

# MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE

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



Associazione  
Diabete Italia

Roma, 9 Luglio 2009

**DAWN**  
Diabetes Attitudes Wishes & Needs

## Indice lingue

Italiano

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## INDICE

1. Diritti della persona con diabete
2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari
3. Educazione continua della persona con diabete
4. Dialogo medico-persona con diabete
5. Controllo del diabete
6. Prevenzione del diabete
7. Impegno nella ricerca
8. Associazionismo responsabile
9. Diabete in gravidanza
10. Diabete in età evolutiva
11. Immigrazione e diabete

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**Diabete Italia**

## PRIMA SEZIONE

### 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 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.

#### 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.

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



Associazione  
**Diabete Italia**

## SECONDA SEZIONE

### 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 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.

#### 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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**Diabete Italia**

## TERZA SEZIONE

### 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 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.
5. **Assicurare** uniformità di accesso alla terapia educativa su tutto il territorio nazionale.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
Diabete Italia

## QUARTA SEZIONE

### 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 biomedici 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.
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. **Aumentare** le possibilità di accesso e la disponibilità di contatti con operatori sanitari, attraverso mezzi di comunicazioni complementari, quali linee telefoniche e telematiche.
5. **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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## QUINTA SEZIONE

### 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, 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 una 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.



# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabetologi** Italia

## SESTA SEZIONE

### PREVENZIONE DEL DIABETE

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 delle persone con diabete e loro familiari, 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 e loro familiari e le organizzazioni civiche.
4. **Considerare** la famiglia e la scuola i luoghi privilegiati per l'educazione a 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.
6. **Invitare** gli ambienti extra sanitari (scuola, lavoro, sport e comunità) e i media a diffondere una cultura che promuova scelte di vita salutari.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## SETTIMA SEZIONE

### IMPEGNO NELLA RICERCA

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 delle persone con diabete e loro familiari al fine di comprendere le reali necessità della persona con diabete e indirizzare correttamente le risorse a disposizione.
2. **Investire** in innovazione, in ricerca scientifica di base, clinica, epidemiologica, 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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## OTTAVA SEZIONE

### 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 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.

#### Occorre pertanto:

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 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 loro familiari 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 loro familiari 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.
9. **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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## NONA SEZIONE

### DIABETE IN GRAVIDANZA

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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## DECIMA SEZIONE

### DIABETE IN ETÀ EVOLUTIVA

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.
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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



Associazione  
**diabete Italia**

## UNDICESIMA SEZIONE

### 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 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.
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.

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

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



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

Il legale rappresentante

Associazione  
**diabete Italia**

**Diabete Italia**

Il legale rappresentante