

Il Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete

diabete italia
onlus

Si ringrazia per la collaborazione e il supporto:

- Intergruppo Parlamentare Obesità e Diabete
- Comitato nazionale per la malattia diabetica del Ministero della Salute
- Comitato per i diritti della persona con diabete
- Cittadinanzattiva
- SENIOR Italia
- Associazione Medici Diabetologi-AMD
- Società Italiana di Diabetologia-SID
- Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica-SIEDP
- Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie-SIMG
- Operatori Sanitari in Diabetologia-OSDI
- IBDO Foundation
- Hub for International Health research
- MediPragma

Indice

-
- 1. Diritti della persona con diabete**

 - 2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari**

 - 3. Associazionismo responsabile**

 - 4. Prevenzione del diabete**

 - 5. Controllo del diabete**

 - 6. Impegno nella ricerca**

 - 7. Educazione continua della persona con diabete**

 - 8. Dialogo medico-persona con diabete**

 - 9. Diabete in gravidanza**

 - 10. Diabete in età evolutiva**

 - 11. Diabete nell'anziano fragile**

 - 12. Immigrazione e diabete**

 - 13. Territorio e diabete**

 - 14. Inerzia clinica**

 - 15. Diabete ed emergenze sanitarie e catastrofi naturali**

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

PREMESSA

Il Manifesto dei diritti della persona con diabete viene firmato in Senato il 9 luglio 2009 da Diabete Italia e dall' "Associazione parlamentare per la tutela e promozione del diritto alla prevenzione".

Già questa prima stesura ha visto coinvolte le Associazioni di Volontariato delle persone con diabete (AGD Italia, AID, ANIAD, Diabete Forum, FAND, FDG, JDRF oggi A.R.D.I, SOStegno70) oltre le Società Scientifiche di diabetologia (AMD e SID) e (Operatori Sanitari In Diabetologia).

È stato formulato tenendo conto:

- della Dichiarazione dei diritti dell'uomo;*
- della Costituzione italiana;*
- della Carta europea dei diritti del malato (promossa da ACN, rete europea di cittadinanzaattiva);*
- dei risultati dello Studio DAWN.*

L'obiettivo era di trasformare i principi generali in diritti concreti e di indicare le strade da intraprendere.

Il primo 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-persone con diabete, Controllo del diabete, Prevenzione del diabete, Impegno nella ricerca, Associazionismo responsabile, Diabete in gravidanza, Diabete in età evolutiva, Immigrazione e diabete. Il Manifesto dei diritti della persona con diabete ha avuto una larga eco: molte Associazioni lo hanno pubblicizzato; è stato frequentemente utilizzato come strumento da usare nel dialogo con le Istituzioni. A volte si è cercato di farlo recepire dalla Regione o dalle ASL, sperando di poter richiamare poi l'Istituzione all'impegno preso (in realtà con scarso successo).

Richiamandosi ai diritti della persona, il Manifesto implicitamente richiedeva l'uniformità su tutto il territorio italiano di tutte le azioni in esso indicate e candidava le Associazioni a un ruolo di controllore di queste azioni. Il Manifesto, così aderente alla realtà culturale, sociale e assistenziale italiana, è per sua natura un documento destinato ad evolversi negli anni e pertanto anche in considerazione che il contesto negli anni è mutato.

I promotori (Diabete Italia, il Comitato per i diritti delle persone con diabete, Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation) hanno così deciso di procedere ad un suo aggiornamento e rilancio che ha portato al recepimento da parte della Conferenza Stato Regioni, prima, e delle singole Regioni, dopo, del Piano Nazionale Diabete.

Il 13 aprile del 2015 viene presentato il **“Manifesto dei diritti e doveri delle persone con Diabete”** con i 13 punti che lo caratterizzano anche oggi; sono stati aggiunti Il diabete nell’anziano e Territorio e Diabete (due ambiti rilevanti anche dal punto di vista sociale). Ma la differenza sostanziale sta già nel titolo “Manifesto dei diritti e dei doveri della persona con diabete” infatti la nuova versione **rappresenta un momento di auto-verifica per l’Associazione** e un punto di partenza per il dialogo con l’Istituzione facendo superare all’associazionismo la logica di “rivendicazione sindacale” per assumere il ruolo di rappresentanza efficace a livello delle istituzioni; ruolo peraltro sottolineato dal Piano Nazionale della Malattia diabetica.

