

CARTA DEI SERVIZI

**DELLA FEDERAZIONE DIABETE
EMILIA ROMAGNA**



Fe. D. E. R.

Federazione Diabete Emilia Romagna

PERCHÉ UNA 'CARTA DEI SERVIZI'?

Il progetto Carta dei Servizi è stato realizzato per conto di Fe.D.ER da In Pagina sas di Milano con il contributo non condizionante di Roche Diabetes Care. Si ringraziano fotografi che hanno gentilmente messo a disposizione le immagini utilizzate per corredare il documento.

*Redazione: Consiglio Direttivo Fe.D.ER
Impaginazione: In Pagina
Stampa: print24.it
Foto: flickr.com - istockphoto.com
Finito di stampare: settembre 2013*

Il processo che porta alla costituzione di una 'Federazione' è estremamente delicato. Le resistenze, i timori di perdere autonomia, le differenze e i contrasti – più spesso personali che di opinione – rendono difficile a un tessuto associativo l'espressione di un livello ulteriore di azione.

Questa Carta dei Servizi si pone quindi tre obiettivi. In primo luogo ribadire, nei confronti delle Associazioni socie di Fe.D.ER, gli impegni e gli obiettivi della Federazione stessa, chiarendo nel dettaglio come questi obiettivi sono perseguiti nella realtà concreta. In secondo luogo chiarire alle Istituzioni che interagiscono con Fe.D.ER quali sono le modalità reali, le procedure e i vincoli statuari che permettono a Fe.D.ER di rappresentare realmente la volontà di tutte le Associazioni e quindi di essere rappresentativa – raccogliendo tutte le Associazioni operanti in Regione – degli interessi delle 220 mila persone con diabete che risiedono in Emilia Romagna. Non a caso questa Carta dei Servizi riprende nella struttura e in alcuni aspetti i documenti analoghi elaborati da molte strutture operative in ambito socio-sanitario.

In terzo luogo questa Carta intende essere di stimolo e di supporto alle Associazioni emiliano-romagnole ma anche e soprattutto a quelle che, in altre Regioni, sono interessate a dare vita a un processo analogo e cercano motivi di riflessione e di ispirazione.

Questa Carta dei Servizi racconta appunto come è nata la Federazione Diabete Emilia Romagna, che principi si è data, come si sforza di tenervi fede concretamente e non solo sulla carta, che servizi offre alle Associazioni socie e i risultati non indifferenti che ha raggiunto o cerca 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'. ■



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. In Italia la cultura della prevenzione e dell'assistenza alle condizioni e patologie croniche è 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 persone 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 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, anche serrato, con le autorità competenti. Deve trattarsi di una rappresentanza unitaria. Le Istituzioni regionali affermano di accettare il



PIAZZA MAGGIORE, BOLOGNA

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.

Come? Con una sorta di 'selezione darwiniana' che lascia spazio ai sodalizi meglio organizzati, più dotati di risorse o semplicemente

più vicini ai centri decisionali? Attraverso la 'cooptazione' da parte dello stesso ente Regionale? Fondendo le Associazioni presenti in una unica entità? Nemmeno.

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. ■

COME NASCE UNA FEDERAZIONE?

Costituire un momento di rappresentanza comune fra le Associazioni presenti in Emilia Romagna non è stato facile. È occorso del tempo perché l'iniziativa di un'associazione riuscisse a coinvolgere e a portare intorno a un tavolo i rappresentanti di quasi tutte le realtà associative fra persone con diabete presenti in Emilia Romagna.

È occorso tempo anche perché fin da subito si è scelto di non dividere i sodalizi votati alla assistenza della persona adulta da quelli fra genitori di bambini e ragazzi con diabete e di prescindere dalle affiliazioni alle società (Fand, Agd, etc.).

I tentativi sono durati oltre due anni senza ottenere risultati apprezzabili, sembrava impossibile riunire più di 3-4 associazioni per volta. Nel primo incontro, organizzato a Bologna nel giugno 2008, sono emerse tutte le riserve, tutte le difficoltà di mutuo riconoscimento che caratterizzano il panorama dell'Associazione fra persone con diabete in Italia. Pur discutendo animatamente però i parteci-

panti concordavano sul fatto che una rappresentanza unitaria a livello regionale avrebbe rafforzato l'azione di tutti nei confronti delle istituzioni.

