

INTERGRUPPO PARLAMENTARE
“QUALITÀ DELLA VITA E DIABETE”

ASSOCIAZIONE PARLAMENTARE
PER LA PREVENZIONE E LA CURA
DELLE MALATTIE CRONICHE NON
TRASMISSIBILI E LA SOSTENIBILITÀ
DEL SISTEMA SANITARIO

Il Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete

diabete Italia
onlus

ITALIAN BAROMETER
DIABETES OBSERVATORY



Principis Obsta

FOUNDATION



COMITATO NAZIONALE PER I DIRITTI
DELLA PERSONA CON DIABETE

DAWN²TM

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

Indice

1. Diritti della persona con diabete	19
2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari	20
3. Associazionismo responsabile	21
4. Prevenzione del diabete	22
5. Controllo del diabete	23
6. Impegno nella ricerca	24
7. Educazione continua della persona con diabete	25
8. Dialogo medico-persona con diabete	26
9. Diabete in gravidanza	27
10. Diabete in età evolutiva	28
11. Diabete nell'anziano fragile	29
12. Immigrazione e diabete	30
13. Territorio e diabete	31

La Carta Europea dei diritti del malato, promossa da ACN - rete europea di Cittadinanzattiva, è parte integrante del presente Manifesto.

1. Diritti della persona con diabete

I diritti di coloro che hanno il diabete sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza diabete. I diritti comprendono, fra gli altri, la parità di accesso all'informazione, alla prevenzione, all'educazione terapeutica, al trattamento del diabete e alla diagnosi e cura delle complicanze.

Il sistema sanitario deve garantire alla persona con diabete l'accesso a metodi diagnostici e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Il diritto delle persone con diabete a vivere una vita sociale, educativa, lavorativa al pari delle persone senza diabete deve essere considerato un obiettivo delle azioni di governo.

- 1. Affermare** che avere il diabete non preclude la possibilità di perseguire (con successo) gli obiettivi personali, familiari, lavorativi, sportivi e sociali.
- 2. Aumentare** la consapevolezza sociale nel mondo della scuola, in quello del lavoro, nei luoghi in cui si pratica attività sportiva, nelle strutture sanitarie e nella società in generale per evitare discriminazioni e preclusioni personali e professionali.
- 3. Sostenere** la persona con diabete e i familiari nel superare gli ostacoli, i pregiudizi e le diffidenze attraverso l'impiego di strumenti informativi, formativi, educativi e sociali con la responsabilizzazione e il concorso attivo delle istituzioni, del sistema socio-sanitario, delle società scientifiche e delle associazioni di volontariato delle persone con diabete.
- 4. Garantire** alle persone con diabete uniformità di accesso al sistema sanitario su tutto il territorio nazionale in modo da promuovere con equità la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento delle complicanze.
- 5. Istruire** gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni che necessitino di interventi urgenti
- 6. Promuovere** in tutte le regioni la garanzia di una diagnosi precoce di intolleranza glucidica e di diabete mellito per tutti i soggetti a rischio.
- 7. Istituire** in tutte le regioni un "tavolo" che faciliti l'interazione e lo scambio tra i diversi soggetti e sistemi (mondo delle associazioni, il sistema sanitario, il sistema scolastico, il sistema sportivo e del lavoro) attraverso il quale indirizzare nel modo corretto e semplice le varie richieste e istanze.

2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei familiari

La persona con diabete e/o i familiari non sono sempre al corrente del percorso assistenziale e degli obiettivi del trattamento farmacologico, nutrizionale e comportamentale a lungo termine, come definiti dalle attuali linee guida assistenziali.

La persona con diabete e i familiari possono credere erroneamente che la situazione sia “sotto controllo” a causa della mancanza di sintomi e sospendere le adeguate terapie o modificarle in modo incongruo.

La persona con diabete e i familiari devono ricevere una corretta informazione sulle cause di scompenso e sui fattori di rischio per lo sviluppo di complicanze, affinché siano consapevoli dell'importanza di condurre uno stile di vita sano, in linea con le proprie possibilità e i propri bisogni.