Più recentemente, con l’obiettivo di adeguare il Manifesto al contesto attuale è stato deciso di aggiungere due articoli. Uno sull’inerzia clinica ed uno sul problema che negli ultimi mesi ci ha travolto: l’emergenza sanitaria. Ancora una volta i due argomenti sono stati focalizzati sia dal punto di vista dei diritti della persona con diabete ma anche dall’impegno che il “paziente” deve dimostrare.

L’inerzia clinica, seppur sia prevalentemente riferibile al comportamento del medico, rappresenta un fenomeno complesso al quale contribuiscono, oltre che le scelte terapeutiche, “l’apatia” delle persone con diabete così come alcune limitazioni strutturali o organizzative del sistema sanitario.

Per quanto riguarda il secondo articolo, già in occasione del terremoto che colpì la città di L’Aquila era stato redatto un documento sulla “Gestione del diabete durante le catastrofe naturali” si è ritenuto necessario adeguare tale documento secondo i bisogni specifici (assistenziali per la malattia diabetica e di prevenzione/monitoraggio dell’infezione) emersi nell’occasione della attuale pandemia per la maggiore fragilità delle persone con diabete.

Al gruppo di lavoro hanno preso parte:

Diabete Italia, FAND, FDG, ANIAD, AID, AGD Italia, Diabete Forum, A.R.D.I. Italia, CLAD Lombardia, SOSTegno 70, Federdiabete Lazio, Cittadinanzattiva, Ministero della Salute, Federazione Diabete Toscana, Comitato per i diritti della persona con diabete.

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, ricorrendo quando possibile a PDTA specifici e soprattutto ricorrendo a specialisti con competenze specifiche.
- 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.
- 8. Garantire** la fornitura di ortesi specifiche per la prevenzione delle amputazioni nei pazienti con neuropatia diabetica.

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 di base 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 la corretta aderenza alle terapie prescritte, le modalità di controllo del diabete e le indicazioni sullo stile di vita fornite dagli operatori sanitari, con lo scopo di 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** 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 attraverso strumenti legislativi e regolatori.
- 6. Definire** un codice etico di autoregolamentazione e delle 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** 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.
- 9. Stimolare** l'aggregazione a livello regionale di Federazioni delle Associazioni di volontariato al fine di costituire un interlocutore univoco nei rapporti con le Istituzioni.

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 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** 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. Richiedere** 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 non specifici, il coinvolgimento del diabetologo (specialista con competenze specifiche)nelle scelte terapeutiche, se possibile, o una assistenza diabetologica qualificata.
- 3. Facilitare** l'iter burocratico e le modalità prescrittive per garantire l'accesso alle nuove tecnologie per il monitoraggio della glicemia e per la somministrazione dell'insulina.
- 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.
- 7. Garantire** (per iter burocratico e modalità prescrittive) l'accesso alle terapie farmacologiche innovative.

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 miglior 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 e 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 rappresentare 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 gli accertamenti 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 da 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.
- 5. Incrementare** l'aderenza delle donne con pregresso Diabete Gestazionale al follow-up della tolleranza ai carboidrati, con curva glicemica dopo 6 settimane dal parto, al fine di prevenire lo sviluppo del diabete mellito tipo 2.
- 6. Sensibilizzare** le donne con diabete pregestazionale o con diabete gestazionale alla importanza dell'allattamento al seno del neonato anche al fine di ridurre la probabilità di sviluppare il diabete tipo 2 nella mamma e nel bambino.

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** 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 migliori 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.

14. Inerzia clinica

L'inerzia clinica nel diabete tipo 2 - seppur sia prevalentemente riferibile al comportamento del medico che non adotta gli appropriati interventi necessari per raggiungere tempestivamente l'obiettivo terapeutico - rappresenta un fenomeno complesso e multifattoriale al quale contribuiscono, oltre che le scelte terapeutiche, le resistenze delle persone con diabete così come alcune limitazioni strutturali o organizzative del sistema sanitario. Fattori comunemente citati sia per i pazienti che per i medici includono la preoccupazione per alcuni effetti collaterali dei farmaci, come le ipoglicemie e l'aumento di peso e la crescente complessità di regimi di trattamento, che richiedono familiarizzazione con nuovi metodi di somministrazione e di dosaggio e che potrebbero influire sulla qualità di vita dei pazienti.