Le resistenze dunque erano forti e – bisogna dire – sono presenti ancora oggi. Il timore di perdere autonomia, il timore di divenire subalterni alla persona o all'Associazione che viene chiamata a svolgere un ruolo di rappresentanza, la paura di essere 'utilizzati' da terzi e di non essere informati su quanto sta accadendo. Paradossalmente questi timori ci hanno rafforzati, se è possibile fare un paragone, Fe.D.ER non è nata come l'Italia da una serie di annessioni e adesioni plebiscitarie, si è costituita, come gli Stati Uniti, sulla base di un guardingo compromesso tra 'Stati' gelosi della loro autonomia e disposti a cedere al livello federale solo i compiti strettamente necessari mantenendo forti meccanismi di controllo. Questa prudenza, questa giusta rivendicazione della storia e della specificità di ogni Associazione obbliga Fe.D.ER a definire e rispettare



PIAZZA DELLA POMPOSA, MODENA

procedure molto stringenti di rappresentatività, in una parola di democrazia interna.

Da quell'incontro nacque la decisione di creare un gruppo di lavoro che avrebbe proposto uno Statuto del tutto nuovo, che contenesse regole atte a evitare il ripetersi degli errori passati. Con l'aiuto di esperti del CSV di Ferrara e attraverso l'analisi di quanto già fatto da altri, soprattutto dalla Federazione Diabete Toscana che esiste dal 1982, è stato scritto uno Statuto; analizzato insieme a nome e lo-

go nel corso di una seconda riunione nell'ottobre 2008 a Bologna. La riunione fu faticosa, ma alla fine lo Statuto accontentava tutti. Sedici Associazioni presenti alla riunione accettarono di divenire socie della Federazione Diabete Emilia Romagna. Le altre due hanno aderito più tardi. Nel maggio 2013 la seconda Assemblea di Fe.D.ER ha eletto il Direttivo in carica fino al febbraio 2016 che al suo interno ha eletto Presidente, Segretario e Tesoriere. ■

OBIETTIVI DELLA FEDERAZIONE



PIAZZA CAVALLI, PIACENZA

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. Altrettanto importante è definire il rapporto rispetto alle articolazioni regionali delle Società scientifiche e ai singoli Team e Specialisti a livello locale.

Esiste un documento condiviso e accessibile a tutte le Associazioni che fanno parte della Fe.D.ER che definisce in modo preciso le finalità della Federazione che è stato discusso e approvato dall'Assemblea Costituente: è l'Atto Costitutivo che include anche lo Statuto. Tutti i Fondatori hanno partecipato alla sua stesura e hanno contribuito con idee ed esperienze. Sempre nell'Assemblea Costituente sono state ampiamente esposte le motivazioni che hanno portato alla costituzione della Fe.D.ER. Questo documento, pubblicato sul sito (www.federdiabete.emr.it), è accessibile a tutti i soci delle Associazioni che fanno parte della Federazione.

La prima attività della Fe.D.ER. è stata la creazione di una rete di collegamento tra le Associazioni affiliate, includendo Associazioni che si occupano di diabete in età evolutiva, diabete tipo 1 e diabete tipo 2, superando barriere e divisioni legate a sigle nazionali di appartenenza, vecchie e nuove, un'esperienza unica in Italia, un dialogo indispensabile per il buon funzionamento della Federazione.

In sintesi gli obiettivi principali che costituiscono la 'mission' di Fe.D.ER sono:

- contribuire ad aumentare la forza e la capacità rappresentativa delle Associazioni nei confronti delle Istituzioni regionali;
- garantire l'uniformità delle cure per tutte le persone con diabete residenti, indipendentemente dall'età o dal tipo di patologia, favorendo un 'livellamento verso l'alto' delle cure in termini di accesso e di qualità;
- favorire il processo di crescita culturale, organizzativo e tecnico delle Associazioni socie attraverso l'informazione e la formazione. ■

STATUTI E ACCREDITAMENTI

Lo Statuto di una Federazione è la pietra di paragone per misurare l'operato di chi rappresenta la Federazione e il funzionamento della Federazione all'interno e verso l'esterno. L'Atto costitutivo e lo Statuto, registrato presso l'Agenzia delle Entrate e firmato da tutti i Soci Fondatori, sono pubblicati sul sito della Fe.D.ER.

La Fe.D.ER è iscritta al Registro Regionale del Volontariato. La registrazione prevede l'adesione alla normativa molto precisa e stringente prevista in materia. La Federazione ha lo statuto di una Onlus.

La Federazione Diabete Emilia Romagna è divenuta interlocutore di riferimento da parte dei diversi uffici della Regione che nella loro attività intercettano o si prefiggono di intervenire su aspetti specifici dell'assistenza alla persona con diabete.

Da un ruolo di rivendicazione e contestazione più o meno puntuale, l'associazionismo emiliano ha assunto un ruolo partecipativo e attivo.

La credibilità conquistata grazie alla sua capacità di esprimersi attraverso una Federazione gli ha permesso di divenire partner delle attività 'core' di programmazione sanitaria. Per dare un'idea del clima di trasparenza e collaborazione, Fe.D.ER è una delle poche realtà esterne alla Amministrazione che ha accesso diretto alla piattaforma informatica regionale che custodisce tutti i documenti relativi al diabete. Può consultarli, commentarli e sottoporne altri.

