



MANIFESTO

IL MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE E DEI DOVERI DELL'INDIVIDUO E DELLA COMUNITÀ

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

Il Manifesto dei diritti della persona con diabete e dei doveri dell'individuo della comunità è promosso e sottoscritto da:

- **Intergruppo Parlamentare Obesità, Diabete e Malattie Croniche non Trasmissibili**
- **Federazione delle Società Diabetologiche Italiane - FeSDI**
- **Italian Wellness Alliance - IWA**
- **Comitato per i diritti della persona con diabete**
- **Cittadinanzattiva**
- **Fondazione Longevitas**
- **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**
- **Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete- AGD Italia**
- **Associazione italiana per la difesa degli interessi dei diabetici-AID**
- **Associazione Nazionale Italiana -Atleti Diabetici -ANIAD**
- **Diabete Italia**
- **Associazione Italiana Diabetici - FAND**
- **Federazione Nazionale Diabete Giovanile - FDG**

Ed è realizzato con il supporto metodologico di:

- **BHAVE**

Si ringraziano gli esperti che a nome delle Associazioni e Società che li hanno indicati, hanno contribuito quali esperti alla revisione del Manifesto:

Paola Pisanti, Federico Serra (coordinatori), Fabio Baccetti, Emanuela Baio, Augusto Emilio Benini, Manuela Bertaggia, Giuseppe Boriello, Antonio Bossi, Lina Delle Monache, Paolo Di Bartolo, Raffaella Fiorentino, Elena Frattolin, Angela Girelli, Michele Girone, Marcello Grussu, Dario Iafusco, Stefano Inglese, Concetta Irace, Giuseppe Lepore, Annalisa Mandorino, Marco Marigliano, Fabiano Marra, Gerardo Medea, Lelio Morviducci, Tiziana Nicoletti, Teresa Petrangolini, Maurizio Ridolfi, Raffaele Scalpone, Sonia Toni, Brigida Trocchia, Eleonora Selvi, Raffaella Sommacal, Marco Sonnini, Chiara Spinato, Ketty Vaccaro.

Indice

Premessa

I punti del Manifesto

- 1. Diritti della persona con diabete e doveri dell'individuo e della comunità**
- 2. Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari**
- 3. Associazionismo responsabile e partecipativo**
- 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, attività motoria, esercizio fisico e attività sportiva**
- 12. Diabete nell'anziano fragile**
- 13. Immigrazione e diabete**
- 14. Territorio e diabete**
- 15. Inerzia clinica**
- 16. Diabete ed emergenze sanitarie e catastrofi naturali**
- 17. Diabete negli istituti penitenziari**
- 18. Digitalizzazione e diabete**
- 19. Diabete, One Health e Urban Health**

La Carta Europea dei diritti del malato, promossa da ACN - rete europea di Cittadinanzattiva, e dell'International Charter of Rights and Responsibilities of People with Diabetes dell'International Diabetes Federation, il Manifesto sull'Urban Diabetes, sono 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”. Questa prima stesura ha visto coinvolte le Associazioni di Volontariato delle persone con diabete oltre le Società Scientifiche di diabetologia e le organizzazioni di cittadinanza.

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 cittadinanza attiva);
- dei risultati dello Studio DAWN;
- dai documenti programmatici del Ministero della Salute e delle Regioni;
- dei piani nazionali e regionali sulla malattia diabetica.

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-persona 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 un larga eco: molte Associazioni lo hanno pubblicizzato; è stato frequentemente utilizzato come supporto nel dialogo con le Istituzioni. A volte si è cercato di farlo recepire dalle Regioni o dalle ASL, sperando di poter richiamare poi l'Istituzione all'impegno preso (non sempre con il successo sperato).

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, FAND, il Comitato per i diritti delle persone con diabete, Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation) hanno così deciso di procedere successivamente ad un primo aggiornamento e rilancio che ha portato al recepimento da parte della Conferenza Stato Regioni, prima, e delle singole Regioni poi.

