



Il Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete

Il testo del documento
riflessioni e istruzioni per l'uso

Diabete Italia
onlus



COLLANA



UTI è una collana di Diabete Italia.

Le Associazioni e le Società Scientifiche che desiderano ricevere altre copie di questo libretto possono richiederle a Diabete Italia attraverso l'indirizzo e-mail: *info@diabeteitalia.it*

Redazione, progetto grafico e impaginazione: In Pagina Sas – Milano
Finito di stampare: aprile 2015 da Satiz Spa

Sul sito www.diabeteitalia.it alla pagina www.diabeteitalia.it/uti potete scaricare la versione pdf di questo libretto.

Indice

Cos'è il *Manifesto dei diritti della persona con diabete* **4**

- Come è nato il *Manifesto*
- Come è stato recepito

Qualcosa è cambiato **8**

- I promotori
- Il processo di aggiornamento
- Il testo
- Dei diritti e dei doveri
- Il contesto
- Diabete Italia: sempre più rappresentativa
- Le aggregazioni regionali: un modello di efficacia
- Progetto DAWN
- Piano nazionale diabete
- Il Piano non sostituisce il *Manifesto*, anzi

Come utilizzare il *Manifesto* **13**

- Oltre la rivendicazione
- Più 'diritti' e meno 'manifesto'
- Portatori di doveri
- Concretamente cosa fare del *Manifesto*?

Il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* **17**

Prefazione

Tante cose erano diverse nel luglio del 2009, quando venne presentata la prima edizione del Manifesto dei diritti della persona con diabete. Ne cito solo tre: Diabete Italia, uno dei firmatari del Manifesto, si avviava a quel salto di qualità che l'ha portata da organizzatore della Giornata Mondiale del Diabete a rappresentante di tutti coloro che hanno a cuore l'assistenza alla persona con diabete; i Coordinamenti regionali fra le Associazioni erano l'eccezione, mentre oggi sono la regola; e infine era ancora in lunga gestazione il Piano Nazionale per la Malattia Diabetica.

Differenze non da poco che – aggiunte all'evoluzione sociale in generale e dell'assistenza alla persona con diabete in particolare – spiegano perché Diabete Italia abbia ritenuto opportuno redigere la 'versione 2.0' del documento, che trovate allegata a questo libretto. Ma soprattutto spiegano perché sia necessario modificare il modo con cui il Manifesto può essere utilizzato per dare concreta attuazione alle sue raccomandazioni. Il Manifesto dei diritti della persona con diabete ha avuto una larga eco: molte Associazioni lo hanno pubblicizzato, tante lo hanno utilizzato come strumento da usare nel dialogo con l'Istituzione. Alcune hanno cercato di farlo recepire dalla Regione (e perfino dalle ASL) sperando di poter richiamare poi l'Istituzione all'impegno preso (con scarso successo).

Oggi è chiaro a tutti che il Manifesto dei diritti della persona con diabete non è né una clava da brandire minacciosamente né una sorta di cavallo di Troia o di 'contratto capestro' da far firmare. Il Manifesto presentato il 13 aprile 2015 è un momento di auto-verifica per l'Associazione e un punto di partenza per il dialogo con l'Istituzione.

L'accento oggi va meno sulla parola Manifesto e più sul termine 'diritti'. Il Manifesto parla di diritti e l'Associazione è tale proprio perché rappresenta questi diritti. Reciprocamente l'Istituzione ha bisogno, per orientare la sua azione, per stabilire delle priorità e misurare il suo operato, di un dialogo con il portatore di questi diritti.

*La novità più visibile della nuova versione è nel titolo. Oggi parliamo di Manifesto dei diritti **e dei doveri** della persona con diabete. Non è il caso di sottolineare l'importanza di questa aggiunta e la maturità che esso presuppone e sottolinea da parte delle Associazioni.*

L'Associazionismo italiano fra le persone con diabete oggi è in grado di porre le basi per un dialogo con le Regioni. È uscito da una logica e da un imprinting 'sindacale' e rivendicativo, così come ha abbracciato forme di rappresentanza efficaci a livello regionale e (Diabete Italia ne è espressione) nazionale. Dal dialogo che svolgono con l'Amministrazione i Coordinatori regionali escono arricchiti e con una visione più ampia.

Per questo abbiamo dedicato al corretto utilizzo del Manifesto un libretto della collana UTI, come avevamo fatto per il Piano Nazionale Diabete.

