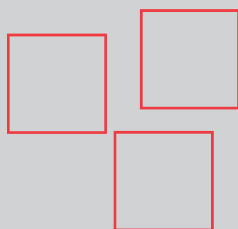




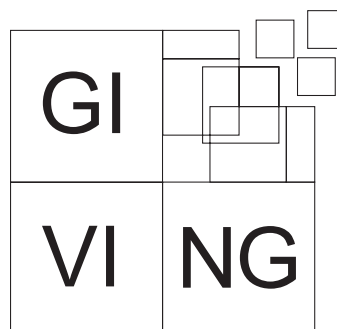
02/09 **Thematic
Issues
on Philanthropy
and Social
Innovation**

Rivista semestrale
Biannual Journal

***Il territorio
come leva
dell'agire
sociale***



***Drivers of
Social Action:
experiences
from the local
contexts***



***Il territorio
come leva
dell'agire
sociale***

***Drivers of
Social Action:
experiences
from the local
contexts***

Rivista semestrale
Biannual Journal

02/09 **Temi
e ricerche
di filantropia
e innovazione
sociale**

**Thematic
Issues
on Philanthropy
and Social
Innovation**

Questa pubblicazione è stata realizzata con il patrocinio di:



FONDAZIONE ISABELLA SERÀGNOLI
Bologna

FORD FOUNDATION
Strengthen democratic values, reduce poverty and injustice,
promote international cooperation and advance human achievement



Periodico semestrale registrato al Tribunale di Bologna
(n. 7756 – 21/05/2007)
Anno III, n. 2 - Luglio-Dicembre 2009
ISBN: 978-88-7395-568-9

Tutti i diritti riservati.
All rights reserved.

DIRETTORE:
Giuliana Gemelli

EDITOR:
Giuliana Gemelli

REDAZIONE SCIENTIFICA:
Deborah Bolognesi, Paolo Palenzona

ASSOCIATE EDITORS:
Deborah Bolognesi, Paolo Palenzona

CURATORI DEL NUMERO:
Giuliana Gemelli, Maria Rosaria
Garofalo, Maria Alice Brusa

GUEST EDITORS:
Giuliana Gemelli, Maria Rosaria
Garofalo, Maria Alice Brusa

COMITATO EDITORIALE:
Dwight Burlingame
Giuliana Gemelli
Colin Greer
Kai Hockerts
Andrea Maltoni
Valerio Marchetti
Monica Patter
Karla Simon
Flaminio Squazzoni
Richard Steinberg
Judith Symonds

EDITORIAL BOARD:
Dwight Burlingame
Giuliana Gemelli
Colin Greer
Kai Hockerts
Andrea Maltoni
Valerio Marchetti
Monica Patter
Karla Simon
Flaminio Squazzoni
Richard Steinberg
Judith Symonds

DISTRIBUZIONE E SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO
Bononia University Press
via Farini 37 – 40124 Bologna
tel.: (+39) 051 232 882

fax: (+39) 051 221 019
info@buponline.com
www.buponline.com

ADVISORS:

Tade Aina, Ford Foundation
Helmut Anheier, Director Center for Civil Society at UCLA's School for Public Affairs
Ugo Ascoli, University of Ancona
Luciano Balbo, President Oltre Foundation
Pier Francesco Bellomaria, Research Fellow PHaSI, University of Bologna
Alison Bernstein, Vice President Ford Foundation
Wolfgang Bielefeld, Center on Philanthropy at Indiana University
Deborah Bolognesi, Research Fellow PHaSI, University of Bologna, Project Manager Isabella Seragnoli Foundation
Carlo Bottari, University of Bologna
Maria Alice Brusa, Research Fellow PHaSI, University of Bologna
Dwight Burlingame, Center on Philanthropy at Indiana University
Ivo Colozzi, University of Bologna
Lucia Dellagnelo, CEO Istituto Comunitario Grande Florianopolis
Dario Disegni, Compagnia di San Paolo
Gemma Donnelly-Cox, Director Centre for Nonprofit Management, Trinity College School of Business
William Drayton, CEO and Chair Ashoka
Bruno van Dyk, Executive Director of the University of Kwa-Zulu-Natal Foundation
Jed Emerson, Senior Fellow with Generation Foundation
Barry Gaberman, former Vice President Ford Foundation and Chair Emeritus Wings
Maria Rosaria Garofalo, University of Salerno
Adriano Giannola, University "Federico II" of Naples, President Istituto Banco di Napoli - Fondazione
Benjamin Gidron, Director Israeli Centre for Third Sector, Ben Gurion University
Marino Golinelli, President Marino Golinelli Foundation
Sara K. Gould, President Ms. Foundation for Women
Pietro Greco, scientific journalist, writer, Director of the Master in Scientific Communication at SISSA
Colin Greer, President The New World Foundation
Adam Habib, Director of the Human Sciences Research Council, Pretoria
Christopher Harris, Ford Foundation
Peter Hero, Stanford Graduate Business School
Kai Hockerts, Copenhagen Business School
Philipp Hoelscher, Amadeu Antonio Stiftung
Gainor Humphreys, Independent consultant, former Director of WINGS.
Barbara Ibrahim, Director "John D. Gerhart" Center for Philanthropy and Civic Engagement, American University in Cairo, Egypt
Kathleen Kennedy, The John F. Kennedy Library Foundation
Wilhelm Krull, General Secretary Volkswagen-Stiftung
Paola Lanzarini, Coordinator CSR Sector G.D., Bologna
Salvatore LaSpada, Executive Director Institute for Philanthropy
Ilaria Lucaroni, Research Fellow PHaSI, University of Bologna and Consultant Anpas Nazionale
Alessia Maccaferri, journalist "Il Sole 24 Ore"
Francesco Maggio, journalist "Vita"
Andrea Maltoni, University of Ferrara
Valerio Marchetti, University of Bologna

ADVISORS:

Tade Aina, Ford Foundation
Helmut Anheier, Direttore Center for Civil Society at UCLA's School for Public Affairs
Ugo Ascoli, Università di Ancona
Luciano Balbo, Presidente Fondazione Oltre
Pier Francesco Bellomaria, Ricercatore PHaSI, Università di Bologna
Alison Bernstein, Vice Presidente Ford Foundation
Wolfgang Bielefeld, Center On Philanthropy at Indiana University
Deborah Bolognesi, Ricercatore PHaSI, Università di Bologna, Project Manager Fondazione Isabella Seragnoli
Carlo Bottari, Università di Bologna
Maria Alice Brusa, Ricercatore PHaSI, Università di Bologna
Dwight Burlingame, Center on Philanthropy at Indiana University
Ivo Colozzi, Università di Bologna
Lucia Dellagnelo, CEO Istituto Comunitario Grande Florianopolis
Dario Disegni, Compagnia di San Paolo
Gemma Donnelly-Cox, Direttore Centre for Nonprofit Management, Trinity College School of Business
William Drayton, CEO, Chair di Ashoka
Bruno van Dyk, Direttore Esecutivo University of KwaZulu-Natal Foundation
Jed Emerson, Senior Fellow Generation Foundation
Barry Gaberman, ex Vice Presidente Ford Foundation, Chair Emeritus Wings
Maria Rosaria Garofalo, Università di Salerno
Adriano Giannola, Università "Federico II" di Napoli, Presidente Istituto Banco di Napoli - Fondazione
Benjamin Gidron, Direttore Esecutivo Israeli Centre for Third Sector, Ben Gurion University
Marino Golinelli, Presidente Fondazione Marino Golinelli
Sara K. Gould, Presidente Ms. Foundation for Women
Pietro Greco, giornalista scientifico, scrittore, Direttore del Master in Comunicazione Scientifica della SISSA
Colin Greer, Presidente The New World Foundation
Adam Habib, Direttore Human Sciences Research Council, Pretoria
Christopher Harris, Ford Foundation
Peter Hero, Stanford Graduate Business School
Kai Hockerts, Copenhagen Business School
Philipp Hoelscher, Amadeu Antonio Stiftung
Gainor Humphreys, consulente, ex Direttore di WINGS
Barbara Ibrahim, Direttore "John D. Gerhart" Center for Philanthropy and Civic Engagement, American University in Cairo, Egitto
Kathleen Kennedy, The John F. Kennedy Library Foundation
Wilhelm Krull, Segretario Generale Volkswagen-Stiftung
Paola Lanzarini, Coordinatore Settore CSR G.D., Bologna
Salvatore LaSpada, Direttore Esecutivo Institute for Philanthropy
Ilaria Lucaroni, Ricercatore PHaSI, Università di Bologna, Consigliere Anpas Nazionale
Alessia Maccaferri, giornalista, "Il Sole 24 Ore"
Francesco Maggio, giornalista, "Vita"
Andrea Maltoni, Università di Ferrara
Valerio Marchetti, Università di Bologna
Maximilian Martin, Wealth Management Global Head, Philanthropy Services UBS