Occorre pertanto:

1. **Educare** la persona con diabete e i familiari affinché possano soddisfare le proprie aspirazioni di vita.
2. **Aiutare** le famiglie a gestire il diabete facendo formazione continua e fornendo informazioni, strumenti e servizi che tengano conto delle necessità delle singole persone.
3. **Stimolare** gli operatori sanitari (specialisti, medici curanti, infermieri, psicologi, nutrizionisti, podologi, ecc..) ad ascoltare attivamente e per un tempo congruo la persona con diabete e i familiari per conoscerne i bisogni, le aspirazioni e le aspettative.
4. **Assicurare** che gli operatori sanitari spieghino in modo esaustivo gli obiettivi terapeutici, verificandone sempre la comprensione, e consiglino schemi di cura personalizzati e condivisi (prescritti in forma sia scritta che orale) per il trattamento abituale e per eventuali situazioni di urgenza.
5. **Invitare** tutti gli operatori socio-sanitari a prendersi cura degli aspetti psicologici e sociali della persona con diabete e dei familiari.
6. **Richiedere** alle persone con diabete di rispettare i propri doveri riguardanti la corretta assunzione delle terapie prescritte, le modalità di controllo del diabete e le indicazioni sullo stile di vita fornite dagli operatori sanitari, così da raggiungere gli obiettivi terapeutici programmati nel rispetto delle risorse messe a disposizione dal sistema sanitario.

3. Associazionismo responsabile

L'associazionismo volontario no profit nel campo del diabete in Italia in passato ha contribuito a raggiungere traguardi di assoluto rilievo, come ad esempio l'approvazione della legge di iniziativa popolare 115/87 e la Dichiarazione di Saint Vincent. Il raggiungimento di risultati legislativi e regolatori, a livello internazionale, nazionale e locale, appare condizione qualificante dell'azione delle associazioni impegnate a promuovere il diabete quale area prioritaria di intervento. Appare altrettanto insostituibile il ruolo di collegamento esercitato dalle associazioni tra il sistema sanitario, le persone con diabete, i familiari e la società.

Occorre pertanto:

- 1. Considerare** l'associazionismo una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela della persona con diabete facilitando, di conseguenza, la collaborazione tra le associazioni, le organizzazioni di cittadinanza, le istituzioni e la comunità scientifica.
- 2. Prevedere** la formazione certificata e l'accreditamento specifico delle associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari e delle associazioni civiche in linea con le politiche nazionali sulla salute.
- 3. Considerare** l'associazionismo e le organizzazioni civiche, attraverso persone formate allo scopo, di diversa provenienza etnica e culturale, quale parte attiva nei percorsi di informazione e formazione su diritti e tutela sociale delle persone con diabete.
- 4. Avvalersi** della collaborazione delle associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari e delle organizzazioni civiche nelle attività di prevenzione del diabete.
- 5. Sostenere** l'azione di volontariato con strumenti legislativi e regolatori.
- 6. Definire** un codice etico di autoregolamentazione e caratteristiche comuni che costituiscano un modello di riferimento per le associazioni.
- 7. Valorizzare** nei rapporti tra operatore sanitario e persona con diabete e suoi familiari l'attività delle associazioni, consigliando di partecipare alla vita associativa.
- 8. Rendere** l'associazionismo garante del rispetto di un modello di cura che ponga la persona con diabete, con i suoi desideri, bisogni, valori e la sua situazione familiare e sociale (oltre che per le sue necessità cliniche), al centro delle scelte mediche in modo da superare eventuali barriere ad un'assistenza corretta, efficace e condivisa.

4. Prevenzione del diabete

Vi sono efficaci misure preventive che possono essere attuate nei confronti della popolazione generale per ridurre l'insorgenza del diabete mellito contenendone l'enorme impatto personale e sociale.

A tale scopo è necessaria una stretta collaborazione fra le istituzioni e le associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari, le società scientifiche e le organizzazioni civiche.

Attività di comunicazione sistematiche e continuative possono favorire la prevenzione e la diagnosi precoce del diabete consentendone il trattamento tempestivo e la riduzione di tutte le sue conseguenze.

Occorre pertanto:

- 1. Richiedere** alle istituzioni locali e nazionali l'attuazione di efficaci strategie per la prevenzione del diabete.
- 2. Informare** la popolazione che l'insorgenza del diabete tipo 2 può essere ridotta, anche nelle persone a rischio (adulti e bambini), adottando stili di vita salutari.
- 3. Convincere** le istituzioni a destinare risorse adeguate per la prevenzione e la diagnosi precoce del diabete attraverso una comunicazione continua e coordinata con le associazioni scientifiche, le associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari e le organizzazioni civiche.
- 4. Considerare** la famiglia, la scuola, i posti di lavoro e quelli per le attività ricreative i luoghi privilegiati per l'educazione ad un corretto stile di vita.
- 5. Realizzare** programmi di informazione ed educazione sanitaria presso la scuola, le associazioni sportive, i centri residenziali per anziani e in generale tutti gli ambienti di vita e di lavoro coinvolgendo le istituzioni sanitarie, i gruppi multidisciplinari e le associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari, là dove formate a tale scopo.

