

## 2.- RELAZIONE AL PROGRAMMA SOCIALE 2010

### 1. - Premessa

La presente Relazione accompagna il piano delle attività sociali per l'anno 2010 che sarà sottoposto all'approvazione del Direttivo e quindi dell'Assemblea Generale della prossima primavera in occasione dell'approvazione contestuale dei documenti di Bilancio. 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 2010.

A differenza delle precedenti esperienze, la presente Relazione del 2010 si pone nell'alveo di una programmazione triennale in particolare per quanto riguarda tutta l'attività di progettazione, sia quella già in essere che quella che s'intende avviare nel corrente esercizio. Dunque si amplia l'orizzonte delle attività sociali nella certezza che i nostri Soci e in generale gli *stakeholder* di riferimento apprezzeranno questo percorso di pianificazione nel triennio che ci predisponiamo ad affrontare. Una tale scelta s'impone non avendo certezze sull'ampiezza delle entrate, delle necessità effettive che si possono presentare anche se la stabilità economica dell'ultima quadriennio non sembra porre problemi di liquidità nell'assicurare i diversi servizi di cui "Amici del Diabetico" (A.D.) si è fatta carico.

### 2. - Gli impegni assunti nella Progettazione

Non c'è dubbio che oggi i maggiori oneri e responsabilità derivano dal seguire e supportare il Progetto del **Team Diabetologico Allargato (TDA)** il quale, nel corso di tutto il 2009, si è quasi definitivamente strutturato con l'arrivo di una nuova Cardiologa (a carico di A.D.) e di un Andrologo proveniente dal Reparto di Urologia dell'Ospedale Fatebenefratelli (F.b.F.).

Avendo contribuito al reperimento di nuovi spazi adiacenti all'attuale Ambulatorio di Diabetologia è oggi possibile pensare di assegnare al Progetto TDA un valore aggiunto con l'avvio di **tre sottoprogetti** riguardanti, rispettivamente: a) **Educazione sanitaria**, b) **Attività fisica**, c) **Monitoraggio domiciliare della pressione arteriosa**. Con queste tre iniziative s'intende completare il **TDA** (più incentrato sul "reclutamento/cooperazione" degli Specialisti e sul potenziamento tecnologico del Centro) con un preciso coinvolgimento, responsabilizzazione ed *empowerment* delle persone con diabete offrendo una serie di opportunità e di sostegno per aiutarli a raggiungere gli obiettivi terapeutici di cui sono stati investiti. A tale scopo l'Associazione si farà carico di formare dei **diabetici guida**, di "ingaggiare" dei *trainer* per far svolgere l'esercizio fisico personalizzato indicato dai Diabetologi e, da ultimo su indicazione medica, dotare un certo numero di Pz. di uno strumento per l'automonitoraggio domiciliare della pressione "reclutando" –ove necessario– una figura di *counseling* per modificare gli stili di vita atti a raggiungere i valori pressori ritenuti normali (educazione sanitaria, motivazione e azioni di contrasto al fumo, all'alcol, controllo della glicemia e corretta alimentazione). Nei vari passaggi progettuali è prevista una verifica da parte dei diversi componenti del TDA per l'eventuale rivalutazione del piano terapeutico assegnato alla singola persona.

**L'educazione all'autocontrollo e all'autogestione della patologia continuerà ad essere un punto cardine del piano annuale corrente.** Non mancheranno al riguardo iniziative diverse alcune delle quali vedranno coinvolte, sotto forma di *partenariato*, alcune aziende della diagnostica.