Maximilian Martin, Wealth Management Global Head, Philanthropy Services UBS

Julian May, University of KwaZulu-Natal, Head of the School of Development Studies

Kathleen D. McCarthy, Director Center on Philanthropy and Civil Society at City University of New York

Daniele Messina, Monte dei Paschi di Siena Foundation

Mario Molteni, Catholic University of Milan

Marie Nordfeldt, Deputy Research Manager Ersta Sköndal högskola Institutionen för socialt arbete

Ceri Oliver-Evans, Director Centre for Leadership & Public Values, UCT Graduate School of Business, University of Cape Town

Laura Olivetti, President Adriano Olivetti Foundation

Lars-Erik Olson, Head of Department of Social Work Ersta Sköndal högskola Institutionen för socialt arbete

Paolo Palenzona, Research Fellow PHASi, University of Bologna, Project Manager Isabella Seragnoli Foundation

Edo Patriarca, former President of the Third Sector Forum

Monica Patter, Community Foundations of Canada

Paola Pierri, Independent consultant

William Plater, Center on Philanthropy at Indiana University

Giancarlo Provasi, University of Brescia

Girolamo Ramunni, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris

Sergio Ristuccia, President CSS, Rome

Kevin Robbins, Center on Philanthropy at Indiana University

Stefano Rodotà, University "La Sapienza", Rome

Mats Rolén, Research Director Bank of Sweden Tercentenary Foundation - Stockholm

Fabio Roversi-Monaco, University of Bologna, President Carisbo Foundation

Eleanor W. Sacks, Visiting Scholar Center on Philanthropy at Indiana University

Gerry Salole, Director of the European Foundation Center, Brussels

Felice Scalvini, Housing Sociale Foundation

Karla Simon, Catholic University of America, Washington D.C., Director of the Center for Civil Society at the University of Beijing, China

Lester M. Salamon, Director of the Center for Civil Society Studies Johns Hopkins University

Flaminio Squazzoni, University of Brescia

Darwin Stapleton, Director Emeritus of the Rockefeller Archive Center

Richard Steinberg, Indiana University

Rupert Graf Strachwitz, Director of the Maecenata Institut for Philanthropy and Civil Society, Berlin

Judith Symonds, philanthropy Advisor

Gene Tempel, President of Indiana University Foundation

Volker Then, University of Heidelberg Center for Social Innovation

Paul Weindling, Oxford Brookes University

Susan Wilkinson-Maposa, Consultant

Julian May, Università di KwaZulu-Natal, Direttore School of Development Studies

Kathleen D. McCarthy, Direttore Center on Philanthropy and Civil Society, City University of New York

Daniele Messina, Fondazione Monte dei Paschi di Siena

Mario Molteni, Università Cattolica di Milano

Marie Nordfeldt, Deputy Research Manager Ersta Sköndal högskola Institutionen för socialt arbete

Ceri Oliver-Evans, Direttore Centre for Leadership & Public Values, UCT Graduate School of Business, University of Cape Town

Laura Olivetti, Presidente Fondazione Adriano Olivetti

Lars-Erik Olson, Direttore Department of Social Work Ersta Sköndal högskola Institutionen för socialt arbete

Paolo Palenzona, Ricercatore PHASi, Università di Bologna, Project Manager Fondazione Isabella Seragnoli

Edo Patriarca, ex Presidente Forum del Terzo Settore

Monica Patter, Community Foundations of Canada

Paola Pierri, consulente

William Plater, Center on Philanthropy, Indiana University

Giancarlo Provasi, Università di Brescia

Girolamo Ramunni, Conservatoire National des Arts et Métiers, Parigi

Sergio Ristuccia, Presidente CSS, Roma

Kevin Robbins, Center on Philanthropy, Indiana University

Stefano Rodotà, Università "La Sapienza" di Roma

Mats Rolén, Research Director Bank of Sweden Tercentenary Foundation, Stoccolma

Fabio Roversi-Monaco, Università di Bologna,

Presidente Fondazione Carisbo

Eleanor W. Sacks, Visiting Scholar Center on

Philanthropy, Indiana University

Gerry Salole, Direttore European Foundation Center, Bruxelles

Felice Scalvini, Fondazione Housing Sociale

Karla Simon, Catholic University of America, Washington D.C., Direttore Center for Civil Society all'Università di Pechino, Cina

Lester M. Salamon, Direttore Center for Civil Society Studies Johns Hopkins University

Flaminio Squazzoni, Università di Brescia

Darwin Stapleton, Direttore Emerito Rockefeller Archive Center

Richard Steinberg, Indiana University

Rupert Graf Strachwitz, Direttore Maecenata Institut for Philanthropy and Civil Society, Berlino

Judith Symonds, consulente

Gene Tempel, Presidente Indiana University Foundation

Volker Then, Center on Social Innovation, Università di Heidelberg

Paul Weindling, Oxford Brookes University

Susan Wilkinson-Maposa, consulente

Indice

Editoriale

- *G. Gemelli*, Il territorio come leva dell'agire sociale..... 9

Saggi

PARTE I – Partnership innovative. Connettere i punti del territorio

- *G. Gemelli, M.A. Brusa, I. Colozzi, P. Monari*, Il territorio come leva dell'agire sociale orientato al benessere delle comunità: progetto per un osservatorio..... 15
- *C. Ronca, A. Valboni*, Capitale intellettuale: una visione e un modello per la competitività di imprese e territori 23
- *S. Fabbri*, Cooperative contro la Mafia. Il caso delle cooperative di Libera Terra come leva di sviluppo del territorio..... 33
- *D. Steccanella, F. Fiore, Z. De Cesare, G. Amodio*, Famiglia, Welfare e Impresa Sociale: un Progetto di sviluppo di comunità e di partecipazione attiva nella Provincia di Bologna 57
- *G. Lupi, W. Orsi*, Un percorso partecipato per il miglioramento della qualità nei servizi residenziali per anziani 73
- *G. Piana*, Quali sinergie per promuovere la salute orale nel bambino disabile? 79

PARTE II – Donne e sviluppo. Come creare attrattori nei territori periferici

- *M.R. Garofalo*, Donne e sviluppo 87
- *M.R. Pelizzari*, Le prospettive di genere e la Storia sociale: appunti di metodo e note storiografiche 91
- *T. Saccheri*, Disuguaglianze di salute, mondi della vita e genere: perché la *governance* deve fondarsi sulle intelligenze territoriali delle donne (ma non solo)..... 99
- *M.R. Garofalo*, Sentieri di sviluppo e condizioni di vita delle donne: elementi per comporre un *framework* cognitivo 123
- *M. Marra*, Politiche di genere e cooperazione sociale per conciliare i tempi di cura e di lavoro: strategie mesoeconomiche per lo sviluppo dei territori 149

Interviste

- *G. Gemelli*, Intervista a Gregorio Pietro D'Amato 167
- *M.R. Garofalo, M. Marra*, Intervista a Giovanna Zago..... 181

Recensioni

- *M.A. Brusa*, *Guida per l'informazione sociale: edizione 2010* a cura di Sabrina Lupacchioni e Sonia Postacchini..... 185

Convegni

- *M.A. Brusa*, Progetto BIVIO presentato dall'Istituto Italiano Donazione, Roma 4 maggio 2010..... 189

Intervista a Gregorio Pietro D'Amato

Giuliana Gemelli

Gregorio Pietro D'Amato è Vice-Presidente dell'Associazione per l'aiuto dei Giovani Diabetici per la regione Campania. L'Associazione nata nel 1979 opera per fornire livelli di assistenza sanitaria qualificata a livello regionale e nazionale e per favorire il reperimento dei presidi terapeutici necessari all'autocontrollo del diabete.