5. Controllo del diabete

La persona con diabete deve essere consapevole che la sua è una condizione cronica, che può essere asintomatica o presentare sintomi di gravità variabile, e deve essere messa in grado di gestire la propria cura.

Una corretta gestione del proprio diabete permette una vita scolastica, lavorativa, affettiva, sportiva e relazionale come quella della persona senza diabete.

Occorre pertanto:

- 1. Aumentare** la conoscenza della persona con diabete e dei familiari sulle terapie appropriate alle diverse condizioni cliniche, selezionate in base alle necessità e alle capacità del singolo soggetto.
- 2. Garantire** nelle situazioni di ricovero in reparti specialistici una assistenza diabetologica qualificata.
- 3. Facilitare** l'iter burocratico e le modalità prescrittive per garantire l'accesso a terapie farmacologiche e a strumenti di somministrazione innovativi, sempre nel rispetto dell'appropriatezza.
- 4. Rendere** la persona consapevole che il buon controllo del diabete dipende anche dall'autocontrollo glicemico domiciliare, da un'attività fisica regolare, da una corretta alimentazione, da un peso corporeo nella norma nonché dal controllo di altri fattori quali, ad esempio, la pressione arteriosa e la dislipidemia.
- 5. Favorire** l'utilizzo di palestre e di centri specializzati dove poter praticare regolare esercizio fisico adeguatamente prescritto dal diabetologo avvalendosi di convenzioni.
- 6. Promuovere** programmi di appropriatezza terapeutica per favorire una migliore attuazione dei protocolli clinici affinché la cura della persona con diabete avvenga anche in un'ottica di sostenibilità del sistema sanitario.

6. Impegno nella ricerca

Investire nella ricerca da parte di università, istituzioni sanitarie, industria, enti pubblici e società scientifiche rappresenta un fattore fondamentale per la comprensione, prevenzione e gestione del diabete.

È importante che la ricerca risponda alle reali necessità delle persone con diabete e sia potenziata nel campo dell'epidemiologia, dell'educazione e dell'innovazione tecnologica.

Grazie ai progressi delle conoscenze sul diabete e sul suo trattamento si potrà migliorare la qualità della vita e prevenire l'insorgenza delle complicanze, ridurre i ricoveri ospedalieri e conseguentemente i costi sanitari.

Occorre pertanto:

- 1. Promuovere** la collaborazione tra enti di ricerca e associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari al fine favorire la migliore comprensione delle reali necessità della persona con diabete e indirizzare di conseguenza le risorse a disposizione.
- 2. Incrementare** le risorse disponibili per investimenti nella ricerca scientifica, di base, clinica ed epidemiologica, nell'innovazione e nella formazione.
- 3. Promuovere** studi che abbiano come obiettivo il cambiamento della storia naturale della malattia e il miglioramento della qualità della vita della persona con diabete.
- 4. Investire** nella ricerca e nella applicazione di metodologie e mezzi di comunicazione che permettano di trasmettere in modo efficace informazioni rigorose relative alle innovazioni scientifiche su prevenzione e gestione integrata del diabete e che promuovano una corretta rappresentazione sociale della persona con diabete.

7. Educazione continua della persona con diabete

L'educazione continua della persona con diabete, dei familiari e del contesto socio-relazionale è uno strumento indispensabile per raggiungere una piena autonomia nella gestione quotidiana del diabete e prevenire e riconoscere eventuali complicanze.

È importante riconoscere alla terapia educativa un ruolo centrale prevedendo corsi strutturati.

Occorre pertanto:

- 1. Assicurare** uniformità di accesso alla terapia educativa su tutto il territorio nazionale.
- 2. Formare** il personale sanitario all'educazione terapeutica e le organizzazioni di volontariato all'educazione sanitaria della persona con diabete e dei familiari, in funzione delle loro specifiche esigenze cliniche e socio-culturali.
- 3. Avvalersi** di un gruppo multidisciplinare con competenze specifiche (mediche, psicologiche, nutrizionali, infermieristiche, sociali) utili a rimuovere le barriere a una corretta gestione del diabete.
- 4. Condividere** e concordare, dopo adeguata informazione, gli obiettivi e le scelte terapeutiche individualizzate, sia per quanto riguarda i farmaci, che l'alimentazione e l'attività fisica al fine di facilitare la gestione del diabete nella vita quotidiana.

8. Dialogo medico-persona con diabete

Per realizzare un'efficace gestione del diabete è indispensabile che il medico curante e il gruppo multidisciplinare di riferimento conoscano non solo gli aspetti bio-medici ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali della persona, le sue percezioni, le sue aspettative, i suoi bisogni, gli ostacoli ed integrino tali elementi nel piano assistenziale.