Mi si permetta una parola franca al proposito: guai a pensare che il Piano Nazionale Diabete abbia reso obsoleto il Manifesto. Piano Nazionale Diabete e Manifesto dei diritti della persona con diabete sono complementari. E questo proprio perché il Manifesto mette l'accento sui diritti.

Mi spiego: il Piano Nazionale Diabete indica magistralmente 'come' realizzare certi obiettivi, ma non dice 'perché' questi obiettivi debbano essere raggiunti. Non lo dice perché definire i diritti non è competenza dell'esecutivo ma del luogo in cui nasce la sovranità: la società stessa, i cittadini che di questi diritti sono portatori.

Insomma il Piano descrive alla perfezione il 'come', mentre il Manifesto si concentra sul 'perché'. Inoltre il Piano è un documento scritto dal Ministero e rivolto alle Regioni, mentre il Manifesto porta la firma di tutte le Associazioni e solo delle Associazioni. Insomma è... 'roba nostra'!

Non è vano quindi l'invito a scaricare la nuova versione del Manifesto dal sito www.diabeteitalia.it/manifesto, a leggerlo, a diffonderlo e soprattutto a utilizzarlo per dare corpo alle attese di milioni di persone con diabete.

Salvatore Caputo

Presidente Diabete Italia

Cos'è il Manifesto dei diritti della persona con diabete

Il *Manifesto dei diritti della persona con diabete* viene presentato nel 2009, per opera di Diabete Italia e dell'Associazione parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e porta la firma delle Associazioni fra persone con diabete (Agd Italia, Aid, Aniad, Diabete Forum, Fand, Fdg, Jdrf oggi Ardi, SOSStegno70) di Osdi e di Cittadinanzattiva. Il *Manifesto* prende le mosse dall'assunto secondo il quale i diritti delle persone con diabete sono gli stessi di tutti gli altri esseri umani, e comprendono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento del diabete e alla diagnosi e cura delle sue complicanze. Nel *Manifesto* si dichiara che il sistema sanitario nazionale deve garantire alla persona con diabete l'uso di metodi diagnostici e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

I punti di partenza sono da una parte la Dichiarazione dei diritti dell'uomo, la Costituzione Italiana e la Carta Europea dei diritti del malato, promossa da ACN, rete europea di Cittadinanzattiva; dall'altra i risultati dell'inchiesta DAWN (Diabetes Attitudes Wishes and Needs). L'obiettivo è di articolare i principi generali riconosciuti in diritti concreti che trovano espressione in situazioni specifiche, e di indicare le strade che si potrebbero intraprendere.

Il documento era formato da 11 sezioni: Diritti della persona con diabete, Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei familiari, Educazione continua della persona con diabete, Dialogo medico-persona con diabete, Controllo del diabete, Prevenzione del diabete, Impegno nella ricerca, Associazionismo responsabile, Diabete in gravidanza, Diabete in età evolutiva, Immigrazione e diabete (da notare la preveggenza di quest'ultimo capitolo: nel 2009 pochi ancora si ponevano il problema). La struttura di ciascuna delle sezioni è identica. Dapprima viene chiarito perché il tema (per esempio l'Educazione continua della persona con dia-

bete) rappresenta un modo essenziale di articolare il diritto della persona con diabete. Poi la formula 'Occorre pertanto che' introduce una serie di indicazioni, tutte precedute da un verbo all'infinito. La scelta del modo non è casuale.

Le Azioni da intraprendere e verificare periodicamente sono caratterizzate da verbi (36 in tutto). Accogliere, Adattare, Adottare, Affermare, Aiutare, Analizzare, Assicurare, Aumentare, Avalersi, Condividere, Considerare, Convincere, Definire, Educare, Facilitare, Favorire, Formare, Garantire, Incentivare, Incrementare, Informare, Investire, Invitare, Istituire, Istruire, Offrire, Prevedere, Promuovere, Realizzare, Rendere, Richiedere, Sensibilizzare, Sostenere, Stimolare, Utilizzare e Valorizzare. Non si dice 'tu devi accogliere o adattare'. I verbi attendono di essere 'coniugati', nella pratica di ogni singola azione, di volta in volta da diverse collaborazioni di soggetti. Richiamandosi ai diritti della persona, il *Manifesto* implicitamente richiede l'uniformità su tutto il territorio italiano di tutte le azioni in esso indicate e candida le Associazioni a un ruolo di controllore di queste azioni. Anche se di fatto sono solo indicazioni, esse danno alle persone con diabete e alle Associazioni che le tutelano un documento ufficiale utile per stimolare i vari attori, Istituzioni, politici, mezzi di comunicazione, persone con diabete e non, a coniugare adeguatamente i verbi per risolvere i problemi indicati in modo trasparente e in tempi brevi.

