



# TRENTENNALE FAND

## Relazione del Presidente

Uffici: Via Dracone, 23 • 20126 Milano - Tel. 02 2570453 - 2570176 - Fax 02 2570176

Linea Verde: "PRONTO FAND" 800 820082

[www.fand.it](http://www.fand.it) - [info@fand.it](mailto:info@fand.it)

sociale e la sanità in particolare è, fra questi, la più esposta; ciò nondimeno il nostro impegno deve continuare ed essere più intenso, proprio per meglio corrispondere agli insegnamenti ed alle direttive lasciateci in eredità da Lombardi; ma anche ed a maggior ragione perché non si disperda quel bagaglio di diritti acquisiti dalle Persone con Diabete, così come ben riepilogato nel **Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete**, voluto unitariamente da tutte le Associazioni di Pazienti che lo hanno fatto proprio e per il quale sono costantemente allertati affinché venga recepito ed applicato dalle Istituzioni preposte.

Un afflato unitario tornato a vivere in queste settimane per erigere, tutti insieme, le paratie all'attacco sconsiderato posto in atto dalla **CONSIP**, attraverso la gara al massimo ribasso per l'approvvigionamento dei presidi per la misurazione della glicemia.

Una vicenda che, come abbiamo avuto modo di dichiarare e denunciare non solo va ad incidere sulla qualità dell'assistenza, ma mina il sistema stesso di cura che il nostro paese si è dato e che viene ampiamente riconosciuto fra i migliori nello scenario europeo e mondiale.

Un'occasione, quindi, che deve aiutarci a far maturare l'urgenza di pervenire ad un più organico sistema di coesione dell'intero mondo della diabetologia italiana prima ed europea immediatamente dopo, per evitare di essere ancora preda della logica "dividit et impera"; ovviamente, una unità che deve vederci prioritariamente convinti e coesi fra Associazioni di Pazienti, e quindi, con il restante degli stakeholders, proprio per corrispondere all'assunto che da tempo andiamo sostenendo di riuscire ad essere "distinti anche se non distanti".

Un'esperienza che stiamo rincorrendo, molto spesso fraintesi, fino dalle gestioni di Roberto Lombardi; così come stiamo tentando più recentemente attraverso lo strumento di **Diabete Italia**, da noi mai dissacrato, tutt'altro, ma che vorremmo più armonizzato alle specificità del Soggetto Diabetico, dentro e fuori il "recinto" della patologia, oltre che in un rapporto meglio calibrato fra le varie componenti; l'esperimento in atto, comunque, non abbiamo mai inteso ostacolarlo, anzi siamo fortemente

protesi ad assecondarlo se solo si riuscirà a far recepire alcuni elementi correttivi, così come da tempo andiamo evidenziando. I tempi sono maturi; le condizioni generali della sanità e dell'economia ce lo impongono; le persone con diabete hanno urgente necessità di avere una sola ed autorevole voce per rappresentare i loro bisogni e le loro legittime aspettative, specie nel campo della Ricerca che, quant'anche fa registrare piccoli passi in avanti, fa grande fatica ad avanzare con la speditezza necessaria.

Trent'anni da riepilogare, quindi, non in maniera rituale, né con la retorica e la demagogia, ma nel segno della riflessione che un tempo medio-lungo quale questo richiede, guardando alle luci ed alle ombre che oggi sono alla nostra ed alla altrui attenzione, a partire dalle Istituzioni Nazionali che hanno voluto e determinato l'enorme confusione conseguente alla modifica del **Titolo V della Costituzione**; a quelle Comunitarie che non sono riuscite a costruire una **Europa Sociale ma solo economica**; a quelle internazionali che non sono andate oltre le semplici raccomandazioni a più consoni stili di vita. In quanto membri riconosciuti ed accreditati siamo costantemente a pungolare vuoi il **Ministero della Salute** che gli organismi internazionali quali l'**EASD** e l'**IDF**, perché non si affievoliscano le attenzioni verso questa vera e propria pandemia rappresentata dalla patologia diabetica, continuamente in espansione su tutto il globo, sia nel Nord che nel Sud del mondo.

Ed ancora, a livello di interlocuzione nazionale siamo stati autorevoli ed ascoltati componenti della Speciale Commissione per l'approntamento del **Piano Nazionale Diabete, presieduta dalla D.ssa Paola Pisanti** e che, nonostante il lungo tempo trascorso, aspetta ancora di essere varato, sebbene non disperiamo visto che è stato ampiamente contenuto nel nuovo **Piano Sanitario Nazionale**.