A livello regionale, la Presidente fa parte dell'Osservatorio regionale del Volontariato il quale ha il compito di analizzare le necessità del territorio e le priorità di intervento; favorire la conoscenza e la circolazione di esperienze, raccogliere dati, documenti e testimonianze riguardanti le attività di volontariato; promuovere direttamente o in collaborazione con gli enti locali e con le organizzazioni di volontariato, iniziative di studio e di ricerca ai fini della promozione e dello sviluppo delle attività di volontariato. ■

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.

Nessuno deve essere escluso a priori e deve essere offerta a ogni Associazione la possibilità di aderire alla Federazione. D'altra parte è opportuno che la Federazione definisca degli standard in base ai quali accettare fra i suoi componenti una Associazione con procedure chiare per l'ammissione e, se del caso, per la sua revoca. A Fe.D.ER aderiscono tutte le associazioni presenti nella Regione, senza differenziare tra diabete tipo 1, giovani e adulti, diabete tipo 2 e associazioni che operano prevalentemente nell'ambito dello sport.

In ogni provincia vi sono Associazioni affiliate alla Fe.D.ER ed è l'unico esempio in Italia che riunisce sotto lo stesso ombrello associazioni che aderiscono a sigle nazionali differenti senza distinguere tra diabete in età evolutiva, diabete tipo 1 o diabete tipo 2, nel rispetto di tutti.



PIAZZA TRENTO E TRIESTE, FERRARA

Possono aderire alla Fe.D.ER le associazioni legalmente costituite, che operano in Emilia Romagna nel campo del diabete e che sono iscritte al registro regionale del Volontariato. L'iter che porta un'Associazione a far parte della Federazione è trasparente e chiaramente definito.

Il modulo di adesione compilato dal legale rappresentante, dichiara che il Direttivo dell'Associazione ha preso visione dello Statuto della Fe.D.ER e ha deliberato di chiedere l'affiliazione. Deve inoltre indicare la persona che rappresenterà l'Associazione presso la Fe.D.ER e allegare il proprio Statuto, le at-

tività svolte, il numero degli iscritti e il numero di iscrizione al Registro Provinciale o la data di presentazione della richiesta. La domanda è sottoposta all'approvazione del Consiglio Direttivo e alla Ratifica dell'Assemblea.

Alcune associazioni si sono costituite quando la materia non era regolata e l'adesione alla Fe.D.ER deve essere anche uno stimolo per l'adeguamento. Ciascuna associazione aderente mantiene la propria autonomia, il logo, lo Statuto e tutto ciò che le rende identificabile 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.

Le dimissioni dalla Federazione devono avvenire in forma scritta.

Lo Statuto prevede anche criteri di espulsione all'Art. 12: mancato versamento della quota annuale per due anni solari consecutivi, per gravi motivi morali e/o inadempienze nei confronti dello Statuto, l'esclusione deve comunque avvenire su proposta deliberata del CD e ratificata dall'Assemblea. ■

TRASPARENZA E COMUNICAZIONE

Nelle Associazioni fra persone con diabete, la governance, vale a dire l'insieme di procedure prassi e controlli che definiscono la gestione del sodalizio, non è oggetto di particolare attenzione. Le 'formalità' passano in secondo piano rispetto al dialogo fra le persone, all'azione comune di 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 un'ottima governance è la condizione necessaria da una parte per coinvolgere un numero significativo di Associazioni, dall'altra per garantire il funzionamento reale della Federazione e, non da ultimo, per accreditarsi presso l'ente Regione e gli altri interlocutori istituzionali.

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

Una qualunque associazione per funzionare necessita di organi direttivi, ma la Fe.D.ER non vuole essere un'organizzazione gerarchica, ma un 'gruppo di pari'. Il modello è sempre quello della 'Tavola rotonda'.

L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano, lo Statuto prevede che debba essere convocata almeno una volta all'anno con un OdG inviato, insieme alla convocazione, almeno 10 giorni prima. In Assemblea tutti possono intervenire nel dibattito ma, in caso di voto, ogni associazione ha diritto a un unico voto. L'Assemblea elegge il Consiglio Direttivo che lo Statuto definisce composto da 7 membri, di cui almeno 3 appartenenti ad associazioni che operano prevalentemente nel diabete in età evolutiva. Il Consiglio ha durata di 3 anni ed è rieleggibile.