A tale fine deve essere garantito un contesto nell'ambito del quale la persona con diabete possa esprimere le proprie opinioni e fornire le necessarie informazioni circa la propria condizione.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** che gli operatori sanitari stabiliscano una vera e propria alleanza terapeutica con la persona con diabete e i familiari che comprenda: l'ascolto attivo, una comunicazione empatica, un dialogo aperto e la regolare verifica non solo dello stato di salute ma anche della qualità del servizio erogato.
- 2. Invitare** gli operatori sanitari a sostenere la persona con diabete nell'acquisizione di una piena consapevolezza della propria condizione e della propria cura.
- 3. Analizzare** le abitudini e le dinamiche individuali e familiari che possono favorire comportamenti a rischio.
- 4. Facilitare**, quanto più possibile, la continuità assistenziale anche all'interno dei centri specialistici.
- 5. Aumentare** le possibilità e la frequenza di contatti con operatori sanitari anche attraverso l'uso dei moderni mezzi di comunicazione telematica.

9. Diabete in gravidanza

La gravidanza nella donna affetta da diabete o con diabete gestazionale deve essere tutelata con adeguate procedure di screening, con un'attenta programmazione e con interventi di educazione terapeutica e di assistenza sanitaria specifici al fine di garantire sia alla gestante che al feto la una condizione clinica ottimale nel corso della gestazione, del parto e del periodo perinatale.

Occorre pertanto:

- 1. Informare** la donna con diabete sull'importanza di programmare la gravidanza affinché il concepimento avvenga nella condizione migliore per la formazione dell'embrione e per lo sviluppo fetale.
- 2. Rendere** obbligatori per la diagnosi del diabete gestazionale e i controlli successivi al parto.
- 3. Garantire** che l'assistenza e il monitoraggio delle donne sia con diabete pregravidico che gestazionale avvenga da parte di un gruppo multidisciplinare composto dal diabetologo, ginecologo, ostetrica, infermiere e pediatra.
- 4. Accogliere** le gestanti in strutture ospedaliere idonee a gestire le gravidanze a rischio e in cui sia prevista durante tutto il ricovero l'assistenza diabetologica.

10. Diabete in età evolutiva

Il bambino e l'adolescente con diabete hanno diritto nell'ambito dell'area pediatrica alle più adeguate prestazioni sanitarie senza alcuna distinzione di sesso, etnia, religione e condizione sociale.

È doveroso prendersi cura del bambino e dell'adolescente con diabete prestando particolare attenzione a momenti delicati come l'inserimento scolastico e il passaggio alla assistenza dell'età adulta, che andranno gestiti con interventi specifici.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** il migliore iter diagnostico al fine di identificare con precisione la tipologia di diabete e le strategie terapeutiche adatte alle diverse condizioni cliniche.
- 2. Favorire** la conoscenza dei sintomi per la diagnosi precoce del diabete tipo 1 al fine di evitare i gravissimi rischi di una diagnosi tardiva.
- 3. Garantire** l'accesso alle cure più appropriate, innovative e meno invasive.
- 4. Promuovere** l'inserimento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA) dei campi scuola per i giovani al fine di facilitare il processo di responsabilizzazione e l'autogestione del diabete.
- 5. Incentivare** l'attività motoria, compresa quella sportiva, nelle migliori condizioni possibili e senza alcun tipo di limitazione.
- 6. Sostenere** i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con diabete.
- 7. Garantire** al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete.
- 8. Adottare** un linguaggio comprensibile, adeguato all'età e alla cultura del bambino e dei familiari.
- 9. Garantire** ambienti ospedalieri e ambulatoriali accoglienti, adatti all'infanzia e all'adolescenza nei quali siano presenti gruppi multidisciplinari dedicati e specializzati nella cura del diabete in questa fascia d'età e nell'assistenza ai familiari.
- 10. Assicurare** che nei Centri Specializzati sia mantenuta la continuità nell'assistenza al bambino e ai familiari.

- 11. Assicurare** l'aggiornamento permanente del personale sanitario al fine di migliorarne costantemente le competenze scientifiche, tecniche e comunicative.
- 12. Favorire** “l'azione di rete” sul territorio tra centri di diabetologia pediatrica di riferimento regionale, centri periferici e pediatri di libera scelta.
- 13. Facilitare** la transizione dell'adolescente dal diabetologo pediatra al diabetologo dell'adulto affinché si garantisca la continuità della cura e il processo avvenga in modo graduale, attraverso la condivisione degli obiettivi e delle scelte terapeutiche.