Inoltre, abbiamo costantemente e proficuamente partecipato agli incontri sul **Progetto IGEA** (Integrazione, Gestione e Assistenza) presso l'**Istituto Superiore di Sanità**, quant'anche registriamo una qualche riluttanza nel renderlo operativo, stante i troppi freni imposti dal mancato raccordo

efficace tra Diabetologia e Medicina Generale, oltre alle difficoltà che si frappongono alla istituzione diffusa delle figure di **Tutor o Diabetico Guida**, per la qualcosa si erano tentati anche alcuni **Corsi di Formazione di 1° e 2° livello, a totale carico della FAND Nazionale**, ai quali non si è potuto dare compiutezza per difficoltà interne ed esterne all'Associazione. Tante se non tutte le nostre partecipazioni ai Congressi nazionali, europei ed internazionali, dove si è fatta bella mostra, nei nostri stand, delle attività svolte e riepilogate, vuoi con il periodico "**Scienza e Diabete**", vuoi con le brochure stampate anche in inglese. Occasioni sicuramente utili per un raccordo efficace con le tante Associazioni d'oltre confine, con le quali abbiamo potuto avviare **interlocuzioni a volte anche stabili, come con la Georgia**; ma occasioni anche per utili stimoli sulla patologia tanto da poter oggi contare su alcune importanti **Risoluzioni, quale quella delle Nazioni Unite del 20 dicembre 2006 e più recentemente quella del Parlamento Europeo**.

Un impegno, specie nell'ultimo decennio che, sebbene senza la guida illuminata di Lombardi, sicuramente attento a vegliarci dal cielo, ci ha consentito, nonostante le tante avversità e i tanti "ragli", quest'ultimi tutti interni all'Associazione, di superare indenni gli scogli e di poter certificare la costante presenza negli appuntamenti importanti, quali le significative manifestazioni: dal **Buon Compenso del Diabete** alla **Dolce Vita**, dallo **Studio Prisma al Barometer**, fino al **Comitato Nazionale per i Diritti della Persona con Diabete**, alle **Audizioni presso la XII Commissione del Senato** ed alle **Conferenze Nazionali propedeutiche alla Giornata Mondiale sul Diabete**.

Un vorticoso carosello che ha interessato non semplicemente il livello nazionale ma le oltre 100 articolazioni periferiche, diffuse lungo tutto lo stivale; tutte attività e problematiche puntualmente recuperate nell'annuale e consolidato Bilancio Sociale, di cui la FAND porta vanto che è fatto circolare fra tutti gli stackolders; uno strumento di rilevante trasparenza a cui si è voluto opportunamente far corrispondere il **Codice Etico**, per poter offrire qualità di comportamenti e dignità nell'espletamento delle azioni,

senza derogare dalle norme di democrazia partecipativa e di civismo, così come espressamente sancito dallo **Statuto dell'Associazione**. Statuto che avendone verificato l'obsolescenza e la caducità degli anni, oltre che a legislazione ampiamente modificata, si è dovuto rinnovare, adeguandolo ai tempi ed alla legislazione vigente; operazione non senza difficoltà per la natura ibrida dell'Associazione e con enormi difficoltà, avendoci impegnati per oltre un anno; oggi, comunque, a valle dell'approvazione degli Organismi Dirigenti prima e **dell'Assemblea Straordinaria** poi, possiamo affermare di esserci dotati di una nuova **Magna Carta**, quant'anche è al momento all'attenzione della Prefettura competente di Milano per la definitiva validazione. A seguire, si dovrà giustamente convocare **l'Assemblea Ordinaria** per procedere al rinnovo degli incarichi nazionali.

Della gravità e dell'importanza del Diabete si è ampiamente e diffusamente consapevoli; ciò di cui si avverte la carenza è la modalità e la strategia sottesa a **formare ed informare** il cittadino in generale e il cittadino diabetico in particolare; infatti, se da una parte lamentiamo uno scarso impegno per una migliore "**educazione terapeutica**", dall'altra assistiamo ad una insufficiente e spesso **distorta informazione da parte del sistema mediatico**, con un silenzio assordante delle stesse Istituzioni Politiche, come risulta evidente dal mancato varo del **Piano Prevenzione**, a cui si potrebbe far fronte con **Campagne di Pubblicità Progresso**, come da sempre sollecitiamo, e che sono ferme oramai da un decennio, nonostante la malattia va assumendo connotazioni insostenibili, con aumenti esponenziali, come ci ricordano le statistiche ed a cui corrisponde paradossalmente un abbattimento dei tempi dedicati al **Rapporto Medico-Paziente**, in ragione del sovraffollamento dei Centri di Diabetologia, peraltro in costante ridimensionamento.

