



# Da così ...a così



**A** Torino, presso il Centro Karen Bruni, si trova un archivio straordinario e per molti versi toccante: documenti, atti di convegni e perfino fotografie delle prime associazioni di diabetici, materiali amorevolmente raccolti dal diabetologo Bruno Bruni e dal medico e storico del diabete Pier Luigi Barbero. Le

**IN ITALIA LE ASSOCIAZIONI DEI DIABETICI HANNO ALMENO 50 ANNI DI VITA. MA CHE RUOLO SVOLGONO CONCRETAMENTE A SOSTEGNO DEL SINGOLO PAZIENTE O GENITORE? E A LIVELLO NAZIONALE?**

immagini ritraggono importanti convegni e normali riunioni di informazione con infermiere in candidi camici bianchi ascoltate da anziani e compassati signori. La prima associazione dei diabetici nasce in Portogallo nel 1926, significativamente cinque anni dopo la scoperta dell'insulina. In Italia le prime organizzazioni stabili risalgono invece al dopoguerra. «Associarsi è nella natura del diabetico» spiega Antonio Cabras, presidente della Federazione nazionale diabete giovanile, una struttura che raccoglie 64 associazioni per complessivi 18 mila iscritti in tutta Italia. Roberto Lombardi, fondatore e presidente della Fand (300 mila iscritti, 102 associazioni locali) è più

**Sopra,** Roberto Lombardi, fondatore e presidente della Fand, l'associazione nazionale dei diabetici.  
**Sotto,** Antonio Cabras, presidente della Fdg, l'associazione nazionale dei giovani diabetici.



deciso. «Il cittadino diabetico cerca nelle associazioni quello che non trova nella società e spesso anche quello che non trova presso le strutture che dovrebbero aiutarlo:



una 'cultura del diabete' fatta di informazioni, tolleranza e supporto.»

Da molti anni le associazioni muovono all'attacco sul fronte politico: promuovono petizioni, organizzano convegni e anche manifestazioni di piazza, se necessario; una mongolfiera in Piazza Duomo a Milano, raccolte di firme per strada (360 mila in pochi mesi), un tram affittato che gira per la città provando la glicemia gratis a chi lo richiede... Lombardi ha perfino partecipato a un austero convegno europeo di diabetologi travestito da uomo-sandwich per denunciare la situazione da 'cittadino di serie B' in cui si trovava, e per certi versi si trova ancora, il diabetico italiano.

La manifestazione più importante è la Giornata mondiale del diabete, il 4 ottobre, occasione per convegni, contatti ad alto livello e, più in generale, per sensibilizzare la pubblica opinione. Con l'aiuto delle Case farmaceutiche le associazioni hanno prodotto pubblicazioni, organizzato incontri e viaggi di studio a ogni livello e finanziato iniziative tese alla divulgazione presso i malati e soprattutto presso l'opinione pubblica.

«Ormai possiamo parlare di un doppio livello di intervento delle associazioni» spiega Cabras: «a livello locale, se necessario interpersonale, e a livello politico-istituzionale.» Per quanto riguarda il primo aspetto, le associazioni che seguono i

giovani diabetici e le loro famiglie hanno un ruolo ben chiaro. «Spesso i genitori arrivano subito dopo la diagnosi fatta al figlio, in uno stato emotivo molto critico» ricor-



da Cabras; «il nostro primo compito è rassicurarli, spiegare loro che non vi è nessuna ipoteca sulla felicità o sul successo della vita del figlio. Lo facciamo a parole ma soprattutto con l'esempio: le persone che incontrano in associazione sono tutte giovani o 'ex giovani' diabetici o genitori di bambini diabetici. Quale migliore conferma?» Far incontrare fra loro genitori e bambini o ragazzi diabetici è quindi il primo ruolo dell'associazione. «Il secondo aspetto è quello informativo» continua Cabras; «attraverso lezioni, momenti di informazione, opuscoli e incontri personali, integriamo l'attività svolta dai centri di diabetologia pediatrica.»

La struttura sanitaria pubblica italiana è nata per gestire gli interventi e le terapie 'acute' e solo da poco tempo si pone il problema della prevenzione e della gestione di patologie di lungo termine. L'ospedale, insomma, garantisce analisi, diagnosi, prescrizioni ma non sempre è organizzato per dare quel supporto quotidiano di cui il paziente e il genitore hanno bisogno, per dare risposta a mille piccoli dubbi. «In questo senso le associazioni svolgono un ruolo di integrazione rispetto alla struttura sanitaria pubblica» spiega Lombardi; «nelle associazioni il diabetico trova un clima più amichevole e personale.»

Innumerevoli sono gli eventi organizzati in Italia dalle centinaia di associazioni locali: dalla riunione di informazione alla conferenza, per arrivare alla semplice 'gita', che non ha un contenuto medico ma serve a socializza-



## UNITI NELLA FID

Seguendo l'esempio della American Diabetes Association, sei associazioni italiane hanno deciso di unire le loro forze dando vita a un'unica organizzazione, la Federazione italiana diabete. Si tratta delle organizzazioni dei pazienti (Fand), delle famiglie dei giovani diabetici (Fdg), degli Operatori Sanitari Diabetologici (OSDI) e di tre realtà mediche: la Società Italiana di Diabetologia, l'Associazione Medici Diabetologi e la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica.

