



ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI

BILANCIO SOCIALE

ANNO 2019

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

PREMESSA

Ribadendo l'opportunità, sebbene non obbligatoria, di redigere come FAND, a partire dal 2009, il Bilancio Sociale dell'Associazione, al fine di sottoporlo al vaglio della propria dirigenza prima, e all'attenzione del variegato contesto degli Stakeholders dopo, 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 tuttora risente, come già evidenziato nel Bilancio Sociale dell'anno scorso, del particolare clima che l'Associazione sta vivendo da qualche tempo a causa dell'incertezza che attraversa il mondo del Volontariato in generale e, per quanto ci riguarda, quello operante in Sanità. Nello specifico, ci hanno impegnato e continuano a farlo le modifiche ancora in itinere della Riforma (DL 117/2017) del Terzo Settore, per la quale abbiamo dovuto non farci trovare impreparati e perciò stesso abbiamo dedicato molto tempo al dibattito e al confronto al nostro interno e con le strutture preposte, quali il CSV; su tutto quanto, inoltre, permane il clima pesante, più volte denunciato, della disarticolazione che continua a insistere nel contesto della diabetologia, che ci costrinse alla fuoruscita dall'organismo Diabete Italia, a cui si tentò di far fronte mediante un Protocollo d'Intesa con alcune Associazioni di Pazienti, anch'esse non disponibili alle logiche di subalternità nei confronti di alcuno. Oggi siamo esortati a riflettere ulteriormente e con qualche accelerazione proprio alla luce della Riforma del Terzo Settore, per poter meglio corrispondere alle innumerevoli e difficili sfide che ci 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 della 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 aggiungendo quelle ultime riferite alle cosiddette "Farmacie di Comunità", sulle quali siamo riflettendo con Cittadinanzattiva con cui stiamo valutando modalità di collaborazione, specie con l'organismo del CnAMC di cui siamo stati da sempre parte importante. Intanto, abbiamo avuto un primo e interessante incontro con l'attuale Ministro della Salute On. Roberto Speranza al quale abbiamo consegnato il nostro Manifesto "Meno Ospedale e più Territorio", lo stesso che avevamo già consegnato al precedente Ministro On. Grillo, perché se ne faccia carico specie in riferimento alla falcidia tuttora in corso dei Centri di Diabetologia che, laddove sono ancora operativi, presentano un'assoluta carenza di

personale, in particolare dell'infermiere dedicato, e di team, quindi un'assoluta inesistenza della pratica riferita all'Educazione Terapeutica verso il Paziente, 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. 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, per le condizioni socio-sanitarie che insistono nel Paese, dove nonostante la Legge 115/1987 (di cui nel 2017 abbiamo ricordato il Trentennale, tuttora estremamente valida ed attuale) si vivono realtà regionali e locali molto diverse determinate dalla 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 il varo del Piano Nazionale Diabete, seguito dal Piano Nazionale delle Cronicità.

Queste due importanti conquiste, sebbene recepite dalla quasi totalità delle Regioni, sono state ampiamente ignorate e quasi per niente rese operative attraverso una sollecita e puntuale implementazione.

Il Bilancio Sociale, pur nella difficoltà di accesso ai diversi ambiti territoriali dove la FAND è comunque presente e operante, 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, a sottoscrivere 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 l'edizione 2019, 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 Stakeholders
- Il Sistema di formazione e 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 D.ssa Vera Buondonno , poi dal Prof. Egidio Archero, purtroppo concluso dalla sua tragica morte.

Questi nostri tre amici indimenticati e indimenticabili ancora oggi sono da noi ricordati e ringraziati per l'impegno e la dedizione alla causa che, come ci evidenzia la premessa, necessita ancora di un impegno solido e quotidiano, come ha continuato a fare con incondizionata e pregevole attenzione il Prof. Albino Bottazzo, non senza fatica e ammirevole dedizione, nonostante le precarie condizioni di salute e la veneranda età e le tante fibrillazioni che una realtà altamente democratica, qual è la Fand, spesso determina.

Un impegno che imporrebbe a tutti, nessuno escluso, di informarsi sempre meglio all'assunto "Cogliere la sfida del futuro forti dell'esperienza del passato " anche in quanto, come si è dimostrato attraverso il traguardo del decennale del "Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete " vissuto proprio nel 2019, ha bisogno di una messa a punto, magari attraverso un apposito Gruppo di Lavoro interassociativo come proponiamo: infatti rappresenta la "Magna Charta " su cui bisognerà puntare per meglio corrispondere alle aspettative non solo dei Soci ma dell'intera popolazione diabetici.

Fare squadra, quindi, è la strategia che deve informare nella quotidianità la Presidenza FAND e l'intero Gruppo Dirigente, che ci apprestiamo a rinnovare, rifuggendo da individualismi e fughe in avanti, poiché la patologia diabetica è fra le più subdole, oltre che in continua crescita, tanto da aver costretto le Nazioni Unite a votare un' apposita Risoluzione - n. 61225 del dicembre 2006-, impegnando 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, che noi precediamo con la Giornata Nazionale FAND del 4 ottobre, istituita da Lombardi per onorare il Patrono d'Italia San Francesco. È bene richiamare anche il documento presentato al Parlamento Europeo a Bruxelles, promosso da Senior International Health Association con la quale abbiamo cominciato ad intessere un rapporto di collaborazione, che interessa i malati cronici in generale e dunque ci coinvolge direttamente: documento che evidenzia come il 50 % dei pazienti affetti da malattie croniche non assuma i farmaci in modo corretto, con costi che vanno dagli 80 ai 125 miliardi di euro, e sia perciò necessario il coinvolgimento mirato dei clinici di riferimento.