Come è nato il *Manifesto*

La redazione del *Manifesto*, che supera di poco le 3.300 parole, è stata curata dalla società di consulenza e ricerche di mercato specializzata nell'area della salute MediPragma, ed è iniziata nel settembre 2008 con 24 interviste ad altrettanti opinion leader, ciascuno dei quali ha visionato e corretto un testo che è andato via via arricchendosi e precisandosi attraverso successive riscritture. Sulla bozza così creata hanno lavorato 10 dirigenti delle Associazioni fra persone con diabete firmatarie, nel corso di una riunione fiume tenuta a Budapest a margine di un convegno internazionale sull'Educazione Terapeutica.

In questa riunione, che per la prima volta ha messo fianco a fianco, impegnandoli in un lavoro comune i responsabili di tutte le Associazioni fra persone con diabete e fra genitori di minori con diabete, ogni concetto e ogni parola del documento è stata attentamente soppesata e valutata.

Questa seconda bozza è stata validata da due realtà esterne come Cittadinanzattiva (che già aveva elaborato un testo simile: la Carta Europea dei diritti del malato), e dal Cefpas, un centro di formazione specializzato nell'assistenza sanitaria e vicino al mondo delle Associazioni.

Il testo è stato inoltre presentato al Ministero della Sanità – in una riunione alla quale hanno preso parte Diabete Italia, le Società Scientifiche della Diabetologia e le Associazioni – e poi firmato dal Presidente di Diabete Italia e dal Presidente dell'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione.

Come è stato recepito

Il *Manifesto* ha avuto una larghissima eco: sono stati centinaia gli articoli sulla stampa periodica e quotidiana e ancora più sui siti web. Trattandosi del primo documento di questo tipo nel mondo, il *Manifesto* ha riscosso molto interesse all'estero. Per far fronte alle richieste di Associazioni, governi, Società scientifiche e Istituzioni sovranazionali, i promotori lo hanno tradotto in inglese, francese, tedesco, castigliano, portoghese, danese, cinese e arabo. Il *Manifesto* è stato discusso al XX Congresso mondiale della dell'International Diabetes Federation e ha ispirato la Carta internazionale dei diritti e delle responsabilità delle persone affette da diabete, emanata nel 2011. È stato presentato alla Commissione Sanità del Senato, ai Presidenti di Camera e Senato e perfino al papa Benedetto XVI.

Il *Manifesto* ha suscitato grande interesse presso le Associazioni fra persone con diabete che lo hanno riportato nei loro siti (sono ancora oggi on line 50 pagine a esso dedicate dalle Associazioni). La segreteria nazionale della Fand in una lettera alle Associazioni membre, lo ha definito "strumento e guida per il presente e il futuro dell'insieme dei soggetti impegnati nel mondo della Diabetologia, a partire da noi, perché si proceda senza

ulteriori indugi e senza tentennamenti a rendere concreti gli assunti del *Manifesto*". Ancora oggi, a sei anni dalla pubblicazione, secondo Google quasi 1800 pagine contengono la stringa 'Manifesto dei diritti della persona con diabete'. Molte Associazioni si sono adoperate per ottenere un recepimento del *Manifesto* da parte di giunte, consigli regionali e perfino amministrazioni di ASL.

Hanno recepito il Manifesto 5 Regioni (Toscana, Marche, Sicilia, Sardegna e Basilicata) e numerose Asl fra cui Torino, Bergamo, Civitavecchia, Roma, Latina e Crotone.

Qualcosa è cambiato

Il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* ha un aspetto volutamente formale, le parole sono ben scelte, le frasi rotonde ma non roboanti, vi si colgono echi di documenti quali la Costituzione della Repubblica e la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo: non si tratta sicuramente di uno scritto occasionale. Il testo però non è 'scritto nel marmo': è giusto che venga adattato a una situazione che negli anni è mutata. Così i promotori hanno ritenuto opportuno procedere a un suo aggiornamento e soprattutto a un suo rilancio.