Non v'è dubbio che questo sarà il *core* dell'attività dell'Associazione per i prossimi anni con l'obiettivo di "consegnare" l'intera programmazione progettuale alle istituzioni competenti sulla base dei risultati positivi già maturati e ritenendolo un modello esportabile. Infatti lo scopo finale è quello di giungere ad una *best practice* dove, contemporaneamente, si sommano la migliore cura possibile dei pazienti e la loro soddisfazione (qualità della vita), una razionalità degli accessi al Centro Diabetologico, un risparmio della spesa sanitaria in virtù di minori complicanze e ricoveri

ospedalieri, l'orientamento verso un concetto più moderno ed evoluto realizzato mediante un processo cooperativo per "intensità di cura". Proprio in vista di una "istituzionalizzazione" di tale percorso è stato programmato per il prossimo **20 marzo un Convegno** (sotto forma di seminario di approfondimento) nel quale saranno presentati i primi risultati positivi maturati grazie alla presenza presso la Diabetologia del F.b.F. del richiamato **Team Diabetologico Allargato** che oggi conta ben 25 operatori sanitari di cui 14 sono quelli "esterni" acquisiti al Team cosiddetto "dedicato" (Diabetologi, Infermieri e Dietiste).

Alla progettualità di più lungo termine testé esplicitata s'intende ri-confermare l'ampliamento delle relazioni con tutto il "sistema diabete", una crescita del Presidio dei Volontari per un diverso rapporto con i nostri Soci e i pazienti del Centro, il rafforzamento del ruolo di A.D. nella Società e nelle Istituzioni.

Dopo la più recente e importante donazione dello strumento oftalmico per le visite oculistiche presso lo stesso Ambulatorio, non appena ottenuta la disponibilità degli spazi si procederà a donare tutta la dotazione necessaria per attrezzare la sala per far svolgere l'esercizio fisico secondo le indicazioni dei Diabetologi. Contestualmente si potrà procedere all'educazione sanitaria mirata (che si affianca ai seminari mensili in sala Maria Bambina) disponendo già degli strumenti audiovisivi acquistati a fine 2009. Se il Bilancio lo consentirà sarà organizzato il secondo *stage* residenziale educativo randomizzato per i Pz. ripetendo l'esperienza del 2009 presso la località di Iseo (BS).

In merito al rapporto dell'Associazione con i propri soci/pazienti il 2009 ha prodotto qualche risultato (come dimostra la maggiore adesione numerica all'istituto del 5 x mille). Tuttavia viene ritenuto insufficiente, verosimilmente per una lacunosa comunicazione o per la mancata percezione dei servizi resi indirettamente tramite il sostegno al Centro e al TDA.

### **3. - La governance**

I tre richiamati sottoprogetti del Piano delle attività sociali da portare avanti nel prossimo triennio (**Educazione sanitaria, Attività fisica e automonitoraggio della pressione arteriosa**) assegnano una più pregnante centralità alla persona e dovrebbero realizzare rapporti fiduciosi più stretti con gli associati (ma anche in quelli medico-paziente), migliorando il dialogo con la costruzione di una catena del valore con tutta la comunità del Centro.

Allora ripetiamo quanto già sostenuto nella Relazione dello scorso anno prefigurando un rinnovato impegno di tutti i componenti del Direttivo, e cioè:

«il rapporto fiduciario passa anche attraverso il nostro Presidio dei Volontari per il quale andrà prevista una più accorta funzionalità rendendolo più accogliente anche dal punto di vista fisico e strutturale». 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. 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:

- rafforzare sentimenti di riconoscenza per i servizi che ci vengono messi a disposizione; 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. Il lavoro svolto negli ultimi tempi ha contribuito a creare un **Gruppo** ben fidelizzato mentre rimane l'impegno a far vivere l'Ambulatorio come «**Centro comunità**»;
- far emergere i vantaggi di appartenere ad un Centro specialistico (con i suoi valori e le oggettive difficoltà) dove si è seguiti con professionalità e, grazie al TDA, in modo cooperativo.