Innanzitutto vorrei che lei tratteggiasse alcuni aspetti biografici che poi sono emersi nel suo percorso come focalizzanti rispetto alla scelta che ha fatto, sia sul piano della ricerca, sia su quello della concreta operatività in una forma di azione che definirei di "imprenditorialità sociale a tutto campo", perché, sicuramente, ci sono stati anche degli aspetti di percorso che l'hanno portata ad essere così aperta, a navigare e ad innovare attraverso le discipline, le pratiche, i modi di operare. È raro che un commercialista, secondo la visione talora stereotipata che abbiamo di questa professione, sprigioni aperture mentali, capacità di visione come quella che lei ha manifestato nel suo operare su diversi piani, a sostegno delle persone affette da diabete.

Diciamo che il percorso è stato fondamentalmente dettato, almeno in fase iniziale, da una necessità: s'è trattato, in realtà, di una pressante esigenza per cercare di fare qualcosa nel campo di una malattia che all'improvviso sopravvenne a condizionare l'intero *menage* familiare. Dunque, dovendo soprattutto personalmente fronteggiare quella "rivoluzione esistenziale" giunta a coinvolgere l'intera famiglia, è germogliata la mia passione; sì, perché poi col tempo la preoccupazione ha generato in me un'autentica passione e, si sa, tutto ciò che matura fino a tal punto spinge ad agire anche in modo altruistico, superando i limiti del fine proprio, per inglobare contestualmente interessi più vasti e tentar di rispondere nel concreto anche ai bisogni di altre persone. In quest'ottica certamente più articolata, ho realizzato man mano l'idea di contribuire – attraverso il duplice binario del percorso dell'insegnamento, che nel frattempo avevo intrapreso, e del parallelo esercizio professionale – a sviluppare un'originale tipologia di intervento che ormai è maturata fino ad esulare positivamente dalla mia sfera tecnico-professionale d'origine. Si è

GIVING

configurato, in questo modo, un itinerario giuridico, economico, culturale e sociale che ormai va decisamente ad influire nell'alveo di carattere medico, ma su un orizzonte più ampio di quello legato strettamente, in fase iniziale, ad un'incombenza di vita della mia famiglia connessa, appunto, al controllo del diabete. Detto tra virgolette, l'attuale campo di studio e di azione nel quale mi muovo affronta la patologia diabetica in via generale e, quindi, ripeto, al di là delle dinamiche dirompenti che avevano inciso, in maniera particolare, nella mia quotidiana sfera personale e familiare.

Sia chiaro, mi adopero ovviamente "per" questa malattia, non "contro" di essa, giacché non potrei mai contrastarla, non essendo io un medico specialista. Ed il "per", facendo leva sulla mia professionalità specifica, equivale a sostenere chi soffre di questa subdola patologia cronica: in tal senso si sono finora collocati principalmente la pubblicazione di un volume da me curato, *Codice degli Enti Non Profit* (rinunciando ai diritti d'autore e devolvendoli all'Associazione di cui faccio parte, cioè l'AGD-Campania, che li destinerà al sostegno della ricerca), ed inoltre l'apporto che ho ritenuto doveroso dare alla stesura del testo confluito nella nuova normativa sul diabete varata, nell'estate 2009, dalla Regione Campania. La nostra, infatti, "era" l'unica regione d'Italia ancora priva di una "traduzione" territoriale degli indirizzi definiti dalla legge nazionale (n. 115/1987) sul diabete. Finalmente adesso possiamo usare una voce verbale al passato ("era"), in quanto ora finalmente risultano formalizzati parametri e criteri per il riassetto funzionale dei Servizi sanitari "ad hoc" nel nostro ambito regionale. Occorreva ed occorre un aiuto concreto, un percorso di cura non lasciato, tendenzialmente, alla libera volontà di pochi generosi diabetologi: così purtroppo in Campania sono state gestite, per decenni, complesse proble-

matiche. Ho insistito, pertanto, affinché quella che è stata alla fine siglata come L.R. 9/2009 puntasse, in via prioritaria, alla cura e all'assistenza a favore dei bambini diabetici, estendendo poi, naturalmente e necessariamente, l'offerta istituzionale ed organizzativa anche agli adulti. Il controllo del diabete è stato così concepito a 360°, ma a partire dai bambini.

Bambini che poi diventeranno adulti...

Chiaramente. È pertanto necessario monitorare e risolvere i problemi insorgenti, sia di natura curativa che di carattere psicologico, quando si determina il passaggio dal reparto pediatrico (dove ogni nostro bambino ha trovato, nel medico al quale per anni è stato affidato, una sorta di "nuovo" genitore) a quello per la cura di differente profilo del diabete dell'adulto. Allora si è cercato di focalizzare i peculiari bisogni delle persone col diabete emergenti in una flessibile fascia d'età comunque marcata da notevole svolta nelle dinamiche fisiche, psicologiche, comportamentali e patologiche. Tanto è vero che la normativa della Regione Campania, appunto introdotta con la predetta legge 9 (numero particolare per me) del 22 luglio 2009, recepisce pienamente tali istanze. Una legge – voglio sottolinearlo – fondata sul "principio di sussidiarietà", come presupposto e substrato giuridico, che concretizza fra l'altro un preciso trend: legge che è stata concepita da chi soffre quindi dal basso per arrivare gradualmente in alto "alle Istituzioni". Infatti, è una legge che gira, a tutto tondo, accanto al paziente, alla persona nella sua integralità; non intorno alle istituzioni. Attenzione! Devono dunque essere le Istituzioni a muoversi in forme articolate al servizio del paziente e non viceversa: il che coincide con una scelta di campo sensibilmente diversa, rispetto al passato; tutto ciò è suggerito, previsto, sancito, appunto, dal principio di sussidiarietà. Questa

Interviste

legge è stata voluta da chi? Agevole la risposta: “da chi aveva e ha necessità speciali e da soddisfare”.

Il principio di sussidiarietà – sembra opportuno ricordare anche in quest'occasione – nasce nel pensiero socio-politico e si sviluppa nella dottrina sociale cristiana. Esso racchiude un significato tipicamente bivalente: da un lato tutela l'autonomia del singolo e dell'organismo minore di fronte all'invasione di quelli maggiori; dall'altro implica l'eventualità dell'intervento ausiliario di questi ultimi, quando gli organismi minori si rivelino inadempienti o non adeguati rispetto al compito da svolgere. Applicato in un ordinamento giuridico articolato secondo una pluralità di autonomie sociali e territoriali, il principio può comportare per il potere pubblico ora un dovere di astensione, ora un dovere di intervento. Nella sua accezione “verticale” esso è riferito alla pluralità di autonomie territoriali; nell'accezione “orizzontale” esso è riferito alle relazioni che intercorrono fra il potere pubblico (anche locale) e i cittadini: fra l'apparato politico-amministrativo e la società civile. Per ciò che concerne la sussidiarietà orizzontale, si ritiene di dover interpretare la nozione in luogo dove vengono richiamate le fonti che nel nostro ordinamento si riferiscono espressamente al principio di sussidiarietà. Si osserva così che la norma costituzionale (art. 118, quarto comma, secondo cui “Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”) trova l'antecedente logico e il precetto sostanziale nell'art. 4, terzo comma, della l. n. 59 del 1997 (prima “legge Bassanini”), secondo il quale il conferimento di funzioni agli enti territoriali deve osservare, tra gli altri, “il principio di sussidiarietà, ... attribuendo le responsabilità pubbliche anche al fine di favorire l'assolvimento di fun-

zioni e di compiti di rilevanza sociale da parte delle famiglie, associazioni e comunità, alla autorità territorialmente e funzionalmente più vicina ai cittadini interessati”. Si ricorda infine il Testo Unico sugli enti locali (d.lgs. 18 agosto 2000, n. 267, art. 3, quinto comma) secondo il quale “i Comuni e le Province svolgono le loro funzioni anche attraverso le attività che possono essere adeguatamente esercitate dalla autonoma iniziativa dei cittadini e delle loro formazioni sociali”.

Rispetto a questo quadro normativo si osserva l'assenza di qualsivoglia obbligo di riconoscimento, autorizzazione e qualificazione delle attività di interesse generale poste in essere da soggetti comunitari (famiglie, associazioni, comunità) da parte delle pubbliche autorità.