Il Diabete, in particolare, è una delle patologie croniche più diffuse, 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 verificandone anche l'adeguatezza. Intanto è servito per avviare un percorso di conoscenza e di coinvolgimento in modo da rendere 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 una insufficiente o assente 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 applicazione sul territorio nazionale del Book, predisposto a cura dello stesso, ma anche di avviare percorsi che possano dotare i territori della figura del “ Tutor “ o “ Diabetico Guida” , attraverso specifici corsi, alcuni dei quali già svolti, da aumentare, per sopperire all'incapacità delle Istituzioni preposte a legiferare in proposito.

Secondo i sistematici rapporti, a cura dell'International Diabetes Federation (IDF), Organismo Internazionale di cui da decenni la FAND è autorevole membro, il diabete causa un sempre crescente numero di morti, 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, spesso sottovalutata come malattia che nel nostro Paese colpisce 4-5 persone su 10 e 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, senza considerare la spesa sociale qualora si è colpiti dalle terribili e invalidanti complicanze.

Se questo è il quadro d'insieme sul versante dei dati statistici riferiti alla popolazione dei diabetici, su cui pende la “spada di Damocle” dei costi, non meno preoccupante è la realtà che gli stessi incontrano nella società, con riferimento all'accesso al lavoro, al mondo della scuola, all'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, sia esso giovane, adulto,

insulinodipendente, in cura con farmaci orali o in condizione di diabete gestazionale.

Tutte le succitate problematiche spesso vanno ad incidere anche sugli aspetti psicologici, tanto che abbiamo elaborato una riflessione contenuta in un'apposita pubblicazione dal titolo " Emozioni & Diabete ". Per questo abbiamo intenzione più concretamente di sottoscrivere un Protocollo d'Intesa con l'Ordine Nazionale degli Psicologi, ricalcando alcuni Protocolli sottoscritti con realtà locali.

I VALORI

La FAND fin dalla sua fondazione ha inteso operare e impegnarsi facendo 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, e 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).

Quindi operare sul buon andamento, sulla coerenza, sull'economicità, sull'efficienza e sull'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 sull'attualità della Legge nazionale 115/1987, semmai da rifinanziare e collegare al Piano Nazionale Diabete che va implementato e reso praticabile assegnando alle Associazioni di Volontariato il ruolo a loro destinato, così come espressamente previsto dall'obiettivo n.10 dello stesso Piano.

Per questo abbiamo insistito e continueremo a sollecitare il Ministro della Salute, a cui abbiamo consegnato il nostro Manifesto " Meno Ospedale e più Territorio " che ricalca e ribadisce l'importanza di dare attenzione mirata alla periferia del Paese laddove risiede la popolazione anziana e più fragile, affinché si ripristini la

Commissione Nazionale Diabete superando la logica pur positiva del Piano Nazionale delle Cronicità.

Intendiamo 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 intrapreso dal suo fondatore Roberto Lombardi e continuato dai suoi successori, secondo una logica che possa essere la più incisiva possibile nell’articolato sistema regionale del cosiddetto federalismo sanitario, che bisognerà portare ad unità per raggiungere quel Sistema Sanitario Nazionale il più possibile razionale, efficace e rispondente ai bisogni del cittadino.

Un 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; ad esprimere i bisogni, aiutare 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.

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

Si era tentato di sottoscrivere un protocollo d’intesa con alcune altre Associazioni di Pazienti Diabetici e della Ricerca, per unire i nostri sforzi nello sviluppo di programmi e di iniziative all’interno del panorama Italiano della diabetologia, finalizzati a migliorare il benessere e lo stato di salute dei cittadini con diabete; non ha dato, purtroppo, risultati soddisfacenti, ma ancora speriamo di realizzare, come evidenziato in premessa, una 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 deve necessariamente interrogarsi 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, puntando a migliorare i servizi alla persona, alla famiglia, alla comunità. Facciamo opera di sensibilizzazione, affinché si diano risposte ai bisogni emergenti non ancora presenti nella coscienza politica, nelle normative, nella destinazione delle risorse, e si faccia un controllo di adeguatezza e omogeneità dei costi, dove è fondamentale un ruolo anticipatorio.

Insomma, vogliamo essere una sorta di pungolo verso quanti sono chiamati a dare risposte adeguate alla salvaguardia del bene che è la Salute, e avere un impegno costante nel perseguire quanto da sempre è stata la nostra missione, vale a dire

coniugare “ Scienza e coscienza” nell'interesse primario della Persona, specie se debole.

Tutto questo, ovviamente, in una logica sicuramente di risparmio e di razionalizzazione delle risorse, ma senza l'assillo spesso riscontrato di abbattere la spesa a scapito della qualità dell'assistenza, come abbiamo da sempre fatto denunciando le “ Gare al massimo ribasso “; anche per questo dobbiamo cercare di ricoprire un ruolo di presenza attiva nelle sedi decisionali (il cosiddetto “attivismo civico “).

Fondamentale sarà, pertanto, il nuovo Statuto dell'Associazione e il relativo 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), usufruendo 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 dettate da logiche che, privilegiando l'abbattimento dei costi, minano 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.

Ovviamente, tutto quanto 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 tre Consigli Direttivi Nazionali (Roma nel mese di marzo, Arezzo a maggio, Roma a ottobre), oltre a diversi Consigli di Presidenza e ad alcuni incontri per predisporci opportunamente alle nuove normative dettate dalla Riforma del Terzo Settore, alcuni dei quali con tecnici del CSV operanti a Roma; ma principalmente la nostra missione si esprime attraverso la costante presenza e operatività sul territorio da parte dei Presidenti delle realtà periferiche coadiuvati dai Consiglieri Nazionali anche nella veste di Coordinatori Regionali.