Sono eleggibili nel Direttivo i rappresentanti proposti alla Commissione Elettorale dalla Presidenza di ciascuna Associazione aderente. Il Consiglio è eletto durante l'Assemblea secondo criteri definiti dallo Statuto con mo-



PIAZZA DEL DUOMO, PARMA

dalità che consentono di porre e mettere a confronto più candidature. All'interno del Direttivo si elegge il Presidente, legale rappresentante della Federazione, che non può essere eletto per più di due mandati consecutivi. Il Presidente deve essere una persona con diabete o genitore di giovane con diabete.

Le riunioni del Consiglio Direttivo della Fe.D.ER sono sempre aperte a tutte le associazioni aderenti che possono partecipare alle riunioni ma, qualora sia necessaria una votazione, possono votare solo i membri eletti del CD. Tutte le riunioni sono verbalizzate e copia del verbale è consegnata a tutte le associazioni entro 15 giorni e pubblicata sul sito www.federdiabete.emr.it.

Senza democrazia una Federazione non ha senso, non rappresenta nulla. Diventa solo una sigla che conferisce potere a chi la utilizza e si tratta di un potere vuoto perché le

controparti sanno bene che dietro alla sigla non vi è nulla. Senza democrazia le Associazioni smettono presto di sentirsi coinvolte nel progetto e mantengono un'adesione solo formale.

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 Fe.D.ER prevede che il Presidente tenga in contatto costante non solo il Direttivo ma tutte le Associazioni socie (nella persona del Presidente o di chi da lui delegato), di tutti gli incontri in cui è chiamato a rappresentare gli interessi delle persone con diabete, redigendo un riassunto dell'incontro, delle posizioni sostenute e delle decisioni prese.



SAN GIORGIO, REGGIO EMILIA - FLICKR.COM, © ARZAN

Ogni volta che è possibile e necessario il Presidente chiede ad altri componenti del Direttivo di Fe.D.ER di accompagnarlo negli incontri.

Il nuovo Direttivo, eletto nel 2013, comprende 7 persone più 3 supplenti. I componenti del Direttivo sono chiamati direttamente a rappresentare Fe.D.ER nelle diverse sedi istituzionali. Gli incontri del Direttivo sono annunciati pubblicamente con anticipo, si tengono di volta in volta in città diverse e sono sempre 'aperti'. Vi partecipano quindi sem-

plici soci o componenti delle Associazioni non rappresentate nel Comitato. Le Associazioni, a loro volta, si sono abituate a condividere con la Federazione e quindi con tutte le altre Associazioni emiliane, le loro attività. Tutte le riunioni del Consiglio Direttivo prevedono la redazione di un verbale che viene conservato nel Libro dei Verbali, inviato tempestivamente alle associazioni aderenti e pubblicato sul sito internet della Fe.D.ER in un'area riservata, accessibile alle associazioni aderenti tramite password personale. ■

RAPPRESENTARE GLI INTERESSI DELLA PERSONA CON DIABETE

Uno degli stimoli principali alla nascita di Fe.D.ER è stato il sostanziale stallo delle relazioni fra le Associazioni e l'ente regionale in materia di diabete. La Commissione Diabete non si riuniva dal 2003 e le Associazioni, a differenza delle Società scientifiche, non erano invitate ai tavoli decisionali.

L'idea era che una realtà federativa democratica potesse rappresentare in modo adeguato gli interessi delle persone con diabete e delle loro Associazioni negli ambiti rilevanti.

La costituzione di Fe.D.ER ha portato un salto di qualità nel livello di condivisione delle scelte. La Commissione regionale diabete, che aveva un ruolo solo consultivo, è stata superata e oggi la Federazione è invitata ai vari 'tavoli' e ambiti decisionali rilevanti a livello regionale in campo sanitario e assistenziale. Sono queste le vere 'stanze dei bottoni', gli ambiti in cui vengono disegnate le norme o perlomeno definiti i requisiti e gli obiettivi dell'attività normativa che incideranno sostanzialmente sulla vita e sugli interessi delle persone con diabete.

Il progetto 4

Il punto più alto di questo rapporto di collaborazione è la partecipazione di Fe.D.ER al tavolo tecnico per la definizione del Progetto 4, la sezione del Piano Sanitario Regionale per la Prevenzione, che affronta le problematiche dell'assistenza alla persona con diabete. Fe.D.ER è stata invitata e, in questa sede, ha portato la voce delle persone con diabete contribuendo a concentrare il progetto sulla prevenzione secondaria. Inoltre ha partecipato alla elaborazione delle normative regionali su temi importanti quali l'accoglienza dello studente con diabete nella scuola, i campi scuola e la fornitura di presidi per l'autocontrollo domiciliare.

Indagine conoscitiva: come mi sento curato

L'indagine conoscitiva 'Siamo interessati a sapere come ti senti curato' è uno dei punti più alti e più innovativi della collaborazione tra Fe.D.ER e Regione. Nasce dalla decisione della Regione di riscrivere le regole in ma-

teria di automonitoraggio domiciliare, scelta presa dopo la nostra battaglia contro la gara unica Aven sui dispositivi medici. La nostra proposta di partire da una indagine presso le persone interessate aveva incontrato interesse e riserve.

