



ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI

BILANCIO SOCIALE

ANNO 2020

Uffici: 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, siamo tuttora consapevoli della sfida cui ci sottoponiamo nel 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. Il documento 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, ricordiamo la pandemia COVID-19 che di fatto ha quasi bloccato le attività di volontariato, impedendoci di svolgere sul territorio le molteplici iniziative informative e formative già rese note nel bilancio del 2019.

Inoltre, continuano a impegnarci le modifiche ancora in itinere della Riforma (DL 117/2017) del Terzo Settore, per la quale abbiamo dovuto non farci trovare impreparati, dedicando perciò molto tempo al dibattito e al confronto al nostro interno e con le strutture preposte, quali il CSV, fino ad arrivare all'approvazione del nuovo Statuto FAND il 3 ottobre 2020, nell'assemblea straordinaria svoltasi a Gabicce Mare (PU). Contestualmente è stato eletto nuovo presidente nazionale il Dott. Emilio Augusto Benini, che nel suo primo discorso ha ringraziato il past president, Prof. Albino Bottazzo, dell'impegno e della dedizione che ha profuso per portare la FAND ad essere una grande Associazione e spera di onorare al meglio questa 'mission' che gli ha lasciato in eredità; su tutto quanto, inoltre, permane il clima pesante, più volte denunciato, della disarticolazione che continua a insistere nel contesto della diabetologia in tutte le Regioni.

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 si profilano all'orizzonte e che vorremmo affrontare insieme come Pazienti Diabetici organizzati, tant'è che abbiamo avviato alcuni incontri a livello nazionale, al momento sospesi per la pandemia in atto, con le Associazioni più rappresentative, proprio per poter verificare, ognuno al proprio interno, l'applicazione delle normative delle 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 sono 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 riscontra non solo tra una Regione e un'altra, ma fra le diverse ASL, se non addirittura fra i Distretti - , si vanno aggiungendo quelle ultime, riferite alle cosiddette "Farmacie di Comunità": su questo abbiamo avviato una riflessione con CittadinanzAttiva con cui stiamo valutando modalità di collaborazione, specie con l'organismo del CnAMC di cui siamo da sempre parte importante.

Nel 2019, nell'incontro con il Ministro della Salute, On. Roberto Speranza, gli abbiamo consegnato il nostro Manifesto "*Più territorio meno Ospedale*", affinché se ne facesse carico sia per investire nel territorio sia per riparare alla falciatura tuttora in corso dei Centri di Diabetologia che, se ancora operativi, presentano carenza di personale, in particolare dell'infermiere dedicato e del team necessario all'Educazione Terapeutica del Paziente, come pure prevede espressamente la Legge 115/87 e non da ultimo il Piano Nazionale sulla malattia Diabetica.

Il nostro Manifesto, che è un'esplicitazione e contestualizzazione di alcuni punti del *“Manifesto dei Diritti e dei Doveri delle persone con diabete”*, ha anticipato le criticità del sistema sanitario che la pandemia COVID-19 ha messo in evidenza: una Sanità troppo spesso ospedalocentrica a danno del Territorio al quale le importanti risorse che arriveranno dall'Europa possono dare una grande opportunità di cambiamento e rafforzamento. Come diciamo noi di FAND, più territorio meno ospedale.

È dunque necessario che il Servizio Sanitario Nazionale ripensi le modalità per prevenire e sconfiggere una cronicità carica di complicanze, spesso sottovalutata nei suoi costi umani e sociali.

Oggi sappiamo tutti come il COVID abbia pesato sulle persone con diabete, prima di tutto in termini di mortalità che come pazienti fragili hanno subito più di tutti gli altri nella prima fase dell'epidemia; poi sull'assistenza sanitaria: non ha creato il problema ma ha evidenziato in modo drammatico la fragilità dell'assistenza alle persone con diabete, che ha come effetto l'interruzione della continuità terapeutica e dei controlli diagnostici fondamentali per noi malati cronici, che o non esistono o con difficoltà sono applicati.

Ne consegue che molte persone tendono ad abbandonare le cure per cause molteplici, come:

- risiedere in piccoli Comuni e perciò spesso impossibilitati a muoversi verso i centri di diabetologia;
- evitare lunghi tragitti con mezzi di trasporto affollati e insicuri e anche pericolosi accessi presso gli ospedali, il più delle volte chiusi poiché trasformati in ospedali COVID;
- mancanza di familiari che possano accompagnare.

