

**XIX CONGRESSO NAZIONALE AMD**  
**ROMA 29 maggio- 1 giugno 2013**

Sessione **DIABETE ITALIA**

**IL RUOLO ATTIVO**  
**DEL VOLONTARIATO**

Egidio **ARCHERO**

Presidente **FAND ASSOCIAZIONE ITALIANA DIABETICI**

Membro **COMITATO COORDINAMENTO DIABETE ITALIA**

# IL RUOLO delle ASSOCIAZIONI

Dalla protesta alla proposta : **conoscere per agire**

- NEL 1982 **Roberto Lombardi**, con altri amici diabetici, fonda la **FAND Associazione Italiana Diabetici** con l'intento di dare organica rappresentanza alle Associazioni di cittadini diabetici isolate . **Nasce così la DIABETOLOGIA SOCIALE ITALIANA.**
- Nel marzo del 1987 il Parlamento italiano approva la **Legge 115 “DISPOSIZIONI PER LA PREVENZIONE E LA CURA DEL DIABETE MELLITO “**  
**ART 9....LE UNITA' SANITARIE LOCALI SI AVVALGONO DELLA COLLABORAZIONE E DELL'AIUTO DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO .....**

- > **Dichiarazione di SAINT VINCENT 1989**
- > **GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE 2006 ONU**

**...la pratica dell'autocontrollo, approccio vincente degli anni "80**

- Uno dei primi sostenitori del coinvolgimento del paziente nella cura del proprio diabete è stato il **prof. BRUNO BRUNI**, da assistente a Primario all'Ospedale Maria Vittoria in Torino), che si è soprattutto occupato dei rapporti tra psiche e diabete e di informazione-educazione, "vista dall'altra parte"
- Egli ha costituito nel **1989 il "Museo del diabete"**,

# Associazione Diabete Italia

... Fondata nel 2004 dalle due Società scientifiche diabetologiche italiane (AMD – Associazione medici Diabetologi e SID – Società Italiana Diabetologia), oggi Diabete Italia è una organizzazione che raccoglie i soggetti interessati al mondo diabetologico: medici, operatori, professionisti, volontari.

- Nel 2011 organizza a Riccione la **PRIMA CONFERENZA NAZIONALE SULDIABETE** .
- Il 12 e 13 MAGGIO a Bologna si è svolta la **TERZA CONFERENZA NAZIONALE SUL DIABETE** .
- **Nel 2013 la FAND Associazione Italiana Diabetici entra in DIABETE ITALIA**

## Piano Sanitario nazionale 2011-2013 ...

....il diabete esempio paradigmatico di malattia cronica richiede la messa a punto di prototipi di CLINICAL GOVERNANCE .....

*... E' oggi riconosciuto che un sistema di approccio multidisciplinare e multiprofessionale , che agisca da collettore tra la medicina primaria ed i livelli specialistici secondari, con il coinvolgimento (empowerment )del paziente , possa essere in grado di ottenere i migliori risultati ...*

Novembre 2012 **INDAGINE CONOSCITIVA** sul  
**DIABETE**  
**XII COMMISSIONE SANITA' del SENATO**

*fotografa lo stato di forti diseguaglianze regionali  
nella cura delle persone con diabete*

- **A febbraio 2013 viene pubblicato in G.U. il Piano Nazionale del Diabete.**
- ***Il Piano nasce dall'esigenza di sistematizzare a livello nazionale tutte le attività nel campo della malattia diabetica al fine di rendere più omogeneo il processo diagnostico terapeutico***

# Piano nazionale del Diabete:

**i dieci obiettivi** G.U. 7 febbraio 2013

- □ **Il PND definisce 10 obiettivi generali, declinati in obiettivi specifici e linee di indirizzo prioritarie:**
- **... strategie e metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni**
- **Rendere omogenea l'assistenza**, prestando particolare attenzione alle **disuguaglianze sociali** e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria sia per le persone a rischio che per quelle con diabete

# Piano nazionale del Diabete: i dieci obiettivi

G.U. 7 febbraio 2013

..Organizzare e realizzare le **attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza**, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

Aumentare e diffondere le **competenze tra gli operatori della rete assistenziale ...** per una gestione efficace ed efficiente, centrata sulla persona

Promuovere **l'appropriatezza nell'uso delle tecnologie**

**Piano nazionale del Diabete:  
i dieci obiettivi G.U. 7 febbraio 2013**

- **10. Favorire varie forme di partecipazione, in particolare**
- **attraverso il coinvolgimento di Associazioni riconosciute di persone con diabete,**
- **sviluppando l'empowerment delle persone con diabete e delle comunità**
- **NB: il PIANO NAZIONALE DIABETE ripete 47 volte la parola Associazioni**

## ***CONOSCERE per agire ... AGENAS, AIFA alcuni altri attori del SISTEMA DIABETE***

Le Associazioni Nazionali dei pazienti devono intervenire nei processi decisionali che riguardano il diabete

### ■ ***L'AIFA:***

dialoga ed interagisce con la comunità delle associazioni dei malati e con il mondo medico-scientifico e delle imprese produttive e distributive;

