

# DIABETE FORUM (Uniti per il diabete): Perché siamo nati

## Premessa: Assistenza al Paziente con diabete in Italia

Nell'attuale servizio sanitario nazionale, il Ministero, oltre all'emanazione di apposite Leggi (115/87) relativamente alle attività di assistenza, a livello locale, può solo redigere linee guida, con indirizzi di massima cui le regioni si devono o dovrebbero attenere.

In pratica le modalità di assistenza, più o meno valide, dipendono, individualmente, dal governo delle singole regioni, che con apposite delibere, mettono in atto, secondo le proprie vedute e disponibilità, gli obiettivi stabiliti dal Ministero, in pratica:

- Le **Leggi Nazionali DEVONO** essere applicate in tutta Italia, o meglio visto la situazione attuale **“Dovrebbero”**, nei termini e nei tempi indicati in apposito articolo delle stesse.
- Le **Leggi Regionali** analogamente **DEVONO** essere applicate nella regione che le ha emanate.
- I **Decreti Legislativi** dato che nella quasi totalità, non hanno termini temporali di applicazione, **DOVREBBERO** essere applicati su tutto il territorio nazionale.
- I **Decreti Regionali** analogamente, **DOVREBBERO** essere applicati sul territorio regionale, ove sono stati emanati.

Il problema principale é che le attuali **Aziende Sanitarie Locali**, in quanto **AZIENDE**, devono fare i conti con gli stanziamenti previsti: in prima istanza dal Ministero della Salute, ed eventualmente integrati dai vari Assessorati Regionali al Diritto alla salute. Per queste ragioni, a tutela dei pazienti, sono indispensabili:

- Singole Associazioni “Locali” almeno una per ogni Azienda Sanitaria Locale, e laddove ve ne siano di più meglio un coordinamento “Aziendale”, affinché vigili sull'applicazione delle Leggi e/o Delibere esistenti, sulla qualità dei Servizi offerti sul territorio Aziendale: Assistenza sanitaria integrata con la partecipazione di Medici specialistici, Medici di Medicina Generale, Pediatri e Associazioni dei pazienti, Distribuzione presidi farmaceutici, comprensiva di quantità e qualità della distribuzione, intervenendo direttamente o con l'aiuto di un apposito Coordinamento Regionale ove necessario.
- Coordinamenti o Federazioni Regionali, uno per Regione, che devono essere referenti presso:

Assessorato al diritto alla salute, Commissione Sanità, e Giunta Regionale in modo continuativo per:

- Emanazione di Leggi e Decreti regionali.
- Definizione dei protocolli e modalità di assistenza nel territorio, stimolandone l'attivazione di quelli ritenuti utili al miglioramento della qualità di vita dei pazienti.
- Stimolo a migliorare l'educazione e l'informazione.
- Partecipazione con rappresentanze ufficiali per le due principali tipologie di diabete, **tipo 1 e tipo 2**, opportunamente coordinate nelle **Commissioni Regionali per le Attività Diabetologiche**, chiedendone l'attivazione nelle Regioni in cui non sono ancora state istituite.
- Supporto ad eventuali problematiche segnalate dalle singole Associazioni e/o anche dai singoli pazienti (su segnalazioni scritte, mai solo verbali).
- Organizzazione di Convegni, Incontri, Tavole Rotonde su temi specifici, sociali e/o sanitari riguardanti il “Diabete” da attivare preferibilmente in collaborazioni con le Associazioni Mediche (SID, AMD, SIEDP, MMG) e Infermieristiche (OSDI), con i Centri Regionali di Riferimento, laddove esistenti, e con le Istituzioni Regionali.
- Stimolare la Ricerca di nuovi presidi, che migliorino la qualità di vita dei pazienti.
- Stimolare la ricerca di soluzioni “definitive” per raggiungere il traguardo “Vincere il diabete”
- Indagini sui Servizi di Diabetologia esistenti e sulla qualità degli stessi percepita dai pazienti.
- Raccolta di Leggi e Decreti che riguardano specificatamente, o che comunque influenzano il diabete.
- Raccolta e diffusione di Leggi e Decreti sul “volontariato”, indicando pregi e difetti per singole valutazioni della forma più utile per il raggiungimento degli obiettivi dei pazienti.
- Indagini sulle associazioni esistenti sul territorio, con valutazione dell'impegno in ambito del volontariato (Locali a disposizione, Segreteria informativa con apertura periodica gestita da personale “ben informato ed in grado di trasmettere corrette informazioni”, collegamenti ad associazioni Provinciali, Regionali e/o Nazionali, Attività svolte regolarmente, ect.)
- Coordinamento nazionale “serio”, “trasparente”, “efficiente” che sia di fatto referente presso il Ministero della Salute e presente nelle varie Commissioni istituite dallo stesso per l'elaborazione di progetti/protocolli per il miglioramento e l'unificazione a livello nazionale di:
  - ❖ Qualità dell'assistenza al paziente con diabete.
  - ❖ Efficaci sistemi di prevenzione, soprattutto delle complicanze.
  - ❖ Uniformità di distribuzione dei presidi con creazione di apposite commissioni di verifica ed aggiornamento periodico nelle quali siano inseriti i rappresentanti dei pazienti.
  - ❖ Abolizione delle discriminazioni a livello sociale, scuola, sport, lavoro, vita sociale.
  - ❖ Ricerca Scientifica.