Riteniamo che il territorio possa e debba farsi carico di questa sottovalutazione attraverso l'integrazione con i MMG (Medici di Medicina Generale) e l'uso della Telemedicina, perché - come recita l'art. 32 della nostra Costituzione - *“la salute è fondamentale diritto dell'individuo ed interesse della comunità”*; in particolare auspichiamo che, rivalutando i territori, la Sanità torni a dare uniformità di risposte ai bisogni delle persone con diabete senza creare diabetici di serie A e diabetici di serie B: *“Dimmi dove vivi e ti dirò come sei curato”*.

Oltre a quanto sopra espresso, rileviamo altre due importanti criticità:

- la chiusura degli ospedali perché divenuti COVID impedisce la continuità terapeutica fondamentale per la cura della malattia diabetica;
- la conseguente mancanza di prevenzione delle complicanze, che avviene attraverso gli esami specifici per i diabetici e che, se correttamente programmati, consentono di controllare l'eventuale evolversi delle complicanze a danno o degli occhi o del sistema cardio circolatorio o del piede, e altro.

In questa situazione COVID, invece, molti esami vengono rinviati a data da destinarsi o molto lontani nel tempo, quindi poco efficaci, perdendo la specificità di essere esami di prevenzione delle complicanze.

Bisogna insomma 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 e tuttora estremamente valida e 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 ed uniforme, 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 non implementate affatto in modo sollecito e puntuale.

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 complicanze. Queste le ragioni che ci hanno spinto a realizzare per il passato questo Documento e che ci inducono ad insistere anche con l'edizione 2020, vedendo in questo 'mezzo' un modo per ribadire, con trasparenza e semplicità, chi siamo, cosa facciamo e come intendiamo esaltare la nostra identità, proiettandola verso un futuro più evoluto; per questo seguiamo lo stesso 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, Dr.ssa Vera Buondonno, poi dal Prof. Egidio Archero, purtroppo concluso dalla sua tragica morte, per poi passare al Prof. Albino Bottazzo e ora al nuovo presidente, Dott. Emilio Augusto Benini.

Questi nostri amici indimenticabili e indimenticabili sono ancora oggi ricordati e ringraziati per la passione e la dedizione alla causa, causa che necessita ancora di un impegno solido e quotidiano, come ha affermato al suo insediamento il Dott. Emilio Augusto Benini. Un impegno che chiede a tutti, nessuno escluso, di informarsi sempre meglio all'assunto "Cogliere la sfida del futuro forti dell'esperienza del passato", perché, come si è dimostrato attraverso il traguardo del decennale del "*Manifesto dei Diritti e dei Doveri della Persona con Diabete*" vissuto nel 2019, è su questa "Magna Charta" che bisognerà puntare per meglio corrispondere alle aspettative non solo dei Soci ma dell'intera popolazione dei diabetici.

Fare squadra, FORTES ET IUNCTI, è la strategia che deve guidare 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 -, 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, 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: il documento evidenzia che 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, 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 da qualche anno, i Quadri della FAND di un "BOOK FAND", una sorta di "FINESTRA SUL DIABETE" aggiornabile e implementabile nel tempo, 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 un'insufficiente o assente educazione terapeutica, causa prima della cattiva gestione. Da qui anche il ripristino in FAND del Comitato Tecnico Scientifico, che ha predisposto il Book e ha avviato anche percorsi che possano dotare i territori della figura del "Tutor", o "Diabetico Esperto", attraverso specifici corsi, alcuni dei quali già svolti, da aumentare per sopperire all'incapacità delle Istituzioni di predisporre attivamente l'educazione del paziente.

Secondo i sistematici rapporti emanati dall'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 indiretta nel nostro Paese, con circa 120mila decessi; circa il 10% della spesa sanitaria è destinata alla terapia e alla cura del Diabete, senza considerare la spesa sociale quando 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 opera e s'impegna facendo costante riferimento ai Valori propri del Volontariato Sociale che si racchiudono nell'assunto che ci piace ribadire:

"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, dall'età e dal pensiero politico e culturale, 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 "*Più Territorio Meno Ospedale*" 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 un 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, proprio dell' "attivismo civico".

Fondamentale è pertanto il nuovo Statuto dell'Associazione, approvato a Gabicce Mare il 2 Ottobre 2020, 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 e 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.

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 dei Consigli Direttivi Nazionali online, con la nuova e utilissima modalità del webinar, oltre a diversi Consigli di Presidenza, per predisporci opportunamente alle nuove normative dettate dalla Riforma del Terzo Settore, guidati anche dai tecnici del CSV operanti a Roma; 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 ci ha imposto un sollecito chiarimento statutario, 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 non perdere la qualifica di Ente Morale, che la FAND vorrebbe mantenere.