Va evidenziato che il precetto costituzionale (art. 118, ult. comma), “sanctisce e conclude un percorso di autonomia non più collegato al fenomeno della entificazione, ma correlato più semplicemente alla società civile e al suo sviluppo democratico a livello quasi sempre volontario. Su queste basi è stata redatta e studiata la nuova legge regionale sul diabete la più volte ricordata legge Regionale Campania n. 9 del 22/07/2009.

A questo punto, va ricordata la teoria elaborata da Pierpaolo Donati appunto ne: *La cittadinanza societaria* (1993). Con parole dello stesso sociologo bolognese, tale espressione si riferisce alla “forma di un complesso di diritti-doveri delle persone e delle formazioni associative che articola la vita civica in “autonomie universalistiche”, capaci di integrare la generalità dei fini con pratiche di autogestione”. Si tratta di “sfere relazionali che sono private nella loro gestione mentre agiscono – in maniera pubblicamente rendicontabile – in funzione di uno scopo sociale di solidarietà, quindi non per interessi strumentali propri o altrui”. In questa prospettiva, accanto alle note categorie

GIVING

del *pubblico* e del *privato*, occorrerebbe distinguere la categoria del *privato sociale*, originaria e autonoma rispetto allo Stato e al mercato. Le iniziative di "privato sociale" esprimerebbero infatti, nel quadro di una "cittadinanza societaria", non tanto altruismo e buone intenzioni soggettive, quanto veri e propri "diritti e doveri pubblici". La cittadinanza cesserebbe in tal modo di essere una realtà sociale e giuridica di esclusiva competenza statale – sempre secondo Donati – convertendosi in una relazione fra persone che non agiscono "né per profitto, né per comando", al di là del mercato e dello Stato, delle logiche "lib" e di quelle "lab". Esistono infatti sfere di relazioni sociali democratiche, reciproche e solidali, anche di rilievo economico, che si collocano al di là sia dello scambio utilitaristico, che della stessa relazione individuo/Stato (in quanto erogatore di servizi generali, indistintamente attribuiti a chiunque possieda l'anonimo titolo di cittadino). La relazione di cittadinanza societaria si crea infatti fra gli stessi cittadini in un ambito sociale o territoriale concreto, locale e peculiare, con il fine di migliorare e soddisfare specifici bisogni, senza aspettare tendenzialmente aspettarsi nulla dallo Stato e dagli Enti Locali.

Allora, proprio l'AGD-Campania, di cui attualmente sono anche vicepresidente, si è tenacemente impegnata a trovare adeguate risposte per i nostri bambini, non emerse per mera ed esclusiva volontà del mondo della medicina, bensì "risposte di sistema", sicché, in questa composita visione strategica, la legge ha voluto istituzionalizzare un percorso di cura che disegna vari step progressivi di cura denominati "di primo livello", "di secondo" e di "terzo". Il primo livello è rappresentato dai medici "di frontiera", cioè coloro che, prima di ogni altro, entrano in contatto col bambino, e si tratta dei "pediatri di base". Poi, a salire, abbiamo i "centri di riferimento" adesso localizzati a di-

mensione provinciale. Infine, c'è la più alta struttura di terapia e di studio costituita dal "centro regionale di riferimento pediatrico" previsto dalla stessa legge 115/1987, che postula appunto, per i bambini diabetici, l'istituzione di centri di riferimento cui afferiscono i piccoli pazienti, centri cui spetta peraltro anche l'obbligo scientifico dell'elaborazione dei cosiddetti "protocolli di cura". Vorrei aggiungere che i centri periferici non operano in modo autonomo, ma interagiscono costantemente con i centri regionali che, oltretutto, hanno la possibilità di controllare e gestire una casistica maggiore rispetto a un centro provinciale. Ci troviamo attualmente nella fase transitoria di concretizzazione del dettato legislativo e si auspica un'accelerazione dei tempi utili per dar luogo ad un'efficiente ed efficace strutturazione operativa. In Campania il centro regionale corrisponde adesso ai due policlinici di Napoli, ma ciò non toglie che ne possano sorgere degli altri sempre localizzati nelle istituzioni accademiche: giustamente le università sono, per eccellenza, le sedi deputate alla ricerca e, come per altri comparti scientifici, "punte avanzate" nell'ambito del trattamento diabetologico. I centri provinciali, a loro volta, saranno così organizzati: funzionerà un "presidio medico" costituito da alcuni specialisti che saranno istruiti dai centri provinciali; insomma non saranno affatto medici messi lì senza esperienza pregressa e formazione ulteriore, proprio perché costantemente fruiranno di consulenza medico-scientifica da parte dei due predetti centri regionali. V'è da dire che, paradossalmente, il diabetologo pediatrico non è una figura professionale individuata nelle specializzazioni sul diabete; non esiste nel sistema sanitario italiano. Esiste invece l'endocrinologo. Però, questa subpartizione – chiamiamola così – del diabetologo pediatrico è attiva presso i due centri di riferimento regionali e soltanto in

Interviste

quelle sedi. là si sviluppa un itinerario informazione e di formazione dei medici pediatrici che in zone anche molto periferiche assisteranno, cureranno e dovranno fronteggiare pure le emergenze, perché è assurdo che un bambino, quando per esempio si manifesta un coma iperglicemico o ipoglicemico, venga "trattato" dall'ospedale così "alla buona" e poi mandato al centro regionale. No, egli deve essere gestito in modo adeguato dal centro di riferimento provinciale competente per territorio e, dopo, eventualmente, solo a seguito della persistenza di problematiche particolari e gravi, sarà condotto al centro regionale.

Quindi si configurerebbe un rapporto fra emergenza e sistema di monitoraggio?

Non solo, poiché i Centri periferici sono stati ideati da noi anche su sollecitazione di pazienti che hanno segnalato precise e pratiche esigenze. Infatti, è assurdo e deleterio che una persona residente a 150 chilometri da Napoli vi si rechi soltanto per fare i controlli di routine. Si sa che i bambini diabetici hanno bisogno di un controllo periodico (a cadenza mensile, bimensile...) che il diabetologo stabilisce a seconda delle necessità individuali, per cui è estremamente disagiata per una famiglia (il padre, la madre, qualsiasi parente), dal momento che il bambino non si muove da solo, recarsi presso i Centri regionali, impegnando, in certi casi, tantissime ore. Non si può trascurare, d'altro canto, l'aspetto sociale rappresentato dal lavoro dei familiari ed esposto, per i motivi accennati, a frequenti interruzioni. Per di più abbiamo preso in considerazione anche i costi di tali ricorrenti viaggi. Faccio l'esempio di una partenza da Sapri che è il più meridionale dei Comuni della provincia di Salerno: per arrivare a Napoli, occorrono tre ore, contando attese e traffico. I tempi di andata-ritorno e della visita in sé tengono un'intera famiglia fuori casa per un'intera giornata.

Servono molte cose per controllare il diabete, molti tipi di intervento e soprattutto di intervento simultaneo, sistemico, integrato?

