

# Associazione di idee



*La persona con diabete cresce, e così fanno le Associazioni: collaborano sempre più strettamente con i Team diabetologici, fanno sentire la voce del paziente in ambito locale e – da qualche tempo – anche a livello regionale e nazionale, dove si prendono le decisioni chiave.*

*Roberto Cocci,  
presidente della Federazione  
Regionale Associazioni  
Toscane Diabetici e di  
Diabete Forum.*

«**C**ome è cambiato il diabete in venticinque anni», esclama Maria Luigia Mottes, «dalle siringhe in vetro che bisognava bollire al microinfusore! In questi anni sono cambiate anche le persone con diabete». Se gli strumenti sono divenuti più piccoli, le persone sono divenute più 'grandi', più mature, più coscienti dei loro diritti ma anche delle loro responsabilità. In questo processo le Associazioni fra persone con diabete hanno svolto un ruolo

importante. Sono circa 250, presenti in quasi tutte le Asl, alcune delle quali 'specializzate' nel diabete giovanile.

«Il volontariato fra persone con diabete è una bella e grande tradizione italiana. A livello locale le Associazioni sono state e sono in grado di dare un supporto concreto alle persone e ai Team diabetologici, facendo informazione, educazione, sensibilizzando l'opinione pubblica e dialogando – anche aspramente – con le Asl», afferma Roberto Cocci, presidente della Federazione Regionale Associazioni Toscane Diabetici. «In questi anni l'assetto del Sistema sanitario è cambiato: le Asl sono importanti ma le scelte decisive in materia sanitaria sono prese soprattutto a livello regionale e nazionale».

**Tre livelli decisionali.** A livello ministeriale si definiscono i livelli elementari di assistenza. I finanziamenti del Ministero e i progetti quadro dell'Istituto superiore di Sanità orientano e stimolano le attività di prevenzione. È nazio-



nale la struttura delle società scientifiche, così come Diabete Italia e la loro espressione 'politica'. A livello regionale si definisce la programmazione sanitaria, si definiscono le prestazioni assistenziali da erogare e si fissano eventuali tetti di prescrizione.

«Le Associazioni fra persone con diabete presidiano bene il livello locale. Ma occorre garantire la rappresentanza unitaria degli interessi anche a livello regionale e nazionale», nota Maria Luigia Mottes, presidente del Coordinamento lombardo fra le Associazioni di diabetici. Proprio da questa coscienza è nata due anni fa una proposta nuova all'interno del mondo associativo.

**La proposta di Diabete Forum.** «Diabete Forum non è un'Associazione che si aggiunge alle altre. Diabete Forum esprime il tentativo di rappresentare in modo unitario, attraverso un organismo trasparente e democratico, le esigenze delle persone con diabete e delle loro Associazioni a livello nazionale e regionale», nota la Mottes che è vicepresidente di Diabete Forum.

«Diabete Forum non interviene in nessun modo nelle scelte delle organizzazioni socie, attualmente 64 in tutta Italia. Possiamo definirlo una 'Associazione di associazioni' che vuole presentarsi come interlocutore dei governi nazionali e regionali, delle amministrazioni sanitarie, del Parlamento... di tutti coloro che prendono decisioni in materia sanitaria e di assistenza. E che per farlo hanno bisogno di un portavoce unico, rappresentativo e credibile degli interessi delle persone con diabete», spiega Roberto Cocci, presidente di Diabete Forum.

**I coordinamenti regionali.** Diabete Forum nasce dall'esperienza di coordinamento realizzata in alcune regioni, soprattutto in Toscana, Veneto e Lombardia e vuole riproporla a livello nazionale. «Da quando ho fondato l'Associazione diabetici della provincia di Milano, e parliamo di oltre venticinque anni fa», racconta Maria Luigia Mottes, «ho sempre auspicato un coordinamento a livello regionale, che è divenuto tanto più importante quanto più le

Regioni hanno accentrato le competenze in materia sanitaria e assistenziale». Nel 2000 nasce il Coordinamento lombardo tra le Associazioni di diabetici «con l'obiettivo di far conoscere a livello regionale la voce di tutte le Associazioni locali». Questa aggregazione spontanea che vede ora la partecipazione di 13 sodalizi si batte perché l'assistenza alla persona con diabete sia eguale su tutto il territorio regionale e fa sentire la voce del paziente presso i decisori politici.

