

2. RELAZIONE AL PROGRAMMA SOCIALE 2009

Premessa

La presente Relazione accompagna il piano delle attività sociali per l'anno 2009 che sarà sottoposto all'approvazione dell'Assemblea Generale della prossima primavera in occasione del rinnovo degli organi direttivi. Essa intende illustrare le linee essenziali che connotano l'attività, la filosofia degli interventi programmati dall'Associazione, nonché le specificità, i propositi, le speranze con cui tutto il Direttivo e i Volontari si accingono ad affrontare il nuovo anno.

Accanto alle consuete attività istituzionali, riproposte nel Piano 2009, intendiamo così presentare a tutti i nostri *stakeholder* un orizzonte più ambizioso nel quale dovranno trovar posto una progettualità di più lungo termine, l'ampliamento delle relazioni, un rilancio del Presidio dei Volontari per un diverso rapporto con i nostri Soci e i pazienti del Centro, il ruolo di A.D. nella Società e nelle Istituzioni. L'anno 2008 ci ha visto celebrare il nostro decimo anniversario di costituzione, culminato nell'importante convegno scientifico dello scorso ottobre; questo doppio evento più che un punto di arrivo vogliamo che sia una ri-partenza. Un giro di boa che ci ha dato la certezza sulle nostre capacità progettuali e di essere un supporto efficace per il Centro Diabetologico. Un riconoscimento ci viene assegnato con l'inserimento di A.D. in una casella dell'organigramma del Centro; un posizionamento che aumenta di molto la nostra responsabilità ma deve servirci ad accrescere forme di autostima e, quindi, servire da stimolo a far sempre meglio.

Il sostegno al TEAM rappresenta la vera priorità per il 2009 e costituirà un impegno costante per assicurare le necessarie risorse per i professionisti a nostro carico; un impegno che dovrà necessariamente sostanziarsi in un affinamento del *fund raising* considerato che, a tutt'oggi, l'Associazione sostiene l'onere di quattro consulenti che fanno parte del Team (Oculista, Endocrinologa, Psicologa, Podologa). Al Team, inoltre, dovranno essere assicurate le necessarie apparecchiature per una buona operatività per far rimanere il paziente al Centro e ciò comporterà un ulteriore impegno finanziario (pensiamo a strumenti per il piede diabetico e a schermo per proiezioni multimediali di educazione sanitaria). Certo, non mancheranno altre modalità di collaborazione e di "incroci" ogni qualvolta sarà necessario e richiesto. E veniamo ad un altro aspetto che riteniamo di assoluta importanza: il rapporto Associazione con i propri soci/pazienti. Premesso che il Team ha come filosofia la "centralità" della persona dove cioè è lo specialista a spostarsi sul paziente e non viceversa, è chiaro che anche l'Associazione non potrà essere da meno: dovranno essere potenziate tutte le iniziative che possono assegnare centralità al nostro Socio per creare rapporti fiduciosi più stretti, migliorando il dialogo con la costruzione di una catena del valore con tutta la comunità del Centro. Certamente il rapporto fiduciario passa anche attraverso il nostro presidio dei Volontari per il quale andrà previsto una più accorta funzionalità rendendolo più accogliente con la presenza di un Volontario che Ti conosce e Ti saluta pronto ad informarti o a rendere disponibili i servizi di cui l'Associazione dispone. Ma questo aspetto andrà accompagnato dall'incremento del numero dei servizi per rendere più riconoscibile la Compagine quale condizione importante per attrarre nuovi iscritti. Per realizzare tale condizione appare indispensabile pensare ad un nuovo *asset associativo* con figure professionali in grado di implementare i rapporti che aggiungano un valore da capitalizzare. Ufficio Stampa e pubbliche Relazione abbisognano di allargare la sfera delle conoscenze e delle collaborazioni. Assieme ad altre figure strategica dovrebbe risultare l'individuazione di un "Customer Director" con un ruolo di interfaccia della relazione osmotica tra l'Associazione e tutti gli altri attori che ruotano intorno al Centro Diabetologico (Pazienti, Infermieri, Medici, Informatori scientifici). Tale figura è chiamata a proporre un Progetto di "service experience" al fine di individuare e leggere le reali aspettative dei pazienti che sostano in attesa di essere chiamati per la visita e che possano successivamente tradursi in una situazione di attenzione e di comunicazione.