Decidendo di finanziare con proprie risorse l'indagine, Fe.D.ER ha permesso al progetto di assumere concretezza e ha assunto un ruolo leader nella sua conduzione.

Un questionario autosomministrato rivolto ai pazienti, in cartaceo ed online è stato redatto dal gruppo di lavoro regionale, che deve aggiornare le linee di indirizzo per la prescrizione e l'impiego di tutti i Dispositivi Medici forniti alle persone con Diabete Mellito e distribuito sia in cartaceo, presso gli ambulatori di tutta la regione, sia via web. Entro la fine del 2013 saranno elaborati i dati provenienti da circa 2000 questionari redatti, il 66% dei quali firmati. Le nuove linee guida partiranno quindi dall'analisi del parere delle persone. Una iniziativa simile, più centrata sulla qualità della vita, è in fase di progetto per il diabete in età pediatrica.

Sport e diabete in sicurezza

Quattro obiettivi per un progetto realizzato da Fe.D.E.R e UISP: garantire condizioni di sicurezza alle persone con diabete che vogliono fare o fanno attività fisica; incentivare le persone con diabete a fare sport; convincere chi fa sport a dichiarare di avere il diabete e favorire il contatto con le associazioni. Il progetto ha previsto un corso master per laureati in Scienze motorie organizzato dalla Diabetologia dell'Azienda ospedaliera Sant'Orsola malpighi di Bologna, una diffusione del corso a cascata su circa 2 mila operatori dello sport che sono ora in grado di riconoscere una ipoglicemia lieve e trattarla in modo ef-



BATTISTERO NEONIANO, RAVENNA - FLICKR.COM, © ANGELI

ficace. Più di 70 palestre e piscine pubbliche e private hanno già aderito e altre si stanno aggiungendo. Queste strutture concederanno uno sconto del 20% alle persone con diabete che si procureranno presso la Associazione più vicina un apposito coupon, graficamente simile a un assegno riportante la scritta dalla 'Banca della Salute'.

Ballando

In fase avanzata di progettazione, il progetto ha lo scopo di promuovere il regolare svolgimento di un'attività motoria ludica, metabolicamente sufficiente a generare benefici in termini di riduzione del peso, di miglioramento del compenso metabolico, della fitness cardiorespiratoria e del senso di benessere psicologico. Per queste finalità è stato scelto il ballo di gruppo o di coppia, proposto come attività fisica di moderata intensità, piacevole e socializzante.

Workshop Regionale

Il Workshop che si è tenuto a Bologna il 4 giugno 2013 intitolato *L'Applicazione del Piano sulla malattia Diabetica nella Regione Emilia Romagna* ha visto la partecipazione di circa 200 persone tra Diabetologi, Pediatri Diabetologi, Medici di Medicina Generale, Epidemiologi, Economisti sanitari e una qualificata rappresentanza della Regione, a

partire dall'Assessore alla Salute. Tra i relatori la Presidente della Commissione Nazionale Diabete e il Presidente di Diabete Italia. La Feder è intervenuta ben 4 volte nelle otto ore di workshop. Il Workshop ha fatto il punto sui percorsi assistenziali per le persone con diabete messi in atto dalla Regione alla luce del Piano sulla Malattia Diabetica.

Il Protocollo Scuola

Si è costituito per impulso della Regione un Comitato paritetico fra Ufficio scolastico regionale e Assessorati regionali che ha preso in considerazione non solo il diabete ma tutte le patologie croniche dell'età evolutiva.

Il Comitato con il coinvolgimento della Fe.D.ER ha elaborato le Linee Guida Regionali, per la stesura dei Protocolli Provinciali, promuovendo il coinvolgimento delle Associazioni, sia nella stesura dei Protocolli che per la formazione dei operatori scolastici.

Programmazione dei Soggiorni educativi

I Soggiorni educativi in Emilia Romagna sono programmati e finanziati dalla Regione e organizzati secondo le Linee guida, appositamente emanate nel 2003, che prevedono il coinvolgimento delle associazioni del Volontariato. Fe.D.ER è riconosciuta come il punto di riferimento del tavolo di pianificazione e si fa carico di coinvolgere le singole associazioni nella programmazione delle iniziative.

Alcune conclusioni generali

L'esperienza acquisita finora consente di concludere che l'istituzione è pronta a non solo a riprendere il dialogo ma a intrattenere una partnership fitta con le associazioni dei pazienti se questi:

- si presentano con una posizione unitaria;
- garantiscono una reale rappresentatività senza sbavature;
- non si limitano a denunciare un problema ma propongono anche una o più possibili soluzioni.