11. Diabete nell'anziano fragile

L'anziano fragile con diabete ha diritto alle più adeguate prestazioni sanitarie senza alcuna discriminazione sociale e culturale, affinché possa continuare ad avere un ruolo attivo nella vita comunitaria.

È doveroso prendersi cura dell'anziano fragile con diabete prestando particolare attenzione alle condizioni di salute generali, a quelle cognitive, alle patologie concomitanti, al contesto in cui vive al fine di disegnare terapie personalizzate e facilmente applicabili, e di educare all'autocontrollo glicemico domiciliare costante, se necessario, e all'adozione di stili di vita corretti.

Occorre pertanto:

- 1. Garantire** strutture dedicate che tengano presente i bisogni specifici dell'anziano fragile con diabete (sale con presidi dedicati, tempi di attesa contenuti e tempi di visita sufficienti per un'adeguata informazione e formazione, operatori sanitari specificatamente preparati).
- 2. Adottare** un linguaggio, scritto e orale, chiaro e comprensibile adeguato alla cultura dell'anziano fragile con diabete e dei familiari.
- 3. Sensibilizzare** l'anziano fragile con diabete e i familiari sui rischi cardiovascolari che comporta l'instabilità glicemica e l'iperglicemia postprandiale e in generale sulle complicanze connesse alla patologia (retinopatia, nefropatia e piede diabetico).
- 4. Istruire** l'anziano fragile con diabete e i familiari sui segni premonitori dell'ipoglicemia (insonnia, deficit dell'attenzione, di memoria, problemi di vertigine, riduzione delle capacità cognitive) e dei rischi ad essa connessa, nonché del suo impatto sulla qualità della vita affinché possa riferirli al proprio medico curante così da stabilire protocolli terapeutici specifici.
- 5. Favorire** gli interventi domiciliari e il ruolo dei presidi territoriali di prossimità nella gestione dell'anziano fragile con diabete così da garantire la continuità assistenziale da parte di un team multifunzionale e multiprofessionale.
- 6. Sostenere** le famiglie con una formazione adeguata, che le prepari e le renda autonome nella gestione della cura dell'anziano/soggetto fragile con diabete non autosufficiente, e con un supporto idoneo a sostenerle anche sotto il profilo psico-emotivo.

12. Immigrazione e diabete

La persona con diabete non deve essere discriminata in base alla lingua, all'etnia, alla provenienza geografica, alla religione e allo status.

Occorre pertanto:

- 1. Facilitare** all'immigrato affetto da o a rischio di diabete l'accesso al sistema sanitario su tutto il territorio nazionale attraverso servizi di mediazione linguistica.
- 2. Adattare**, ove possibile, i programmi di cura della persona con diabete alle usanze dettate dalle tradizioni culturali e religiose se non in contrasto con i diritti dell'uomo e con i bisogni terapeutici.
- 3. Offrire** corsi di educazione continua tenuti da gruppi multidisciplinari, supportati da personale anche delle associazioni di volontariato delle persone con diabete e loro familiari in grado di effettuare una comunicazione multilingue presso tutti gli ambienti di vita e di lavoro.

13. Territorio e diabete

L'analisi e il monitoraggio continuo dei dati sul diabete permettono di individuare strategie a breve, medio e lungo termine che possono determinare cambiamenti gestionali e contribuire a diffondere la cultura della prevenzione come strumento di riduzione dell'incidenza del diabete sulla popolazione e dei costi sociali ed economici derivanti dalla cura delle sue complicanze.

Attraverso studi specifici condotti a livello territoriale e nazionale è possibile comprendere le caratteristiche geografiche e culturali che possono determinare l'insorgenza del diabete, aumentare la sensibilità socio-politica ed elevare e uniformare gli standard di trattamento su tutto il territorio nazionale per rispondere efficacemente ai bisogni di cura.

Occorre pertanto:

- 1. Favorire** l'attuazione del Piano Sanitario Nazionale per la Malattia Diabetica a livello regionale attraverso politiche di intervento specifiche.
- 2. Sostenere** gli osservatori locali e nazionali sul diabete nella loro attività di raccolta e analisi dei dati, necessaria alla comprensione di tutti gli aspetti che causano l'insorgenza del diabete e alla valutazione della qualità dell'assistenza erogata.
- 3. Utilizzare** le evidenze disponibili in campagne di sensibilizzazione al pubblico condivise e promosse in maniera congiunta dalle istituzioni, dalla sanità e dall'associazionismo.
- 4. Garantire** un'organizzazione sanitaria integrata che contribuisca a modificare gli stili di vita correlati al rischio di diabete e di erogare in modo equo prestazioni di cura innovative.