Tanto non solo per darci una struttura ben inquadrata, ma anche per perseguire obiettivi che aiutino il superamento degli ostacoli che spesso incontriamo, quali la redazione di un Bilancio Consolidato e il controllo dei soci realmente iscritti e assicurati dalla polizza vita.

Con il nuovo Statuto ci siamo dati un programma riorganizzativo che, valutando le realtà territoriali, punta a realizzare una diffusa campagna di proselitismo per il rilancio complessivo della FAND.

Per questo, inoltre, si richiedono alle sedi decentrate la programmazione e il reale svolgimento delle iniziative sul territorio, che risultano essere alquanto numerose e di grande spessore, al punto da evidenziare e 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".

Ovviamente la situazione particolarissima determinata dalla pandemia COVID-19 ha di fatto ridotto al minimo o addirittura azzerato le attività delle associazioni locali, ma attraverso l'utilizzo degli strumenti telematici e dei social si sono mantenuti o anche aumentati i contatti con gli associati e con le Istituzioni operanti nella Sanità.

Tanti i webinar che la Presidenza e i Consiglieri e i Presidenti locali hanno organizzato o a cui hanno partecipato anche come ospiti, permettendo di scoprire una nuova modalità comunque efficace e partecipativa. Tanti gli argomenti riguardanti le molteplici problematiche del diabete e della sua gestione, anche all'interno di progetti di cui la FAND fa parte, come *Cities Changing Diabetes*, che ha presentato a maggio la 'Carta di Milano sull'Urban Obesity', problema strettamente connesso al diabete: in Italia l'eccesso di peso colpisce il 46% degli adulti e il 24% degli adolescenti!

Il webinar che ha chiuso l'anno con gusto è stato quello del menu di Natale della nutrizionista dell'associazione di Pesaro, Dott.ssa Cecchi.

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. 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, cerchiamo di sopperirvi attraverso idonei corsi per inserire nei nostri quadri dirigenti figure quali il “Diabetico Esperto”, o “Tutor”, per tentare di avere 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.

Dopo gli articoli usciti nel 2019 su 'Il Corriere della Sera', 'La Stampa' e 'Il Sole 24 Ore', a dicembre 2020 ancora su 'Il Sole 24 Ore' è stata pubblicata una pagina nell'inserto SALUTE col programma presentato a Gabicce dal neo Presidente Benini.

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 la spesa sanitaria e sociale, in quanto non induce o rallenta l'insorgenza delle complicanze); con una legislazione ad hoc per individuare i cosiddetti “Diabetici Esperti”, 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 dedicato alla malattia diabetica; ripristinare l'Osservatorio della malattia diabetica, peraltro allertato e successivamente inattivato; infine, rendere sempre più efficace e sistematica l'attività delle speciali Commissioni Regionali sul Diabete, insediandole laddove non ancora 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 dell'Obesità, particolarmente presente nella popolazione in età evolutiva e soprattutto con basso livello d'istruzione e al Sud del Paese: 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) e 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 appunto *“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 'Progetto IGEA (Integrazione, Gestione e Assistenza) per il Diabete', anche questo caduto 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 all'abbattimento degli ostacoli burocratici per il rinnovo della patente di guida, per la concessione dei permessi ai lavoratori diabetici costretti a sottoporsi a presidi diagnostici e terapeutici, per la discriminazione rispetto all'applicazione della Legge 104/1992. Il tutto, ovviamente, superando l'attuale discriminazione presente sul territorio nazionale, dove si registrano Sanità diverse 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

La FAND intende continuare e sviluppare questa sfida, 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 le compete, sulla stretta osservanza del Codice Etico di cui si è dotata, da implementare e da far rispettare, in una logica fiduciaria con i suoi stakeholder, vale a dire 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, deve essere lo strumento finalizzato 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 del Diabete e del diabetico, supportata anche per specifici progetti ed eventuali grants incondizionati che l'industria in generale o Enti o 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 del sito FAND, che vorremmo venisse più assiduamente seguito, oltre alle positive sperimentazioni 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 per 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 attuali 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 ripetiamo, 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 però 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"*. Resta 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 grazie anche alla L 115/87, 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 l'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, perché 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”.

FORTES et IUNCTI

Il Presidente Nazionale

Emilio Augusto Benini