A questi fattori spesso si associano limitazioni legate ai costi del prodotto e le ridotte risorse messe a disposizione dal sistema sanitario nella cura del diabete. Inoltre una mancanza di comprensione da parte delle persone affette da diabete della complessità e della natura della loro malattia può provocare riluttanza a intensificare il trattamento. La disponibilità del paziente ad iniziare o intensificare la terapia può, infatti, essere mitigata dalla non percezione o negazione delle possibili complicanze correlate alla progressione "silente" della malattia. In alcuni casi la necessità di intensificare il trattamento può essere vissuta dai pazienti come un fallimento personale, e quindi rifiutata.

La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico, correlata al concetto di inerzia, comporta un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, di ricoveri, della morbidità e della mortalità, costituendo un danno sia per i pazienti, sia per il sistema sanitario e per l'economia del Paese.

Questi possono essere alcuni degli aspetti che inducono l'inerzia clinica, ma in aggiunta sempre di più deve essere considerata l'inerzia che deriva dal ridotto tempo che viene dedicato al colloquio medico-paziente, l'inerzia espressione dell'assenza di un team multidisciplinare in grado di supportare in modo globale il paziente, la ridotta attenzione o conoscenza da parte degli operatori sanitari dei bisogni psicosociali della persona con diabete così come l'orientamento del medico che non adotta gli interventi appropriati per mancanza di conoscenza approfondita del problema clinico o delle terapie e tecnologie dal valore terapeutico aggiunto o a causa di aspetti burocratici o organizzativi o, più in generale, l'inerzia potrebbe dipendere da barriere di sistema che comprendono i modelli di governance, di assistenza o le restrizioni di budget dedicato al diabete a livello nazionale e regionale.

Occorre pertanto:

1. **Aiutare** la persona con diabete nella consapevolezza riguardo la natura progressiva del DM e sulle implicazioni di un inadeguato controllo metabolico.
2. **Assicurare** un approccio per tempo e positivo nella gestione della terapia farmacologica, aumentando l'aderenza e l'appropriatezza terapeutica della persona con diabete, anche attraverso l'adozione di linee guida.
3. **Migliorare** conoscenza o comprensione delle nuove opzioni terapeutiche e dei potenziali benefici a livello dei responsabili delle politiche sanitarie e farmaceutiche, dei medici e delle persone con diabete.
4. **Garantire** l'accesso alle cure e ai trattamenti a tutte le persone con diabete e in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale evitando le limitazioni di prescrivibilità/rimborsabilità di farmaci Innovativi o il ritardo nella adozione.
5. **Stimolare** il colloquio medico-paziente, dedicando più tempo alla visita e all'ascolto dei bisogni e delle problematiche della persona con diabete.
6. **Promuovere** sinergie tra Istituzioni Sanitarie, Società Scientifiche, Associazioni di volontariato dei pazienti, Medici e persone con il diabete, promuovendo a tutti i livelli la consapevolezza che l'inerzia è un fenomeno ad alto rischio che influisce negativamente sulla cura del paziente.
7. **Potenziare** a livello di SSN e di Istituzioni Regionali "la rete diabetologica", attraverso l'implementazione del Piano Nazionale sulla malattia Diabetica, dedicando risorse adeguate in termini professionali e finanziarie.
8. **Attivare** strumenti di monitoraggio della aderenza alle linee guida per la terapia farmacologica e non farmacologica.

15. Diabete ed emergenze sanitarie e catastrofi naturali

Durante un'emergenza sanitaria dovuta a malattie infettive diffuse o catastrofi naturali (es. terremoto) le popolazioni più fragili ed a rischio sono rappresentate dalle categorie degli anziani e dei pazienti più deboli quali i pazienti con malattie croniche o coloro che presentano malattie debilitanti ed immobilizzanti. Tra le categorie a rischio rientra anche la popolazione delle persone con diabete, la quale necessita di attenzioni ed accortezze specifiche per il proprio stato di salute. La mancata assistenza o supporto alle persone con diabete durante situazioni emergenziali potrebbe comportare un rischio più elevato di mancato controllo metabolico con un conseguente insorgere di un maggior numero di eventi con possibile esito infausto.