***E' FONDAMENTALE la PARTECIPAZIONE di RAPPRESENTANTI delle ASSOCIAZIONI ai TAVOLI AIFA***

- **assicura la unitarietà nazionale del sistema farmaceutico d'intesa con le Regioni;**
- **provvede al governo della spesa farmaceutica** in un contesto di compatibilità economico-finanziaria e competitività dell'industria farmaceutica;
- **garantisce l'accesso al farmaco e il suo impiego sicuro ed appropriato come strumento di difesa della salute;**

# **1 La percezione sociale del diabete ieri : malattia dei ricchi o del benessere ...**

***Sono poche oggi le persone che credono ancora che il diabete sia la malattia dei ricchi crapuloni ...***

***le persone con diabete 2, ad esempio. sono consapevoli che i cardini principali della terapia sono l'alimentazione e l'attività fisica .***

## **2 La percezione sociale del diabete oggi : malattia contagiosa? Noo !!!! Pericolosa ? Mah...sì .!!!**

Si parla tanto di prevenzione e di stili di vita, troppo poco delle complicanze

***Nella realtà* il diabete causa ogni anno nel nostro Paese :**

**75.000 infarti,**

**18.000 ictus,**

**20.000 insufficienze renali croniche,**

**5.000 amputazioni degli arti inferiori,**

**18.000 morti.**

*Criticità > LEA ... dal Decreto del Consiglio dei Ministri 29  
Novembre 2001 al DECRETO BALDUZZI del 30 dicembre 2012*

## Balduzzi vara i nuovi Lea. Stop agli esami "inutili". Entrano 110 malattie rare e 5 croniche

- *“la determinazione dei **livelli essenziali, LEA**, delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale” (articolo 117, Costituzione), I LEA competenza esclusiva dello Stato*
- **Errani: "Senza chiarezza sui fondi, niente Lea**  
*Per il presidente delle Regioni "Ogni iniziativa di politica sanitaria, si tratti di standard ospedalieri, di appropriatezza o di ridefinizione dei Lea, deve poggiare su un quadro certo di risorse".*
- **I NUOVI LEA, INFATTI, RIMANGONO SULLA CARTA .**

*Criticità* ... **Bisogni e risorse : senza  
dati certi difficile programmare**

Molte regioni non hanno attivato un Registro regionale del Diabete ....

- No ai tagli lineari in sanità
- Razionalizzare per ottenere il massimo risultato dalle risorse disponibili
- Agire secondo modelli costo-beneficio, costo-opportunità ed altri complicati modelli >HTA mutuati dal contesto economico

## ***Dalla frammentarietà dell'associazionismo alla regionalizzazione in Federazioni e Coordinamenti***

### **Rafforzare e qualificare la partecipazione delle associazioni ai processi decisionali a livello regionale**

- Le ASSOCIAZIONI per loro intrinseca finalità ,  
come «**operatori sul campo**» sono in grado
- di ascoltare i bisogni delle persone con diabete
- di verificare le carenze del sistema socio-sanitario  
a livello locale e regionale .
- Esse devono diventare interlocutori preparati e  
credibili per i decisori politici e sanitari .

## ***OBIETTIVO > Corsi di formazione per responsabili e consiglieri delle Associazioni***

### ***Il volontariato non e' solo solidarieta' e sussidarieta'***

Accanto alla vocazione sociale delle associazioni, si va diffondendo la consapevolezza che

***1- le azioni di protesta e di denuncia servono, ma non bastano***

***2 – occorre essere in grado di valutare il quadro legislativo esistente, il tipo di organizzazione sanitaria del territorio o della regione***

***3 – necessità di elevare il livello di conoscenza del governo della spesa sanitaria e delle azioni di buona politica sanitaria per i dirigenti, ed i responsabili delle nostre Associazioni***

# ***OBIETTIVO > Conoscere per ... AGIRE in pillole***

**INDIVIDUAZIONE DEI DECISORI > RELAZIONI TRASVERSALI**

## **> LOBBYING**

**Lobbying = attività esercitata da un'organizzazione, per orientare la classe politica a prendere decisioni che ne favoriscano gli interessi**

■ **Le ASSOCIAZIONI devono** sviluppare strategie e programmi specifici per gestire e orientare il processo decisionale, politico e legislativo. a livello regionale

■ **A livello regionale diversi decisori**

■ **Assessore e Dirigenti di settore** COMMISSIONI REGIONALI SANITA'

■ **COMMISSIONE REGIONALE DIABETE > CONSULTIVA**

■ **ASO e ASL , DISTRETTI SOCIO-SANITARI**

■ **COMITATI DIABETOLOGICI AZIENDALI**

# ***OBIETTIVO> Conoscere per ... AGIRE in pillole***

*Il volontariato... non e' solo solidarieta' e sussidiarieta*

- **AZIONI** : Monitoraggio legislativo
- Mappe analitiche dei decisori
- Relazioni trasversali in ambienti politico-istituzionali
- **STRUMENTI** Audizioni , interrogazioni, interpellanze
- Elaborazione di libri bianchi e dossier informativi p.e. **CITTADINANZATTIVA e CnaMC**
- Creazione e gestione di gruppi d'opinione e pressione