Continueremo a dare ai Volontari del Presidio la consapevolezza del ruolo di "front line" fatto di cortesia e disponibilità all'ascolto; contestualmente riproponiamo un miglioramento estetico

dell'arredo (non realizzato nel 2009) cercando di suscitare interesse e curiosità a quanti attraversano il luogo; soprattutto dovrà passare il messaggio che deve essere l'Associazione ad andare incontro al paziente e non viceversa. La postazione deve trasformarsi in fermata accogliente del percorso terapeutico pronta ad offrire servizi, informazioni, risposte a quesiti e/o bisogni: dunque uno stop di utilità. Nel nostro immaginario il Presidio deve essere un contenitore, magari semplice ma capace di interpretare anche bisogni non espressi.

Mentre ci prepariamo alla redazione del secondo Bilancio Sociale, l'Associazione sta maturando la consapevolezza (ancora timida) di riuscire a svolgere un proprio ruolo sociale. La sua più diffusa presenza sul territorio, il coinvolgimento richiesto da istituzioni varie (Comuni, C.d.Z., Centri Anziani, Associazioni di Medici Diabetologi, da importanti Gruppi farmaceutici, da Associazioni di categorie, ecc.) hanno dato un *senso sociale* agli scopi statutari e alle aspettative dei nostri *stakeholder*. Una serie di relazioni che progressivamente hanno imposto un significativo aggiornamento della nostra *governance* e del nostro Progetto sociale da affiancare alle attività statutarie.

In particolare è cambiata la posizione dell'Associazione nei rapporti con i responsabili del Centro Diabetologico: il supporto logistico, l'impegno nella progettazione, le diverse donazioni hanno portato all'inserimento di A.D. in una casella dell'organigramma del Centro; un posizionamento che se da una parte ci inorgolisce dall'altro aumenta di molto la nostra responsabilità e che cercheremo di utilizzare quale stimolo a far di più e meglio.

#### **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 lavorando per obiettivi;
- **esercitare** un controllo sull'efficacia delle azioni intraprese verificandone l'etica;
- **produrre** indagini di soddisfazione 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.**

Con riferimento ai nostri valori fondanti esprimiamo la determinazione di proseguire con maggiore intensità lungo 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 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 far prevale la qualità e l'omogeneità delle terapie, facilitando l'accesso semplificato a vari servizi.

#### **4. - L'impegno sociale per la sostenibilità della spesa sanitaria**

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. Riproponiamo anche per il 2010 quanto già ribadito lo scorso anno e cioè che sia dovere di questa Associazione che ha maturato tale concezione diffondere questa cultura declinando responsabilità con eticità, senso civico con consapevolezza e solidarietà. 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 una *partnership* basata su obiettivi comuni e condivisi tra cui 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, ovviamente, 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 stesse 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 che giunge alla sua decima edizione). Quanto ai nostri rapporti con alcune delle più importanti Aziende farmaceutiche accreditate presso il reparto di Diabetologia, considerati i buoni risultati dello scorso esercizio, riteniamo di confermare l'approccio instaurato con una collaborazione - di medio e lungo termine - che abbia un respiro progettuale basato sulla promozione e sviluppo delle conoscenze relative alle patologie correlate al Diabete. Una *partnership* orientata non solo ad ottenere risorse economiche ma che preveda anche la valorizzazione personale e capitale intellettuale espresso dal sodalizio. Il tutto mantenendo fermi i principi fondamentali e irrinunciabili della nostra indipendenza, ancorché di reciproco rispetto e fiducia e, soprattutto, senza inopportune influenze di carattere commerciale.

Prevenzione e sensibilizzazione continueranno a rimanere parte essenziale delle iniziative sul territorio dichiarando la disponibilità ad accogliere le sollecitazioni provenienti dalle istituzioni cittadine che negli anni scorsi hanno già valorizzato le nostre offerte di *screening*.

#### **5. - Le risorse per la comunicazione**

Con la cooptazione di una professionista intendiamo dare un nuovo impulso al nostro Notiziario "AD Informa" che sarà messo a disposizione dei componenti del Team Diabetologico qualora volessero descrivere la loro attività nel team e riprendere alcune delle esperienze più significative emerse nella loro attività. Certamente riprenderemo l'iniziativa per rilanciare il nostro sito Internet.