



Chi legge queste pagine sa cosa significa ricevere la notizia “Lei ha il diabete”. Sconforto, depressione, vita cambiata per sempre sono i primi sentimenti che passano per la testa. E tutte queste sensazioni (certamente non positive) vengono prontamente superate dalle innumerevoli difficoltà burocratiche cui bisogna andare incontro: esenzioni, piani terapeutici, ricette mediche, strisce, registri; per non parlare poi di quanto cose semplici diventino immediatamente complicate, come ad esempio un semplice certificato medico o il rinnovo della patente.

Infine lo sconforto di vedere spesso i propri diritti cancellati dall’indolenza della burocrazia, dagli sportelli chiusi, dalle più varie, seppure oneste, interpretazioni dei diversi servizi e medici. Ecco perché nascono le Associazioni dei Pazienti: per aiutare a comprendere, superare, migliorare e, alla fine, vincere il diabete. Ma il ruolo di assistenza sociale delle Associazioni è solo una piccola, piccolissima parte delle loro indispensabili attività. L’attività prevalente delle Associazioni va vista nell’incremento dell’informazione e consapevolezza delle persone affette da diabete.

Fra queste, l’azione dell’”Empowerment” è forse la più cruciale. Con il termine empowerment viene indicato infatti un processo di crescita, sia dell’individuo sia del gruppo, basato sull’incremento della stima di sé, dell’autoefficacia e dell’autodeterminazione, per far emergere risorse latenti e portare l’individuo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale.

Questo processo porta ad un rovesciamento della percezione dei limiti indotti dal diabete, in vista del raggiungimento di risultati superiori alle proprie aspettative. Oltre a veri e propri corsi di empowerment, spesso le Associazioni organizzano programmi formativi di ogni genere (educazionali, sportivi, ma anche di arte, cucina, perfino recitazione) che permettono il pieno raggiungimento della coscienza di sé. Le Associazioni di Persone con Diabete sono molto diffuse su tutto il territorio italiano (circa 350) e si differenziano spesso per le attività che svolgono e per gli ambiti di intervento.

La rappresentatività delle persone con diabete iscritte (i "Soci") è molto variabile con organizzazioni, che pur svolgendo attività molto utili, hanno pochi iscritti fino a organizzazioni che contemplanò un considerevole numero di soci ed attività. Ma tutte sono indispensabili. La storia delle Associazioni è in realtà molto lunga. Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini nella progettazione, erogazione e valutazione dei servizi sanitari fu teorizzato trent'anni fa dalla Organizzazione Mondiale della Sanità durante la Conferenza di Alma Ata ed è stato valorizzato negli ultimi anni.

Governi, autorità sanitarie e studiosi hanno da allora auspicato la partecipazione dei pazienti/cittadini alla gestione dei servizi sanitari, mossi da considerazioni etiche e dalla consapevolezza che il loro coinvolgimento può contribuire a migliorare la qualità dei servizi sanitari. Fin da allora, diversi Piani Sanitari Nazionali (PSN) hanno sottolineato la necessità della presenza delle Associazioni dei Pazienti nell'organizzazione stessa della nostra sanità. Il PSN 2003-2005 ha identificato il volontariato come elemento fondamentale in quella rete di relazioni che devono legare, in un rapporto di partnership, tutti i protagonisti del mondo della salute, e che viene identificato come "capitale sociale"; il PSN 2006-2008 ha ulteriormente enfatizzato la necessità di favorire le varie forme di partecipazione del cittadino, in particolare attraverso il coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni dei familiari, prevedendo un ruolo attivo di queste organizzazioni, in modo da dare valore alle loro esperienze e conoscenze, ai fini di una adeguata programmazione dell'offerta sanitaria. L'ultimo PSN, infine, assegna alle Associazioni un ruolo nella gestione e controllo delle prestazioni del Servizio Sanitario, prevedendo la partecipazione sostenibile dei pazienti e delle loro associazioni negli organismi e nei processi decisionali e nei percorsi sanitari. Tale coinvolgimento è un elemento essenziale per sviluppare l'empowerment della persona con diabete e il grado di soddisfazione nei confronti dei servizi erogati e per consentire al volontariato di effettuare interventi non parcellizzati, ma sinergici e coordinati con i vari nodi del sistema e con le attività delle Istituzioni.

Ed infatti le Associazioni, o loro rappresentanze, sono state coinvolte anche nella scrittura dello stesso Piano Nazionale Diabete, di cui avete già trovato scritto dalla dottoressa Pisanti del Ministero della Salute. Le Associazioni delle Persone con Diabete possono dunque contribuire al miglioramento della salute del diabetico nel contesto sociale in cui egli vive ed opera, per facilitare l'accettazione della malattia; migliorare l'adesione alla terapia e stimolare l'adozione di

uno stile di vita corretto. Per questo, la prossima volta che vi recate in un centro di diabetologia, verificate se esiste un'Associazione. Iscrivetevi, partecipate. Ne guadagnerete voi e tutta la società.

