

Diabete Italia

Il network italiano per un approccio globale al diabete



Umberto Valentini

umberto.valentini@gmail.com

Presidente Diabete Italia

Parole chiave: diabete italia, social network, cura, diabete

Key words: diabete italia, social network, care, diabetes

Il Giornale di AMD, 2011;14:77-80

Riassunto

Le società scientifiche di diabetologia, le associazioni di volontariato, gli infermieri, i podologi, i pediatri hanno dato vita nel 2002 al network italiano "Diabete Italia" per un approccio globale al diabete. Diabete Italia opera in ambito sociale a difesa dei diritti dei diabetici alla buona assistenza ed alla salvaguardia del patrimonio assistenziale diabetologico italiano, promuovendo la diffusione delle informazioni e lo scambio di esperienze tra pari e rappresentando il variegato mondo del diabete davanti alle istituzioni nazionali e regionali.

Summary

Diabete Italia has been created in 2002 by Italian Scientific association/society of Diabetologists, Pediatrics, Nurses, Podologists and by Volunteer Associations, as the Italian social network for both, the defense of the rights of the people with diabetes and to potentiate the assistance organization for diabetes. Diabete Italia promotes the exchange of informations and represents the various compounds of diabetes in front of the national and regional Institutions.

Il nostro Paese si trova nella peculiare situazione, forse unica al mondo, di avere una legge a tutela dei diritti delle persone con diabete mellito (legge 115/1987)⁽¹⁾, una vivacità culturale espressa una ricerca scientifica riconosciuta a livello internazionale come una delle più prestigiose e di una rete di centri di assistenza, considerata tra le meglio organizzate e di un "terzo settore" impegnato in un'opera di assistenza capillare sul territorio: questa connotazione ha creato le premesse per una forte aggregazione di tutte le parti coinvolte nel combattere la malattia diabetica.

Sin dall'inizio degli anni 2000, le Società Scientifiche di Diabetologia (Associazione Medici Diabetologi- AMD e Società Italiana di Diabetologia-SID), si sono attivate per promuovere un grande cambiamento culturale nella sensibilità generale e nell'assistenza alla persona con diabete, che ha determinato, nel 2002 la nascita dell'associazione Diabete Italia. Il principale obiettivo era di realizzare la Giornata Mondiale del Diabete, coordinando le iniziative di sensibilizzazione della

popolazione sul problema del diabete nel modo più capillare possibile.

Diabete Italia si fonda sulla convinzione che l'unione di tutte le varie componenti, che ne rappresentano l'intero scenario possa conferirle maggior peso nei confronti delle Istituzioni per affrontare e risolvere al meglio i non pochi problemi delle persone con diabete mellito.

Diabete Italia è oggi una organizzazione che raccoglie medici, operatori, sanitari professionisti, associazioni di persone con diabete, a cui ha aderito recentemente anche la SIMG, la Società Scientifica dei medici di medicina generale.

Questa ampia partecipazione ne rappresenta la caratteristica più importante a cui si è giunti partendo da una visione condivisa dello scenario generale e da una forte sinergia tra AMD e SID, arrivando a realizzare una associazione realmente rappresentativa a 360° del mondo del diabete.

Diabete Italia è ora una sorta di piazza virtuale in cui si incontrano le sue diverse componenti, creando occasioni di sinergia, scambio di informazioni e di esperienze.

Diabete Italia ha come sua ragion d'essere:

- il miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone con diabete promuovendo l'equità, la congruità e l'adeguatezza dell'assistenza nelle diverse aree nazionali al fine di ridurre la disomogeneità assistenziale esistente in Italia
- la difesa e la promozione di una organizzazione assistenziale in grado di garantire efficacemente la prevenzione e la cura del Diabete e delle malattie metaboliche;
- la rappresentanza del "mondo del diabete" verso le istituzioni e l'opinione pubblica

Per raggiungere queste finalità Diabete Italia (DI) agisce attraverso la cooperazione tra i soci, promuovendo e sostenendo iniziative per la sensibilizzazione ed il

coinvolgimento dell'opinione pubblica di associazioni professionali e di categoria, di istituzioni pubbliche e private, di organismi regionali, nazionali ed internazionali, in relazione a problematiche sanitarie e sociali connesse in al diabete ed alle malattie metaboliche.

