

CARTA DEI SERVIZI

**FTD - FEDERAZIONE REGIONALE
ASSOCIAZIONI TOSCANE DIABETICI**



Federazione Regionale
Associazioni Toscane Diabetici

PERCHÉ UNA 'CARTA DEI SERVIZI'?

Il progetto Carta dei Servizi è stato realizzato per conto di FTD - Federazione Regionale Associazioni Toscane Diabetici da In Pagina sas di Milano con il contributo non condizionante di Roche Diabetes Care. Si ringraziano i fotografi che hanno gentilmente messo a disposizione le immagini utilizzate per corredare il documento.

Redazione: Consiglio Direttivo FTD

Impaginazione: In Pagina

Stampa: print24.it

Foto: 123rf.com, iStockphoto.com,

Flickr.com: Claudio Bertini, Salvatore Di Vinti,

Francesco Lavaggi, Elio

La Federazione Regionale delle Associazioni Toscane Diabetici è nata nel 1981. Ha quindi superato i trenta anni di vita. Va dato atto all'Associazionismo toscano fra persone con diabete di avere colto con grande anticipo la necessità di unire – nel pieno rispetto delle loro specificità – sodalizi fra persone con diabete e fra genitori di bambini e ragazzi e di organizzarsi in modo da aggiungere alle capacità di azione locale delle Associazioni, una possibilità di intervento a livello Regionale.

Questa Carta dei Servizi ribadisce – nei confronti delle Associazioni socie e delle Istituzioni – gli impegni e gli obiettivi della Federazione stessa, chiarendo come siano perseguiti nella realtà concreta, ma vuole soprattutto essere di stimolo e di supporto sia per le Associazioni toscane che non fanno ancora parte di FTD ma soprattutto per quelle che in altre Regioni sono interessate a dare vita a un processo analogo e cercano motivi di riflessione e di ispirazione.

In molte regioni alcune associazioni stanno valutando la possibilità di creare una

struttura simile. In alcune questo processo è stato avviato felicemente, in altre ha incontrato degli ostacoli.

Questa Carta dei Servizi racconta come è nata la prima 'federazione regionale' italiana, quali principi si è data, come si sforza di tenervi fede concretamente, quali servizi offre alle Associazioni socie e quali risultati ha raggiunto e intende di raggiungere nella sua attività.

L'idea che sta alla base di questo documento è che definendo in modo estremamente analitico le finalità, la struttura interna, il metodo di lavoro e i livelli di servizio offerti da una Federazione alle Associazioni socie, sia più facile non solo creare una struttura in grado di rispondere alle esigenze reali delle persone con diabete in una fase come questa ma perfino governare il processo che può portare alla loro costituzione.

Nel testo per brevità si parla di Associazioni sottintendendo 'Associazioni fra persone con diabete' fatta salva la possibilità – laddove lo si ritenga opportuno – di associare sodalizi fra persone interessate ad altre patologie o a un numero più ampio di condizioni. ■



LA FEDERAZIONE: UNA PROPOSTA ALL'ALTEZZA DEI TEMPI

Il numero di persone con diabete aumenta proprio mentre si avverte con forza l'esigenza di contenere i costi della Sanità. La cultura della prevenzione e dell'assistenza alle condizioni e patologie croniche è in Italia recente e non ancora pienamente condivisa. Il momento è particolarmente difficile e i livelli di assistenza raggiunti negli scorsi anni – di rado ottimali – sono oggi sotto pressione.

In questo contesto, il mondo delle Associazioni italiane fra persone con diabete, articolato, ricco e grande per tradizioni e passione, è chiamato a svolgere un ruolo insostituibile per la difesa e per il miglioramento dell'assistenza alla persona con diabete. Si sente il bisogno di una mobilitazione forte da parte dei protagonisti, le persone con diabete che devono far sentire la loro voce di cittadini e di elettori. Un grave limite strutturale rischia di vanificare in parte l'efficacia del lavoro svolto dalle Associazioni fra persona con diabete.

La loro articolazione locale è ottimale per offrire servizi ai soci, per garantire il dialogo al loro interno, per confrontarsi con i Team diabetologici e con le Asl. Ma le decisioni chiave in materia di risorse e organizzazione dell'assistenza alla persona con diabete non si prendono più a livello locale.

La modifica del Titolo V della Costituzione ha assegnato alle Regioni la competenza esclusiva in materia di Sanità. Al Governo rimangono compiti di indirizzo, sorveglianza e alcune funzioni specifiche svolte tramite apposite Agenzie. Nella maggioranza delle Regioni l'autonomia decisionale delle Asl si riduce alla corretta esecuzione delle normative e delle leggi regionali. L'associazionismo fra persone con diabete è rimasto fermo purtroppo in molte aree d'Italia a 'prima' della modifica del Titolo V. Le esigenze della persona con diabete devono essere rappresentate oggi soprattutto a livello regionale, con un dialogo continuo con le autorità. Deve trattarsi di una



CAMPANILE DI SANTA MARIA DEL FIORE, FIRENZE

rappresentanza unitaria. Le Istituzioni regionali affermano di accettare il dialogo con il mondo associativo solo nella misura in cui questo è in grado di esprimere referenti unici e rappresentativi.