Esatto. Occorre raggiungere il Centro diabetologico regionale; ovviamente bisogna aspettare, perché molto di rado si arriva e subito si è sottoposti a visita; spesso è inevitabile attendere il turno e, quando tutto va bene, le operazioni mediche terminano verso le 2 o le 3 del pomeriggio. Poi, si deve ritornare al proprio luogo di residenza (nella fattispecie, Sapri) e passano altre tre ore. Io ipotizzo ovviamente che durante l'intero percorso non si verifichino imprevisti e troppi problemi di traffico veicolare, ma questa è una rara fortuna. Così si arriva a casa alle 6-7 di sera: ecco come, per fare un controllo, si mobilita la famiglia per un'intera giornata. E se il genitore svolge un lavoro dipendente? Se è operaio, se fa il contadino? Comunque non ha scampo. E quand'anche facesse il libero professionista, dovrebbe sospendere la propria attività per "spendere" un giorno intero a Napoli. Allora si è pensato con la nuova legge regionale, individuando percorsi di cura "di sistema" grazie ad un articolato normativo che rappresenta ormai un caposaldo certo, ed istituendo i Centri provinciali, garantisce questa assistenza "in loco", cioè sostanzialmente proprio dove ha sede il bambino diabetico e senza più il limite oggettivo dell'aleatorietà della pur pregevole iniziativa del singolo medico, il quale certamente non può farsi carico da solo dell'onere di un percorso di cura che ora si vuole "istituzionalizzato e certo" come la legge è giunta a configurarlo. Eventualmente, in casi di particolare complessità, lo ribadisco, si ricorre al Centro regionale. Come interagiscono, intanto, le Associazioni senza scopo di lucro nella cura e nell'assistenza? Attenzione, le Associazioni ovviamente non curano i bambini, non è questo il loro compito. Esse sono chiamate a svolgere una funzione sociale, che è quella di assistere. Dove lo Stato non arriva, arriva il privato. Non in

GIVING

sensu utilitaristico – s'intende –, ma un privato attento a fornire sostegno sociale, di sussidiarietà, proprio attraverso l'attività delle Associazioni senza scopo di lucro. Tanto è vero che ulteriormente è stato previsto che i Policlinici o i Centri antidiabetici privati, quando promuovono un'attività di informazione e formazione rivolta ai genitori dei pazienti diabetici oppure alle scuole, abbiano l'ausilio ed il supporto delle Associazioni. Oltretutto, esse, in linea di principio e di fatto, non percependo soldi, garantiscono un tipo di attiva gratuita collaborazione che, se dovesse andare a carico dello Stato, avrebbe dei costi esorbitanti.

In Italia, le Associazioni hanno un carattere capillare, interattivo, riflessivo o no? Io, per esempio, porto l'esperienza di Israele che fa leva sul centralismo, cioè su un'unica Associazione, di persone affette da diabete, a carattere nazionale, ma molto radicata a livello locale. Insomma, Israele è una piccola nazione, ma è dotata di una grande Associazione dei diabetici che ha ramificazioni ovunque. In Italia come funziona?

In Italia, ad esempio, abbiamo la nostra Associazione – io parlo della nostra – che segue i bambini diabetici. C'è, nel contempo, a livello nazionale, un'aggregazione federativa, denominata appunto Federazione Diabete Giovanile (FDG), che accoglie nel suo seno le associazioni analoghe alla nostra presenti sui vari territori regionali. A loro volta, queste associazioni, grazie fondamentalmente alla buona volontà e all'attivismo degli aderenti – in alcune realtà, davvero poche persone – si adoperano senza lesinare energie. In effetti, noi scontiamo le limitatezze di un'attività tipicamente volontaristica fondata peraltro sulla disponibilità da piccoli gruppi spesso coincidenti coi gruppi di coloro che hanno compiti nel Consiglio direttivo dell'Associazione. Lampante, in questo senso, il nostro caso: in Campania siamo in cinque-

sei dirigenti a lavorare e a cercar di far muovere meccanismi di operatività informativa ed assistenziale. Nel frattempo, la maggior parte degli iscritti non va oltre la passiva partecipazione o la pressante segnalazione di difficoltà (del bambino e, magari, collegate a controversie soprattutto riguardanti disfunzioni dei Servizi sanitari locali). Indubbiamente ciò che manca è la capillarità, diciamo così pregnante, sul territorio. Ma quello che frena le persone, anche dotate di presumibile inclinazione alla partecipazione, è una sorta di “non conoscenza”: molti non sanno neppure dell'esistenza di associazioni che fanno molto e che talvolta si sostituiscono allo Stato stesso, dal momento che cercano di sopperire, specie nel nostro Sud, ai ritardi, alla lentezza e perfino ai vuoti operativi dei Servizi sanitari e/o degli Enti Locali (Comuni, Province, Regioni). Ne deriva che fra i nostri obiettivi includiamo occasioni ed iniziative per far sapere alla collettività che c'è un'Associazione impegnata a svolgere questo particolare tipo di funzione e di utile supporto a vantaggio della corposa “comunità” dei diabetici. Allo stato attuale, un dato statistico è di per sé emblematico: in Campania i nostri associati sono circa 300, ma i bambini ed i giovani affetti da diabete di tipo 1 sarebbero almeno dieci volte di più. Forse incide, in questo preoccupante divario, anche la precisa volontà di tantissime famiglie di mantener riservata, segreta, la patologia con cui devono quotidianamente misurarsi, senza valutare i rischi che tale scelta potrebbe determinare, in ambienti extrafamiliari frequentati dai bambini (scuola, parrocchia, circolo sportivo, ecc.), nei casi non rari di ipo o iperglicemia che vanno trattati con interventi rapidi e consapevoli da adulti (insegnanti, catechisti, istruttori, ecc.) che andrebbero invece preventivamente informati e dotati dei medicinali (ad es. il glucagone) e dei presidi terapeutici indispensabili.

Interviste

Vuole aggiungere qualche precisazione ulteriore sui dati numerici cui ha fatto riferimento?

D'accordo. Abbiamo in Campania circa 3.000 bambini diabetici ed ogni anno, purtroppo, si conferma un trend crescente che mediamente oscilla intorno ai 25 bambini neodiagnosticati per entrambe le strutture ospedaliere universitarie di riferimento a Napoli; quindi è di circa 50 bambini il numero annuale dei neodiagnosticati. Ampia la fascia d'età interessata (si va dai pochi mesi di vita fino ai sedici, diciassette, diciotto anni) tutta ricadente nel percorso di cura affidato alle Pediatrie e non al medico di medicina generale.

Il tasso di sopravvivenza?

Il tasso di sopravvivenza è molto alto.

Quindi il monitoraggio funziona?

Certo, il monitoraggio funziona, benché molti dei bambini, per esigenze familiari di tempo o per l'alta incidenza endemica della malattia, abbandonano i Centri pediatrici napoletani e si rivolgono ad altre strutture, anche private, ma facilmente raggiungibili perché più vicine alle loro residenze. Ed è proprio da questa constatazione che è sorta la proposta di istituire i Centri provinciali, più rispondenti alle esigenze anche logistiche del paziente e, comunque, in costante rapporto sinergico con i Centri regionali di pediatria individuati, come dicevo, nelle strutture universitarie e quindi superspecializzati. Soltanto in tal modo i Centri provinciali possono garantire un livello di assistenza veloce e di cura di pari livello rispetto ai Centri universitari.

Ovviamente, ci saranno dei livelli culturali estremamente diversificati...

Molto diversificati! Per farle un esempio, noi, come Associazione, seguivamo un bambino diabetico figlio di due genitori che entrano ed escono

dal carcere. Allora, chi avrebbe potuto assistere questo bambino, quando i genitori si trovavano in galera? Lo seguiva il diabetologo del Centro di riferimento della Napoli 1, corrispondente al 1° Policlinico, che fu addirittura nominato tutore. Il giudice tutelare dispose il provvedimento e noi, come Associazione, contribuivamo con un assegno in denaro, piccolo o grande a seconda delle necessità oggettive. Questo stesso bambino talora veniva perfino abbandonato dai genitori davanti alla porta dell'ospedale, perché essi erano costretti a scontare periodi di detenzione. Insomma una storia un po' simile alle tristi vicende di una volta, quando c'erano conventi in cui si lasciavano i bambini nati ma non desiderati.

La famosa ruota degli "esposti"?

Sì, la ruota degli "esposti". Il Reparto ospedaliero in cui si è verificato il caso era ed è tuttora diretto dal professor Franco Prisco, primario della Diabetologia pediatrica presso la Seconda Università degli Studi di Napoli. Ovviamente, questo bambino è cresciuto e adesso le cose stanno ben diversamente.

In realtà, è una storia di comunità, di relazionalità, in cui la persona assume la sua responsabilità rispetto ad un'altra persona più debole, oltre i confini dei propri compiti professionali!

Proprio così, tanto è vero – come dicevo – che il giudice tutelare nominò tutore proprio il medico curante il bambino diabetico.

È una storia meravigliosa!

Il fatto di cui le parlo succedeva fino a cinque-sei anni fa. Ormai il soggetto è diventato grande ed ora si autogestisce.

Quanti anni ha adesso questo "ex-bambino"?

Ha superato i diciotto anni e, fortunatamente, è in grado di assumersi le sue responsabilità.