Nelle emergenze sanitarie è necessario tenere conto del rischio per il malato diabetico e quindi la chiave di lettura dei bisogni di salute va rivista ed è necessario coinvolgere il cittadino/paziente/persona in una ri-negoziazione delle attività di screening, prevenzione, cura e monitoraggio e quindi promuovere nuove forme di presa in carico.

Pertanto il termine "persona" va sostituito in questo caso particolare con il termine "paziente" trattandosi in particolare di diritti che devono essere garantiti dal servizio sanitario e di doveri nei confronti dello stesso e della salute degli altri cittadini.

Occorre pertanto:

- 1. Assicurare** ai pazienti con diabete servizi omogenei a livello nazionale superando le disuguaglianze regionali nei vari ambiti della società civile (sicurezza sociale, sanità, infrastrutture logistiche, assistenza sociale, sostegno psicologico, ecc.) dando massima attenzione ai pazienti con diabete e complicanze coesistenti perché a rischio più elevato.
- 2. Assicurare** che i pazienti possano fare sempre riferimento al proprio medico (diabetologo e medico di medicina generale) per qualunque dubbio sulle terapie e sul proprio stato di salute, piuttosto che sulle procedure da seguire in caso di emergenze sanitarie o catastrofi anche attraverso strumenti di telemedicina e/o teleassistenza da remoto.
- 3. Assicurare** che i pazienti con diabete abbiano scorta sufficiente dei farmaci ipoglicemizzanti, del glucagone, delle strisce per l'automonitoraggio glicemico, del materiale per la terapia con microinfusore e per quello del monitoraggio continuo della glicemia, dei farmaci per le comorbidità associate.

- 4. Garantire** la continuità di accesso ai farmaci e dei presidi terapeutici attraverso l'implementazione di strumenti di continuità terapeutica, a seconda delle necessità e della situazione in cui si trova il territorio sede dell'emergenza. Attraverso azioni come la proroga della validità dei piani terapeutici di farmaci e presidi, la dematerializzazione della prescrizione, la garanzia di poter ritirare anche i farmaci (PHT) e i presidi terapeutici (materiale per il monitoraggio della glicemia e per i microinfusori) presso le farmacie con percorsi specifici (ad esempio ritiro per appuntamento) o tramite la consegna a domicilio o la somministrazione del farmaco a casa da parte di un operatore sanitario o di un volontario.
- 5. Assicurare** specifiche strategie per garantire il piano diagnostico-terapeutico già avviato, così da mettere a disposizione - in casi di crisi - dei pazienti e i loro familiari percorsi e spazi a loro dedicati.
- 6. Tutelare** la salute dei pazienti attraverso la riprogrammazione di tutte le visite di follow up "saltate" a causa dell'emergenza con un'attenzione particolare a tutti quei pazienti impossibilitati negli spostamenti.
- 7. Garantire** ai pazienti tutte le informazioni necessarie per la gestione della propria salute durante l'emergenza, anche attraverso l'attivazione di un numero telefonico verde e supportare l'associazionismo per migliorare le competenze nella comunicazione per filtrare false notizie utilizzando solo fonti ufficiali.
- 8. Garantire**, in caso di epidemie infettive, disposizioni che assicurino la riduzione del rischio di contagio legato all'attività lavorativa (smart working, inidoneità temporanea, permessi retribuiti) anche in considerazione degli spostamenti necessari.
- 9. Assicurare** specifiche strategie per garantire le nuove diagnosi della malattia diabetica in maniera tempestiva soprattutto in età pediatrica.
- 10. È dovere** dei pazienti e dei loro familiari, in situazioni di emergenza, attenersi scrupolosamente alle indicazioni ricevute dagli operatori sanitari (proprio medico) e dalle istituzioni tutte al fine di garantire la propria ed altrui salute ed il rapido evolversi dell'emergenza.
- 11. Elaborare**, da parte del team diabetologico, un promemoria di regole (terapia, controlli, alimenti, materiale e farmaci di scorta) da seguire in condizioni di emergenza sanitaria e catastrofi naturali da fornire alle persone con diabete all'inizio dell'emergenza o già al momento della presa in carico del paziente.