«Essere presenti in Assessorato è necessario, anche se non bisogna farsi illusioni. Queste Commissioni e questi Gruppi producono decreti, regolamenti e circolari che poi non sempre vengono applicati dalle singole Asl che in Lombardia hanno sviluppato una grande autonomia. Occorre quindi presidiare la Regione, ma anche e soprattutto il territorio», spiega la Mottes.

Ottima l'esperienza toscana dove il Coordinamento, chiamato Federazione toscana fra le Associazioni di diabetici (Ftd), è nato nel 1981 e dagli anni '90 ha assunto quello stile democratico e partecipativo che oggi lo caratterizza. «In Toscana non solo ogni Asl, ma ogni distretto, ogni valle ha la sua associazione», spiega Cocci; «questo radicamento è una ricchezza, ma sarebbe un limite se mancasse un momento di sintesi».

La Ftd è appunto questa sintesi. «Molti guardano con invidia quel che fa la Regione in Toscana, ma se le leggi e le delibere toscane sono un punto di riferimento, questo avviene anche perché le norme e la programmazione nascono sulla base di un lavoro di informazione di stimolo e di dialogo da parte delle Associazioni», ricorda Roberto Cocci che va o telefona in Regione «un giorno sì e uno no». «L'esperienza toscana è diventata di riferimento anche grazie all'esperienza concreta di



*Adolfo Arcangeli, presidente della Associazione Medici Diabetologi, responsabile dell'Unità operativa di Diabetologia e Malattie Metaboliche dell'Ospedale di Prato.*



*Un Team lavora meglio se ha al suo fianco un sodalizio di pazienti.*

*Le Associazioni possono portare quella 'voce' del paziente che noi in ambulatorio non sempre riusciamo ad ascoltare.*



chi sta al centro della proposta, il paziente. La protesta, il mugugno, la denuncia a livello locale si è tramutata in proposta politica attraverso la maturazione in sede Ftd e nel dialogo con la Regione. In Regione siamo ascoltati e consultati perché siamo rappresentativi e credibili. Se non vi fosse un Coordinamento, non dico l'assessore, ma nessun funzionario si prenderebbe la briga di ascoltare 50 Associazioni diverse».

**Rappresentare e consultare.** Cocci sottolinea come la rappresentatività del Coordinamento nasca non solo dal numero di Associazioni che vi aderiscono, ma dal metodo democratico che assicura di rappresentare davvero il movimento nel suo complesso. «L'obiettivo di Diabete Forum è promuovere in ogni Regione dei Coordinamenti regionali sulla base dell'esperienza toscana, veneta e lombarda, e di quel che sta avvenendo in Sicilia e in Emilia Romagna, dove le singole associazioni hanno mantenuto la piena libertà pur esprimendo un referente unico in grado di portare alle istanze regionali la voce di tutti» spiega Cocci che ha quasi trent'anni di associazionismo alle spalle.

*Maria Luigia Mottes,  
vicepresidente di Diabete  
Forum ha fondato e  
dirige il Coordinamento  
lombardo fra le  
Associazioni di diabetici.*



“  
*Le Associazioni  
fra persone con diabete  
presidiano bene  
il livello locale.  
Ma occorre garantire  
la rappresentanza  
unitaria  
degli interessi anche  
a livello regionale  
e nazionale.*  
”

**Oltre la rivendicazione, la proposta.** Per essere credibile un movimento associativo deve anche essere propositivo. «La rivendicazione ci può essere, ma bisogna saper andare oltre.

L'interlocutore politico si attende una proposta. Essere propositivi significa conoscere le regole del gioco, i limiti che esistono e anche – perché no? – i punti di forza e di debolezza dell'interlocutore politico o politico-amministrativo».

È chiaro che l'Associazione parla la lingua del politico: quella dei consensi, ed è anche chiaro che può fornire al politico quella visibilità di cui ha comunque bisogno. In questo senso l'Associazione ha una marcia in più.