L'Associazione come punto di riferimento per:

- Fornire informazioni relative al diabete, all'assistenza, alle normative di legge, ai diritti e doveri della persona con Diabete;
- Raccogliere le segnalazioni di problematiche o difficoltà riscontrate nella gestione e cura del diabete e delle complicanze, nelle difficoltà o discriminazioni incontrate nella vita sociale;
- Dare aiuto alla risoluzione dei problemi;
- Creare intermediazione tra Territorio e Istituzioni;
- Sensibilizzare la popolazione al problema diabete al fine di diffondere la conoscenza del diabete;
- Proporre soluzioni e/o miglioramenti necessari per ridurre i disagi nella vita sociale (lavoro, scuola, sport ecc.);
- Verificare l'efficacia delle azioni correttive/migliorative effettuate;

- Monitorare l'applicazione delle normative nazionali, regionali e locali emanate e la loro congruità ed adeguatezza.

L'esperienza dell'AID

Le associazioni di volontariato hanno sempre avuto un ruolo importantissimo di sostegno alle persone con diabete e alle loro famiglie ancora più vero oggi per il ruolo centrale che l'empowerment conferisce alla persona. Nella rinnovata visione del sistema assistenziale e di cura della malattia, AID (Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei pazienti), l'esempio più antico di organizzazione di volontariato dedicata all'assistenza e alla tutela delle persone con diabete, ha celebrato i 60 anni di vita. AID fu fondata infatti nel 1952, quando il diabete era ancora una malattia poco conosciuta, ma in compenso molto temuta, dal professor Silvestro Silvestri, medico diabetologo nonché ricercatore chimico, e da sua moglie, la dottoressa Margherita Lapenna, una donna dotata di vasta cultura e animo generoso. Silvestro Silvestri è stato un vero pioniere della diabetologia.

Fu lui che, nel luglio 1923, nella Clinica Medica di Roma, per la prima volta in Italia trattò con insulina un caso di coma diabetico. L'insulina fu preparata nel laboratorio di chimica della stessa clinica secondo le indicazioni dei fisiologi americani e del grande scienziato Henry Eugène Louis Chabanier, autore di numerosi storici trattati sulla fisiopatologia e il trattamento del diabete mellito. Silvestri e la moglie, sin dal 6 novembre 1949, costituirono a Roma la "Associazione Italiana per la Difesa degli Interessi dei Diabetici", la cui sigla divenne AID, e tennero le prime riunioni con alcuni diabetologi romani e oltre 200 persone con diabete.

AID venne quindi costituita legalmente in associazione nel 1952 e, successivamente, aderì all'International Diabetes Federation (IDF). Da allora sono stati fatti passi da gigante nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura del diabete e, anche grazie all'impegno di AID e delle altre associazioni nate in Italia a tutela di chi soffre di questa malattia, dal punto di vista legislativo. Proprio per confermare nel tempo il suo ruolo di associazione, AID è sempre stata molto attiva nel promuovere l'informazione, l'educazione e l'assistenza alla persona con diabete, potenziando la sensibilità di autorità sanitarie e istituzioni.

Concretamente, ha lavorato cercando di formare e informare le persone che venivano colpite dalla malattia e i loro familiari, in modo da migliorare la loro qualità di vita sia dal punto di vista medico sia da quello sociale. L'anniversario appena festeggiato non rappresenta solo un punto di arrivo di un cammino iniziato nel lontano 1952 da una Associazione di genere, bensì un trampolino di lancio per un progetto di ruolo associazionistico che deve avere l'obiettivo di affrontare in termini prioritari, e correlati al diritto alla salute della persona con diabete, le grandi sfide socio-sanitarie che ci attendono nei prossimi anni. Il Ruolo di Associazione per AID rimane sempre presente nel quotidiano e si estrinseca a favore del diabetico nella prevenzione delle complicanze invalidanti, nella cronicità dell'invecchiamento della popolazione diabetica, nella sostenibilità del diabete da parte del Sistema Sanitario Nazionale, nell'innovazione diagnostica, strumentale e farmacologica, nel finanziamento della ricerca nel diabete tipo 1, nel sostenere socialmente le popolazioni migranti che svilupperanno il diabete in Italia.

Insomma AID con il suo ruolo è riuscita e riuscirà in futuro ad essere un luogo virtuoso dove il confronto deve produrre soluzioni, dove l'innovazione e la ricerca incontrano le aspettative delle persone con diabete, dove le sfide socio-sanitarie debbono avere risposte, dove insieme medici e pazienti devono continuamente confrontarsi per un futuro migliore.

Dr. RAFFAELE SCALPONE Presidente AID