Il mondo dell'associazionismo fra persone con diabete deve quindi fare un passo avanti. Non deve perdere nulla della sua 'presa' sul territorio, ma deve esprimere in modo

democratico una capacità di rappresentanza di coordinamento nei livelli decisionali rilevanti. Prima di tutto quello regionale. L'unico strumento è la costituzione in ogni regione, di strutture in grado di rappresentare, coordinare e rafforzare la capacità di iniziativa delle Associazioni fra persone con diabete presenti nel territorio regionale. Una Federazione. ■

OBIETTIVI DELLA FEDERAZIONE

Una Federazione deve delimitare molto bene il suo ambito di intervento. Deve infatti potenziare e non sovrapporsi alle competenze delle Associazioni che la sostituiscono a livello locale né competere con le sigle che le rappresentano a livello nazionale. Secondo le tre associazioni che il 17 aprile 1981 fondarono a Grosseto la Federazione gli scopi statutari erano:

- promuovere, direttamente e/o in collaborazione con le Associazioni aderenti, tutte le iniziative possibili volte a tutelare il diritto alla salute e i bisogni della popolazione con diabete, nei confronti delle competenti autorità politiche, amministrative e sanitarie;
- contribuire alla educazione ed alla promozione della coscienza sociale della malattia diabetica;
- rappresentare unitariamente le Associazioni dei diabetici operanti in Toscana, nei confronti degli organi amministrativi e delle altre componenti

- interessate alla lotta al diabete;
 - favorire l'interscambio delle esperienze territoriali e l'apertura a una dimensione internazionale del problema diabetico contribuendo così alla riunificazione di diverse realtà associative nazionali;
 - favorire la crescita dell'Associazionismo diabetico attraverso forme di sostegno alle iniziative locali e garantendo la diffusione delle esperienze e delle informazioni.
- Nel corso del tempo gli obiettivi si sono evoluti. Molto lavoro è stato svolto e oggi l'accento è posto meno sullo stimolo affinché la Regione affronti certi temi e molto sulla valutazione dell'efficacia con i quali i

- procedimenti sono messi in pratica. Oggi gli scopi sono così descritti nel sito della FTD:
- Garanzia dell'applicazione delle leggi e delibere approvate.
 - Tutela, in collaborazione con le associazioni locali, della qualità dei servizi.
 - Centro d'informazione, aggiornato, sulle normative legislative esistenti.
 - Promozione dell'aggiornamento alla corretta conoscenza della "patologia".
 - Elaborazione, di programmi d'educazione alla salute, in collaborazione con i Servizi di diabetologia, le Associazioni mediche e paramediche del territorio.
 - Collaborazione attiva, quale

- rappresentante ufficiale dei pazienti, nell'ambito della Commissione regionale per le attività diabetologiche al fine di elaborare e aggiornare periodicamente:
- Linee di percorso assistenziale per il paziente con diabete.
 - Acquisizione dati per il Registro Regionale, per predisporre gli interventi correlati.
 - Linee di percorso relative al passaggio fra età evolutiva ed adulta.
 - Procedure per il controllo di qualità dell'assistenza e verifica dei risultati.
 - Protocolli per la realizzazione d'attività mirate d'educazione e aggiornamento. ■

PIAZZA GRANDI O PIAZZA VASARI, AREZZO



STATUTI E ACCREDITAMENTI

Lo Statuto di una Federazione deve essere redatto con particolare attenzione. Non è un semplice 'atto' ma una vera Costituzione. È sulla sua base che le Associazioni decideranno di far parte della Federazione. È la pietra di paragone per misurare l'operato delle persone che rappresenteranno la Federazione e il funzionamento della Federazione al suo interno e verso l'esterno. Altrettanto fondamentale è la rispondenza dell'Associazione alla legislazione in materia di Volontariato. Gli aggiornamenti dello Statuto non sono rari e sono discussi dalla Assemblée.

Dal 2005 la FTD è iscritta al Registro Regionale del Volontariato avendone i requisiti (è presente in tutte le province). La Federazione ha lo statuto di una Onlus. FTD non solo è parte – con due rappresentanti – della Commissione Regionale per le Attività Diabetologiche, che guida le attività della Regione in materia di assistenza alla persona con diabete ma è



IL DUOMO E PALAZZO ALDOBRANDESCHI, GROSSETO - FLICKR.COM, ©SALVATORE DI VINI

divenuta quotidianamente interlocutore di riferimento da parte dei diversi uffici della Regione che nella loro attività intercettano o si prefiggono di intervenire su aspetti specifici della assistenza alla persona con diabete.

Diabete Forum

La forza innovativa della proposta FTD si è espressa nel corso del tempo attraverso la promozione e una attiva partecipazione a Diabete Forum la prima realtà nazionale di nuova generazione nell'associazionismo italiano. Di 'nuova generazione' significa coerente con una realtà che ormai da 10 anni

vede le Regioni titolari di un potere quasi assoluto in materia di assistenza sanitaria. Diabete Forum costituita nel 2006 riprende e ripropone in tutta Italia i punti forti dell'esperienza FTD vale a dire la coesione fra Associazioni 'pediatriche' e degli adulti, la capacità di rafforzare il lavoro delle singole associazioni permettendo loro di intervenire anche a livelli più alti regionale e nazionale, una grande attenzione ai meccanismi che consentono una rappresentanza democratica. Il Presidente di FTD ha ricevuto l'incarico di presiedere Diabete Forum nel triennio 2010-2012.