I promotori

Tra i promotori rimane Diabete Italia, con il Comitato per i diritti della persona con diabete (l'Associazione parlamentare si è sciolta con la chiusura della XV Legislatura) e si aggiunge l'Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation. I firmatari della edizione 2015 sono gli stessi di quella del 2009: Agd Italia, Aid, Aniad, Ardi, Diabete Forum, Fand, Fdg, SOStegno70, insieme a Osdi e Cittadinanzattiva. Anche l'assistenza tecnica è la stessa con MediPragma e così pure il supporto non condizionato di Novo Nordisk, che aveva contribuito alla prima edizione.

Il processo di aggiornamento

La revisione del *Manifesto*, prevista per il 2012, è avvenuta nel 2014-2015, soprattutto per attendere l'avvio della nuova Legislatura, il pieno recepimento del Piano Nazionale Diabete e la pubblicazione dei dati dello studio DAWN2. Ancora una volta il processo è stato svolto da MediPragma che ha contattato il Ministero della Salute, Diabete Italia, Comitato per i diritti della persona con diabete, Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation e le Associazioni per cogliere le opportunità di aggiornamento. Nel frattempo si è proceduto a una rilettura del testo, per renderlo più chiaro e incisivo. Il testo elaborato e così definito è stato sottoposto a tutti i firmatari.

Il testo

Prima di tutto è stato modificato il titolo affiancando alla parola ‘doveri’ a ‘diritti’, e con l’aggiunta di due nuove sezioni. La prima è dedicata alla nuova visione della terza età. Si è fatto strada un concetto, quello di ‘invecchiamento attivo’, che prevede da parte del cittadino e della sua famiglia diritti (alla prevenzione, all’accesso, alla disponibilità di strutture) e impegni. Invecchiamento attivo significa allungare gli anni in buona salute del cittadino aumentando il contributo formale o informale che egli può dare alla comunità e diminuendo il costo della sua salute. In secondo luogo merita uno spazio ad hoc il concetto di assistenza nel territorio, nel 2009 poco più di un’intuizione, che oggi, grazie ad alcune fortunate esperienze di gestione integrata e di PDTA, può essere indicato come prospettiva.

Dei diritti e dei doveri

La modifica del titolo con l’aggiunta del concetto ‘doveri’ è estremamente significativa. Le Associazioni fra persone con diabete hanno da tempo chiaro che le risorse a disposizione sono limitate: ridurre gli sprechi è compito anche delle persone con diabete, così come vigilare sull’appropriata erogazione dei servizi, dei farmaci e dei presidi. Per esempio le persone con diabete hanno il dovere dell’aderenza: le terapie si possono e si devono ridiscutere con il Medico che le ha prescritte, ma interromperle o modificarle può renderle inutili o controproducenti. L’appropriatezza della terapia è un dovere per chi la prescrive così come per il paziente che la mette in atto. Inutile chiedere quello che non serve, moltiplicare inutilmente gli esami diagnostici, utilizzare strumenti più costosi che contengono funzioni per noi inutili. In una parola, ricade anche sulla persona con diabete, così come sull’Associazione, il dovere di collaborare alla sostenibilità della spesa sanitaria. Ogni richiesta può e deve essere appoggiata da un’argomentazione e da una documentazione che ne dimostri la convenienza (magari in una logica di medio termine) per il Sistema Sanitario e per la comunità nel suo complesso. Aver presente i propri doveri nel momento in cui si è portatori di un diritto gioca a favore delle Associazioni e dei Coordinamenti regionali nel dialogo con le Istituzioni.

Il contesto

Rieditando il *Manifesto*, Diabete Italia intende proporre un modo nuovo di presentarlo in un contesto che è cambiato per molti versi in maniera positiva. Non sorprenda questa affermazione. È vero che i vincoli alla spesa pubblica in generale e sanitaria in particolare sono sempre più cogenti. È vero che negli scorsi anni, dovendo 'fare cassa' velocemente, diversi amministratori sono ricorsi a tagli indiscriminati o hanno considerato un 'privilegio' il supporto dato alle persone che cercano di controllare il diabete (limiti alla prescrivibilità delle strisce e delle iniettrici, indebolimento delle Diabetologie). Ed è anche vero che tutto ciò ha provocato una situazione per molti versi pericolosa. Ma in questi sei anni l'Associazionismo è divenuto più maturo, più organizzato e meglio informato. Soprattutto si è evoluto il suo approccio alle Istituzioni.

