

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