Al Volontario di turno è richiesto di creare occasioni per una relazione attraverso forme di semplice seduzione, di stupore sensoriale ed emozionale pur rimanendo nell'essenzialità e nella discrezione.

Il Volontario del Presidio è chiamato a diventare motore dell'evoluzione del *brand* dell'Associazione incoraggiando Soci e pazienti a pronunciarsi sul nostro operato in modo da comprendere l'attesa, la domanda, l'effettivo indice di gradimento e con l'impegno a dare seguito ad eventuali necessità. L'approccio deve andare in direzione della soddisfazione del paziente ricercando attraverso una corrispondenza orale occasione per interagire rendendosi disponibile per contatti telefonici e/o telematici. Ai Volontari, quindi, è richiesto di creare suggestioni positive a cui legare il successo finale, vale a dire: sviluppare la capacità di ascolto, di accoglienza, di intelligenza emotiva nell'instaurare un rapporto empatico con l'interlocutore di turno al quale nulla va chiesto ma, piuttosto, usando rispetto per la sua *privacy*, e molta comprensione nelle sue reazioni e scelte autonome. Un compito impegnativo per il quale anche l'Associazione nel suo complesso dovrà spendere proprie energie con l'obiettivo di:

- far emergere i vantaggi di appartenere ad un Centro specialistico (con i suoi valori e le oggettive difficoltà) dove si è seguiti con professionalità;
- di rafforzare sentimenti di riconoscenza per i servizi che ci vengono messi a disposizione; c) di rispettare e vivere come “nostri” i vari anelli dell'Ospedale che messi insieme compongono una vera *catena del valore* a presidio della nostra salute per consentirci di guardare il futuro con maggiore tranquillità. Lavoreremo e ci impegneremo per raggiungere l'obiettivo di creare un **Gruppo** e di vivere l'Ambulatorio come «*Centro comunità*».

Lo schermo piatto che dovremo installare nella sala d'attesa dovrà essere uno degli strumenti d'interazione per comunicare, per rendere noti i servizi erogati, le iniziative in corso, i programmi futuri, i risultati ottenuti; il linguaggio dovrà apparire semplice, immediato, intelligibile ma, soprattutto, concreto e per nulla burocratico. Puntare sul Presidio, dunque, che i titolari devono vivere con la consapevolezza del ruolo appena descritto e che deve essere migliorato anche dal punto di vista estetico nell'arredo suscitando interesse e curiosità a quanti attraversano il luogo. Una più gradevole postazione può risultare più “accattivante” e può concorrere a creare una situazione di maggior fiducia e accoglienza; apparire approssimativi certamente non favorisce e non incentiva l'utenze ad avvicinarsi ad alcun negozio. Sino ad oggi l'Associazione ha vissuto, per buona parte, in una posizione di attesa di essere avvicinata dai pazienti. Dobbiamo assolutamente ribaltare tale concezione facendo sì che progressivamente prevalga il principio che sia l'Associazione ad andare incontro alle persone in attesa di avvicinati dal paziente. La postazione deve trasformarsi in un capolinea accogliente che offre servizi, informazioni, risposte a quesiti e/o bisogni: dunque una fermata di utilità. Nel nostro immaginario il Presidio deve essere un contenitore, magari semplice, certamente indispensabile, che sa anticipare il valore della merce (servizi) che contiene (eroga).

Infine, consapevoli dei nostri 10 anni di vita, ci sembra più che mai opportuno interrogarci sul ruolo sociale che l'Associazione, quante ente intermediario, dovrà svolgere nei prossimi anni si nei confronti della comunità, a partire dai nostri *stakeholder*, che verso le Istituzioni. Non senza difficoltà questi primi anni hanno segnato una progressiva crescita fino a consentirci la redazione del Primo Bilancio Sociale, un documento che proietta sul territorio il nostro modello di responsabilità sociale attraverso il quale, con umiltà, abbiamo cercato di operare in questi anni. Ma proprio questo primo Rapporto sulla sostenibilità ci impegna al nostro interno a procedere ad un significativo aggiornamento della nostra *governance* e del nostro Progetto sociale da affiancare all'attività istituzionale.