Diabete Italia: sempre più rappresentativa

Nel 2009 proprio con la firma del *Manifesto*, sotto la presidenza di Paolo Cavallo Perin, Diabete Italia dava il via a una nuova fase della sua vita delineata nella lunga presidenza di Umberto Valentini e continuata in quella attuale.

L'ingresso della FAND ha reso Diabete Italia più rappresentativa: poi la Conferenza Nazionale delle Associazioni e le numerose iniziative di formazione le hanno permesso di dare un contributo alla esigenza di crescita culturale dell'Associazionismo; i siti di Diabete Italia, che hanno raggiunto le 140 mila pagine scaricate mensilmente e che producono 100 notizie ogni mese, sono divenuti un punto di informazione e aggiornamento. Diabete Italia è stata riconosciuta in tutte le iniziative istituzionali degli scorsi anni (Piano nazionale Diabete, Commissione Diabete presso il Ministero della Salute, Indagine parlamentare sul diabete, dialogo con Federsanità Anci, Cittadinanzattiva, Ibd...) come il punto di riferimento nazionale. Diabete Italia organizza ormai abitualmente intere sessioni dedicate all'assistenza alla persona con diabete nei Congressi delle Società Scientifiche della Diabetologia, e il suo patrocinio è considerato imprescindibile da

tutti gli attori che intendono realizzare iniziative di portata nazionale. Tutto questo senza togliere attenzione, anzi, al coordinamento della Giornata Mondiale del Diabete, che nelle ultime due edizioni ha superato i 700 eventi e le 450 'piazze'.

Le aggregazioni regionali: un modello di efficacia

La riforma del Titolo V della Costituzione e il lento svuotamento dell'autonomia delle Asl ha concentrato a livello regionale praticamente tutte le decisioni in materia di assistenza sanitaria. Eppure nel 2009 sembrava ancora un sogno mettere 'a fattor comune' le potenzialità delle Associazioni locali, realizzando un coordinamento che rappresentasse a livello regionale le esigenze delle persone con diabete. Negli ultimi anni in quasi tutte le Regioni si è riusciti a superare appartenenze e gelosie e a creare aggregazioni capaci di portare negli ambiti decisionali le esigenze delle persone con diabete. Questa evoluzione mette finalmente l'Associazionismo all'altezza della situazione.

Progetto DAWN

Il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* può essere considerato la realizzazione concreta delle call to action (vera e propria chiamata all'azione per le Istituzioni) del primo progetto DAWN.

L'indagine DAWN2 così come i sottoprogetti DAWN dedicati al diabete in età pediatrica e al diabete in gravidanza realizzati nel frattempo hanno sottolineato le esigenze specifiche delle persone e hanno fatto emergere un aspetto poco considerato in passato perché non immediatamente rilevante dal punto di vista clinico: quello della emarginazione. In gran parte le persone con diabete, a prescindere dal modo in cui sono curate, dal tipo di diabete e dal successo che incontrano nel mantenerlo in equilibrio, si sentono discriminate. Hanno la sensazione che i loro diritti non siano pienamente riconosciuti. Non è un caso che il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* riporti il logo del progetto DAWN2 in copertina.

Piano nazionale diabete

Il principale evento del decennio nella Diabetologia italiana è sicuramente la promulgazione da parte del Ministero della Salute del Piano nazionale per la malattia diabetica e la sua ricezione da parte della Conferenza Stato Regioni prima e delle singole Regioni poi.

Magistralmente il Piano riassume quanto di meglio è stato studiato, pensato e messo in atto in Italia e nel mondo e propone alle Amministrazioni dei modelli generali e specifici di azione. Le Associazioni così come le Società Scientifiche lo hanno accolto con grande entusiasmo, hanno fatto pressioni per la sua ricezione negli ordinamenti regionali e ora cercano di animare i processi che dovrebbero trasformare le sue indicazioni in atti concreti. In questo processo riscontrano difficoltà che sembrano essere di carattere burocratico o tecnico, ma forse dietro c'è qualcosa di più.

