

Lettura inaugurale

PROGETTO DIABETE: PRESENTE E FUTURO

Guido Seu

Webmaster Progetto Diabete (www.progettodiabete.org)

La diagnosi di diabete mellito rappresenta un momento di grande difficoltà sia per la persona cui viene rivelata questa nuova condizione, che per i suoi famigliari, e per chi gli è più vicino. Improvvisamente qualcosa nella propria vita cambia, indipendentemente e contro la volontà della persona, e non si potrà più tornare indietro dovendosi abituare ed adeguare alla convivenza con questa nuova situazione.

Il primo sentimento è spesso di ribellione, ci si chiede “perché io?”, “perché mio figlio?”, “perché la persona che amo?”, ma a questa domanda non si può dare una risposta e ci si sente invasi da un senso di impotenza, di colpa, di inadeguatezza.

Il 2006 è il decimo anno di attività del portale internet Progetto Diabete. Nato proprio sulla scia di questi sentimenti che dal 1994 avevano invaso la mia vita dopo la diagnosi di diabete a mio figlio di 8 anni, Progetto Diabete era la risposta ai miei bisogni di consapevolezza ed informazione su questo mondo sconosciuto che improvvisamente mi inghiottiva.

In Italia erano gli anni in cui si muovevano i primi timidi passi nel mondo virtuale di Internet. Esisteva poco o niente, in rete, che potesse rispondere alle domande di un genitore affamato di informazioni e di aiuto. Trovai un unico punto di riferimento negli Stati Uniti, Children With Diabetes (www.childrenwithdiabetes.com), con cui mi misi subito in contatto col mio balbettante inglese, chiedendo poche e semplici cose. Mi colpì subito la loro disponibilità, ma anche, essendo gli Stati Uniti una realtà molto diversa e lontana da quella italiana, mi resi conto dell'impossibilità di ottenere quei riferimenti chiari che mi erano necessari per poter affrontare al meglio la malattia di mio figlio e tutte le circostanze ad essa collegate.

Anche la mia ricerca nel mondo “reale” non sembrava darmi risposte che confortassero i miei dubbi. “L'emoglobina di mio figlio lo garantirà dalle terribili complicanze?”, “Stiamo davvero facendo il possibile per una corretta cura del suo diabete?”, “Esistono strumenti meno invasivi e dolorosi per curarlo?”. Iniziai così, quasi per gioco o per sfida, a costruire un mio sito, interamente in lingua italiana, sfruttando la possibilità che mi dava la prima “città virtuale” su Internet (www.geocities.com) di avere una mia “casa”, una “home” page, dove inserire gratuitamente le poche informazioni in mio possesso.

Nel 1997 una società genovese sensibile al sociale (la SIR, www.publinet.it) alla quale sono infinitamente grato per avermi supportato e ospitato in tutti questi anni, mi offrì l'opportunità di uno spazio gratuito sul loro server.

Nasceva Progetto Diabete: un “progetto” e non una realtà statica, “un cammino” e non un punto di partenza o di arrivo. Presto si unì a me il prof. Marco Songini, medico diabetologo che già da allora collaborava con Children With Diabetes, a sua volta diabetico di tipo 1. Marco rappresentò fin dai primi momenti un punto di

riferimento indispensabile. Oltre ad un importante collaboratore, si rivelò presto un grande amico al quale mi lega ormai un affetto fraterno ed una grande stima. La sua competenza e la sua disponibilità nonostante i numerosi impegni professionali e personali, mi hanno permesso di ampliare sempre più i contenuti del sito che di volta in volta venivano da lui esaminati e validati. E, dopo di lui, negli anni tante altre persone hanno collaborato al progetto permettendo che crescesse e diventasse negli anni il maggior punto di riferimento Italiano sulla rete Internet, per il diabete.