La Regione ha particolarmente a cuore l'obiettivo della uniformità di trattamento a livello regionale ed è poco informata su quel che avviene nei contesti locali.

È quindi molto interessata ad avere notizia 'uf-

ficiale' di quel che avviene nelle realtà locali ed è disponibile a intervenire in modo veloce ed efficace per adeguare situazioni di squilibrio.

Società scientifiche

Fe.D.ER non ha fra i suoi obiettivi la relazione con le Diabetologie presenti nel territorio, aspetto centrale nella attività delle Associazioni socie, ma è comunque disponibile al dialogo con le rappresentanze regionali delle Società scientifiche e a intervenire a livello locale se invitata dalle Associazioni socie.

Mass media e patrocini

La Federazione Diabete Emilia Romagna 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. Questo ruolo potrebbe essere potenziato in futuro solo nell'ambito di una struttura capace di migliorare l'accesso ai media dell'insieme delle Associazioni aderenti. La Federazione può rilasciare il suo patrocinio a manifestazioni, progetti o eventi che ritiene coerenti con gli interessi delle persone con diabete.

Livelli ultra-regionali

Fe.D.ER testimonia la validità e la possibilità



di un modello 'federativo regionale' ed è disponibile a promuoverlo presso le Associazioni interessate a questo modello in altre regioni nel rispetto sia delle situazioni locali sia della storia e delle affiliazioni dei vari sodalizi e delle 'sigle' nazionali che possono raccoglierci. Questo è il senso della partecipazione di Fe.D.ER alle edizioni 2009, 2010, 2011 e 2012 del Festival della Salute. Fe.D.ER riconosce nel progetto Diabete Italia una possibilità di crescita per il mondo del Volontariato e ne osserva con attenzione l'operato. ■

SERVIZI AI SOCI

Dopo la rappresentanza nei livelli decisionali regionali, la seconda ragion d'essere di una Federazione è la possibilità di erogare alle Associazioni che ne fanno parte quei servizi che non trovano a livello locale o nella dimensione della singola associazione, quella 'massa critica' necessaria per progettarli e finanziarli. Fe.D.ER ha lavorato con impegno e continuità, impegnandosi a supporto delle associazioni che ne fanno parte con l'obiettivo di contribuire a un'ulteriore crescita culturale dell'Associazione.

Educazione sanitaria e terapeutica

Nel 2011, 2012 e 2013 Fe.D.ER ha organizzato quattro giornate di educazione sanitaria e terapeutica a Reggio Emilia, Parma, Ravenna e Bologna. Alla presenza dei Direttivi delle Associazioni e di molti associati (la frequenza è stata di circa 100 persone per ogni incontro) si è cercato di inquadrare le nozioni diffuse fra le persone con diabete in un coerente contesto formativo.

Database delle normative

Fe.D.ER ha raccolto e messo a disposizione delle Associazioni socie su supporto informatico le leggi nazionali e regionali rilevanti in materia di assistenza alla persona con diabete, alcune leggi e normative di riferimento esistenti in altre regioni, le Linee Guida espresse dalle società scientifiche, nonché informazioni relative alle leggi che governano il Volontariato emiliano-romagnolo.

Sono stati fatti incontri tra i rappresentanti delle associazioni per leggere e analizzare le leggi e le Linee Guida regionali che riguardano il diabete. Altri incontri per approfondire la Legge Regionale sul volontariato e chiarire il ruolo e le competenze delle Associazioni.

Analisi dei livelli di assistenza

Grazie alla collaborazione delle Associazioni aderenti, Fe.D.ER ha realizzato un'analisi dell'assistenza alle persone con il diabete in Emilia Romagna vista 'con gli occhi del paziente'. Le Associazioni hanno descritto



to i livelli di assistenza offerti alle persone con diabete e le modalità di accesso alle cure in termini di organizzazione e di servizi offerti. Una fotografia scattata dalle famiglie e dalle persone, che ha mostrato sia eccellenze sia punti critici che potrebbero essere risolti a breve e a lungo termine.

Corsi sul Conteggio dei carboidrati

Due eventi di una giornata sono stati dedicati all'innovazione nei presidi e al conteggio dei carboidrati con l'obiettivo di illustrare la tecnica del Cho counting, spiegandone i vantaggi anche con una prova pratica, e di motivare le Associazioni ad approfondire il tema con interventi appositi da organizzare nel territorio.

Autocontrollo domiciliare

Fe.D.ER è venuta alla luce in un contesto in cui le pressioni per ridurre i costi della Sanità si sono concentrati sulla voce di spesa per i presidi per l'autocontrollo domiciliare.