L'obiettivo cui bisogna mirare per una assistenza capace di corrispondere alle aspettative del **paziente diabetico** è riuscire a renderlo **consapevole** dei rischi a cui è esposto e, quindi, **bisognerà sempre più coinvolgerlo in un percorso appropriato**; perciò stesso è fondamentale lavorare per

strutturare un **Sistema a Rete Integrata**, tale da promuovere la cosiddetta **continuità assistenziale**, particolarmente necessaria se si vuole limitare il dramma in agguato delle **complicanze**, i cui risvolti sono di sicuro abbattimento della qualità di vita, oltre che essere enormemente incidenti sulla spesa sanitaria e su quella sociale.

Diabete, quindi, che non ha connotazioni semplicemente sanitarie, ma va ad incidere sulla spesa sociale, specie se di Tipo 1 (insulino-dipendente) oppure, dove se incappa nelle complicanze, e queste rappresentano "porte aperte" per una invalidità permanente.

Nel caso del **Diabete Tipo 1**, va anche fatta la necessaria distinzione **se in età evolutiva** o meno, in quanto per l'età evolutiva esiste tutta una particolare situazione che riguarda il **rapporto con la Scuola, con la Famiglia e con la Cultura che sottende**.

Come è evidente il diabete ha una varietà di implicazioni, e quindi, non vi è un solo percorso da individuare, ma va inquadrato nella sua specificità, oltre che essere studiato e affrontato a seconda della personalità che si ha di fronte; anche per questo si insiste spesso sulla **figura dello psicologo nel team**, specie per l'età evolutiva, in quanto l'obiettivo cui bisogna mirare, particolarmente in ambito scolastico, è di riuscire a garantire il pieno godimento del **diritto alla salute psico-fisica, all'accesso protetto dei percorsi formativi scolastici e alla rimozione di ogni ostacolo per la piena integrazione sociale del soggetto con diabete**. Ciò vale particolarmente per **garantire, altresì, le migliori condizioni di accoglienza scolastica al bambino con diabete, il più vicino possibile alla "normalità" e con una permanenza scolastica in condizioni di assoluta sicurezza**.

Il Diabete in età evolutiva sconta anche l'**eccessivo peso della famiglia** che, se da un verso è un sicuro vantaggio per una accorta gestione della malattia, dall'altro sfocia spesso in **atteggiamenti estremamente protettivi**, tali da diventare condizionanti per il soggetto che, stante la giovane età, può facilmente **provocare la disistima**, oppure farlo diventare **oggetto di bullismo a scuola e di estraneità rispetto al mondo**

**circostante, sociale o sportivo, fino a farlo cadere in forme di vera e propria depressione**.

Per la verità, con l'ingresso nel mercato di presidi tecnologicamente avanzati, quali i **microinfusori**, specie di nuova generazione, molte di queste negatività vanno lentamente verso il superamento; in questo la capacità del sistema di **intervenire massicciamente sulla cultura**, vuoi dei familiari che devono vincere forme arcaiche e deplorevoli di nascondimento della malattia dei propri figli (fenomeno tuttora presente nei piccoli ambienti delle periferie del nostro Paese) vuoi dell'avanzamento che deve essere operato nel **sapersi autogestire** con queste apparecchiature, solo in apparenza sofisticate, ma di fatto di estrema facilità nella gestione e di grande efficacia nel **garantire la libertà di movimento e di esistenza**.

Una delle forme di diabete che troppo spesso viene sottovalutata, ma che andrebbe diversamente attenzionata è il cosiddetto **Diabete Gestazionale**; ciò accade principalmente per la sufficienza con cui si procede durante il periodo di gravidanza nel non effettuare esami routinari di laboratorio. La conclusione cui si può pervenire, in questo disorganico e spesso carente excursus, va ricercata nella **condizione sociale cui il diabetico viene ad essere costretto**, a causa non delle difficoltà di gestione della malattia, che pur rendendolo assolutamente normale in ogni sua azione, diventa preda dell'errato convincimento, da parte dell'immaginario collettivo, di trovarsi di fronte ad un malato con problemi di cui, in tanti, non ne conoscono entità e risvolti, e ciò nonostante una pubblicitaria forse anche eccessiva, ma rivolta essenzialmente ai soli addetti ai lavori.

Da qui una sorta di **"riserva mentale"**, dovuta all'**ignoranza, alla paura, al mercato del lavoro estremamente selettivo**.