I prodotti di Diabete Italia

Giornata Mondiale

L'evento, istituito nel 1991 dall'International Diabetes Federation e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità⁽²⁾, viene celebrato in Italia dal 2001 con coordinamento AMD e SID e, successivamente nel 2002, grazie al coordinamento di Diabete Italia, che vede riunite le società scientifiche di diabetologia dell'adulto e pediatriche, i rappresentanti delle associazioni delle persone con diabete in età adulta ed in età pediatrica, i rappresentanti delle associazioni professionali degli infermieri e dei podologi, in una sorta di alleanza comune per la gestione delle problematiche cliniche e sociali delle persone affette da diabete.

Scopo della giornata è sensibilizzare ed informare l'opinione pubblica sul diabete ed in particolare sulla prevenzione primaria, cosa che come è noto, può risultare di straordinaria efficacia con un impegno relativamente poco oneroso, grazie all'adozione di un corretto stile di vita⁽³⁾.

Nelle principali piazze italiane in questi anni sono stati allestiti dei veri e propri presidi diabetologici dove, grazie al volontariato di medici, infermieri, operatori sanitari ed associazioni dei pazienti, i cittadini si possono sottoporre a test per la valutazione del rischio di sviluppare diabete mellito, ricevono gratuitamente materiale informativo e consulenza medica qualificata.

Nell'edizione del 2002, la Giornata del Diabete ha avuto un notevole successo mediatico, stimando in oltre 900 milioni i 'contatti' il che equivale a dire che ogni persona residente in Italia ha avuto modo almeno 14 volte di guardare o ascoltare uno spot, leggere un articolo o vedere un servizio televisivo sul diabete

Sono state attivate più di 500 piazze con in media 400 accessi per piazza, per promuovere la prevenzione della malattia attraverso i corretti stili di vita

Oltre alle piazze sono state attuate numerose altre iniziative, come quelle realizzate con le Ferrovie dello Stato, le COOP, con i gruppi sportivi, con le Fondazioni ed altri enti ancora.

Conferenza Programmatica delle Associazioni di Volontariato

Le Associazioni di Volontariato (AV) sono una risorsa ed il motore dell'evoluzione dell'assistenza alla persona con diabete, ed hanno quindi un ruolo molto importante in Diabete Italia. Per promuovere la cono-

scenza delle tante Associazioni presenti sul territorio nazionale e per dividerne le esigenze, il Comitato di Coordinamento di Diabete Italia ha deciso di realizzare una riunione nazionale periodica definita *Conferenza Programmatica delle Associazioni di Volontariato (CPAV)*, costituita dalle Associazioni di Volontariato associate a DI e da tutte le altre Associazioni di Volontariato interessate. Il Comitato di Coordinamento di DI ha ritenuto di riunire periodicamente la CPAV, una volta ogni due anni e in via straordinaria ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario. Le AV aderenti sono rappresentate da delegati.

La CPAV è un momento di incontro tra Diabete Italia e ogni Associazione di Volontariato che operi a livello nazionale, regionale o locale.

La CPAV ha un ruolo consultivo, permettendo di raccogliere suggerimenti, rilevare criticità, promuovere progetti quant'altro sia utile a raggiungere le finalità di Diabete Italia.

Conferenza Nazionale sul Diabete

Lo scopo è di contribuire ad una evoluzione ordinata e programmata dell'assistenza che garantisca omogeneità a livello nazionale, centralità della persona con diabete e innovazione tecnologica, attraverso l'implementazione di un Piano Sanitario per il diabete e/ o di sue parti.

La prima conferenza nazionale sul diabete si terrà l'8 novembre 2011 presso il Senato della Repubblica, proprio a significare l'importanza dell'evento.