GIVING

Certamente, come lei sa, il diabetico non può essere mai pienamente e sistematicamente responsabile di sé, anche in età adulta, a causa della “fenomenologia” che caratterizza la sua stessa patologia. Per esperienza, avevo solo cinque anni ma dovevo essere io responsabile di mia madre gravemente malata di diabete quando non c’era mio padre o la tata. Avevo solo cinque anni, ma mio padre mi aveva insegnato molto bene ad essere responsabile rispetto a mia madre e questo discorso della continuità, cioè dell’investire fortemente sia sul bambino sano che ha qualcuno in famiglia affetto da diabete, sia su quello malato che poi diventerà adulto, e che deve in qualche modo collaborare nell’addestrare, nel rendere responsabili coloro che gli sono vicino, è davvero determinante. È un percorso essenziale nel generare il sistema di quella che definirei la “sostenibilità” del diabete.

È quello il sistema, è appunto ciò che si deve fare. Infatti, con la normativa si è cercato di razionalizzare, di istituzionalizzare, di rendere definitiva l’educazione del paziente diabetico, di pari passo con le iniziative di prevenzione. Tanto è vero che le associazioni sono coinvolte nella attività preventiva presso le scuole, dove vanno ad informare sugli aspetti e sui problemi della sintomatologia diabetica.

Mi permetto di essere estremamente scettica, vorrei sapere il suo parere.

Noi abbiamo realizzato due progetti finanziati dalla Regione Campania, con i quali siamo andati come Associazione nelle scuole, per dare supporto logistico e sostegno organizzativo. Abbiamo naturalmente coinvolto i medici, perché delle questioni strettamente sanitarie non potevamo certo parlare noi. Occorrevano specialisti e ci siamo rivolti ai due Policlinici di Napoli, oggi rispettivamente Centri regionali di riferimento in materia di diabete. Impegnando la consulenza dei medici pediatrici, si è svolta così una preziosa azione informativa presso alcune istituzioni scola-

stiche. Con tali progetti mirati che cosa abbiamo scoperto? Affrontando problemi metabolici e facendo uno *screening* glicemico, attraverso il reflettometro, abbiamo scoperto che due bambini non sapevano di essere diabetici. Ecco una tipica attività preventiva! Quello che deve fare lo Stato è demandato oggi alle Regioni: è un loro compito. E tale precisa incombenza è stata adeguatamente prevista nell’ambito della nuova normativa che ho più volte richiamato.

Una normativa che lei ha contribuito ad elaborare e che poi è stata approvata dalla Regione Campania.

Sì, è stato un grande successo complessivo nonché una mia particolare soddisfazione condivisa con coloro che hanno creduto in questa legge e l’hanno portata all’esame e all’approvazione del Consiglio regionale della Campania. Tengo a sottolineare che il consenso l’ha approvata all’unanimità, quindi, come raramente avviene, opposizione e maggioranza hanno trovato pieno accordo. Inoltre, sono stati previsti degli interventi nei vari campi dello sport, anche perché la legge muove i passi anche da uno studio approfondito dei protocolli di cura formalizzati dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, che raccomanda al diabetico l’attività fisica per i suoi notevoli benefici. Allora si è stabilito, sotto forma di incentivo, che i diabetici possano ottenere uno sconto finanziario sulle rette che, per fare attività sportiva, ordinariamente si pagano alle società. È stato ancora ribadito un intervento nel settore sociale: infatti i bambini diabetici già godevano in passato di varie provvidenze statali, fra le quali l’indennità di frequenza scolastica, che ora risulta confermata. Un bambino diabetico non può da solo andare in giro per gli uffici, né la sua famiglia dev’essere costretta a scontrarsi con continui problemi burocratici, giacché è già messa a dura prova dalla malattia stessa, cioè un così grave peso da dover accettare e sopportare.

Interviste

Pertanto, si è stabilito che, quando si presenta una domanda per l'indennità di frequenza, lo stesso ufficio ricevente deve provvedere ad acquisire la documentazione che attesti che il bambino è diabetico oppure no. L'interessato, quindi, non deve dimostrare, non deve sottoporsi ad ulteriore visita, ma si procede *ex officio*, una volta assunta ed esaminata la documentazione, a concedere le provvidenze che spettano di diritto, proprio perché è lo Stato che le prevede a favore di quanti hanno tale patologia. Oltre queste problematiche assai diffuse nell'ambito dell'assistenza ai bambini diabetici e che suscitano solitamente una vasta eco, è stata affrontata la cruciale questione dei "famosi" campi-scuola. Cosa sono? Esperienze di gioiosa ma efficace formazione incardinata nella convivenza, in un luogo ameno, per un certo periodo che dura, in genere, una settimana o una decina di giorni. I campi-scuola, adesso istituzionalizzati per legge, devono essere guidati, sotto un profilo sanitario-educativo, dai medici, in quanto occorre sempre la loro presenza e quella dei paramedici; l'ausilio delle Associazioni è di supporto logistico-operativo e punta, in aggiunta, ad un risparmio della spesa, in quanto una gestione affidata a terzi farebbe lievitare sensibilmente i costi. Di tutta l'organizzazione invece si fa carico l'Associazione che non ha scopi di lucro, è già presente sul territorio e quindi sa muoversi per godere di risparmi vari. Ciò determina, di conseguenza, una forte diminuzione dell'impegno di spesa da parte delle Istituzioni (e mi riferisco, nella fattispecie, alla Regione Campania). Sono così limitati al minimo i costi di vitto ed alloggio per questi bambini da coinvolgere in una sorta di gioco – così, infatti, bisogna impostare l'intervento – che man mano potenzia l'educazione alimentare e quella terapeutica che fa soprattutto perno sul raggiungimento dell'autonomia di ogni nell'oculata somministrazione dell'insulina e nella crescita del

discernimento della variegata sintomatologia derivante dal diabete. Questa congiunta educazione alimentare e terapeutica darà poi ai futuri diabetici adulti il vantaggio di ritardare al massimo le complicanze. Non dimentichiamo, intanto, che sotto il profilo sociale ed economico, un diabetico costa allo Stato centinaia e centinaia di euro che, inevitabilmente, aumentano in misura esponenziale allorché si tratta di curare le preoccupanti complicanze che scaturiscono da un cattivo controllo progressivo del diabete.

Quella che gli economisti chiamano *triple bottom end*, in cui c'è tutto: la sostenibilità economica, quella sociale e quella relazionale.

Sembrerà una frase fatta da un uomo della strada, ma "è meglio prevenire che curare". Allora, se è vero questo, noi dobbiamo dare gli strumenti a coloro che vogliono fare la prevenzione. Non casualmente, infatti, un bambino diabetico, diventando man mano adulto, può esporsi ad ulteriori patologie provocate, nel tempo, proprio da un cattivo controllo del diabete dipendente, in larga misura, dalla sua sbagliata alimentazione, che gli comporta degli scompensi di glicemia. Tutti dovrebbero essere coscienti che lo scompenso di glicemia, sia alto o basso, produce comunque dei danni: cerebrali, renali, agli occhi... Allora, è preferibile scommettere molto sulla più ampia prevenzione-educazione dei bambini – in vista della crescita che li porterà ad essere un giorno adulti – anziché dover curare nell'avvenire una caterva di nefriti. Vale lo stesso ragionamento per subentrati danni oculari. Pertanto, è senza alcun dubbio consigliabile dare il piccolo "obolo" come quota di partecipazione al campo-scuola, "obolo" che immediatamente contribuisce per garantire un'indispensabile istruzione-educazione attraverso una viva e piacevole esperienza oppure vedere i bambini costretti nel futuro a curarsi per "x"

GIVING

anni con somministrazione di farmaci a carico dello Stato? Questo è un interrogativo di fondo che ci siamo posti. Lo abbiamo specificato, enucleato ed infine risolto mediante questa legge, con la non segreta speranza che gli Organi deputati ad applicarla (Direttori generali delle AA.SS.LL., Manager, Presidi delle scuole...) ne concretizzino lettera e sostanza. Sì anche i Presidi, perché è proprio nelle scuole che s'incomincia a prevenire il diabete e le esperienze da noi vissute ci danno ragione sino al punto – come ho già detto – che abbiamo scoperto dei bambini affetti da diabete senza saperlo affatto. Ovviamente è stato pure previsto che il preside non venga lasciato solo, ma possa sempre contare sull'ausilio dell'Associazione unitamente all'Ufficio scolastico provinciale (ex Provveditorato agli Studi) per fare sinergicamente “informazione”.