Fe.D.ER, cosciente che non è nell'interesse di nessuno difendere gli sprechi e le prescrizioni inappropriate ma che è invece importante conservare a Medico e Paziente la libertà di scelta, l'accesso alla innovazione e la qualità, nel 2010 ha realizzato, sentite le associazioni, un documento sull'importanza dell'Autocontrollo domiciliare.

Diabete bilanciato

La Regione chiede espressamente alle Associazioni del Volontariato di presentare un bilancio civilistico in linea con le normative nazionali e regionali. La corretta compilazione del bilancio richiede competenze significative.

Il Progetto Gentus Diabete Bilanciato nasce con la collaborazione e il supporto di Agire Sociale, Centro Servizi per il Volontariato di Ferrara, si tratta di un programma web-based per la compilazione dei bilanci messo a disposizione tramite password alle Associazioni socie. Solo il bilancio della Federazione

è accessibile da tutti. Il software impedisce l'accesso ai dati degli utenti ma elabora un bilancio aggregato e anonimo delle varie poste, sommando i dati inseriti dai singoli utilizzatori. Il software è nato sulla base di due incontri preparatori con le Associazioni ed è stato presentato nel corso di 5 incontri di 4 ore sulla corretta gestione amministrativa e di presentazione dei bilanci stessi e di formazione all'utilizzo del prodotto.

Consulenza legale

Il progetto 'consulenza legale gratuita' ha messo a disposizione delle Associazioni un team di tre avvocati emiliano-romagnoli coinvolti personalmente o comunque vicini alla problematica. È stata definita, d'accordo con i consulenti e con il Direttivo, una procedura che definisce le modalità e le condizioni di accesso a questa consulenza e le caratteristiche del servizio offerto che si concentra sull'orientamento generale e sull'impostazione delle azioni che possono essere intraprese

direttamente dall'Associazione o dalla persona coinvolta. I tre legali sono in grado di trattare sia questioni legate all'agire dell'Associazione stessa, sia questioni relative alla difesa dei diritti della persona con diabete in termini di 'non discriminazione' o di 'accesso al welfare'.

I consulenti legali collaborano strettamente con i due Gruppi di Lavoro costituiti in Federazione. Il primo risponde alla richiesta fatta al Garante regionale dell'Infanzia e della Adolescenza di avere regole certe e una applicazione uniforme della Legge 104 per le famiglie con bambini e ragazzi diabetici. Il Garante ha chiesto una relazione sull'applicazione che è in corso di preparazione.

Corso sul Fund raising

Fe.D.ER ha scelto di non sollecitare fondi per la sua gestione. Le spese sono coperte dal contributo fisso delle Associazioni e da finanziamenti erogati, progetto per progetto, da Istituzioni o Aziende. Le Associazioni hanno invece necessità di raccogliere fondi. Nel febbraio 2011 si è tenuto il primo corso di fund raising a favore delle Associazioni socie, organizzato da una società di consulenza specializzata e mirato a valutare il quadro normativo rilevante, a suggerire prassi validate e a perfezionare le iniziative in corso.

Un Calendario per finanziarsi

Il Calendario Fe.D.ER, uscito per la prima volta nel 2013, oltre a presentare le Associazioni socie ha permesso a molte di queste di raccogliere fondi e di acquisire sia singolarmente, sia collettivamente, la giusta visibilità.

Bilancio di Missione

Ogni anno il Consiglio Direttivo redige e invia alle Associazioni socie e alle Istituzioni

un 'Bilancio di Missione' che, sulla base degli obiettivi definiti in Assemblea, elenca le attività svolte e i risultati ottenuti o attesi, segnalando le criticità. Il Bilancio determina anche le attività che non sono state svolte o gli obiettivi verso i quali non sono stati fatti passi significativi segnalando le ragioni del temporaneo insuccesso e sollecitando il dibattito.

Scacco al diabete

L'evento 'Scacco al Diabete' del 10-11 giugno 2011 ha rappresentato la prima iniziativa pubblica di sensibilizzazione e approfondimento importante realizzata da Fe.D.ER e probabilmente una delle più importanti manifestazioni nel suo genere organizzata in Italia dal Volontariato.

L'evento, che ha ottenuto l'entusiastico e concreto appoggio del Comune e della Provincia di Ferrara, ha previsto due giorni di convegni scientifici, tavole rotonde e appuntamenti popolari di piazza, impostati sulla prevenzione e sul corretto stile di vita, rivolti a tutta la po-

polazione, e in modo particolare alle persone con diabete e ai loro familiari oltre che a medici, personale infermieristico e altri professionisti che interagiscono con il diabete come psicologi, educatori, dietisti.