Il Piano non sostituisce il *Manifesto*, anzi

Il Piano nazionale diabete e il suo processo di attuazione ha concentrato l'attenzione, giustamente, sugli aspetti operativi e strutturali. Esiste il rischio che in questa fase si perda di vista l'elemento imprescindibile dei diritti. Il *Manifesto* sottolinea e articola i principi e quindi le ragioni che devono portare una Amministrazione a interpretare il Piano nazionale diabete. Non facciamoci ingannare dalla autorevolezza delle Istituzioni che lo hanno firmato. Il Piano è uno strumento di governance, il documento 'politico' nel senso alto della parola è il *Manifesto*. La stessa Carta dei diritti elaborata dalla International Diabetes Federation prevede, anzi sollecita, i Governi a utilizzare lo strumento del Piano nazionale diabete; tuttavia si rende conto che a monte dell'azione di un governo democratico ci deve essere la rappresentazione dei diritti che devono trovare attuazione. E lo stesso si può dire delle iniziative dell'Onu, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, della stessa Unione Europea nel campo del diabete e in generale delle malattie croniche non trasmissibili.

Come utilizzare il Manifesto

Due anni fa Diabete Italia ha inaugurato una collana di libretti dedicati alla ‘classe dirigente’ dell’Associazione fra persone con diabete proprio con un agile libretto sull’utilizzo concreto del Piano Nazionale Diabete nell’azione quotidiana delle Associazioni e dei Coordinamenti. Nel caso del documento ministeriale la difficoltà stava soprattutto nella struttura intrinseca del testo (scritto in modo semplice ma strutturato in modo ridondante). Nel caso del *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* la difficoltà non è di tipo testuale (non potrebbe essere più semplice e scorrevole), ma si tratta di capire di cosa parli esattamente.

Oltre la rivendicazione

Forse nel 2009, quando è stata presentata la prima versione del *Manifesto*, c’era ancora incertezza. Si poteva pensare che il modo migliore per attuare dei diritti fosse la rivendicazione, il braccio di ferro insomma. Oppure si poteva sperare nel rapporto diretto con il singolo decisore, il ‘politico amico’, o ‘sensibile’. Il dialogo franco e aperto era una fra varie opzioni. Oggi è chiaro che esiste solo la strada del dialogo; fra le Associazioni come portatrici dei diritti, le Società Scientifiche come tecnici esperti del problema e una Regione che cerca di amministrare al meglio le risorse disponibili. Questo è quanto vediamo ormai nella maggior parte dei casi. È uno scenario che impone sacrifici ma che, sul lungo termine, offre la resa migliore.

Più ‘diritti’ e meno ‘manifesto’

Pronunciando il nome del documento occorre mettere l’accento non sul primo termine (‘manifesto’ è troppo associato al concetto di rivendicazione) ma sul secondo: i diritti.

Il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete* è il documento più proprio delle Associazioni non perché rivendica ma perché parla di

diritti (e di doveri). Perché mai, ci si potrebbe chiedere, le Associazioni devono essere invitate ai tavoli dove si programma l'assistenza alla persona con diabete e perché di fatto sono invitate ed ascoltate? Perché il Piano Nazionale Diabete cita 140 volte la parola Associazioni? Cosa hanno di speciale queste Associazioni? La risposta sta proprio nel concetto di diritto. Le Associazioni sono invitate non perché rappresentano delle persone (tanto è vero che non viene richiesta loro nessuna prova della loro rappresentatività numerica) ma perché rappresentano dei diritti. E in uno Stato democratico il compito dell'esecutivo è proprio quello di cercare di garantire questi diritti nel modo migliore in un contesto di risorse finite.

Portatori di doveri

Parlare di 'portatori di doveri' suona spiazzante se non provocatorio. Eppure l'Associazionismo è arrivato ormai a un livello di maturità che rende possibile l'assunzione di questa responsabilità. È ormai alle spalle la fase della rivendicazione fine a se stessa. In un mondo di risorse apparentemente infinite ci si poteva limitare a chiedere. Oggi questo non è più possibile. Quando superano la fase del braccio di ferro ed entrano in quella del dialogo i referenti delle Associazioni subiscono un salutare choc culturale. Salgono le scale del 'Palazzo' e trovano interlocutori nella maggior parte dei casi ben disposti, forse poco o male informati, forse a volte immersi in formalismi ma desiderosi di garantire il diritto alla salute delle persone con diabete. Però questi interlocutori pongono anche delle domande. Citano statistiche scomode dalle quali emergono una scarsa aderenza alle terapie o all'autocontrollo, un utilizzo inefficace delle risorse messe a disposizione, una richiesta spesso inappropriata di strumenti e farmaci. In una formula il *Manifesto* è dei diritti proprio perché è anche 'dei doveri'. Oggi la persona con diabete è sempre più cosciente del suo dovere verso la sostenibilità della spesa, del suo dovere di appropriatezza (non chiedere esami diagnostici inutili o con frequenza superiore a quanto necessario, non sprecare 'striscette' eseguendo controlli sempre e solo la mattina) e il suo dovere di aderenza (mettere in pratica le terapie così come sono state

prescritte oppure ridiscuterle con il curante). Se la rivendicazione è acritica e indiscriminata (“Sono diabetico e quindi tutto mi spetta”) non ci si può sorprendere di una risposta altrettanto acritica e indiscriminata.