LE SEDI DECENTRATE

Il sistema organizzativo FAND, tuttora alquanto ibrido, ci ha imposto un sollecito chiarimento statutario, specie in presenza della Riforma del Terzo Settore, per il

quale siamo stati in stretto rapporto con i CSV Territoriali, oltre che 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 aiutino il superamento degli ostacoli che spesso incontriamo; e in questo non ci aiuta l'atteggiamento di superficialità 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 (come andiamo a fare in occasione della presente Assemblea) oltre che a darci un programma riorganizzativo che, valutando le realtà territoriali, punti a realizzare una diffusa campagna di proselitismo per il rilancio complessivo della FAND.

Per questo, inoltre, si è spesso insistito, con scarso successo salvo alcune lodevoli disponibilità, a richiedere alle sedi decentrate la programmazione e il reale svolgimento delle iniziative sul territorio, che peraltro ci risultano essere alquanto numerose e di grande spessore: tanto anche per riuscire ad evidenziare e a condividere quelle che si dimostravano di notevole efficacia e innovazione. A tal proposito abbiamo coniato uno slogan: “ importante è fare , ma ancora più importante è farlo sapere “.

Intanto, ci piace qui richiamarne alcune che ci sono sembrate meritevoli di attenzione e delle quali siamo venuti a conoscenza, grazie anche alla sollecitazione formale che abbiamo fatto ai singoli Coordinatori Regionali:

- *in Piemonte e Valle d'Aosta l'attività del coordinamento regionale si è estrinsecata oltre alla notevole massa di incontri in Assessorato su argomenti in ambito Cronicità e gli Interventi in Commissione Endo-Diabetologica su PDTA e Gare , anche per la presentazione del Progetto Università e per il Corso “ Diabetico Guida “; inoltre si sono tenuti screening in collaborazione con i Lions e attività presso i Consigli Comunali della Regione; di particolare interesse, infine, gli interventi presso la Federfarma, le Tavole Rotonde su “ Diabete non deve fermarsi “e “ Diabete e rischio cardiovascolare”, oltre alla presenza alla “ Carovana della salute” organizzata dalla Cisl e la partecipazione al Congresso Europeo del Volontariato.*
- *in Lombardia le Associazioni Fand realizzano, in sinergia con gli specialisti degli ospedali di riferimento corsi o convegni su tematiche relative alla gestione corretta del diabete , rendendosi disponibili a seguire i pazienti per le necessità inerenti la patologia circa l'alimentazione , la regolare attività fisica e la corretta gestione del diabete; da qui i corsi di cucina secondo le indicazioni del nutrizionista e dell'Istituto Superiore di Sanità e le cene dedicate (estiva e invernale), o per stimolare l'attività fisica le camminate settimanali nel parco cittadino o corsi di ginnastica in*

palestra con infermiere o medico e fisioterapista. In diverse occasioni ogni associazione effettua screening in piazza anche coi Lions e nella Giornata Nazionale del Diabete, voluta da FAND il 4 ottobre, e in quella Mondiale del 14 novembre, . Ancora, incontri con i genitori dei bimbi che frequentano l'asilo, per informarli dei sintomi dell'esordio del diabete di tipo1 per non lasciarli soli nel momento terribile dell'arrivo in famiglia di questo "ospite inatteso" e per presentare i nuovi modi di controllo dell'ipoglicemia che è il momento più temuto: fra gli altri devices si stanno usando con successo sensori 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 è stata presentata anche a Milano a maggio al Circolo filologico dal consigliere Grilli : vedere questi cani che fiutano il problema e lo segnalano con precisione e vigore ha commosso il pubblico più di qualunque innovazione tecnologica. Molte le associazioni che assicurano la presenza dei volontari in ospedale per svolgere attività informativa ed educativa; tante anche le associazioni che donano all'ospedale strumenti che facilitano il lavoro del diabetologo nella visita ambulatoriale: il flussometro per valutare la neuropatia, il retinografo per una prima valutazione dell'eventuale danno retinico, il carrello con strumenti di medicazione,etc. Infine, la partecipazione ad eventi regionali del coordinatore e consigliere nazionale che facendo parte del programma Cities Changing Diabetes di Milano partecipa agli incontri a Palazzo Marino, rappresenta la Fand ai convegni in Regione di Motore Sanità, di SID e AMD, di Health Ambrosetti , interviene alla presentazione dei cani per il diabete, alla conferenza stampa di Quotidiano Sanità sulla situazione lombarda dopo la legge 23/ 2016 sulla cronicità, al convegno in Regione nella giornata mondiale del Diabete.

- *nel Veneto* iniziative di sensibilizzazione, educazione e informazione , oltre a Campi Scuola nazionali e internazionali; in particolare , si sono tenuti corsi bisettimanali di ginnastica; grazie all'impegno dell'Ass.ne di Montebelluna si è svolto un soggiorno presso le Terme KRKA in Slovenia in cui, oltre alla routinaria attività intesa ad una alimentazione ad hoc per i diabetici e all'attività fisica nei boschi , si è potuto fruire dei servizi termali; oppure, presso la Fiera di Primerio un soggiorno educativo per diabetici, familiari e simpatizzanti, curato dall'Ass.ne di Castelfranco Veneto; inoltre, si sono svolte gite culturali, quale quella indirizzata alla visita al Palladio in Vicenza , oltre alle annuali iniziative in occasione della Giornata Mondiale del Diabete, quale quella svoltasi presso l'Ospedale Ca'Foncello di Treviso con il Convegno " Patente e Invalidità per la Persona con Diabete tra diritti e doveri " ; molto interessante una seduta scientifica sul tema " Diabete e se ci facessimo operare ? " ,con annesso screening generalizzato ai partecipanti;

oppure, l'altra “ Parliamo di rene, diabete e altre cose “, oppure “ Manteniamoci in movimento, ripartiamo dall'A,B,C “.