Dunque, una capillarità che diventa sistema?

Tutto diventa sistema. È stata ventilata anche un'altra soluzione pratica per le scuole, unica forse in Italia: quando ad un bambino diabetico si deve somministrare l'insulina, non devono andare i genitori al plesso scolastico, ma è previsto che là vi sia un paramedico, quindi un esperto, che in loro vece inietti la dose prestabilita. Ciò perché non si può chiedere agli insegnanti di assumersi questa responsabilità. Anche il reperimento del paramedico è da ritenersi un intervento sociale, un supporto messo disposizione del mondo del lavoro che, in questo caso, è costituito dalla scuola ove il piccolo diabetico trascorre alcune ore della sua giornata. D'altro canto, gli alunni diabetici possono godere di “permessi” per sottoporsi ai controlli periodici, giacché solo attraverso un controllo capillare avremo un futuro paziente diabetico adulto con complicità ridotte al minimo. In fondo, applicando tutte queste misure, l'unica differenza fra una persona “normale” e un diabetico è che quest'ultimo

si deve fare l'insulina; viceversa, se egli arriva all'età adulta in cattive condizioni fisiche è logico che gli toccherà una scadente qualità della vita, tutto questo incidendo pesantemente anche sui bilanci del Servizio sanitario nazionale.

Questo è il concetto di medicina sostenibile, tradotto in termini complessivi, perché alla fine ciò significa meno lavoro, ovvero meno carico di lavoro per i medici, ovviamente meno dispendio di denaro per le organizzazioni pubbliche, meno stress per la famiglia, quindi più motivazioni da parte della persona che, avendo migliore livello di salute, può restituire alla società quello che la società le ha dato in termini di cura o, meglio, del “prendersi cura”.

Proprio così!

Lei ha notato aspetti comuni nel contesto nazionale e internazionale? Esiste, nell'approccio al diabete e in particolare al diabete giovanile, una sorta di universalità condivisa? Ho avuto l'opportunità di conoscere personalmente un progetto in Kenya che sembra avere delle forme di affinità molto forti con matrici espresse da contesti estremamente diversi, ma che hanno al centro un problema comune: come si possa dare risposta alle esigenze di persone che vivono talora in condizioni di oggettiva difficoltà logistica di trasferimento. Ad esempio nelle zone rurali. Quindi, seppure ci siano ovviamente differenze enormi, sostanzialmente di scala, per dare una risposta al bisogno, esistono forme che non sono poi così dissimili nell'esigenza di monitorare la condizione della persona, nell'approccio alla sua situazione, nel non assumerla come un numero, bensì come un “soggetto” da randomizzare per un protocollo medico, nella ricerca di rispettarne l'identità, la cultura, l'appartenenza, nell'atto stesso di responsabilizzarla rispetto alla malattia, ma soprattutto rispetto a se stesso, come persona appunto e non come paziente. Ecco, lei non vede in questo uno degli effetti in fondo positivi di tutta quella negatività che noi chiamiamo globalizzazione? Cioè il

Interviste

fatto che gli aspetti locali possano, risolti in una certa maniera, dare un'indicazione, un orientamento rivolto ad azione sistemica che si basi sulle best practices, al di fuori e al di sopra di quello che è il modello regionale. Insomma una matrice che può essere riprodotta, sperimentata, diffusa, migliorata a vantaggio di tutti nel mondo, a livello locale, regionale, nazionale. Il progetto del Kenya è davvero rivelatore a questo proposito.

Certamente tiene in debita considerazione le persone in difficoltà economiche, i sacrifici per il raggiungimento dei luoghi dove operano i Centri di cura e tutte le altre immaginabili situazioni oggettive di disagio.

Certo.

E rilevandole estremizzate proprio dalle enormi distanze e dalla più devastante povertà.

Però oltre a questi fattori c'è anche un discorso di contaminazione delle practices, cioè il fatto di individuare, in luoghi anche così distanti, un orientamento comune, che genera, poi, degli indotti di imprenditorialità consapevole, perché questo tipo di azione e di intervento sociale è in se stesso una forma di imprenditorialità, non è soltanto un offrire un aiuto, perché quando l'aiuto diventa sistemico è di tipo imprenditoriale. Lei non vede un'opportunità di questo tipo, nel fare in modo che l'esempio concreto di una legislazione sui diabetici fondata su buone pratiche e realizzata in un territorio considerato in Italia sotto-determinato rispetto al Nord, come la Campania, possa essere un fattore di fertilizzazione incrociata rispetto a modelli che si sono definiti in passato – al Nord – magari in modo pionieristico, ma che necessitano, oggi, di un aggiornamento? Seconda domanda: lei vede la possibilità che imprenditori del cosiddetto settore *for profit*, persone che hanno un ruolo nella produzione a carattere innovativo – ad esempio, case farmaceutiche – o nel settore alimentare, possano, a loro volta, collaborare a questo tipo di progetti? Oltre alle case farmaceutiche, mi

vengono in mente i produttori di zucchero – è un paradosso o soltanto un ossimoro – che vogliono in modo innovativo utilizzare un indotto di produzione diversificata in grado di incontrare bisogni diversificati, basandosi su una logica di cambiamento, di responsabilità civica e sociale, senza rinnegare anzi amplificando strategie di innovazione organizzativa e aziendale. Così facendo, essi favoriscono indotti culturali a livello orizzontale – gli *stakeholders* – e verticale – gli *shareholders* –, inducendo forme di profitto non più finalizzate a se stesse ma che integrino valori, la salute, il benessere, la soddisfazione, la condivisione delle persone e infine la sostenibilità indotta da prodotti, esclusivamente modulati su un consumo standardizzato, ma personalizzato a misura delle esigenze, dei bisogni, delle persone appunto.

In risposta alla prima domanda, possiamo subito dire che quanto si sta facendo in Kenia per ciò che riguarda quelle popolazioni disagiate di cui dicevamo prima, vuoi per territorio, vuoi per sistema economico, vuoi per infrastrutture, insomma per tutti i fattori di disagio strutturali del Paese, che si aggiungono alle privazioni provocate dalla malattia, si sta cercando di individuare soluzioni attraverso una tecnologia che consente di monitorare a distanza, cioè di controllare e di verificare quale è lo stato evolutivo della malattia, accertando nel contempo se la patologia è in crescita di casi oppure in decremento. In particolare, si intende monitorare gli eventi che possono generare una iperglicemia o una ipoglicemia, registrando appunto la determinazione glicemica: materialmente lo si fa con comuni apparecchietti e si trasmettono poi, in modo automatico e con facilità comunicativa, gli esiti rilevati ad un sistema centrale di monitoraggio tenuto ovviamente sotto controllo sempre da medici, i quali hanno sotto osservazione, anche in tempo reale, le determinazioni glicemiche relative ai singoli ragazzi. Un simile tipo di progetto è in attuazione nella regione Campania, e specificamente

GIVING

nella città di Salerno, il cui Centro anti-diabetico ha ideato e sperimentato una sinergia con delle società produttrici di tecnologia *ad hoc*. Stiamo parlando di telefonini, attraverso i quali monitorare quasi esclusivamente gli adulti, perché attualmente il Centro antidiabetico operante sul territorio salernitano non può seguire i bambini o gli adolescenti, ma solo le persone da una certa età in avanti. Quindi, si tratti di una zona più o meno ampia – la provincia di Salerno, intanto, ha una superficie fra le più alte d'Italia ed un consistente numero di Comuni che afferiscono al predetto Centro – verificiamo che questo progetto e questa metodica trova riscontro anche in un territorio italiano e specificamente in un'area del Sud dove si realizza sinergia tra privato, nel senso economico, e innovativa attività di monitoraggio o di sperimentazione nella cura del diabete. Non trovo che sia così disdicevole avere una società che produca determinati beni *for profit*. Lei, inoltre, faceva riferimento allo zucchero. La demonizzazione dello zucchero nel diabete è un errore, perché il diabetico non deve seguire una dieta, ma un regime alimentare, che è una cosa diversa. L'assunzione di zucchero da parte del diabetico non sembri un paradosso: chiaramente io non parlo in qualità di medico, e quindi la mia opinione non ha rigore scientifico, ma in quanto genitore di un bambino che vive una vita normale anche assumendo lo zucchero. Questo ci è stato insegnato, così siamo stati edotti dai nostri medici di riferimento, i quali dicono sempre che assumere zuccheri in effetti non è una demonizzazione ma è una regolazione. È ovvio che possano esserci anche risvolti scientifici a vantaggio delle aziende che producono questo alimento. E neppure questo deve essere demonizzato, anzi può essere una scoperta magari utile ad aiutare il diabetico ad un'assunzione dello stesso zucchero con maggiore tranquillità. Tuttavia, si dovrebbero assolutamente evitare assunzioni di sur-