Il portale di Diabete Italia

Il lavoro di Diabete Italia, proprio perché orientato alla promozione sociale, necessità di un'efficace comunicazione, il che vale a dire che ha necessità di promuovere, gestire e originare una serie di flussi di comunicazione in modo da valorizzare al massimo le risorse esistenti. Il portale rappresenta, quindi, almeno potenzialmente, lo strumento di lavoro principale. Non è quindi un portale 'su' una organizzazione ma è un 'portale-organizzazione'; nel senso che in parte descrive un processo, in parte rappresenta il processo stesso.

Diabete Italia si rivolge a un ampio numero di interlocutori: *Istituzionali Governo, Parlamento, Regioni, Società Scientifiche, Associazioni Volontariato, Persone con il diabete, mass-media, Opinione pubblica, Aziende, Istituzioni straniere*. DI promuove e presidia flussi di comunicazione fra ciascuno di questi interlocutori con tutti gli altri, affiancandosi alle risorse esistenti e coordinando il lavoro di alcune fra queste, specificatamente i siti *Diabete.it* e *Diabetenograzie.it* creati dall'Associazione Medici Diabetologi e la rivista *Vivere il diabete* edita dalla Società Italiana di Diabetologia.

Il portale Diabete Italia per svolgere al meglio le sue molteplici funzioni deve quindi 'accogliere' gli strumenti già esistenti e affiancarne altri, destinati specificatamente al dialogo tra le Associazioni del volontariato e tra i cittadini e gli interlocutori del SSN.

Progetti in collaborazione

Diabete Italia collabora e partecipa a progetti che sono in sintonia con gli scopi dell'Associazione

Campagna del Buon Controllo del Diabete: BCD. Ha lo scopo di sensibilizzare sull'importanza di un buon controllo della malattia per prevenire le complicanze e su come una buona gestione della terapia permetta di condurre una vita normale.

Barometer. Ha lo scopo di raccogliere dati e di misurare attraverso indicatori clinici ed economici la qualità dell'assistenza, atto necessario ed importante per realizzare un'evoluzione efficace e sostenibile.

DAWN. Ha lo scopo di raccogliere e analizzare i bisogni, le aspettative della persona con diabete e identificare le barriere (sia psicologiche che organizzative) che impediscono una buona qualità della vita e della cura

Da un'approfondita riflessione su questa esperienza, tuttora in corso e con crescenti risultati, sono nate le considerazioni che ispirano l'azione e l'assetto attuale e futuro di Diabete Italia.

1) Il tessuto di Associazioni tra persone con diabete è una ricchezza inestimabile. In parte è già una realtà, in parte è ancora da sviluppare. Le Associazioni del Volontariato possono trarre grande vantaggio da un dialogo più fitto fra di loro, dal dibattito e da un flusso di informazioni più puntuale, superando divisioni che spesso non hanno ragione di esistere e che ostacolano l'azione comune.

2) Gli eventi della Giornata Mondiale del Diabete vedono quasi sempre all'opera non solo Diabetologi e persone con diabete ma anche infermieri professionali e dietisti. Rispecchiando la realtà dei Team, e quindi anche l'azione di Diabete Italia deve coinvolgere sempre di più tutte le Società scientifiche della Diabetologia.

3) Il dialogo con le Istituzioni nazionali è importantissimo, ma quasi tutte le decisioni chiave in materia di assistenza alla persona con diabete non sono prese a livello nazionale né a livello di ASL o di Distretto ma dalle Regioni e dalle Province Autonome.

4) I Media sono interessati a trattare il tema Diabete ma, sottoposti a mille input dalle fonti più diverse, sono disorientati dalla mancanza di interlocutori 'di riferimento'. Manca loro qualcuno che possa parlare a nome di tutte le persone che hanno a cuore l'assistenza alla persona con diabete.