Diabete Italia

Attraverso Diabete Forum, FTD aderisce a Diabete Italia che dal 2005 riunisce le Società scientifiche e i sodalizi fra persone con diabete per rappresentare a livello nazionale le istanze di chi opera nell'assistenza alla persona con diabete. Per la prima volta Diabete Italia ha scelto come presidente per il prossimo biennio (giugno 2012 - maggio 2014) una persona con diabete, Roberto Cocci, il quale proviene, caso significativo, dalla prima Federazione costituita in Italia 30 anni or sono. ■

LA GOVERNANCE DELLA FEDERAZIONE

Nella vita concreta delle Associazioni fra persone con diabete, la governance vale a dire l'insieme di procedure prassi e controlli che definiscono la gestione del sodalizio è oggetto di particolare attenzione. Le 'formalità' passano in secondo piano rispetto al dialogo fra le persone, all'azione comune di un sodalizio per così dire 'naturale' fra persone che spesso si conoscono e stimano da lungo tempo.

Ben diversa è la realtà di una struttura federativa che poggia su un delicato equilibrio fra realtà da tempo esistenti e ben consolidate. Assicurare una ottima governance è da una parte la condizione necessaria per coinvolgere un numero significativo di Associazioni, per garantire il funzionamento reale della Federazione e non da ultimo per accreditarsi presso l'ente Regione e gli altri interlocutori istituzionali. La rappresentatività e quindi l'efficacia di una Federazione riposano in ultima analisi sulla democraticità dei processi interni alla Federazione stessa.



TERRAZZA MASCAGNI, LIVORNO

Lo Statuto, i vari istituti e la prassi operativa della Federazione garantiscono alle Associazioni la piena parità in ogni aspetto della attività della Federazione stessa a prescindere da ogni caratteristica della Associazione stessa.

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano, lo Statuto prevede che debba essere convocata almeno una volta all'anno. Alla Assemblea ogni Associazione può essere presente con fino a tre partecipanti. In Assemblea tutti possono intervenire nel dibattito. In caso di voto qualora una Associazione non sia presente con tre partecipanti può integrare con una delega a testa.

Ogni tre anni l'Assemblea elegge fra le persone presentare dalle Associazioni secondo criteri definiti dallo Statuto con modalità che consentono di porre e mettere a confronto più candidature, un Consiglio Direttivo composto da 7 persone e i Proviviri (tre persone). Il Consiglio Direttivo a sua volta elegge il Presidente e il Vice Presidente. Uno dei due deve essere espressione delle Associazioni fra genitori di persone con diabete.

Il Presidente è il legale rappresentante della Associazione. Il mandato del Presidente è triennale ma non è stata finora accettata la proposta di definire un limite ai mandati

consecutivi. Il Presidente deve essere una persona con diabete o genitore di un giovane con diabete. I rappresentanti delle Associazioni socie possono chiedere ai Proviviri di revocare il mandato al Presidente o a un componente del Direttivo. Tutte le riunioni del Consiglio Direttivo sono verbalizzate e copia del verbale è consegnata a tutte le Associazioni sia per via postale sia per via elettronica. Il Legale Rappresentante e tutte le cariche sociali operano senza alcun corrispettivo economico. Sono riconosciuti solo rimborsi per viaggi ed eventuali accessorie. ■

TRASPARENZA E COMUNICAZIONE

L'essenza di una Federazione è la sua rappresentatività e questa dipende dal livello di condivisione delle scelte e delle informazioni. La democrazia formale degli statuti è importante ma ancora più importante è la prassi quotidiana del dialogo e della condivisione. Senza democrazia una Federazione non ha senso, non rappresenta nulla.

È dovere della Presidenza, del Consiglio Direttivo e di chi rappresenta la Federazione condividere prima durante e dopo ogni momento di rappresentanza le informazioni e le scelte. Viceversa è diritto delle singole Associazioni intervenire nel dibattito. La prassi invalsa in FTD prevede che il Presidente tenga in contatto costante il Direttivo le Associazioni di tutti gli incontri istituzionali in cui è chiamato a rappresentare gli interessi delle persone con diabete, redigendo un riassunto dell'incontro, delle posizioni sostenute e delle decisioni prese. Ogni volta che è possibile e necessario



PIAZZA DELL'ANFITEATRO, LUCCA - FLICKR.COM, ©CLAUDIO BERTINI

il Presidente chiede ad altri componenti del Direttivo di accompagnarlo negli incontri. Il sito www.diabeteftd.it oltre a presentare la Federazione all'esterno svolge un ruolo nel veicolare informazioni. Lo Statuto, gli Obiettivi e documenti relativi alle attività della Federazione sono disponibili sul sito così come l'elenco aggiornato delle associazioni aderenti con i recapiti delle sedi, gli orari di apertura e gli estremi dei soci. Nel sito sono inserite le normative legislative esistenti.

Una garanzia di serietà è senza dubbio il Patrocinio che la Regione Toscana ha concesso al sito. Patrocinio accettato anche se impedisce di accettare sponsorizzazioni pubblicitarie di aziende

Le associazioni sono invitate a comunicare alla Federazione le loro attività. Eventi,

convegni, congressi, corsi ecc sono pubblicati sul sito, contemporaneamente viene data comunicazione alle associazioni aderenti tramite e-mail. Quando richiesto un rappresentante del Direttivo interviene alle manifestazioni organizzate a livello locale. L'insieme di queste comunicazioni, oltre a consentire alle Associazioni di controllare e sindacare l'operato del Consiglio Direttivo e della Presidenza, permette loro di avere una visibilità ampia su quel che avviene nel mondo del diabete a livello regionale e nazionale, favorendone la crescita e la maturazione.