- *nel Friuli* l'attività è stata essenzialmente rivolta alle Famiglie dei diabetici per un duplice scopo: informare ed educare i soci da una parte, e dall'altra proporsi con iniziative di prevenzione sulla popolazione. In tali attività si inseriscono tutta una serie di incontri di stimolo e incontro con Enti e Istituzioni per migliorare la qualità di vita del paziente diabetico. In tale ottica l'associazione è stata fortemente impegnata nell'avviare nuovi progetti a sostegno delle famiglie e per i bambini diabetici con il gruppo di genitori Sugar Free. Circa una decina le manifestazioni per la determinazione gratuita della glicemia suddivisa tra le farmacie della provincia e le piazze di Udine. Purtroppo i riscontri di nuovi casi di malattia sfiorano il 2/3%. Le persone sono invitate ad effettuare accertamenti presso il loro Medico di Medicina Generale, salvo non si ravveda la necessità di urgenza con accesso al pronto soccorso. Tra le attività ricorrenti dell'associazione ci sono i corsi residenziali di educazione sanitaria e per giovani diabetici in fase di transizione dalla Pediatria alla Diabetologia in collaborazione con la Regione FVG e il Servizio di Diabetologia e la Pediatria di Udine, le attività in collaborazione con gli studenti dell'Università degli Studi di Udine per essere presenti allo Student day, ma anche in fiera, e gli incontri della Psicologa oltre alla ricorrente Giornata del Diabete.
- *nelle Marche* oltre ai tanti screening e ai tanti gazebo informativi allestiti in varie piazze della regione, le iniziative più significative sono state: il Campus estivo per Diabetici a Carpegna; il Campo Scuola e Cammino presso la Riserva Naturale Statale Gola del Furlo, un Progetto Regionale “ Diabete e Sport “ a cui sono state interessate tutte le Ass.ni marchigiane, l'allestimento del “ Villaggio Benessere “ finalizzato alla prevenzione sanitaria, il “ Campus per Diabetici tra 25 e 55 anni “ a cura dell'Ass.ne di Fermo dall'interessante tema “ Insieme si può “, la Giornata Mondiale del Diabete con lo svolgimento del Convegno sul tema “ Ancora Diabete ? “, la presentazione del “ Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete “ per riaffermare con forza l'Art 32 della Costituzione, con i due più significativi eventi avvenuti nelle Marche quale il Congresso Regionale SID e AMD con il saluto del Vice Presidente Vicario della Fand e il riconoscimento ottenuto dal Governo Regionale della figura del “ Diabetico Guida.”. ,
- *nell'Umbria* è stata svolta un'azione sociale di sensibilizzazione sul problema del piede diabetico (a due iscritti sono stati amputati gli arti inferiori), complicanza con ricadute sia in termini di costi diretti e indiretti, sia soprattutto sulla sua ricaduta nel contesto familiare. A fine agosto si è partecipato con uno stand alla due giorni sulla “Strada della Salute”

svolgendo screening e informando le persone sulla patologia. Ci si è fatti promotori, attraverso incontri con i Dirigenti sanitari regionali, delle varie problematiche che affliggono da tempo i diabetici Umbri. Si è partecipato costruttivamente, insieme alle altre associazioni operanti in regione, alla realizzazione della Giornata Mondiale del Diabete svoltasi a Spoleto.

- *In Liguria* pur nella contingenza di questioni organizzative sorte a causa del cambio dei vertici delle Associazioni impegnate sul versante della patologia diabetica, le attività di supporto alle Persone con diabete non si sono mai interrotte, proseguite pur nella situazione obiettiva creatasi, per la qualcosa si sta operando per rilanciare l'organizzazione e riprendere con nuova lena tutto quanto pure si era instaurato in quel territorio, tanto da aver proprio in questa regione una delle più interessanti e partecipate Assemblee Nazionali.
- *nel Molise* le Associazioni, oltre alle normali e consuetudinarie attività di supporto ai Centri di Diabetologia operanti in regione, sono state impegnate in una continua attività di formazione e informazione alle Persone con Diabete, mettendo concretamente in pratica le nozioni acquisite nei Corsi di preparazione riservati ai Volontari impegnati nelle Associazioni. Sono stati, altresì, svolte iniziative convegnistiche e di screening, specie nella ricorrenza delle Giornate Nazionale e Mondiale del Diabete.
- *nel Lazio* molto interessanti e innovativi sono stati i corsi per Volontari Manager; inoltre, vanno evidenziati il Progetto "Corsa contro il Tempo" nella splendida cornice del centro storico di Roma, così come va sottolineata l'attività dell'associazione Pro.Des circa il Progetto Diabete & Salute che è stato presentato, insieme alle Associazioni "La Rete di Tutti", per la donazione del sangue e "TRC Taxi Roma Capitale", che continua il Progetto "CORSO CONTRO IL TEMPO". Tale Progetto prevede l'installazione di defibrillatori all'interno dei taxi (dicembre 2019); di notevole interesse, inoltre, il Progetto : TuxNoi inteso a sottolineare il valore solidale della Vaccinazione (4/12/2019); così come di notevole interesse è stato il Convegno : Pro.Des FAND NOI PER VOI - Diabete, Gestione Ottimale In Ogni Stagione.

