*** in quanto rappresenta la risposta concreta, da parte di tutti gli Attori, per rendere il cittadino affetto da patologie croniche, nella fattispecie il Diabete, il più possibile autonomo nella gestione della propria patologia, anche in quanto cittadino consapevole. Educazione Terapeutica del paziente, quindi, che pone a tutti i professionisti della Salute il problema di imparare un nuovo mestiere, quello di educare.

Una educazione che ispirandosi ai principi della terapia cognitivo - comportamentale venga applicata alla pratica clinica; un esempio viene dal soggetto obeso affetto da diabete, oppure è a rischio di svilupparlo, a cui bisogna saper fornire utili indicazioni perché sappiano motivarsi, senza far ricorso a “facili” ricette o a logiche “miracolistiche”, ma procedano ad affrontare un problema che è sanitario e, per ciò stesso, richiede impegno diretto, buone conoscenze, costanza di motivazioni e applicazione nelle modificazioni degli stili di vita in tema di alimentazione ed esercizio fisico.

Lo stesso pregevole lavoro che fino dal 2003 è stato svolto all'interno della Commissione permanente sul Diabete, istituita presso la Direzione Generale della

Programmazione del Ministero della salute, con l'intelligente ed impegnato coordinamento della Dr.ssa Paola Pisanti, dovrà essere oggetto di concreta applicazione. Lavoro che ha riguardato punti fondamentali circa l'assistenza specialistica ambulatoriale, l'aggiornamento delle malattie croniche ed invalidanti, le indicazioni sulla patente e la somministrazione di farmaci a scuola e molto altro ancora. Il tutto contenuto e fatto proprio dal Patto sulla Salute che va assolutamente reso operativo. Analogamente interessante e di sicura efficacia è stata l'esperienza ministeriale finalizzata alla Prevenzione dal titolo “ *Guadagnare Salute* ” , che andrebbe assolutamente replicata

Ma la prospettiva vera verso cui dobbiamo tendere è data da una accelerazione verso una ricerca che faccia fare un balzo in avanti alla cura del Diabete, fino all'affrancamento dalle limitazioni che ancora oggi insistono, facendo sì che il Diabete non sia più una schiavitù.

Un obiettivo non impossibile, ancora più urgente per dare un futuro più sereno non solamente ai quei 200mila e oltre diabetici insulinodipendenti Tipo 1, di cui 14mila tra gli 0-18 anni e di questi 40mila hanno meno di 5 anni, ma al crescente numero destinato purtroppo a salire, specie per i bimbi in tenera età; oltre, ben s'intende, alla crescente marea di diabetici Tipo 2 , i più esposti peraltro ad incappare nelle terribili e invalidanti complicanze.

Ricerca che, come ci dicono le statistiche e le stesse Società Scientifiche, ha una fondamentale importanza per la patologia diabetica, malattia sociale che ha fatto schizzare ai primi posti la mortalità per quanti ne risultano affetti; un vero e proprio allarme che impone una decisa presa di coscienza , anche in quanto il diabete è l'unica malattia che ha scalato la graduatoria della mortalità a fronte della regressione di tutte le restanti malattie croniche.

CONCLUSIONI

Trarre conclusioni su un insieme tanto complesso di problematiche è cosa ardua. Possiamo sicuramente affermare che l'obiettivo prioritario della FAND è di focalizzare politiche e interessi sulla centralità della Persona, nel particolare che la Persona con Diabete torni ad essere soggetto e non oggetto. Come qualcuno ama ripetere, bisognerà pensare tutti e tutti insieme ad una Sanità che sappia *“prendersi cura”* e torni ad essere servizio alla persona, con una assistenza che rispetti la dignità del malato e delle categorie più deboli.

Un impegno, quindi, che sappia indurre il senso etico e di servizio degli Attori a vario titolo chiamati a sostenere e supportare il paziente, pur senza alcuno spirito di condizionamento. I diabetici devono saper essere sempre più e sempre meglio soggetti portatori di diritti e mai assoggettarsi ad essere semplice corollario del sistema; in uno essere *“distinti anche se non distanti”*; anche per questo apprezziamo le recenti iniziative rivolte a meglio coinvolgere le Persone con malattie croniche nei processi di **“Advocacy”** in quanto diventa sempre più urgente ed indispensabile avere spazi di partecipazione e di coinvolgimento attivo nei processi decisionali.

Occorre, altresì, rendere l'Associazione più partecipata e attiva per approdare a migliori e più intensi rapporti fra Centro e Periferia; tutto ciò in funzione del regionalismo che, di fatto, frena l'azione di raccordo per una assistenza e cura più omogenea e più immediata.

Dobbiamo insieme, senza reticenze o puerili atteggiamenti, saperci informare dall'assunto che annualmente amiamo ripetere in questa circostanza, specie in quanto ci sembra che non abbia fatto fin qui molta breccia, il motto, che amiamo spesso ripetere, del Maestro Muti: *“...chi suona stona, chi non suona critica...”*.

Il Presidente

Prof. Albino Bottazzo

(in collaborazione con il Segretario Dr. Antonio Papaleo)