Il 'festival' ha una cadenza biennale, dopo la prima edizione a Ferrara, la seconda edizione si è tenuta a Bologna il 20-21 settembre e la terza si terrà nel 2015. ■

I SOCI DI FE.D.ER

PIACENZA

AADP Ass. Auton. Diabetici Piacentini

Via Taverna, 49 - 29121 Piacenza
Telefono e Fax: 0523 460764
Web: www.diabeticipiacentini.org

PARMA

AGD Associazione per l'aiuto ai Giovani Diabetici di Parma

Via Cabassa, 9 - 43056 San Polo di Torrile
Telefono: 0521 813691 Cell. 335 5886053
Web: www.agdparma.it

REGGIO EMILIA

ASSDIABRE Associazione diabetici della Provincia di Reggio Emilia

Via Boiardi, 2/1 - 42121 Reggio Emilia
Telefono e fax: 0522 432276
Web: www.assdiabre.it

Associazione diabetici di Correggio

Via Mandriolo sup., 11 - 42015 Correggio
E-mail: Sabrina.giannuzzi@asmn.re.it

Associazione Diabetici Area Nord

Guastalla

c/o Ospedale di Guastalla
Via Donatori Sangue, 1 - 42016 Guastalla
Telefono: 0522219823 Cell. 335 5272114

FAND di Scandiano

c/o U.O.C. Diabetologia
Via Martiri Libertà, 6 - 42019 Scandiano
Telefono: 0522 850409 o 0522 856163
Web: www.diabeticiscandiano.it

MODENA

AGDM Associazione Giovani Diabetici di Modena

Via Canalino, 45 - 41121 Modena
Telefono: 340 8306757
Web: www.agdmodena.it

ADM Modena

Associazione Diabetici Modenese

P.zza Liberazione, 13 - 41100 Modena
Telefono e fax: 0593 64446



A.DI.CA.

Associazione Diabetici Carpi

c/o Centro diabetologico AUSL Carpi
P.le Donatori di Sangue, 3 - 41012 Carpi
Telefono: 059 659030 Fax: 059 659060
Web: www.associazionediabetiticarpi.it

Associazione Diabetici Insieme per vivere meglio per Star Bene Sassuolo

c/o Ospedale Nuovo Sassuolo
Via Ruini, 2 - 41049 Sassuolo
Telefono: 345 5313351
Web: www.associazionestarbene.org

BOLOGNA

AGD Associazione Giovani Diabetici di Bologna

Via F.lli Cervi, 18/D
40019 Sant'Agata Bolognese
Telefono: 051 956818 o 329 2942245
Web: www.agd-bo.net

ADB Bologna

Via I. Andreini, 29/A - 40127 Bologna
Telefono: 051 6330405
Web: www.associazionediabeticibologna.it

GLUCASIA - Associazione Diabetici Comprensorio Imolese

Casa del Volontariato
Piazza Gramsci, 21 - 40026 Imola
Telefono: 0542 25563 - 347 0743948
Web: www.glucasia.com

FERRARA

AGPC Ferrara

Associazione Giovani Patologie Croniche
Via Boccaleone, 19 - 44121 Ferrara
Telefono: 346 3046577
Web: www.agpc.it

ADPA Associazione prevenzione Diabete e Patologia Alimentare

Via Foro Boario, 83/b - 44122 Ferrara
Telefono e fax: 0532 977856

A.Di.Co Associazione Diabetici di Copparo

Via Garibaldi, 104 - 44034 Copparo
Telefono: 349 343536

ANIAD Emilia Romagna

Piazza B. Buozzi, 14
44123 - Pontelagoscuro
Telefono: 0532 201266 o 335 380147
Web: <http://aniader.wordpress.com>

RAVENNA

ADR Ravenna

Associazione Diabetici Ravennate
Via A. Oriani, 44 - 48121 Ravenna
Telefono: 0544 286323
Web: www.diabeteravenna.it

FORLI CESENA

ADF Associazione diabetici forlivese

c/o Ospedale Morgagni
Via Forlanini, 34 - 47100 Forlì
Telefono: 0543 731162
Web: www.adfo.it

ADICE Cesenatico

Associazione Diabetici Cesenatico
c/o Ospedale G. Marconi
Via C. Abba, 102 - 47042 Cesenatico
Telefono: 0547 674811 o 348 7815479
Web: www.adice.it

ADC Associazione Diabetici Cesenate

c/o ASSIPROV - Centro Servizi
Volontariato
Via Serraglio, 18
47023 - Cesena
Telefono: 0547 612612 Fax. 0547 369119
Cell. 339 4636022
Web: digilander.libero.it/adcesena

RIMINI

ATDGA Rimini

Associazione tutela diabete giovanile e adulto
Via Valturio, 38 - 47037 Rimini
Telefono: 0541 388617 o 347 7590032



Fe. D. E. R.

Federazione Diabete Emilia Romagna