Nel Lazio, inoltre, presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, alcuni Dirigenti Fand hanno potuto frequentare i Corsi promossi da ALTEMPS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari.

in Sardegna le Associazioni FAND, fortemente caratterizzate dalla presenza di un alto numero di diabetici tipo uno, anche nel corso dell'ultimo anno hanno dedicato la loro azione prevalentemente su soggiorni educativi e campi scuola in collaborazione con personale sanitario e figure socio-pedagogiche. Iniziative importanti tese a dedicare un momento di educazione terapeutica attraverso la condivisione fra i pazienti che vi hanno partecipato. Sul fronte politico e istituzionale le associazioni FAND aderiscono al Coordinamento delle Associazioni, Organizzazione che in un contesto di rinnovamento dell'azione

sociale, ha interloquuto e continua nell'azione di sensibilizzazione verso il problema diabete che in questa Regione, più che in altre, rappresenta un laboratorio di attenzione dedicato all'altissima percentuale di diabetici di tipo uno, concentrati soprattutto nella fascia d'età 0-14 anni. Partecipano ai lavori della Consulta regionale della diabetologia voluta dall'Assessore regionale della Sanità attraverso il loro delegato. Attraverso il loro Coordinatore regionale fanno parte del tavolo congiunto con tutte le altre associazioni della Sardegna e le società scientifiche Sid e Amd per la predisposizione della Rete diabetologica regionale. Impegnate quindi nella preparazione di un documento che possa rappresentare lo strumento ideale da sottoporre alla Regione, per la sua approvazione definitiva e l'attuazione di un modello unico di assistenza per le strutture diabetologiche delle diverse aree della Sardegna. In sinergia fra loro, svolgono attività di sportello per i soci e per rispondere alle loro problematiche molto spesso incentrate sui temi della scuola, della discriminazione sui posti di lavoro, sui diritti sanciti dalle norme vigenti e sulle semplici pratiche burocratiche per rinnovo patente e quant'altro.

- *in Campania oltre alla normale attività della Commissione Diabetologica Regionale, svolta dalla Coordinatrice Fand, si riporta quant'altro si è svolto: dall'impegno nel rispetto della continuità terapeutica nella scelta dell'utilizzo dei farmaci originator in relazione ai biosimilari dopo il position paper AIFA ; al documento sulle nuove tecnologie, in cui, su proposta del rappresentante Fand, la Commissione Diabetologica acquisisce ruolo di organo di controllo a supporto della direzione generale della salute; alla presenza quale rappresentante Fand, in seno alla Commissione Asl Napoli Centro, per la costituzione del PDTA diabete e Piede Diabetico, oltre all'altra Commissione aziendale che continua ad occuparsi della riorganizzazione Diabetologica territoriale; inoltre, con Decreto Televisita Diabetologica strutturata :il rappresentante Fand è membro del gruppo di lavoro, è membro del Tavolo Tecnico Regionale Piede Diabetico, è membro del gruppo di lavoro regionale progetto sperimentale condivisione della prescrivibilità farmaci innovativi tra diabetologia/ cardiologia/ nefrologia/ MMG, è membro della Commissione esaminatrice accordo quadro/ gara presidi per diabetici su richiesta ufficiale di Soresa ed è membro dell'Osservatorio della Salute del Comune della città metropolitana di Napoli su delibera del Sindaco della Città. Come Coordinamento Regionale Fand si è provveduto alla organizzazione del Campo Scuola pazienti diabetici tipo 1 adulti Novembre 2019, si è partecipato all' Ibdof Foundation Novo Nordisk Roma , si è organizzata la Giornata Mondiale del Diabete con il convegno “ Diabete e Famiglia “ e al convegno di Benevento sempre per la GMD organizzato da Diabete Italia, si è partecipato al Convegno Progetto Ipoglicemie Severe Dicembre-Bologna – Diabete Italia , al Convegno “I Pacc come approccio innovativo alla gestione del Diabete” Novembre 2019, all'insediamento Scuola Risk Management A.O.R.N. Cardarelli, al Convegno Fand Edema Maculare Diabetico, si è partecipato in qualità di Relatore al Convegno Regionale*

AMD , al Road Show Motore Sanità “ Il paziente al centro “ in febbraio e al Convegno Regionale AMD sui pazienti diabetici Tipo 1 oltre che in rappresentanza Fand Naz.le alla XXI Giornata Nazionale del Paziente; infine, la Fand campana è presente al Tavolo Tecnico Maculopatia Diabetica, è membro della Commissione PDTA Maculopatia Diabetica presso il Caldarelli, è membro del Master in Patient Advocacy Management- Altems- Università Cattolica Roma , è stata partecipe al Progetto A.O.R.N. Cardarelli Intervento educativo per pazienti e ha partecipato all'incontro europeo su “ Associazioni Pazienti Diabetici “ promosso da Novo Nordisk

- *in Puglia si sono tenuti* Corsi sulla conta dei carboidrati;
Incontri sull'aspetto psicologico della persona con diabete;
Incontri sull'aspetto legale della legge 104, invalidità, handicap e Rinnovo patente;
Incontri sulla corretta igiene del piede e prevenzione delle complicanze;
Incontri con la nutrizionista su come è meglio e opportuno cucinare mangiare;
Corsi sulla corretta tecnica di iniezione e rotazione dei siti onde evitare le lipodistrofie.