rogati dello zucchero o di altre sostanze che eventualmente hanno subito un processo che alla lunga arreca danno a chi ne fa uso o abuso. Per il momento, in proposito, ci si trova in una fase di studio, ma già il buon senso basta ad indovinare le pratiche da seguire. Vorrei fare l'ultima considerazione, ritornando un attimo nell'ambito della legge approvata nella regione Campania: è stata prevista oltretutto una Commissione, composta ovviamente da medici scientificamente in prima linea, ma anche da rappresentanti delle Associazioni. Per concretizzare attività di controllo, di terapia e di assistenza collaterale, c'è bisogno di finanziamenti e noi non dobbiamo dimenticare che per curare il diabete occorrono dei progetti, che vanno necessariamente sottoposti al vaglio di questa Commissione. Essa, infatti, si avvale del contributo scientifico da parte del medico, ma anche del contributo sociologico e di lettura-interpretazione delle esigenze che le Associazioni di diabetici presenti sul territorio sanno ben dare. In tal senso – insisto ancora – questa legge parte dal basso, rispetta il principio di sussidiarietà, parte dai bisogni che prospettano i diabetici e non dalle esigenze, di altro profilo, che hanno le comunità scientifiche; parte, in definitiva, dalle “persone che soffrono”.

E che sono mantenute nella loro identità di persone e mai considerate semplicemente dei numeri.

Esattamente, non dei numeri, ma dei pazienti.

Il paziente è una persona che perfino offre delle risorse, non è soltanto un malato che genera degli indotti di dipendenza, ma fornisce risorse attive alla società cui appartiene.

Porta delle risorse che noi dobbiamo valutare non nel breve, ma nel lungo periodo. Il nostro non è un obiettivo a termine ravvicinato; non possiamo vederlo raggiunto né tra un mese né tra un anno, ma abbiamo bisogno ov-

Interviste

viamente di tempi molto più distesi, perché andare ad istituzionalizzare e a radicare sul territorio questa tipologia di cure significa, in fondo, avere persone meno malate e con minori effetti discendenti dalla patologia. Si tratta di un indirizzo che genera, a conclusione di una sufficiente fase cronologica, uno degli obiettivi fondamentali di tutti i governanti: dare servizi e risposte sufficienti ai cittadini, ma anche migliore economia di scala e risparmio per la collettività stessa.

È un dialogo interregionale quello che potrebbe profilarsi?

Potremmo benissimo avviare un dialogo interregionale, anche se, con l'avvenuta modificazione del Titolo V della Costituzione, si consente alle Regioni di definire autonomamente i protocolli di cura, nonché livelli e modalità dell'assistenza da assicurare. Ciò non esclude che possono fra loro interagire Regioni magari più virtuose rispetto ad altre. Perché no? Anche questo è possibile!

Non è un discorso di deroga dall'autonomia, è un discorso di ampliamento dei livelli della consapevolezza. In questo senso, il lavoro fatto a Cagliari da Cabras è molto importante, perché è un modo di relazionarsi in una dimensione in cui ciò che viene fatto a livello locale ha una possibilità di rifrazione in altri ambiti. L'ultima cosa riguarda lei, per quello che ha prodotto rispetto a questa circolarità tra investimento nella conoscenza e retroattività dell'investimento stesso nella produzione, nel settore non profit, in temi di filantropia vera e propria. Ha girato degli indotti in cui la produzione di conoscenza, che è legata a quella che è la sua specificità professionale, perché comunque aveva attinenza rispetto al suo ambito di intervento specifico, si traduce poi concretamente in un supporto filantropico chiarissimo, nel senso di generare finanziamenti che vanno, poi, in qualche modo ad incrementare le potenzialità di operatività dei Centri. Alla fine lei, facendo questo lavoro, che è un lavo-

ro di scavo e documentazione nel settore non profit, agisce direttamente come un attore filantropico nel territorio, quindi è un discorso di fondamentale rifrazione della operatività sul locale che si traduce in una sorta di indotto di *fund-raising* autoalimentato, auto-poietico, a sostegno delle organizzazioni che si occupano specialmente dei bambini e degli adolescenti diabetici.

Senza'altro, infatti il lavoro che ho avuto il piacere di svolgere, portandomi alla redazione del "Codice degli Enti non Profit", che ha richiesto da parte mia due anni di ricerca, è stato appunto trasfuso da quello che io potevo ricavare dalla materia elettiva della mia professionalità: ne è emersa un'operazione vantaggiosa nell'ambito della peculiare *mission* degli Enti non profit e nel campo del mio personale impegno per il diabete. L'obiettivo principale era quello di dare un valido contributo sotto il profilo del tipo di documentazione "spendibile" nel settore non profit, che è una giungla (infatti, non è stato facile raccogliere tutto questo marasma di leggi, focalizzarlo, incentrarlo e correlarlo a quelle che sono le maggiori fonti interpretative quali la giurisprudenza, le circolari, la prassi amministrativa), per dare così un aiuto non solo alla singola Associazione di cui faccio parte, ma a tutte quelle organizzazioni che si occupano di Terzo Settore, di Enti non profit, di tutti coloro che si dedicano generosamente agli altri, tanto è vero che la finalizzazione del mio lavoro coincideva col traguardo di dare, utilizzando i diritti d'autore, un contributo finanziario per un progetto di ricerca condotto da privati, con l'ausilio della struttura ospedaliera dell'ospedale pediatrico "Bambin Gesù". A tale progetto aderiscono la Federazione nazionale Diabete Giovanile e le nostre singole Associazioni presenti su territori regionali, quindi impegnate in varie sedi d'Italia: un duplice apporto, insomma, proprio per cercare di arricchire il progetto attraverso il massimo finanziamento possibile. Bisogna portare "provvidenze

GIVING

economiche”, perché la ricerca degna di questo nome si fa solo con adeguati fondi. Sicuramente, vale tantissimo anche la buona volontà: infatti a questo progetto partecipano dei medici non retribuiti. Noi non potremmo mai pagare il lavoro che questi medici svolgono; riusciamo appena a sostenere quelli che sono i costi vivi, i costi amministrativi. Se teniamo conto che questo progetto, fino ad ora, è costato appena un miliardo delle vecchie lire, pari a circa cinquecentomila euro, si deduce che questa somma è ben poca cosa rispetto ai milioni e milioni di euro che, invece, impegnano altri progetti. Il nostro è, in sostanza, un piccolo investimento nel senso economico, ma scientificamente ha un grande avvenire, una grande aspirazione. È indispensabile percorrere questa strada. E se l'orientamento di questo progetto non risulterà valido, si intraprenderà un altro percorso. Imboccare queste strade significa accogliere ardentose sfide ed offrire contributi in qualsiasi

modo. Possiamo darli di tasca nostra, ma anche facendo conoscere quelle persone che pianificano e realizzano gli itinerari di ricerca. Infatti, il mio volume non è solo veicolo divulgativo di carattere giuridico e volutamente legato agli Enti non profit, ma è collegato idealmente e con profonda passione anche alla patologia diabetica. È importante far conoscere alla gente che c'è un progetto, un cammino in corso. Nel contempo, si cerca di intervenire su quelle che sono le sostanze primarie, cioè l'economico. Purtroppo, in ultima analisi, dobbiamo parlare di questo, perché la forza finanziaria è quello che porta avanti la ricerca e questo significa sperare di trovar, prima o dopo, una cura soddisfacente per milioni di persone che sono affette dalla patologia che, su scala mondiale, sta assumendo valori ed impegni di spesa cui i governanti dovranno certamente prestare maggiore attenzione, per garantire livelli di assistenza degni di ogni essere umano.