FTD collabora fin dalla sua prima edizione alla organizzazione in Toscana della Giornata Mondiale del Diabete. FTD opera come referente regionale in associazione a un Diabetologo e si attiva coordinando

le attività delle Associazioni impegnate sul territorio ascoltando le loro esigenze e assicurando l'invio di materiali. In alcune edizioni la FTD ha organizzato da sola o insieme alle articolazioni delle Società scientifiche e alla Regione convegni e tavole rotonde.

La FTD ha fra i suoi obiettivi il dialogo e la rappresentanza presso i mezzi di informazione, ma non ha ancora un ruolo attivo vero e proprio attraverso comunicati stampa o altri mezzi. A titolo volontario un giornalista segue le relazioni esterne della FTD.

La Federazione può rilasciare il suo patrocinio a manifestazioni, progetti o eventi che ritiene coerenti, nelle finalità e in ogni loro aspetto con gli interessi delle persone con diabete. ■

RAPPRESENTARE GLI INTERESSI DELLA PERSONA CON DIABETE

La motivazione a fondare una Federazione regionale o ad aderirvi è proprio l'idea che una realtà federativa democratica possa rappresentare in modo adeguato gli interessi delle persone con diabete e delle loro Associazioni negli ambiti rilevanti. In primo luogo l'Assessorato alla Salute, la Giunta e il Consiglio della Regione, la Quarta Commissione "Sanità e politiche sociali", in secondo luogo le altre istituzioni regionali, le Società scientifiche e i media.

FTD ha un ruolo ormai consolidato nei processi decisionali attraverso i quali la Giunta, il Consiglio e l'Assessorato alla Tutela della Salute intervengono sui molteplici aspetti della assistenza alla persona con diabete e sui suoi diritti. È un triplice ruolo di stimolo, di condivisione delle informazioni e di controllo nella applicazione delle norme.

In Toscana si è superata la fase per così dire 'di contrapposizione' nella quale l'Associazione è costretta a parlare il

linguaggio dei voti e a mobilitare i media per cercare di condizionare 'dall'esterno' le scelte amministrative e politiche.

È ormai chiaro a tutti, politici e funzionari, che un interlocutore credibile e capace di rappresentare in modo maturo la voce delle persone con diabete permette di definire norme più efficaci e di verificare in che modo e in quale misura queste sono messe in pratica.

Questo risultato va attribuito alla maturità del contesto politico e sociale toscano così come alla credibilità che la Federazione è riuscita a conquistarsi sul campo. Questa credibilità deriva sostanzialmente da tre aspetti.

Essere federazione. Attraverso i suoi meccanismi di democrazia interna, al costante flusso di informazione fra le Associazioni il Consiglio Direttivo e il Presidente FTD si può presentare in Regione come l'effettivo rappresentante delle persone con diabete e del movimento

PIAZZA ALBERICA, CARRARA - FLICKR.COM, © FRANCESCO LAVAGGI



associativo e del volontariato toscano. Essere presenti. Svolgere un ruolo di stimolo, condivisione e controllo richiede un presidio continuo, la disponibilità a investire tempo ed energie in un lavoro quotidiano di aggiornamento, di presenza agli incontri e di scambio di messaggi con i vari uffici regionali.

Essere collaborativi. Come ogni altro 'cittadino' una Associazione ha diritto di essere ascoltata anche quando porta una rivendicazione assoluta, una protesta o una 'lamentela' adottando una logica di contrapposizione. La credibilità però nasce dalla capacità della Federazione di capire il punto di vista dell'interlocutore il quale – per fare un esempio – deve rispondere anche alle domande di salute provenienti da

altre patologie non meno importanti o da altri cittadini. Tenere presente questo punto di vista non significa rinunciare al proprio ma al contrario essere più precisi e attenti nelle proposte e quindi potenzialmente più efficaci nella propria attività di rappresentanza.

Commissione Regionale

Per consentire l'attuazione della Legge 115/1987, la FTD, insieme alle associazioni mediche diabetologiche della Toscana, ha promosso la Legge Regionale 49/1989 "Norme concernenti la prevenzione e la cura del diabete mellito", una delle prime leggi in Italia a tutela del diabete e dei diabetici. La legge prevedeva l'istituzione di una Commissione Regionale Diabete.

Dotata di poteri solo consultivi, la Commissione redigeva, anche con l'apporto di FTD, interessanti documenti ai quali poi non veniva dato alcun seguito né dal Consiglio, né dall'Assessorato competente. Nel 1999 stimolata da FTD la Legge regionale è stata sostituita dalla 14/1999 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito" una legge di taglio moderno, che demanda la definizione delle regole a una Commissione regionale attività diabetologiche incaricata di collaborare alla definizione dei Piani Sanitari Regionali Triennali (che dal 2011 si chiameranno Piani Sanitari Sociali Integrati Regionali). La Commissione, nella quale FTD è presente ufficialmente con cinque suoi rappresentanti, è divenuta quindi la 'stanza dei bottoni'.

