

DAWN

(Diabetes Attitudes Wishes & Needs)

MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE

**“Un manifesto per migliorare la qualità di cura e di vita
delle persone con diabete”**

Sig. Antonio Cabras

Sig. Maria Luigia Mottes

in rappresentanza delle Associazioni dei Pazienti con diabete

DAWN ITALIA (Diabetes Attitudes Wishes & Needs)



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione

Associazione
diabete Italia

MANIFESTO: L'INDICE

Indice

- Diritti della persona con diabete
- Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi 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



I diritti di coloro che hanno il diabete sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza diabete.

I diritti comprendono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento del diabete e alla diagnosi e cura delle complicanze.

Il sistema sanitario deve garantire alla persona con diabete l'uso di 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 alla pari delle persone senza diabete deve essere considerato l'obiettivo primario delle azioni di governo.

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



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione

Associazione
diabete Italia

Occorre pertanto:

- 1. 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.
- 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 nelle organizzazioni sociali per evitare discriminazioni e preclusioni personali e professionali.
- 3. 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 di urgenza.
- 4. Affermare** che avere il diabete non preclude la possibilità di perseguire gli obiettivi personali, familiari, lavorativi, sportivi e sociali.
- 5. Garantire** uniformità di accesso al sistema sanitario su tutto il territorio in modo da promuovere la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento delle complicanze.
- 6. Promuovere** in tutte le regioni l'identificazione dei soggetti a rischio per garantire una diagnosi precoce di intolleranza glucidica e di diabete mellito.



ASPETTATIVE E RESPONSABILITÀ DELLA PERSONA CON DIABETE E DEI FAMILIARI

II Sezione

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

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.



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione

Associazione
diabete Italia

Occorre pertanto:

- 1. Educare** la persona con diabete e i familiari affinché possano vivere in base alle proprie aspirazioni.
- 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. Indurre** gli operatori sanitari a spiegare gli obiettivi terapeutici, verificandone sempre la comprensione, e a sviluppare schemi di cura (personalizzati, condivisi, esplicitati in forma scritta e orale) che indichino il trattamento da seguire abitualmente e il comportamento da tenere in 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.



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

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



Occorre pertanto:

- 1. 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.
- 2. Condividere** con la persona gli obiettivi e le scelte terapeutiche, avendone dato piena informazione, al fine di facilitare la gestione del diabete nella vita quotidiana.
- 3. Concordare** la cura, l'alimentazione salutare e l'attività fisica costante e personalizzata.
- 4. Avvalersi** di un gruppo multidisciplinare completo con competenze specifiche (mediche, psicologiche, nutrizionali, infermieristiche, sociali) utili a rimuovere le barriere a una corretta gestione del diabete.
- 9. Assicurare** uniformità di accesso alla terapia educativa su tutto il territorio nazionale.



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.

Allo stesso modo, deve essere garantito alla persona con diabete un contesto nel quale esprimere le proprie opinioni e riferire la propria condizione.



Occorre pertanto:

- 1. Indurre** gli operatori sanitari ad avere 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.
- 3. Invitare** gli operatori sanitari a sostenere la persona con diabete nell'acquisizione di una piena consapevolezza della propria condizione e della propria cura.
- 4. Analizzare** le abitudini e le dinamiche individuali e familiari che possono favorire comportamenti a rischio.
- 5. Aumentare** le possibilità di accesso e la disponibilità di contatti con operatori sanitari, attraverso mezzi di comunicazione complementari, quali linee telefoniche e telematiche.
- 9. Facilitare**, quanto più possibile, la continuità di rapporto tra lo stesso gruppo multidisciplinare e la persona con diabete all'interno dei centri specialistici e verificare che ciò si realizzi anche attraverso la partecipazione civica.



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, facili da realizzare da parte di ogni singolo individuo e che consentano un agevole adattamento della cura.
2. **Favorire**, nelle situazioni di ricovero in reparti non specifici, il coinvolgimento del diabetologo nelle scelte terapeutiche o un'assistenza diabetologica qualificata.
3. **Facilitare** l'iter burocratico per l'accesso a specifiche terapie e a strumenti di somministrazione.
4. **Rendere** la persona consapevole che il buon controllo del diabete dipende anche da un'attività fisica regolare, da una corretta alimentazione, da un peso corporeo nella norma, nonché dal controllo della pressione arteriosa e della dislipidemia.



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

Le istituzioni devono validamente collaborare con le associazioni di volontariato, le società scientifiche e le organizzazioni civiche per ridurre la comparsa del diabete nelle persone a rischio.

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



Occorre pertanto:

- 1. Richiedere** alle istituzioni locali e nazionali la diffusione di informazioni e l'attuazione di 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. Coinvolgere** 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, i loro familiari e le organizzazioni civiche.
- 4. Considerare** la famiglia e la scuola il luogo privilegiato 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, là dove formate a tale scopo.
- 6. Invitare** gli ambienti extra sanitari (scuola, lavoro, sport e comunità) e i media a diffondere una cultura che promuova scelte di vita salutari.



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

È importante che la ricerca sia coordinata così da evitare inutili duplicazioni di sforzi economici, risponda alle reali necessità delle persone con diabete e sia indirizzata anche 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 dovuti a questa condizione ad alto impatto economico e sociale.