«Questa carta deve essere giocata con sapienza. La voce del paziente deve esprimere proposte di miglioramento dell'assistenza, non grida o rivendicazioni assolute», conferma Adolfo Arcangeli, presidente della Associazione medici diabetologi, secondo il quale una prospettiva interessante è imboccare insieme la strada della Qualità, affiancando agli indicatori di risultato clinico utilizzati dalle strutture specialistiche di diabetologia, degli indicatori di soddisfazione del paziente (di qualità percepita), «che potrebbero essere co-gestiti con le Associazioni e divenire degli importanti strumenti di miglioramento e di conferma anche con l'interlocutore politico».

**Il rapporto fra Associazione e Team.** La politica ovviamente non è tutto: nella realtà quotidiana l'Associazione si presenta come un elemento importante dell'assistenza alla persona con diabete. «Oggi sappiamo quale è il modo migliore per garantire l'assistenza alla persona con diabete», ricorda Adolfo Arcangeli; «è dimostrato che occorre coordinare tutti gli interventi: diagnostici, clinici ed educativi, in un percorso assistenziale che ha al centro il paziente. Perché il paziente sia davvero al centro, però, bisogna che abbia consapevolezza di questo percorso e vi partecipi attivamente. E questa consapevolezza non nasce da un giorno all'altro, cresce nel dialogo con il Team e nel dialogo fra pazienti».

Roberto Cocci, che tra l'altro coordina la Associazione diabetici dell'area pratese ed è quindi impegnato in un dialogo costante con il Servizio di diabetologia diretto da Arcangeli a Prato, concorda pienamente. «Non è possi-

## GENITORI E PEDIATRI ATTORNO A UN TAVOLO

bile pensare che tutti i messaggi siano trasferiti e rinforzati dal Team, che la motivazione sia creata, monitorata e mantenuta alta solo negli incontri con il Centro», dice Cocci; «nella realtà quotidiana di un'Associazione c'è proprio questo continuo intervento di conferma e manutenzione delle conoscenze».

**Messaggi condivisi e omogenei.** L'Associazione diventa quindi un punto di riferimento nella crescita della persona con diabete. «Ma attenzione», avverte Arcangeli, «il messaggio che il paziente riceve deve essere lo stesso. Modulato in modo diverso: il medico ha la credibilità che gli viene dalla scienza, il volontario dell'Associazione ha la credibilità che gli giunge dal provare in prima persona il problema, l'Associazione forse è

in grado di parlare una lingua più vicina a quella del paziente. Ma se il messaggio è discordante si creano solo dei grandi problemi». Come fare per garantire l'omogeneità dei messaggi?

Arcangeli – ma questa è una posizione personale – non vede di buon occhio le Associazioni 'fatte dai medici'. Il diabetologo può dare la spinta iniziale, deve garantire la disponibilità a tenere conferenze, incontri sia pubblici sia con i volontari dell'Associazione, «ma non ritengo opportuno che un diabetologo diriga, animi o comunque interferisca direttamente in un'Associazione. Ci deve essere coordinamento, convergenza degli obiettivi ma non confusione di ruoli».

Anche il diabetologo, non solo il paziente, ha bisogno di un'Associazione. «Io credo che un team lavori meglio se ha al suo fianco un so-

Si chiama

Cidev, sigla di Consulta italiana per il diabete in età evolutiva «e non è una associazione di associazioni», sottolinea Massimo Cipolli, «ma un tavolo, un luogo di incontro nel quale rappresentanti di medici pediatri e di persone interessate al diabete di tipo 1 si incontrano per discutere problemi comuni e promuovere iniziative». Il Cidev vede infatti la presenza convinta della Società italiana di endocrinologia e diabetologia pediatrica (il suo presidente, Alessandro Cicognani è presidente del Cidev stesso) e al momento altri due 'soci': la Federazione diabete giovanile e l'Associazione giovani con diabete; due 'sigle' che raccolgono ciascuna diverse decine di associazioni locali. Massimo Cipolli, presidente della AGD Italia, ritiene auspicabile una crescita del numero di associazioni legate al Cidev stesso, «La pluralità non è mai negativa ma opportunità di crescita e di confronto per scelte adeguate verso obiettivi comuni» afferma.