in Basilicata le iniziative più significative sono state svolte come di seguito elencate : Lauria (Pz) Giornata della Pediatria con Ass.ne Tre Valli; a Potenza Incontro “ Obesità “ con Rotary Club Conferenza Stampa “ Diabete Gestazionale” con Ass.Reg.San, Convegno “ Ali...menti “, Incontro Auditorium Osp. S.Carlu su “ Giovani e Malattie”, Manifestazione CSV “ Primavera del Volontariato “, Convegno Osp. S. Carlo su “ Diabete e Reumatismi “, Convegno di “ Endocrinologia”, Incontro con ACIIL (Ass. Ciechi Civili) su “ Retinopatia Diabetica “ e costituzione apposita Ass.ne congiunta per attività di Prevenzione della cecità, sosta Camper Novo per Campagna “ Diabete e Cuore “, Convegno Sala Consiglio Prov.le di Urologia d'intesa con ANDE (Ass.ne Naz.le Donne Elettrici); Irsina (Mt) Convegno presso il locale Centro Anziani, Pignola (Pz) Convegno su “ L'altra faccia di Penelope “, Avigliano (Pz) Passeggiata d'intesa con Ass.ne Cuore e Salute, Rivello (Pz) Convegno “ Diabete e dintorni “, Melfi(Pz) Giornata Mondiale del Diabete congiuntamente all'AGGD, Matera Convegno sulle Malattie rare, Convegno sulla Obesità, Giornata Mondiale del Diabete con il Lions Club e con lo stesso altra giornata di screening, Convegno Naz.le FAND su “ Sanità e Futuro”; sempre a Matera partecipazione all'Open day del CSV; inoltre molte sono state le Audizioni presso la Comm.ne Reg.le riguardante le

problematiche sul Diabete. Alle suddette iniziative vanno aggiunti i molteplici impegni relativi allo "Screening sulla Retinopatia Diabetica" ancora in corso; quelli relativi all'aggiornamento e approvazione del nuovo Statuto associativo, così come convenuto col CSV locale, secondo le nuove norme dettate dalla Riforma del Terzo Settore;

oltre agli impegni Istituzionale e in particolare le riunioni della Commissione Regionale Diabete. Ovviamente, alle attività svolte in sede locale, vanno ad aggiungersi i molteplici impegni derivanti dalla carica nazionale e riferiti ai Direttivi Naz.li FAND, alle iniziative cui si è partecipato quale ospite delle Case Farmaceutiche e più recentemente all'interessante e proficuo incontro avuto con il neo Ministro della Salute On. Speranza.

in Calabria oltre alla normale e sistematica attività di supporto ai Centri di Diabetologia e nei rapporti istituzionali e all'espletamento delle attività derivanti dalla carica in seno all'Uff. di Presidenza Fand, le iniziative più significative sono state:

Soggiorno Educativo 21- 27 Agosto per Giovani e Adulti con Diabete tipo 1 "In Vacanza Dal Diabete" presso Hotel Perla del Golfo a Terrasini;

Convegno 25 settembre Reggio Calabria "L' Applicazione del Piano sulla Malattia Diabetica e il ruolo delle Associazioni nella Regione Calabria;

4 ottobre Giornata del Diabete con la presentazione del progetto per le scuole "Viaggio in Zuccherolandia";

6 dicembre Corso Diabetico Guida.

n Sicilia iniziative mirate ai percorsi scolastici, ma anche, più in generale, rivolte alla tutela delle Persone con diabete; particolarmente interessanti e degne di menzione sono state rispettivamente:

plurime missioni a Palermo per incontri presso l'Assessorato alla Sanità;

missione ad Agrigento (AMADIAB);

missione a San Piero Patti presso l'Ass. Diab.Nebroideac con il Pres.P.Lopresti;

missione a Catania per incontrare la locale Ass.ne;

missione a Partinico presso il reparto di Diabetologia;

missione a Palermo per Convegno OSDI.

Tante e non tutte indicate, o indicate in modo sintetico e approssimativo (secondo le informazioni fornite dai Coordinatori e/o dai Presidenti delle Ass.ni operanti sul Territorio), 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 quando sono già insorte complicanze molto gravi e invalidanti.

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:

- 17 gennaio Roma Lettera protocollo sui vaccini (consegna tramite LDM)
- 25 gennaio Milano BOEHRINGER incontri per definizione piano e proposta cane per fiuto diabete (1 disponibile per 1 Associazione)
-
- 2 febbraio Roma incontri per provare a fare un'unica sigla di pazienti Diabetici + lettera per MMG siglati da FAND-AGD-DiabeteFORUM e ANIAD
- 16 febbraio Peschiera del Garda presenza CONVEGNO
- 2/3 marzo Roma CDN e incontro con B.S.I. (Delle Piane)
- 19 marzo Roma incontro c/o POLIFRMA (Emoform Glic)
- 19/20 marzo Roma MSD Albino+Lina
- 20 marzo Roma MSD Albino
- 20 marzo Roma ALTIS Papaleo
- 22 marzo Roma NOVO Lina e/o... Benini? Papaleo?

- 29-31 marzo Pesaro Assemblea FAND (tutti)

- **aprile PASQUA e organizzazione CDN Arezzo (organizzato e sponsorizzato da B.S.**
- fine aprile Verona CSV a proposito del Terzo Settore
- maggio Arezzo CDN e cessione 'rappresentanza a eventi e inviti' a BENINI
- 31 maggio Padova Relazione al Convegno URGO "Nuove Tecnologie ed Evidenze cliniche nel trattamento delle lesioni del Piede Diabetico"