Occorre pertanto:

- 1. Aumentare** la comunicazione tra enti che fanno ricerca e associazioni di volontariato al fine di comprendere le reali necessità delle persone con diabete e indirizzare correttamente le risorse a disposizione.
- 2. Investire** in innovazione, in ricerca scientifica di base, clinica, epidemiologica e in formazione razionalizzando e incrementando le risorse a disposizione.
- 3. Impegnare** la ricerca in studi che abbiano come obiettivo la modifica della storia naturale della malattia e il miglioramento della qualità della vita della persona con diabete.
- 4. Investire** nell'implementazione e nella ricerca di metodologie e mezzi di comunicazione che permettano di trasmettere in modo efficace informazioni rigorose sulle innovazioni scientifiche, sulla prevenzione, sulla gestione integrata del diabete e che promuovano una corretta rappresentazione sociale della persona con diabete.



L'associazionismo volontario no profit nel campo del diabete in Italia in passato ha contribuito a raggiungere traguardi di assoluto rilievo, come ad esempio la Dichiarazione di Saint Vincent e l'approvazione della legge di iniziativa popolare 115/87.

Il raggiungimento di risultati legislativi e regolatori, a livello nazionale e locale, appare condizione qualificante dell'azione delle associazioni impegnate a promuovere il diabete quale priorità su cui agire.

Appare altrettanto insostituibile il ruolo di collegamento esercitato dalle associazioni tra il sistema sanitario, le persone con diabete, i familiari e la società.



ASSOCIAZIONISMO RESPONSABILE

Occorre pertanto:

VIII Sezione

- 1. Considerare** l'associazionismo una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela della persona con diabete.
- 2. Facilitare** la collaborazione tra le associazioni di volontariato delle persone con diabete e i loro familiari, le organizzazioni civiche e i rappresentanti della comunità scientifica.
- 3. Prevedere** la formazione certificata e l'accreditamento specifico delle associazioni di volontariato delle persone con diabete e delle associazioni civiche.
- 4. Facilitare** l'inserimento di persone con diabete immigrate all'interno delle associazioni
- 5. Considerare** l'associazionismo e le organizzazioni civiche, attraverso persone formate allo scopo, quale parte attiva nei percorsi di informazione e formazione su diritti e tutela sociale delle persone con diabete.
- 6. Avvalersi** della collaborazione delle associazioni di volontariato delle persone con diabete e delle organizzazioni civiche nelle attività di prevenzione del diabete.
- 7. Sostenere** l'azione di volontariato attraverso strumenti legislativi e regolatori.
- 8. Definire** un codice etico di autoregolamentazione e caratteristiche comuni che costituiscano un modello di riferimento per le associazioni.
- 17. Valorizzare** nei colloqui tra operatore sanitario e persona con diabete e suoi familiari l'attività delle associazioni di volontariato delle persone con diabete , consigliando di partecipare alla vita associativa.



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione

Associazione
diabete Italia

La programmazione e gestione della gravidanza deve essere tutelata attraverso interventi di educazione terapeutica e di assistenza sanitaria specifici al fine di garantire alla donna con diabete e al feto la condizione clinica ottimale nel corso della gestazione e del parto.

Occorre pertanto:

- 1. Educare** la donna con diabete sull'importanza di programmare la gravidanza affinché il concepimento avvenga in una condizione ottimale per la formazione dell'embrione e lo sviluppo fetale.
- 2. Favorire** gli accertamenti per la diagnosi del diabete gestazionale e i controlli successivi al parto.
- 3. Garantire** che l'assistenza e il monitoraggio delle donne con diabete in gravidanza e delle donne che hanno sviluppato un diabete 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.



Il bambino e l'adolescente con diabete hanno diritto nell'ambito dell'area pediatrica alle migliori 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 all'età adulta, che andranno favoriti con interventi specifici.



Occorre pertanto:

1. **Garantire** al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete.
2. **Sostenere** i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con diabete.
3. **Favorire** la conoscenza dei sintomi per la diagnosi precoce del diabete tipo 1, al fine di evitare la gravità dell'esordio e le complicanze che esso comporta.
4. **Garantire** il migliore iter diagnostico al fine di identificare con precisione la tipologia di diabete e le strategie terapeutiche adatte alle diverse condizioni cliniche.
5. **Garantire** l'accesso alle possibilità di cura più appropriate, innovative e meno invasive.
6. **Adottare** nel dialogo un linguaggio comprensibile, adeguato all'età e alla cultura del bambino e dei familiari.
7. **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.



Occorre pertanto:

- 8. Assicurare** che sia sempre lo stesso gruppo multidisciplinare, all'interno dei Centri Specializzati, a prendersi cura del bambino e dei familiari.
- 9. Assicurare** l'aggiornamento permanente del personale sanitario al fine di migliorarne costantemente le competenze scientifiche, tecniche e comunicative.
- 10. Incentivare** l'attività motoria, compresa quella sportiva, nelle migliori condizioni possibili e senza alcun tipo di limitazione.
- 11. 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.
- 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.



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 l'accesso al sistema sanitario su tutto il territorio nazionale attraverso servizi di mediazione linguistica.
- 3. 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.
- 4. Offrire** corsi di educazione continua tenuti da gruppi multidisciplinari, supportati da personale anche delle associazioni di volontariato delle persone con diabete in grado di effettuare una comunicazione multilingue presso tutti gli ambienti di vita e di lavoro.



“Il diritto alla salute è molto più che una comoda frase che gli operatori sanitari, le organizzazioni non governative, i gruppi della società civile brandiscono nella vaga speranza che ciò possa cambiare il mondo. Il diritto alla salute è uno strumento legale, un cruciale e costruttivo strumento a disposizione del settore sanitario per fornire le migliori cure ai pazienti e per rendere responsabili i governi nazionali e la comunità internazionale.”

Lancet 13 Dicembre 2008

60° anniversario della Dichiarazione Universale dei diritti umani



Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione

Associazione
diabete Italia