Oggi la priorità è dare concretezza a questa realtà neonata, «Il Cidev si è costituito nel marzo 2006. Il primo passo importante è la partecipazione alle iniziative della Giornata mondiale del diabete», sottolinea Cipolli, visto che questa

dalizio di pazienti», conferma Arcangeli; «le Associazioni possono portare a livello locale quella 'voce' del paziente che noi in ambulatorio non sempre riusciamo ad ascoltare», ammette infine.

«Anche il medico ha bisogno di aiuto», conferma il presidente di Diabete Forum; «davanti alla malattia cronica il medico scopre che il coinvolgimento e la collaborazione del paziente sono fondamentali. Nella pratica i saperi del medico e quelli dell'Associazione diventano quindi complementari».

Questa esperienza può essere un punto di riferimento per le associazioni. «Cambiare pelle è difficile», ammette Arcangeli, «noi Diabetologi ci siamo passati. In questi dieci anni abbiamo cercato con grande fatica di cambiare il nostro modo di lavorare. Abbiamo studiato, ascoltando esperti anche da altri campi

edizione 2007 della Giornata ha come tema i bambini e giovani con diabete e che Diabete Italia, primario referente dell'iniziativa, ha chiesto il supporto del Cidev. «Il Cidev è un banco di prova non facile ma importante per imparare a collaborare e condividere programmi con altre associazioni», ammette lo stesso Presidente, «ma le cose stanno procedendo per il meglio. Nel volontariato ci si mette il cuore e questo è bello. E proprio dalle Associazioni locali nasce il desiderio di condividere progetti comuni. Non devono esistere rivalità o distanze fra 'sigle' diverse».

Proprio per sensibilità a questa motivazione il Coordinamento Nazionale AGD Italia è fra i primi ad aderire anche a Diabete Forum «un tetto comune in cui i componenti, non perdendo la propria identità di genitori di bambini, di adulti, di sportivi ecc., auspicano di poter avere una voce comune come comune è la parola Diabete e», conclude Cipolli, «sono fiducioso che, con maggiore forza, Diabete Forum possa rappresentare al meglio sia a livello regionale che nazionale le istanze anche dei genitori e dei bambini con diabete».



Massimo Cipolli,  
Presidente della AGD Italia  
fa parte della Consulta  
italiana per il diabete  
in età evolutiva e di  
Diabete Forum.

e abbiamo cercato di far conoscere quello che avevamo imparato ad altre associazioni. Forse alle Associazioni dei pazienti si pone la stessa sfida».