Dotata di questo strumento e con il convinto appoggio dei vertici della Giunta, intorno alla svolta del millennio e negli anni seguenti la Regione ha avviato un processo



che ha permesso di definire tramite Leggi, Delibere, Protocolli e Linee Guida ogni aspetto rilevante nella assistenza e nei diritti della persona con diabete, come rilevato dall'Analisi della legislazione regionale sul diabete in Italia effettuata dalla Società Italiana di Diabetologia nel 2010.

Assistenza integrata

La Deliberazione 662/2000 "Approvazione linee organizzative dell'attività diabetologica e percorso assistenziale per il paziente con il diabete" aveva tracciato il primo 'modello toscano' di gestione integrata disegnando dei percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali fissando il ruolo dei vari 'attori del percorso', cioè delle Istituzioni, dei Servizi Specialistici, della Medicina generale e delle Associazioni dei pazienti. La normativa è stata sostituita dalla Deliberazione 108/2011 nella quale sono state integrate anche altre delibere (per esempio le integrazioni alla 662/2000).

Diabetico guida

Previsti dal Piano Sanitario Regionale 2002-2004 su proposta della FTD che li riteneva, indispensabili per la corretta applicazione della delibera 662/2000 i 'diabetici guida' rappresentano la modalità principale di collaborazione fra Volontariato e Assistenza. Il Diabetico guida è una persona con diabete iscritta a un'Associazione fra persone con diabete debitamente registrata la quale – a seguito di un lungo intervento formativo articolato e strutturato realizzato dalle Asl sulla base di un apposito protocollo regionale – riceve un attestato che la mette in grado di svolgere alcuni compiti di supporto all'attività del Team diabetologico e delle persone con diabete.

Il Diabetico guida è quindi una risorsa a disposizione non solo delle Associazioni ma delle strutture che si occupano di prevenzione e cura del diabete Team specialistici e Team di medicina generale.

Il Diabetico guida non si sovrappone alle attività del Medico della dietista o dell'infermiera. Opera in perfetta consonanza con il resto del team svolgendo attività d'educazione sanitaria rivolte in particolare all'autocontrollo e all'autogestione della malattia ed al miglioramento della compliance favorendo l'adesione ai corretti stili di vita che sono le colonne portanti per la prevenzione del diabete e delle sue complicanze.

Nelle applicazioni concrete che questa figura ha avuto il ruolo principale è stato orientare la persona nella pratica dell'automonitoraggio della glicemia e dell'iniezione di insulina fornendo informazioni di base verifiche periodiche delle conoscenze e un supporto anche motivazionale.

Chronical care model

La riforma dell'Assistenza sanitaria in Toscana che ha portato alla istituzione dei Moduli di sanità di iniziativa prevede l'applicazione di un Chronical care model per la cura del diabete di tipo 2 e di altre quattro patologie e condizioni croniche. FTD ha espresso ufficialmente il suo giudizio positivo sulla riforma, pubblicato sul supplemento n.40 del 26 ottobre-1 novembre 2010 de Il Sole 24 ore Sanità Toscana, che non si limita a delegare alla Medicina generale la cura del diabete ma le conferisce anche i mezzi e gli incentivi necessari. La riforma prevede la costituzione di studi medici associati (i cosiddetti Moduli) dotati di personale infermieristico fisso e focalizza meglio l'attività dei Servizi specialistici, riducendo così le liste di attesa e consentendo una maggiore appropriatezza nelle prestazioni.

Il Chronical care model considera le Associazioni (se registrate e se hanno Diabetici guida) come una delle risorse a disposizione del MMG. Il Diabetico Guida può collaborare con il Team di Medicina generale aiutando l'assistito nella definizione e nella formazione all'automonitoraggio e all'iniezione di insulina così come nell'informazione sui diritti.

In applicazione abbiamo visto i primi corsi di informazione sul diabete organizzati presso i Moduli per le persone con diabete seguite dai diversi MMG. Questi corsi hanno previsto la presenza non solo del Medico di riferimento del paziente e dell'Infermiera del Modulo ma anche di una dietista e di un Diabetico Guida

La legge toscana prevede che l'operato dei Medici di medicina generale sia soggetto a



PIAZZA DEL DUOMO, PISTOIA - FLICKR.COM, ©ELIO

una valutazione non solo quantitativa ma anche qualitativa effettuata attraverso un 'Audit civico' nella conduzione del quale è lecito immaginare che le Associazioni avranno un ruolo. FTD si riserva di valutare la applicazione concreta della riforma la quale sembrerebbe attualmente piuttosto differente da Asl ad Asl.

Ristrutturazione della Diabetologia ospedaliera

FTD sposa l'idea che la assistenza anche specialistica alla persona con diabete debba unire i 'nuovi ospedali' riservati alle malattie acute e le strutture esistenti sul territorio: CCM o Sanità d'Iniziativa. In questa logica può essere condivisibile la ridefinizione delle Unità operative complesse, ormai da tempo prive di 'letti'. Il passaggio 'al territorio' non deve comportare una riduzione nell'organico dei Team diabetologici specialistici i quali devono disporre di personale medico e infermieristico dedicato e specializzato.

Legge sulle malattie croniche

Uno degli obiettivi è intervenire affinché la regione Toscana integri la normativa nazionale 104 con una Legge regionale sulle malattie croniche. L'invalidità dovuta a una patologia cronica ha infatti degli aspetti caratterizzanti e pone degli oneri in capo alla persona e alla famiglia che vanno considerati e compensati non certo con una invalidità temporanea.