**I**l lavoro delle associazioni ieri (foto in bianco e nero) e oggi: riunioni di informazione, campi per giovani, convegni, gite e attività per bambini.

## LA PSICOLOGIA CONTA

Presentato a Cosenza il 4 ottobre, giornata mondiale del diabete, si intitola *Aspetti psicologici nel bambino diabetico e dei familiari*. L'opera è realizzata con un contributo della Roche Diagnostics ed è stata redatta da un gruppo di pediatri e psicologi che fanno riferimento alla Federazione diabete giovanile e alla Agd di San Giovanni in Fiore in Calabria. «Una pubblicazione che ci voleva» commenta il presidente della Fdg Cabras, «perché copre tutta una serie di aspetti critici e importanti quanto la terapia vera e propria». Il libro è destinato sia ai genitori sia agli addetti ai lavori, che per ogni tema trattato trovano una ricca bibliografia. I temi sono quelli 'caldi' sotto il profilo psicologico: dallo choc della prima diagnosi, ai rapporti con gli amici, dal rapporto fra medico e paziente a quello con la scuola. La si può richiedere alla Fdg o presso Roche Diagnostics Italia.



(vedere rubrica a pagina 11) il mondo del lavoro e perfino lo sport nascondono rischi di discriminazione, problemi o vertenze. «Le associazioni si fanno allora parte attiva nell'informare sia il socio sia la controparte, se necessario nel denunciare pubblicamente o legalmente un comportamento scorretto e discriminante» afferma deciso Cabras. Frequente è l'attività di pressione nei confronti delle Usl e delle Direzioni ospedaliere. «Tradizionalmente il rapporto con i centri di diabetologia è buono» tiene a sottolineare Lombardi; «i medici si rendono conto della complementarietà dei nostri ruoli. Ma c'è spesso bisogno di intervenire presso le strutture burocratico-amministrative.»

A livello nazionale il capolavoro delle associazioni è la Legge 115/87, la prima dedicata dalla Repubblica a una patologia cronica. Lombardi ha eseguito al proposito la curiosa performance di incontrare uno per uno tutti i 650 parlamentari e senatori italiani per spiegare loro l'importanza di approvare il testo di legge, per non dire dei mille telegrammi fax e telefonate inviati ai ministri, ai presidenti delle due camere e a ogni sede istituzionale competente. «Abbiamo portato il diabete in piazza, lo abbiamo fatto diventare uno dei temi del dibattito politico» afferma con orgoglio Lombardi, ingegnere, manager della Rinascente, già gallerista d'arte contemporanea «tanto che oggi la lotta al diabete e la prevenzione delle complicanze è entrata fra le priorità indicate dal Piano sanitario nazionale.»

A rendere più difficile il lavoro delle associazioni è oggi il decentramento della politica sanitaria, affidata alle Regioni. «Il risultato è che al momento la Legge 115 viene applicata solo in alcune Regioni. C'è chi ha fatto di più, come l'Abruzzo, e chi invece ignora la lettera e lo spirito della legge». Poco male, dopotutto si tratta solo di contattare i membri dei 15 Consigli Regionali che non hanno ancora varato una legge specifica per i diabetici. **d**

re, a sentirsi meglio. «Per non parlare poi delle telefonate che un paziente fa all'altro, un genitore al 'collega' conosciuto in una gita, per chiedergli come ha affrontato un certo problema.»

Tra gli eventi – probabilmente alcune migliaia ogni anno – vale la pena segnalare i campi scuola gestiti dalle associazioni giovanili. Gruppi di ragazzini di 10-15 anni passano un po' di giorni con educatori e infermieri e imparano a controllare da sé la glicemia, a farsi le iniezioni, a riconoscere il rapporto fra l'apporto di carboidrati del cibo, il fabbisogno richiesto dall'attività e la quantità di insulina necessaria. «Ogni anno circa 600 ragazzi partecipano ai campi scuola e generalmente questa esperienza segna il primo passo verso una matura e corretta gestione del proprio metabolismo» nota Cabras, responsabile della diffusione del quotidiano cagliaritano *L'Unione Sarda*. Tra le iniziative di rilievo nazionale va citata la Linea Verde Pronto Fand: chiunque, diabetico, genitori o partner, al prezzo di un solo 'scatto' può comporre il sabato e la domenica il numero 1678-20082 e parlare con un diabetologo esperto.

Alle iniziative a carattere locale o nazionale, si affianca, poi, l'attività capillare di 'difesa' degli interessi del cittadino diabetico. La scuola

FAND - ASSOCIAZIONE  
ITALIANA DIABETICI  
via Dracone 23  
20133 Milano  
tel. 02 2570176

FDG - FEDERAZIONE  
NAZIONALE DIABETE  
GIOVANILE  
piazza Galilei 32  
09128 Cagliari  
tel. 070 497055

FID - FEDERAZIONE  
ITALIANA DIABETE  
via Severano 8  
00161 Roma  
tel. 06 44240967