Quanto alla governance riteniamo di dover coniugare i seguenti concetti

- **affinare** la capacità di ascolto dei Soci e altri soggetti deboli;
- **favorire** l'adesione ai valori sociali di tutti gli *stakeholder*;
- **stabilire** degli indicatori di risultato sulla programmazione dei piani di sviluppo annuale;

- **esercitare** un controllo sull'efficacia delle azioni intraprese verificandone l'etica;
- **produrre** indagini di soddisfazioni sulla qualità realizzata rispetto a quella attesa. Attraverso un apposito modulo questo accade nei seminari mensili dove viene somministrato un report per raccogliere osservazioni e suggerimenti da parte dei partecipanti;
- **mantenere** un coerente comportamento tra gli scopi statutari e i comportamenti conseguenti dei nostri Volontari e della Direzione di **A.D.**.

Quanto ai valori intendiamo proseguire con maggiore intensità su un percorso avviato negli scorsi anni e più precisamente:

- a) sviluppare un senso di appartenenza dei soci e dei pazienti più disponibili, prima verso l'Organizzazione e, successivamente, verso l'intera Struttura Diabetologica e delle sue diverse articolazioni; estendere lo stesso sentimento verso l'Ospedale accogliente;
- b) promuovere atteggiamenti di partecipazione/collaborazione affinché le prescrizioni siano vissute con serenità nella consapevolezza che la loro efficacia è direttamente proporzionale alla volontà di diventare protagonista centrale nella gestione della propria patologia;
- c) operare affinché il Centro venga percepito come un "**contesto amico**" che ha a cuore il buon esito delle cure ma, nel contempo, perché sia vissuto anche come una realtà attenta al benessere fisico e la cui risultante è il raggiungimento di una migliore qualità della vita;
- d) creare un clima di fiducia nelle relazioni tra paziente e Organizzazione per comprendere le effettive esigenze/attese dei pazienti medesimi che superino l'aspetto strettamente sanitario per spostarsi anche su bisogni elementari quali, ad esempio: ridurre le code, sbrigare una pratica burocratica, ma anche e soprattutto far emergere eventuali bisogni di relazione, di esprimere sfoghi o lamentele, di esternare sentimenti, di vincere momenti di difficoltà, di incertezze, di solitudine, di ottenere informazioni sulla patologia e garanzie sulle cure da seguire.

Nel Progetto sociale ci sembra giusto inserire il passaggio della responsabilità nell'"uso" del Sistema sanitario: un bene prezioso da salvaguardare. Essendo componenti della Commissione regionale sul diabete sentiamo forte la responsabilità di contribuire a ricercare percorsi assistenziali razionali e a creare reti in cui prevale la qualità e l'omogeneità delle terapie.

Se è vero che il nostro impegno ad informare fa parte delle *mission* va ribadito che il dovere di ogni cittadino è di acquisire in modo permanente la cultura della prevenzione come regola di vita trasformandosi da fruitore passivo ad attore consapevole. Senza questa consapevolezza qualunque percorso di cura può essere vanificato appesantendo l'esistenza dei singoli e la sostenibilità della spesa sanitaria da destinare ad obiettivi più avanzati. Pensiamo che sia dovere di questa Associazione che ha maturato tale concezione diffondere questa cultura declinando responsabilità, eticità, senso civico. Se è vero che in primo luogo il governo del sistema è a carico degli amministratori e della classe medica è altrettanto essenziale la partecipazione responsabile del cittadino il quale, come utente, è chiamato a far la sua parte usando il Sistema come un bene senza abusarne (rispettando gli appuntamenti, evitando di ammucchiare scatole di farmaci e di richiedere inutili ricoveri ospedalieri se non dietro prescrizione del medico). Ma deve essere chiaro: siamo per l'appropriatezza delle cure e non per i volumi di produzione e del fatturato a scapito della qualità e dall'accuratezza e, possibilmente mixando il meglio del pubblico con il meglio del privato, respingendo i conformismi di comodo o, peggio, di convenienza privilegiando piuttosto il *benchmarking*.