In questa fase della sua storia Diabete Italia ha impostato un'ampia azione di miglioramento che nasce proprio dall'analisi della sua esperienza. Eccone, in ordine sparso, i punti principali:

- **Associazioni:** diverse 'sigle' nazionali, molte delle quali coordinano decine di Associazioni a livello locale sono entrate a far parte di Diabete Italia e ai loro rappresentanti sono stati affidati ruoli di grande importanza (fra cui la prossima Presidenza). Si tratta di Associazioni fra persone con diabete e fra genitori o giovani persone con diabete, a superamento di un primo steccato. Si è svolta a Riccione l'8 ottobre la prima Conferenza nazionale del Volontariato che ha visto la partecipazione inattesa di 150 persone provenienti da 120 sodalizi, 31 dei quali hanno preso la parola dando vita a un dibattito che proseguirà sia on-line sia attraverso altri incontri.
- **Società Scientifiche:** sono socie di Diabete Italia e rappresentate nel Comitato di Coordinamento non solo SID e AMD ma anche le Società scientifiche della Diabetologia Pediatrica (SIEDP), degli infermieri in diabetologia (OSDI) e dei Podologi (SIPO) e dei medici di medicina generale (SIMG).
- **Istituzioni Nazionali:** Diabete Italia prosegue nel dialogo con le istituzioni nazionali e collabora con gli ambiti che si sono venuti a creare a livello nazionale
- **Regioni:** Diabete Italia appoggia con forza la creazione a livello regionale di un reale coordinamento fra le Associazioni e auspica che queste collaborino, nella necessaria distinzione di ruoli, con le articolazioni regionali delle Società scientifiche in modo da esercitare un'azione di informazione, di stimolo e di controllo nei confronti della Regione. Come osservatori di questo processo Diabete Italia nominerà di referenti regionali.
- **Media:** Diabete Italia ha potenziato il suo sito che è divenuto uno strumento di primo orientamento per le persone con diabete, un punto di riferimento operativo per i media e soprattutto uno strumento condiviso dalle Associazioni che possono attraverso www.diabeteitalia.it far conoscere le loro attività, discutere fra di loro e essere inseriti in flussi di informazione.

Queste le direzioni di lavoro già impostate. Altre dovranno essere valutate sia per estendere la rete di contatti con tutti i protagonisti e gli attori del percorso di cura e di assistenza, sia con l'obiettivo di dare basi solide alla operatività di Diabete Italia.

Sicuramente possiamo contare su un ottimo 'avviamento' come lo chiamano gli economisti. Abbiamo ereditato l'immagine e il capitale di esperienza dei Presidenti e dei Comitati di Coordinamento che ci hanno precedu-

to. La fase di ampliamento - vissuta non senza difficoltà - è in corso. Qualcuno dice che Diabete Italia sarà o dovrà essere l'equivalente italiano dell' *International Diabetes Federation*⁽⁴⁾. Il paragone mi onora tanto che non sto a sottolineare enumerando le differenze non solo quantitative che esistono fra noi e la prestigiosa istituzione internazionale. Sottolineo però che Diabete Italia non è l'imitazione in piccolo di una grande istituzione. È un processo fatto di persone e di idee che si è sviluppato nel tempo capitalizzando su quello che è stato fatto di positivo e sugli errori compiuti. Un vero circolo di miglioramento simile a quello che mettiamo in atto ogni giorno come Team e che proponiamo alle persone con diabete.

BIBLIOGRAFIA

1. Legge 16 marzo 1987, n. 115. "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito." (Pubblicata nella G.U. 26 marzo 1987, n.71.) www.handylex.org/stato/1160387.shtml
2. First United Nations World Diabetes Day Unites Global Diabetes www.thefreelibrary.com/First+United+Nations
3. K. Alberti GMM, Zimmet P, Shaw J. International Diabetes Federation: a consensus on Type 2 diabetes prevention. *Diabetic Medicine* 2007; 24(5): 451-463
4. International Diabetes Federation. www.idf.org/

Umberto Valentini
*Presidente
Diabete Italia*

Ringraziamenti

- Si ringraziano le Aziende farmaceutiche grazie al cui supporto non condizionante Diabete Italia sta realizzando alcuni progetti:*
- Roche Diagnostics per il sostegno non condizionante alla Conferenza Programmatica delle Associazioni di Volontariato ed al Festival della Salute 2011;
 - Sanofi Aventis per la partnership nella campagna **BCD** ed il sostegno non condizionante al Festival della Salute 2011;
 - Novo Nordisk per la partnership nel realizzare i progetti **DAWN** e **Barometer**
 - Takeda per il sostegno non con condizionante al Festival della Salute 2011.