La Federazione Regionale Associazioni Toscane Diabetici si propone di stimolare la produzione di una norma e di collaborare alla sua stesura che potrà essere a livello regionale o meglio ancora nazionale.

Educazione sanitaria

Con delibera n. 304 del 25/03/2004 la Regione ha inserito fra le prestazioni gratuite le attività di educazione sanitaria e le ha considerate fra gli atti di cura svolti dai Team diabetologici adulti e pediatrici.



Assistenza a scuola

La Toscana è stata la seconda Regione italiana a garantire al bambino e ragazzo con diabete il diritto alla accoglienza e alla sicurezza nell'istituzione scolastica. I protocolli del 30 aprile 2009 che sono in fase di trasformazione in delibera ed in particolare quello relativo ai farmaci a scuola che è stato esteso a tutte le malattie croniche in età pediatrica prevede una serie di misure che riducono al minimo i rischi. La norma non impone al personale scolastico di effettuare atti di solidarietà (aiutare il bambino a misurare la glicemia ad esempio o provvedere alla iniezione dell'insulina) ma pone le premesse perché questo avvenga favorendo la formazione in loco del personale anche attraverso i Diabetici guida.

Registro Regionale

La Toscana si è dotata unica regione in Italia di un Registro regionale che sintetizza i dati relativi alle persone con diabete che

prevede non solo i numeri delle persone con diabete ma anche i costi suddivisi per farmaci, presidi e ricoveri, ed è importante comprendere che l'integrazione di tali dati può permettere di capire, la qualità dell'assistenza e l'importanza del corretto autocontrollo.

Il Registro viene aggiornato annualmente e, anche se è prevista una diffusione sul territorio; Aziende, Servizi di Diabetologia, Associazioni, fino ad oggi è stato inviato solo alla Federazione che fino dalla sua origine nel 2004 ne ha fatto regolare richiesta. Vale la pena di raccontare un aneddoto. Quando per un problema informatico nel 2010 vennero persi i dati registrati sui server della regione, fu grazie alle copie custodite da FTD che divenne possibile recuperare le serie storiche di questo registro.

Soggiorni educativi

Da sempre la Regione programma e finanzia i Soggiorni educativi, considerati a tutti gli

effetti un 'atto di cura' e come tali coordinati dal Centro di riferimento regionale per l'età evolutiva ed effettuati nell'ambito delle tre Aree Vaste. I Servizi di Diabetologia pediatrica della regione organizzano i 'campi scuola' secondo queste Linee guida le quali prevedono espressamente il coinvolgimento delle associazioni del Volontariato.

Sport e agonismo

Su richiesta espressa di FTD la Regione ha elaborato nel 1999 un protocollo sperimentale che, valutando i risultati positivi che aveva portato è stato reso ufficiale nel 2001 con il protocollo 105/9832/05.01.08 del 16 marzo 2001 espressamente dedicato alle persone con diabete di tipo 1 che desiderano effettuare una attività sportiva anche a livello agonistico. La Toscana è l'unica Regione ad aver sancito il diritto di una persona con diabete, purché in buon controllo glicemico e senza complicanze, ad effettuare questo

tipo di attività. Il protocollo orienta l'attività dei team e può aiutare la persona con diabete a confermare il suo diritto anche nei confronti di terzi.

Diabete in Ospedale

La Toscana è una delle poche Regioni ad aver elaborato un Protocollo che definisce l'assistenza alla persona con diabete ricoverata in Ospedale per patologie anche indipendenti dal diabete. Il Protocollo impone la collaborazione con la Diabetologia dell'ospedale, e il rispetto della terapia durante la degenza.

Piede Diabetico

La Delibera 484/2008 fortemente voluta dalle Associazioni definisce dei percorsi per la prevenzione e cura del Piede diabetico, definendo le prestazioni che devono essere erogate da ogni Servizio specialistico o Team di medicina generale e quelle che possono essere svolte solo in alcuni Centri e definisce



PIAZZA DEL CAMPO, SIENA

quali. La Delibera che ha indicato un centro di riferimento regionale prevede che tutti gli atti di cura, compresa la prescrizione delle ortesi siano completamente gratuite.

Presidi per l'automonitoraggio

Con il Decreto 6739/2010 "Automonitoraggio glicemico" che ha sostituito il precedente 2606/2001 "Approvazione modulo unico per la prescrizione dei presidi sanitari ai pazienti con diabete" la prescrizione dei presidi è stata razionalizzata definendo la qualità e quantità dei presidi che Specialisti e MMG possono prescrivere e redigendo un modulo semplice e chiaro che limita al massimo la burocrazia delle prescrizioni. FTD ha vigilato affinché l'acquisto dei presidi da parte delle Asl avvenisse secondo modalità tali da permettere al Medico una prescrizione appropriata e personalizzata e ha spinto affinché la distribuzione avvenisse tramite la capillare rete delle Farmacie.

Le normative regionali prevedono che la scelta dei presidi sia effettuata dalla persona con diabete sulla base delle indicazioni ricevute dal suo medico.

Ciò significa che il Medico può indicare espressamente il presidio prescritto così come può delegare la scelta alla decisione informata dell'assistito.