Per il raggiungimento degli obiettivi è utile, una buona collaborazione con le società e associazioni scientifiche (SID, AMD, SIEDP) e infermieristiche (OSDI), con persone o istituzioni che si occupano di problematiche utili al raggiungimento degli obiettivi prefissati, e con altre Associazioni o Enti non governativi a livello nazionale, europeo e/o mondiale (OMS, ADA, JDRF, IDF) che ne condividono scopi e modalità d'intervento, con attivazione di un "Comitato Tecnico Scientifico" per l'elaborazione di:

- Proposte di Leggi e/o Decreti Ministeriali "nuovi" o quantomeno che unifichino a livello nazionale le migliori attualmente esistenti a livello regionale, e se necessario migliorandole.
- Elaborazione di linee guida condivise all'unanimità per: l'utilizzo e la distribuzione dei microinfusori, presidi farmaceutici, sperimentazioni di nuovi farmaci, e/o prodotti e modalità per l'autocontrollo.
- Elaborazione dei programmi di formazione condivisi, per figure indispensabili per una qualità di assistenza ottimale:
  - ❑ Equipe diabetologica (Composizione minima, suddivisa per n° e qualità di pazienti assistiti)
  - ❑ Medico di Medicina Generale e Pediatra
  - ❑ Diabetico guida
  - ❑ Coordinatori/Formatori per conduzione Gruppi d'incontro (o di auto-aiuto)
- Raccolta fondi per la ricerca
- Produzione volantini, locandine e manifesti per una corretta conoscenza del "diabete", da diffondere a livello nazionale, tramite stampa, radio, televisioni, destinati a particolari a categorie che per la loro attività sono di importanza assoluta, quali: Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Carabinieri, Polizia, Istituzioni Nazionali, Regionali, Provinciali e Comunali con particolare attenzione a coloro che si occupano del sociale, dello studio, dello sport del lavoro.
- Campagne di comunicazione di massa "serie", prendendo spunti da esperienze vissute
- Attivazione di un "Sito" e/o "Portale" Internet, semplice e di buona qualità.

### **IDEE E/O PROPOSTE PER ORGANIZZAZIONE DIABETE NAZIONALE "DIABETE FORUM"**

**Premesso che:** troppe associazioni a livello nazionale sminuiscono il loro potere operativo che potrebbe essere sicuramente potenziato da una sola grande associazione, che le attuali rappresentanti di pazienti, riconosciute dal Ministero sono scarsamente affidabili a livello di: trasparenza, modi di agire, modalità di collaborazione, risultati utili per i pazienti (tutti i pazienti).

È importante verificare la possibilità di crearne una "NUOVA" "TRASPARENTE" "ATTIVA", "VISIBILE" che unisca Associazioni di Giovani e Adulti con Diabete, a tutela di TUTTI i pazienti italiani con diabete con un organigramma ideale riportato a fine documento, che operi per gli obiettivi definiti.

Da chi dovrebbe essere formato e presieduto il direttivo

- ⇒ Presidenza a Livello nazionale
- ⇒ Vicepresidenze N° 3 suddivisi per "aree vaste" Nord, Centro, Sud
- ⇒ Coordinatori regionali (Uno per il diabete tipo 1, uno per il diabete tipo 2 e uno per i genitori di bambini con diabete, per ogni regione aderente)
- ⇒ Gruppi di studio per elaborazioni su temi specifici
- ⇒ Comitato Tecnico Scientifico

Tutti i componenti dovrebbero essere dotati (a livello personale, o di associazione) di casella **e-mail**, per una più semplice e veloce comunicazione su qualunque tema sia, di volta in volta, posto in discussione.

Chi può aderirvi e quali costi:

- ❑ Associazioni Locali, € (50,00)
- ❑ Federazioni e/o Coordinamenti Regionali, o Nazionali € (25,00 x N° Associazioni rappresentate)

### **ORGANIGRAMMA "OBIETTIVO FINALE":**

|   |   |  |                             |  |  |
|---|---|--|-----------------------------|--|--|
| Rappresentanti Nazionali:   |   |  | <b>Presidente Nazionale</b> |  |  |
| <b>Vice Presidente x Area Vasta Nord + Vicepresidente x Area Vasta Centro + Vicepresidente x Area Vasta Sud</b>                         |   |  |                             |  |  |
| Coordinamento Area Vasta Nord<br><b>1 x Diabete giovanile</b><br><b>1 x Diabete adulto</b><br><b>1x Genitori di bambini con diabete</b> | Coordinamento Area Vasta Centro<br><b>1 x Diabete giovanile</b><br><b>1 x Diabete adulto</b><br><b>1x Genitori di bambini con diabete</b> | Coordinamento Area Vasta Sud<br><b>1 x Diabete giovanile</b><br><b>1 x Diabete adulto</b><br><b>1x Genitori di bambini con diabete</b> |                             |  |  |
| <b>Obiettivo Finale: 20 Coordinamenti regionali con 3 referenti cadauna (1 D.G. + 1 D.A. + 1 Genitore)</b>                              |   |  |                             |  |  |
| Possono aderire:  |   |  |                             |  |  |
| ➤ Federazioni o Coordinamenti Nazionali   |   |  |                             |  |  |
| ➤ Federazioni o Coordinamenti Regionali   |   |  |                             |  |  |
| ➤ Associazioni Locali e/o Provinciali   |   |  |                             |  |  |
| <b>Area Vasta Nord</b>  |   |  |                             |  |  |
| Trentino Alto Adige – Friuli Venezia Giulia – Veneto – Lombardia – Piemonte – Valle D'Aosta - Liguria                                   |   |  |                             |  |  |
| <b>Area Vasta Centro</b>  |   |  |                             |  |  |
| Emilia Romagna – Toscana – Umbria – Marche - Abruzzo – Lazio  |   |  |                             |  |  |
| <b>Area Vasta Sud e Isole</b>   |   |  |                             |  |  |
| Molise – Campania – Puglia – Basilicata – Calabria – Sicilia - Sardegna   |   |  |                             |  |  |