- 10 luglio Sesto Fior.no invito Lilly Italia "da 60 anni insieme, per la vita" (Labaguer)
-
- luglio Roma riunione plenaria Ass. volontar. ConGiulia Grillo/Benini&Papaleo
- 10 Settembre Roma Presentazione Campagna Nazionale di Prevenzione Malattie Ottico Retiniche (Delle Monache)
- 25 Settembre Alessandria Sala Consiglio Comunale Tavola Rotonda " Il Diabete non deve fermarci " (Relazione Presidente Fand)
- Settembre Milano Incontro nuovi Responsabili BOEHRINGER per Prog. Steatopatie
- 17 / 18 ottobre Roma Patient Digital Health Award
- 19 / 20 ottobre Roma Consiglio Direttivo Nazionale Fand
- Ottobre Reggio Calabria Presentazione Progetto " ZUCCHEROLANDIA " (Benini)
- 25 / 26 ottobre Milano " Comunicazione nel paziente diabetico " c/o NH Hotel a cura del Sole 24 ore
- 8 novembre Milano FARMACI BIOLOGICI a cura Motore Sanità (Tamara Grilli)
- 11 novembre Milano HIGHWAY DIABETES IL PAZIENTE AL CENTRO? (Tamara Grilli)

- 14 novembre Roma "DIABETE INFANTILE. UNA PATOLOGIA "LUNGA TUTTA LA VITA" IL

PUNTO TRA SENSIBILIZZAZIONE E NECESSITA' LEGISLATIVE" TOSIN

- **14 novembre** **Milano** **Al cuore del DiabetesCities Changing (Tamara Grilli)**
-
- **- 21 novembre** **Roma** **"Curare è prendersi Cura, la salute al centro" / Lina?**
- **- 21/22 novembre** **Rimini** **VIII Congresso Nazionale Senior Italia FederAnziani**
/Benini
- **- 21/23 Nov.** **Bologna** **Congresso AIOP**
(Giancarlo Dei/Benini)
- **26 novembre** **Roma** **Facciamo Luce sull'Assistenza Psicologica nel**
Diabete T 1 in età pediatrica"/Lina
-
- **- 27 novembre** **Roma** **Ministro della Salute**
(Consiglio Presidenza FAND)
- **- 28 novembre** **Roma** **Rapporto annuale sulla Farmacia / Lina**
- **30 novembre** **Peschiera d/g** **Diabetico Guida (Cappon/Caristia- Ass Veneto)**
- **- 4 dicembre** **Roma** **"TuxNoi – Il valore solidale della**
vaccinazione"/Lina
- **- 6 dicembre** **R. Calabria** **Diabetico guida /VIOLI**
- **- 12 dicembre** **Matera** **Sanità del Futuro /Papaleo (con Benini,**
Labaguer, Anastasio)
-
- **- 13 dicembre** **Milano** **Evento Innovativo Modello Health Optimizing /**
Tamara
- **- 13 dicembre** **Vercelli** **Intitolazione Biblioteca Ist. Agraria a Egidio Archero**

- FONDAZIONE ROCHE a Roma o Milano/marzo/aprile

*chiesto incontro da LABAGUER con Pres. FEDERFARMA
per un venerdì a Torino*

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 quattro 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 che di spesa sanitaria. A tal proposito e in attesa che si possa avere un impegno più deciso in termini di "Educazione Terapeutica", così come peraltro è espressamente stabilito dalla Legge 115/87, stiamo tentando di sopperirvi attraverso idonei corsi per inserire nei nostri quadri dirigenti figure quali il "Diabetico Guida" o "Tutor", per tentare di avere almeno una sorta di "Educazione Sanitaria", ovviamente laddove i Centri Diabetologici ce lo consentono, oltre che quale stimolo al Legislatore, perché possa valutarne l'efficacia e stabilirlo semmai attraverso apposite normative

Di sicuro interesse, inoltre, le pubblicazioni sul CORRIERE DELLA SERA nel mese di gennaio 2019 di un banner-adesivo con il logo FAND; così come la campagna sui rischi cardiovascolari del diabete d'intesa con la Boehringer e la Lilly; con i loghi delle stesse Aziende è stato distribuito, nel periodo natalizio, il 'ditone segnalibro' in tantissime librerie MONDADORI in tutta Italia. Un'ingente quantitativo dello stesso segnalibro, accompagnato da locandine, è poi stato consegnato in sede per la distribuzione alle Associazioni durante eventi e loro manifestazioni. Inoltre, in luglio, è stato pubblicato l'articolo di un quarto di pagina (con logo + foto libro Trent'anni) sul SOLE 24 ORE, edizione SPECIALE DIABETE; e, infine, a novembre, ne è uscito un altro su LA STAMPA, in occasione della Giornata Mondiale del Diabete.

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

L'impegno dal quale cerchiamo di non transigere mai è rappresentato dalla Prevenzione e dalla 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 e la concreta effettuazione dell'Educazione Terapeutica (un diabetico consapevole e

capace di autogestirsi è esso stesso veicolo di risparmio per l 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 (a cui stiamo, per quanto possibile, provvedendo da soli, come sopra citato); con l'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; intendiamo promuovere 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; infine rendere sempre più efficace e sistematica l'attività delle speciali Commissioni Regionali sul Diabete, insediandole laddove ad oggi non sono presenti.

Questo nostro impegno 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 per 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.

Soprattutto 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 al presente ampiamente disattesi e che invece dovrebbero essere rispolverati e implementati, specie alla luce dei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) recentemente introdotti.

Occorre rendere più concreto il rapporto Ospedale-Territorio, nella logica di avere " Meno Ospedale e più Territorio", come abbiamo voluto intitolare il Manifesto Fand, consolidando e 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 fatto cadere nell'oblio, nonostante i buoni propositi più volte assunti in sede di Istituto Superiore di Sanità.