A seguito del verificarsi di gravi episodi nei quali il Farmacista invece di svolgere il suo ruolo interveniva nel processo decisionale sostituendo il presidio, FTD ha richiesto alla Regione una circolare nella quale si confermava l'illiceità di questo comportamento e ha preparato e inviato a tutte le Associazioni socie un modulo di verifica attraverso il quale la persona con diabete che si è vista modificare la prescrizione dal Farmacista può notificare l'evento direttamente all'ufficio competente in Regione che interverrà con azioni specifiche.

Patente di guida

La delibera RT 490/2002 in materia di concessione e rinnovo della patenti alle persone con diabete era stata considerata un punto di riferimento a livello nazionale e proposta da associazioni e società scientifiche come un modello da seguire. La delibera faceva chiarezza su una ambiguità di fondo che vedeva il diabete considerato tout court come una invalidità e la durata di rinnovo definita arbitrariamente quasi come una 'punizione per essere diabetico'.

La delibera – che ha prefigurato la legge nazionale – ha chiarito come a rappresentare un potenziale pericolo non è il diabete ma alcune sue complicanze e la eventuale incapacità di controllo; ha attribuito allo Specialista il dovere e il potere di definire se queste condizioni sussistono e se potrebbero modificarsi nel tempo. Sulla base di queste considerazioni che devono essere espressamente richiamate lo Specialista definisce il grado di rischio. Se è basso la persona con diabete può ottenere il rinnovo della patente senza limitazioni, se è medio il Diabetologo può definire una durata di validità inferiore, motivando la scelta. Se è alto il Diabetologo può chiedere l'intervento della Commissione Medica Legale o chiedere la sospensione del permesso di guida. La valutazione deve essere effettuata sulla base di una 'griglia' precisa definita dalle Linee Guida. La norma ha ridotto drasticamente l'umiliante e costoso ricorso alla Commissione medico legale, ha ridotto i costi diretti e indiretti (gli esami diagnostici) e ha assicurato omogeneità di giudizio e trattamento in tutta la Regione.

L'intervento del Decreto Legislativo n.59

del 18 aprile 2011 in recepimento della normativa europea in materia, intervento avverso da FTD attraverso Diabete Forum in sede nazionale con Ricorso al TAR del Lazio, richiederà un adeguamento della delibera regionale, reso urgente dal fatto che – ritenendo erroneamente sospesa la validità della delibera – le Asl regionali stanno operando secondo schemi 'autoprodotti' disomogenei e nuovamente penalizzanti per la persona con diabete. La FTD si propone quantomeno di eliminare le discrezionalità lasciate ai Medici Legali, con regole precise che riducono i tempi di rilascio o rinnovo in base non alle ipotesi di rischio come il Decreto Legislativo ma al rischio reale in base alle complicanze accertate.

Carta dei servizi

A seguito di una espressa richiesta fatta dalla FTD alla Regione, recepita con Protocollo AOGRT/0244979/2.30.30, che chiede a tutti i servizi Specialistici diabetologici di definire in una Carta dei servizi la popolazione assistita e le risorse messe a disposizione (personale del team, attività svolte, orari di apertura, modalità di accesso, personale addetto, tempi di attesa per ciascuna attività, protocolli di collaborazioni realizzate con altre Unità operative dell'Azienda o con istituzioni esterne. Non tutte le strutture hanno ottemperato a questa richiesta necessaria sia alla amministrazione regionale sia alla cittadinanza per valutare il lavoro svolto. Auspichiamo che la realizzazione di questa Carta dei Servizi sia di stimolo alle Unità di Diabetologia che ancora devono ottemperare alla Delibera. ■

LE ASSOCIAZIONI SOCIE

Una Federazione deve rappresentare la grande maggioranza e puntare a rappresentare la totalità delle Associazioni fra persone con diabete presenti nel territorio regionale. A FTD aderiscono 18 associazioni, la larga maggioranza di quelle presenti in Toscana. In ogni provincia vi sono Associazioni affiliate alla FTD. Possono aderire alla FTD le associazioni legalmente costituite, che operano in Toscana nel campo del diabete. La FTD stimola le Associazioni affinché si iscrivano al Registro Regionale del Volontariato.

Ciascuna associazione aderente mantiene la propria autonomia, il logo, lo Statuto e tutto ciò che le rende identificabili sul territorio. Le Associazioni aderenti hanno diritto di partecipare alle Assemblee e alle operazioni di voto, eleggere le cariche ed essere eletti. Ogni Associazione aderente gode all'interno della Federazione, della parità di diritti senza discriminazione alcuna.

Mettendo in comune le loro risorse e le loro

esigenze, le Associazioni possono dotarsi di strumenti che ne facilitano grandemente il compito. Possono più facilmente condividere l'onere di organizzare attività, ridurre i costi di accesso a servizi, trarre il meglio l'una dall'esperienza dell'altra.

La normativa sulle Onlus chiede alle Associazioni del Volontariato competenze significative per la compilazione di un bilancio civilistico in linea con le normative nazionali e regionali. FTD in collaborazione con FeDER e Diabete Forum consentirà alle Associazioni socie che lo richiedono l'accesso a un programma per compilare i bilanci.

La Federazione supporta le Associazioni nelle loro iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e prevenzione.