Questa descrizione prevede, dunque, un ruolo molto forte ed impegnativo che influenzerà anche i nostri rapporti con gli stakeholder più rappresentativi con i quali intendiamo stringere partnership basati su obiettivi comuni e condivisi con le altre Organizzazioni che si occupano di diabete, le Associazioni mediche del settore, i media. Riteniamo di creare più sinergie con alcuni settori del "nostro" Ospedale privilegiando quello con la Struttura Diabetologica e degli altri Reparti che "prestano" alcuni clinici al Team Diabetologico Allargato. Una citazione particolare meritano i rapporti che intendiamo trattenere con le famiglie delle persone con diabete orientando alcuni seminari educativi che coinvolgano appunto le famiglie o possano incidere sul rapporto di coppia

(stili di vita, alimentazione, disfunzione sessuale, attività fisica, ecc.). In questo rapporto pensiamo di far rientrare le Conferenze che l'Associazione organizza presso alcuni Centri Anziani delle Zone cittadine. Le famiglie troveranno spazi partecipativi nelle celebrazioni di alcune ricorrenze (Pasqua, commemorazione dei defunti e soprattutto nel tradizionale Meeting Ami.Diabe di fine anno).

Infine, intendiamo affrontare in modo originale i nostri rapporti con alcune delle più importanti Aziende farmaceutiche sollecitando una nuova e diversa collaborazione - di medio e lungo termine - che abbia un respiro progettuale basato sulla promozione e sviluppo delle conoscenze relative alle patologie correlate al Diabete. Un *partnership* che preveda un rafforzamento delle competenze della Dirigenza riguardanti la gestione di un organismo *non profit*, piuttosto che sulle tecniche del *fund raising*. In altri termini le eventuali richieste di sponsorizzazione devono prevedere un tipo di collaborazione che impegni non solo risorse economiche ma anche personale e capitale intellettuale. Il tutto mantenendo fermo i principi fondamentali e irrinunciabili della nostra indipendenza, ancorché di reciproco rispetto e fiducia e, soprattutto, senza inopportune influenze di carattere commerciale. Al riguardo pensiamo alla stipula di possibili Protocolli d'intesa nei quali prevedere progetti di comune interesse come corsi di formazione per i Volontari inerenti procedure di carattere informatico, le migliori pratiche dell'autocontrollo, ad iniziative sui vantaggi dell'attività fisica, sull'opportunità di ricorrere alla terapia di gruppo, sulla memorizzazione automatica delle misurazioni della glicemia, di istituzione di eventuali borse di studio su progetti e/o percorsi con caratteristiche innovative o di sviluppo terapeutico/assistenziale dei pazienti diabetici seguiti dall'Ambulatorio di riferimento.

Quanto all'attività istituzionale per il 2009 la Dirigenza dell'Associazione continuerà a farsi carico di incentivare le occasioni per una formazione che tenga conto dell'evoluzione scientifica e degli ultimi ritrovati della ricerca con aperture e ascolto circa le richieste provenienti dagli stessi iscritti e dalle rispettive famiglie.

Prevenzione e sensibilizzazione continueranno a rimanere il "core" delle iniziative sul territorio dichiarando disponibilità e sollecitazioni verso le istituzioni cittadine che negli anni scorsi hanno valorizzato le nostre offerte di screening in occasioni di particolari eventi (Giorni della Salute, Giornata Mondiale del Diabete, Conferenze nelle scuole sui disturbi alimentari e sugli stili di vita presso i Centri anziani nei Consigli di Zona del Comune di Milano).

Ed infine:

A.D. assegna alla formazione un ruolo fondamentale per la "crescita" delle persone.

La nostra esperienza di vicinanza alle persone con diabete ci ha resi consapevoli della necessità che il percorso di cura preveda la presa in carico empatica del paziente/persona con un *focus* sul progetto di salute "globale". A contatto con questo tipo di paziente cronico si ritiene opportuno costruire un "**patto terapeutico**" che possa essere condiviso dal Team Allargato e dal Diabetologo fondato sulla specificità del singolo e dei suoi bisogni reali secondo una logica di *empowerment*. In questo contesto, pensiamo che l'Associazione dei pazienti possa giocare un ruolo importante nel coinvolgimento della persona diabetica secondo un modello di *knowledge translation*. Seminari di educazione sanitaria con percorsi mirati e terapie di gruppo guidati anche da infermieri esperti (e da Volontari esperti) ci appaiono traguardi efficaci e facilmente raggiungibili, nella convinzione che solo una buona e costante **formazione** possa rendere consapevole il paziente. Senza questa adesione, qualunque tipo di terapia è destinata a non produrre i risultati attesi (o richiesti), risultando inefficace rispetto a qualsiasi tipo di **patto**.