Una strategia, la nostra, 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 alla discriminazione rispetto all'applicazione della Legge 104/1992. Il tutto, ovviamente, superando l'attuale discriminazione presente sul territorio nazionale , dove si registrano tante Sanità

diversificate a seconda della Regione, a causa della modifica del Titolo V della Costituzione, che di fatto ha determinato il federalismo solamente nel comparto della Sanità.

GLI STAKEHOLDERS

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, in sinergia coi diversi Stakeholder, facendo leva , per quanto possa essere a carico FAND , sulla 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.

Il Codice Etico, quindi, è lo strumento finalizzato, come è giusto e opportuno, alla trasparenza non solo 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 , perciò continuiamo ad impegnarci per il rilancio e l'irrobustimento del sito FAND, che vorremmo venisse più assiduamente partecipato, oltre alle positive sperimentazioni che andiamo verificando quotidianamente sul muro di Facebook, che andrebbero meglio strutturate per non trasformarle in semplici occasioni per rappresentare “ stati d'animo “ o per scaricare “ tensioni e malumori “.

Questi strumenti devono mirare sempre più a limitare gli eventuali danni spesso causati dal 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.

In estrema sintesi la formazione cui vogliamo ambire deve mirare a fissare alcuni concetti su cui da tempo il CSV- Centro Servizi al Volontariato- è impegnato a sollecitare e che ribadiamo devono essere i nostri obiettivi:

- *Io, Noi, l'Associazione-Solidali si nasce, Associazione si diventa*
- *E 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, che gli associati possano riconoscersi nell'associazione stessa, in cui sentirsi attori pienamente coinvolti, per poter creare relazioni e partnership forti con istituzioni esterne sia pubbliche sia private.

Questa formazione non può e non deve prescindere dalla necessità, prima ancora che dall'opportunità, di saper comunicare all'esterno, oltre che fra i soci e quanti si avvicinano all'Associazione, il 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.

Anche per questo avevamo avviato, e vorremmo poter insistere con i nuovi Governanti, un'interlocuzione parlamentare perché venga proposta un'apposita Interrogazione che, riepilogando le motivazioni riferite al fenomeno in crescendo del Diabete in età evolutiva con le inevitabili ripercussioni sul normale iter di vita del ragazzo specie in età scolare, impone la predisposizione coinvolgente di un insieme di Soggetti e principalmente l'istituzione di una "Figura Responsabile per la Salute" durante la permanenza a scuola del ragazzo, analoga a quella già presente della Figura del Responsabile alla Sicurezza.

PROIEZIONI E PROSPETTIVE

La presente stagione con poche luci e tante ombre non ci consente di guardare al futuro con ottimismo, non solo per le presenti difficoltà che ha visto in trincea il comparto sanità, ma anche per la mancata implementazione da parte delle Istituzioni internazionali e nazionali di importanti provvedimenti, di cui possiamo portar vanto, quali : Risoluzione ONU , Giornata Mondiale del Diabete, Mozione bipartisan di alcuni Parlamentari , Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete, Piano Nazionale Diabete.

A questo quadro d'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 portata, specie in tema di autocontrollo della malattia, per rendere la Persona con diabete più libera e meno condizionata, ma anche in tema di Ricerca; la nostra azione non può limitarsi al dare il supporto a queste pur lodevoli iniziative, ma deve 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"; sempre valida, pertanto, la Dichiarazione di S. Vincent del 1989, da riprendere e rilanciare, attraverso 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 l'Italia, pur essendo 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.

L'Educazione Terapeutica del paziente è fondamentale, quindi, e pone a tutti i professionisti della Salute la necessità d'imparare una nuova abilità, quella di educare.

Un'educazione che ispirandosi ai principi della terapia cognitivo- comportamentale venga applicata alla pratica clinica; un esempio viene dal soggetto obeso affetto da diabete, oppure a rischio di svilupparlo, a cui bisogna saper fornire utili indicazioni perché sappia motivarsi senza far ricorso a "facili" ricette o a logiche "miracolistiche", ma affronti 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 fin 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 e impegnato coordinamento della Dr.ssa Paola Pisanti, dovrà essere oggetto di concreta applicazione. Ha riguardato punti fondamentali circa l'assistenza specialistica ambulatoriale, l'aggiornamento delle malattie croniche e 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 dall'accelerazione di una ricerca che faccia fare un balzo in avanti alla cura del Diabete, fino all'affrancamento dalle limitazioni ancora oggi esistenti, facendo sì che il Diabete non sia più una schiavitù.

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, soprattutto affinché 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 un’assistenza che rispetti la dignità del malato e delle categorie più deboli.

Un impegno, quindi, che sappia stimolare 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 breve, 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 e indispensabile avere spazi di partecipazione e di coinvolgimento attivo nei processi decisionali.

Occorre, altresì, essere consapevoli che l'attuale frastagliato scenario in cui si muovono le diverse Associazioni di Pazienti non può reggere al confronto istituzionale; in modo particolare anche alla luce della diversa e più stringente normativa dettata dalla Riforma del Terzo Settore, che indurrebbe a mettersi insieme e fare “ Massa critica “ , mirando ad un’unica 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 assistenza e cura più omogenee e più immediate.

Dobbiamo insieme, senza reticenze o puerili atteggiamenti, farci informare- come annualmente amiamo ripetere e come facciamo anche in questa circostanza in quanto ci sembra che non abbia fatto fin qui molta breccia- dal motto del Maestro Muti: “...chi suona stona, chi non suona critica...”.

Per tentare un aggiornamento del nostro modo di essere e di agire , potremmo fare nostro il motto dell’Azione Cattolica: “PRESENZA, PARTECIPAZIONE, TESTIMONIANZA “.

Il Presidente

Prof. Albino Bottazzo

(in collaborazione con il Segretario Dr. Antonio Papaleo)