La Federazione organizza eventi di informazione sulla legislazione in materia sanitaria e tiene informati i soci sulle normative in campo sanitario con particolare riferimento al diabete e sulle novità in campo fiscale o assicurativo. ■

I SOCI DELLA FEDERAZIONE REGIONALE ASSOCIAZIONI TOSCANE DIABETICI

AREZZO

A.D.A. Associazione Diabetici Aretini - ONLUS

c/o Ospedale S. Donato UO Diabetologia
Via Pietro Nenni - 52100 Arezzo
Tel.: 0575.300721
ada.arezzo@libero.it

A.D.V. Associazione Volontaria Diabetici Valdarno - ONLUS

Via S. Lavagnini, 101 int.
52027 San Giovanni Valdarno (AR)
Tel.: 055.9120264 - Fax: 055.9124373
assdiabeticivaldarno@gmail.com
www.advald.org

FIRENZE

A.F.D. Associazione Fiorentina del Diabete - ONLUS

Via Aristide Faccioli, 10
50145 Firenze
Tel.: 055.308661
gio_longhi@yahoo.it

A.T.B.G.D. Associazione Toscana Bambini e Giovani Diabetici - ONLUS

Via Aristide Faccioli, 10
50145 Firenze
Tel./fax: 055.319012
atbgd.firenze@tin.it
www.atbgd-onlus.org

A.D.V.S. Associazione del Diabete della Valdisieve

c/o Carli Silvia
Via IV Novembre, 26
50065 Località Montebonello (FI)
Tel./fax: 055.8399415
piemme@grjnetwork.com

GROSSETO

A.D.G. - Associazione Diabetici della Provincia di Grosseto

Via dei Barberi, 67 - 58100 Grosseto
Tel.: 0564.25377 (segr.)
Cellulare: 338.5811355
diabeticigrosseto@alice.it

LIVORNO

Associazione Diabetici III Millennio Val di Cornia - ONLUS

Palazzina Rossa, c/o Ospedale Villa Marina
Via Forlanini - 57025 Piombino (LI)
Tel./fax: 0565.67903
sergio.berth7@tin.it
luca-bianchi@alice.it

A.G.D.A.L. Livorno ONLUS Associazione per l'assistenza giovani e adulti diabetici dell'area livornese

c/o Antonio Benigni
Via G. Anzilotti, 30
57124 Livorno
Tel./fax: 0586.867279
agd.livorno@alice.it
www.agd.it/livorno

**Associazione Bassa Val di Cecina
Donoratico - ONLUS**
c/o Nedo Anselmi
Via C. Pavese, 14 - 57023 Cecina (LI)
Tel.: 0586.661534 - Cell. 340.5400725
info@assdiabeticicecina.it
www.assdiabeticicecina.it

LUCCA

A.D.V. Associazione Diabete Versilia: conoscenza, cura e vita

c/o Mario Ghilardi
Via Carignoni, 130 - 55041 Camaiore (LU)
Cell. 393.9124279
info@diabeteversilia.it - www.diabeteversilia.it

MASSA CARRARA

Associazione Diabetici Carrara dei Marmi - ONLUS

c/o Carrara (CUP) P.za Sacco e Vanzetti, 5
54033 Carrara (MS)
Tel./fax: 0585.042079
ghirlandaferdinando@fastwebnet.it

A.D.C.A. Associazione Diabetici Carrara-Avenza - ONLUS

c/o Pubblica Assistenza
Via Roma 23 - 54033 Carrara (MS)
Tel./fax: 0585.844158
Sede operativa c/o: Confraternita
Misericordia di Carrara,
Via Avenza Sarzana N. 22 Bis, Avenza
diabeticicarrara.avenza@yahoo.it
http://diabeticicarraraavenza.jimdo.com

PISA

A.D.V. Associazione Diabetici Valdera - ONLUS

c/o Pubblica Assistenza
Via Profeti, 10
56025 Pontedera (PI)
Tel.: 329.1352890 (presidente)
advpontedera@interfree.it

PISTOIA

A.D.P. Associazione Diabetici Pistoiesi - ONLUS

Via Macallè, 19
51100 Pistoia
Tel./fax: 0573.26284 / 0573.352598
assdiabeticipistoiesi@tin.it
www.diabetepistoia.it

A.D.V. Associazione Diabetici della Valdinievole - ONLUS

c/o Società Soccorso Pubblico
Via Manin, 22
51016 Montecatini Terme (PT)
Tel. 0572.90901
dfvald@gmail.com

PRATO

A.D.A.P. Associazione Diabetici Area Pratese - ONLUS

Via Luigi Borgioli, 48 - 59100 Prato
Tel./fax: 0574.31910
info@diabeteadapt.org
www.diabeteadapt.org

SIENA

A.D.P.S. - Associazione Diabetici della Provincia di Siena - ONLUS

c/o Presidio U.O. Diabetologia
Policlinico "Le Scotte" 3° Lotto - 5s
Viale Bracci, 18 - 53100 Siena
Tel. 0577.586220,
Cell.: 334.1983002
info@assodiabeticisiena.it
www.assodiabeticisiena.it

A.D.V.S. Associazione Diabetici Valdichiana Senese - ONLUS

c/o Ospedali Riuniti Valdichiana
Loc. Nottola - 53045 Montepulciano (SI)
Tel.: 0578.713523
postmaster@adivase.it
www.adivase.it



Federazione Regionale
Associazioni Toscane Diabetici