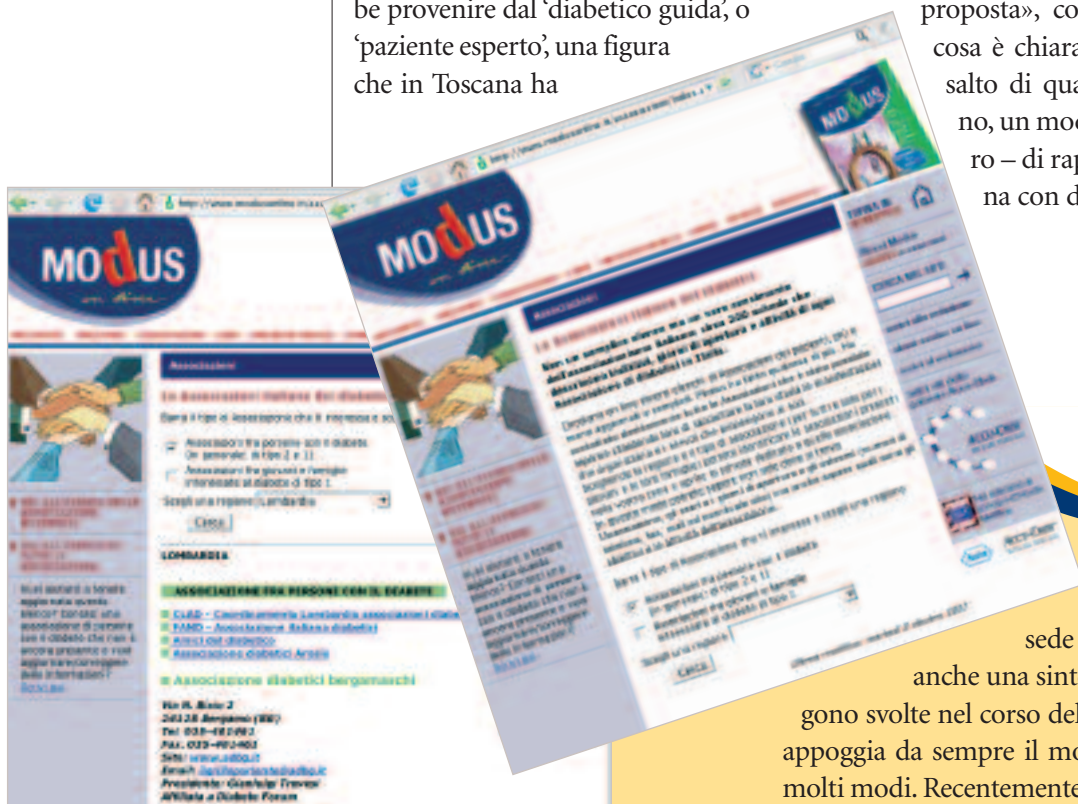
**Le sfide dei prossimi anni.** Dialogo, formazione e crescita di una nuova leva di dirigenti sono quindi le sfide dei prossimi anni. Sul fronte della formazione Diabete Forum sta investendo molte risorse in corsi per dirigenti di Associazioni. «Esiste il problema di un ricambio nei gruppi dirigenti. Molti, giovani e meno giovani, non si rendono conto che l'assistenza di cui dispongono è merito anche del lavoro delle associazioni e che certi standard potrebbero venire a mancare se le conquiste fatte non fossero difese», lamenta Maria Luigia Mottes.

Sul fronte dei quadri una opportunità potrebbe provenire dal 'diabetico guida', o 'paziente esperto', una figura che in Toscana ha

ottenuto un ruolo ufficiale ma che non è sconosciuta anche in altre regioni. «Il diabetico guida o paziente esperto è una figura nella quale inquadrare un gran numero di persone che desiderano fare volontariato ma esitano ad assumersi il ruolo di dirigere un'Associazione», commenta Cocci.

Sul fronte del dialogo invece la situazione è da migliorare. Il 'terzo livello' dell'esperienza associativa italiana, quello nazionale, è stato finora presidiato secondo un criterio 'confederativo'. Sono nati gruppi o 'sigle' verticali «con delle 'filiali' associative a livello locale», come le definisce Maria Luigia Mottes.

«Diabete Forum non chiede alle Associazioni che si iscrivono di cambiar nome, nè entra in alcun modo nelle loro scelte e decisioni interne. Forse dovremo articolare meglio la nostra proposta», commenta la Mottes, «ma una cosa è chiara: Diabete Forum propone un salto di qualità all'associazionismo italiano, un modo nuovo – democratico e libero – di rappresentare la voce della persona con diabete».



## DOVE TROVO LA 'MIA' ASSOCIAZIONE?

Sul sito di Modus ([www.modusonline.it](http://www.modusonline.it)) è disponibile un database di tutte le 250 Associazioni fra persone con diabete esistenti in Italia suddivise per regione. Per ogni Associazione una scheda, periodicamente aggiornata, riporta non solo indirizzi, numeri di telefono,

orari di apertura della sede e nome dei dirigenti, ma anche una sintesi delle iniziative che vengono svolte nel corso dell'anno. Roche Diagnostics appoggia da sempre il mondo delle Associazioni in molti modi. Recentemente con alcune che dispongono di un sito internet è stato disposto uno scambio di banner. I siti di 40 Associazioni fanno conoscere le iniziative Accu-Chek.

Inoltre, a partire dal 2008 il sito di Modus on line avrà nella sua home page, a rotazione, le 'insegne' delle Associazioni che dispongono di un sito.