A poco a poco, proprio dalle richieste dei nostri lettori che andavano via via aumentando, nascevano nuove idee, che hanno trasformato sempre più Progetto Diabete da una fonte di informazioni più o meno aggiornate, ad un sito interattivo.

Inizialmente grazie alla sezione delle domande agli esperti (il team degli esperti, da poche unità iniziali, è andato crescendo fino a coprire la quasi totalità degli aspetti del diabete – medico, psicologico, sociale, legale, assistenziale) gli utenti interagivano con dei professionisti per porre i loro quesiti che, nel rispetto della privacy e del parere di chi già li seguiva, ricevevano in breve tempo risposte e, soprattutto, ascolto e considerazione. Successivamente nacquero delle “chat room”, stanze virtuali in cui confrontarsi in tempo reale con altri visitatori e/o con degli esperti, senza rivelarsi a meno che non lo si desiderasse.

Da queste prime esperienze emergeva come un “ambiente virtuale” costituisse un enorme vantaggio per sfondare quel muro di diffidenza, di paura, di timidezza, di riservatezza che spesso impedisce al malato di venire a contatto con altre persone nelle sue stesse condizioni e potersi scambiare informazioni ed esperienze. Nasceva poi la “mailing list” di Progetto Diabete, un nuovo ambiente interattivo in cui gli scambi tra persone avvengono via e-mail e tra tutti gli iscritti. E da questi primi contatti “schermati” dal computer si instaurarono le prime amicizie anche nel mondo della realtà, ci si incontrava per festeggiare insieme, si facevano iniziative, ci si costituì in associazione, si riportarono queste esperienze al di fuori di Internet, presso i propri medici, le proprie associazioni, i propri amici e famigliari. Insomma nacque la “comunità” di Progetto Diabete, un filo sottile ed invisibile che ci lega e ci dà conforto e amicizia quando ne abbiamo bisogno, ma a volte ci insegna, ci scuote, ci ricorda i nostri obblighi, ci richiama all’impegno sociale e alla solidarietà.

L’associazione Progetto Diabete è oggi stata sostituita da una piccola impresa in quanto impossibilitata ad una gestione snella e veloce del sito in continua evoluzione. Un’impresa il cui obiettivo non è il profitto, ma l’autonomia e l’elasticità decisionale, in cui ogni scelta importante viene presa collegialmente tra i suoi collaboratori. Le persone che vi collaborano continuano a farlo in regime di semivolontariato, avendo come unico ritorno economico poco più di un semplice rimborso spese non certamente paragonabile all’impegno speso.

Progetto Diabete, oggi, ha un gruppo redazionale composto da circa 30 persone tra cui esperti e professionisti di fama, ma anche persone semplici, che hanno ritenuto di poter dare un po’ del loro tempo per questa causa comune.

Conta circa 12.0000 utenti al mese, 1.000.000 pagine lette, oltre 2.500 risposte degli esperti pubblicate on line, centinaia di notizie, approfondimenti, pagine informative sulle leggi e i diritti, sulla malattia e la sua gestione, sulle associazioni e i servizi di diabetologia, sezioni dedicate ai giovani, forum e dibattiti on line, sondaggi.

Progetto Diabete ha ora una propria sede a Genova, un proprio dominio www.progettodiabete.org ed un proprio server (cioè un computer collegato in rete in grado di gestire tutti i servizi offerti dal portale). L’accesso a Progetto Diabete è

sempre stato libero e ogni servizio all'utente viene offerto gratuitamente. Solo alcune zone particolarmente vulnerabili agli attacchi di cosiddetti spammers sono protette da password, ma anche queste vengono fornite gratuitamente e su richiesta.

L'impegno di Progetto Diabete e la sua trasparenza nell'informazione è riconosciuto dalle Società scientifiche italiane, che ci apprezzano e ci stimano, dalle case farmaceutiche che col loro sostegno ci permettono di continuare nel nostro cammino, ma soprattutto dai tantissimi amici che ci scrivono e ci chiamano tutti i giorni, che partecipano attivamente alla nostra comunità.