**Mercato del lavoro** che per i soggetti diabetici diventa spesso una vera e propria **"corsa ad ostacoli"**, specie per i giovani in cerca di prima occupazione; così come problemi molto seri continuiamo a registrare, specie da quando il Governo Italiano ha inteso recepire la **Direttiva Comunitaria, circa la concessione ed il rinnovo della Patente di Guida**

per quei soggetti diabetici colpiti da episodi di **ipoglicemia grave**, facendoli equivalere a fenomeni epilettici, nonostante siano casi rarissimi, come ci dimostrano le statistiche, ma che hanno ingenerato una sorta di **“caccia alle streghe” da parte delle competenti Commissioni Provinciali**. Un problema che non siamo riusciti, a tutt’oggi, a rimuovere nonostante ci sia pendente un ricorso al Tar del Lazio e nonostante **l’impegno verificato del Vice Presidente Vicario del Parlamento Europeo, che continuiamo a ringraziare per la sua disponibilità**; problema che in altri Stati della Comunità, quale la Francia, non si è posto in quanto la Direttiva non è stata recepita; In Italia si è pensato bene di non recepire la Direttiva Comunitaria sulle Quote Latte. **I Diabetici Italiani ringraziano !!!**

Questioni ulteriori, quant’anche non marginali, attengono certamente ai **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)** mai compiutamente e diffusamente recepiti; l’applicazione uniforme della **Legge 104**, una più puntuale attenzione verso i **Congedi Parentali**.

In estrema sintesi: **il Pianeta Diabete avrebbe bisogno di una ritaratura** ed a ciò, a valle di questo nostro appuntamento, la FAND si dispone con rinnovato spirito critico ma sicuramente propositivo.

Una Relazione o Introduzione ai lavori odierni senza presunzione scientifica, ma all’insegna delle esperienze quotidiane, peraltro senza nemmeno l’enfasi retorica del ricordo di Roberto, per me compagno di una vita, rinviando agli altri che interverranno le sottolineature che riterranno opportune. Per me, **per noi Roberto Lombardi rimane il testimone e l’emblema a cui doverci rifare**, forti dei suoi messaggi e di quanto ha voluto lasciarci in una eredità difficile ma da difendere nell’interesse superiore delle Persone con Diabete.





Una giornata di riflessione, di ricordi, ma anche di festa e di impegno. Propositi che si addicono ad una Associazione, quale la FAND, che oggi, con questo Trentennale dalla sua fondazione, ha voluto ritrovarsi per socializzarli e rinnovarli.

Un Trentennale all'insegna di un ricordo, in particolare: **Roberto Lombardi**, Padre fondatore di questa benemerita Associazione, ricorrendo il decennale della Sua dipartita, ma che continua a vivere attraverso i segni del Suo passaggio terreno, riscontrabili, non semplicemente in questo articolato e diffuso mondo dei Diabetici organizzati, ma nella tuttora attuale e moderna legislazione, venuta grazie al caparbio e determinato Suo impegno: **la Legge 115 / 87**.

La FAND vuole oggi ricordare la Sua notevole competenza, la Sua preparazione culturale, la Sua coerenza ai principi di cristiana solidarietà, la Sua testimonianza nella famiglia, nella professione, nel lavoro, ma principalmente in questa nostra FAND.

Un ricordo incancellabile, ma che abbiamo voluto tramandare anche con segni tangibili, come **la donazione di una Scuola Primaria in Kenia, nel villaggio di Morijo e più precisamente sull'altipiano di Porro ai confini con l'Etiopia**; un esempio di solidarietà concreta che continua a far vivere Roberto attraverso l'istruzione che viene impartita ogni anno ad oltre 100 ragazzi figli di pastori e di nomadi; **un segno che ci fa onore e che ancora oggi, a distanza di circa 10 anni, continua a far parlare della FAND**, come ci dimostra la recentissima lettera del Vescovo di quella Diocesi (Ecc. Mons. Panta Vescovo di Maralal ) con cui ci sollecita a non dimenticarli, ma che ci costringe a riflettere sul come poter continuare a supportare una iniziativa così tanto meritevole e di cui vogliamo continuare ad andare orgogliosi.

Va anche immediatamente detto che, sotto i duri colpi della crisi economica in atto, l'Italia sta cambiando. E' mutato il quadro politico-istituzionale. Si respira un'aria completamente nuova; insistono segnali di forte cambiamento; tutti, forse, saremo costretti a cambiare in ragione delle necessità ed a volte anche in modo traumatico, in tanti settori della vita