Concretamente cosa fare del *Manifesto*?

Il *Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete*, nella sua nuova versione, sarà riproposto alla Stampa, alle Istituzioni centrali politiche (ministro della Salute, Commissioni Sanità della Camera e del Senato) e tecniche (Direttori Generali del Ministero, Dirigenti di Istituto Superiore di Sanità, AGENAS e AIFA). È importante che i Coordinamenti e le Associazioni lo propongano agli Assessori alla Salute delle Regioni, a tutti i componenti dei ‘Comitati’ e dei ‘tavoli’ che seguono l’attuazione del Piano Nazionale Diabete e alle Asl. Questa volta però il recepimento o il riconoscimento da parte dell’Ente pubblico va considerato un punto di partenza e non di arrivo. Non si tratta insomma di far firmare a un amministratore ‘distratto’ un ‘contratto capestro’ che lo obbligherebbe ad agire in un certo modo.

Non è nemmeno necessario agitare il *Manifesto* nelle piazze o negli organi di Stampa, sfidando l’Istituzione ad applicarlo o dando unilateralmente ‘voti sul registro’ all’azione dell’Istituzione sulla base del *Manifesto* stesso. Queste strade danno effetti di breve durata. Il *Manifesto* va portato al tavolo politico così come a quello amministrativo come un punto di partenza. Serve per aprire un colloquio muovendo da un elemento forte e condiviso come quello dei diritti. È sempre meglio partire da quello che ci unisce. E i diritti uniscono l’Associazione, che ne è portatrice, all’Amministrazione, che ha per definizione il fine di realizzarli. Ovviamente non è possibile realizzarli tutti e subito.

Si può quindi scegliere da quali elementi partire. Oppure, meglio ancora, presentare all’Istituzione una sola delle sezioni, magari quella che al momento pare di maggiore rilevanza politica o che ha spunti nella cronaca. A quel punto il dialogo è veloce. Si parte dall’articolazione del diritto così come è definita dal *Manifesto*, e si valuta quanto è stato già fatto, quanto

potrebbe essere attuato a breve o medio termine, e si definisce con serenità quanto purtroppo non potrà essere realizzato.

Una volta individuati degli obiettivi precisi, lo strumento da utilizzare potrebbe essere il Piano Nazionale Diabete, così come delle Linee Guida, o dei PDTA o una interpretazione delle Delibere e delle normative esistenti. Va considerato che non solo il punto di partenza ma anche il punto di arrivo del dialogo è comune. L'Istituzione ha interesse a garantire i diritti di una popolazione ampia come quella dei diabetici sia in termini di ritorno elettorale sia in termini di prevenzione, e che significa minori costi della salute. Se si instaura un dialogo con l'Istituzione sulla base dei diritti, il punto di partenza e quello di arrivo sono comuni e si discute solo sulle priorità e sui metodi.

Oggi la politica è in difficoltà nel governare un mondo che cambia. Il singolo decisore politico, se è confrontato con un problema, ricorrerà per risolverlo a quella stessa Amministrazione tecnica che lo ha creato o che non è stata in grado di gestirlo. Il decisore politico ha fame di idee, desidera soluzioni purché praticabili e di alto profilo etico. Un buon modo di approcciare la politica è quindi partire dalle soluzioni e non dal problema.

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.

Diabete Italia ringrazia Novo Nordisk per il supporto non condizionato dato all'intero processo di redazione, condivisione e pubblicizzazione del Manifesto, nella sua prima e seconda versione, e per aver reso possibile la stampa e distribuzione di questo libretto.

**changing
diabetes®**





diabete Italia onlus

Diabete Italia Onlus

Sede Legale: Via di Ripetta, 142
00186 Roma - C.F. 97332370580

Sede Amministrativa: c/o SID
Via Pisa, 21 00162 Roma

T 059.350201 **F** 059.2922506

M segreteria@diabeteitalia.it

W www.diabeteitalia.it