Il 2006, oltre a costituire un importante tappa, quella cioè dei 10 anni di attività, rappresenta anche una nuova scommessa che ci vede impegnati con questo Congresso ed altre iniziative nella promozione di momenti di aggregazione, di confronto diretto e di collaborazione tra realtà apparentemente separate e disunite, ma che hanno un obiettivo che le unisce indissolubilmente, quello della cura del diabete e della sua sconfitta definitiva: i pazienti, le associazioni, il mondo scientifico, la sanità pubblica e le aziende impegnate su questo fronte. Noi crediamo che solo dalla collaborazione, nel rispetto dei ruoli e delle individualità, si possa davvero sperare in un futuro senza diabete o dove il diabete non rappresenti più un problema.

All'insegna di questa nuova sfida, Progetto Diabete apre questo Congresso alla partecipazione congiunta di tutte queste realtà, sperando di poter essere strumento per la realizzazione di questo importante obiettivo.

Sempre in questa direzione, grazie all'impegno di alcune associazioni, stiamo promuovendo un percorso di ricomposizione della frammentata situazione delle associazioni italiane di pazienti che le conduca a individuare e perseguire punti "unificanti" verso una rappresentanza unitaria e democratica a livello nazionale. Un fronte comune in grado di dare nuova forza alla voce di ogni singola associazione e soprattutto ad ogni singolo paziente, di fornire un unico riferimento alle autorità ed agli enti pubblici e privati per non disperdere le risorse umane, tecniche ed economiche indirizzandole in canali preferenziali concertati. Ci sono stati degli incontri, ed altri ve ne saranno, proprio per costruire insieme questo obiettivo. Una forma di "brainstorming" dove ogni associazione possa esprimere appieno sé stessa e le proprie idee, senza vederle soffocate da dinamiche esterne ed estranee ai veri obiettivi che le accomunano.

Il 2006 rappresenta anche per Progetto Diabete un nuovo passo verso i più giovani, con l'apertura di nuove rubriche ad essi dedicate ed in cui essi sono protagonisti ed artefici. Lo spazio dedicato al gemellaggio IDYA-GiADa all'interno di questo Congresso è una ulteriore testimonianza di questo nostro importante impegno in cui crediamo fermamente.

Anche le persone più anziane, oltre ai giovani, stanno oggi sempre più scoprendo le grandi potenzialità di Internet. Ce ne accorgiamo giorno dopo giorno ed è per questo che stiamo prestando loro una particolare attenzione facendo crescere i contenuti ad essi dedicati.

Nel titolo di questa relazione compare anche la parola "futuro". Questo titolo mi è stato proposto, e l'ho accettato di buon grado, anche se all'inizio la parola "futuro" riferita a Progetto Diabete mi inquietava e mi lasciava dubbioso, non mi piace fare previsioni o promesse o programmi avventati. Potrei "stupirvi con effetti speciali", diceva uno spot di alcuni anni fa, proponendovi idee che scalpitano in molti di noi e

che stanno progressivamente concretizzandosi e prendendo forma, potrei raccontarvi di nostre speranze, di nostri sogni, di nostri progetti, di nostri programmi. Ma... non ho mai voluto pensare realmente ad un “futuro” di Progetto Diabete, forse un po’ incoscientemente ho sempre vissuto strettamente ancorato al presente, lasciando che questa “creatura” si sviluppasse e crescesse in base al proprio codice genetico, alle situazioni ambientali, agli strumenti che di volta in volta le vengono messi a disposizione, ma soprattutto al contributo delle persone che vi lavorano e ne costituiscono parte fondamentale e fondante. Ma se mi si chiede quale sarà il “futuro” per Progetto Diabete, posso senz’altro dirvi che vorrei che non fosse la propria sopravvivenza o la crescita o l’affermazione, bensì la sua scomparsa, una volta per sempre, insieme al “problema” diabete.