Il 13 aprile del 2015 viene presentato il “Manifesto dei diritti e doveri delle persone con Diabete” con i 13 punti che lo hanno caratterizzano; 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, nel 2021, 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 catastrofi 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.

Oggi il Manifesto, a quindici anni dalla prima stesura, vive un'ulteriore fase di verifica e attualizzazione, con l'inserimento del concetto dei doveri di una comunità che si deve fare carico della persona con diabete e nuovi punti che danno una visione più complessiva del diritto alla salute e all'assistenza che una persona con diabete deve avere durante tutte le fasi della propria vita.

In tutti questi anni il Manifesto è stato un caposaldo dei diritti della persona con diabete e il suo recepimento a livello della maggior parte delle Regioni, testimonia un'attenzione istituzionale verso la persona con diabete e i suoi diritti.



1.

Diritti della persona con diabete e doveri dell'individuo e della comunità

*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 parlamentari e di governo, per affermare e garantire che questo diritto sia agito e riconosciuto in ogni ambito e contesto.

La comunità è un punto di riferimento della persona con diabete in tutte le fasi della propria vita e ha il dovere di supportare le vulnerabilità e fragilità delle persone a prescindere della propria condizione sociale, culturale, abitativa e dell'etnia.

Occorre pertanto:

- 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. 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.
- 5. Promuovere** in tutte le regioni la garanzia di una diagnosi precoce per tutti i soggetti a rischio anche attraverso programmi di screening.
- 6. 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.
- 7. Garantire** la fornitura di ortesi specifiche per la prevenzione delle amputazioni nei pazienti con neuropatia diabetica.
- 8. 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 Medico di Medicina Generale, Pediatri di Famiglia e specialisti con competenze specifiche diabetologiche. Ognuno in base al proprio ruolo, compiti e funzioni.
- 9. Supportare** la persona con diabete all'interno del tessuto sociale e lavorativo della comunità, eliminando tutte le forme di discriminazione e di stigma.
- 10. Sensibilizzare** le comunità di riferimento a prendersi carico delle problematiche legate alla prevenzione del diabete e organizzare da parte della comunità campagne di sensibilizzazione sulla gestione del diabete, rivolte ai membri della stessa, per promuovere una maggiore consapevolezza e prevenire lo stigma.
- 11. Auspicare**, a livello legislativo una azione di ammodernamento e aggiornamento delle leggi e delle norme del nostro ordinamento rimuovendo termini e riferimenti descrittivi della patologia diabetica potenzialmente in grado di suscitare stigma e discriminazione.
- 12. Promuovere** nell'ambito dell'ordinamento sortivo nazionale, con il coinvolgimento e supporto delle Società Scientifiche e degli Enti del terzo settore, l'aggiornamento e il superamento di norme e regolamenti che pregiudicano la pratica di determinate discipline da parte delle persone con diabete.
- 13. Favorire** da parte della comunità l'integrazione sociale delle persone con diabete creando ambienti accoglienti e inclusivi che tengano conto delle loro esigenze sanitarie e sociali con particolare attenzione ai soggetti fragili.
- 14. Adattare** e adeguare il luogo di lavoro per permettere alle persone con diabete di gestire la loro malattia in modo efficace, rispettando le normative in materia di salute, privacy e sicurezza.
- 15. Assicurare** da parte della comunità i diritti lavorativi delle persone con diabete affinché siano protetti, inclusa la possibilità di accedere a permessi per cure mediche e supporto per prevenire la discriminazione sul posto di lavoro.
- 16. Promuovere** la collaborazione delle comunità locali con le istituzioni e le associazioni del terzo settore e organizzazioni civiche, per sostenere politiche inclusive e garantire che le esigenze delle persone con diabete siano prese in considerazione nelle decisioni politiche e sanitarie.



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.

La persona con diabete deve essere consapevole che l'utilizzo della tecnologia applicata alla gestione del diabete è una opportunità terapeutica e come tale deve impegnarsi ad utilizzarla secondo le indicazioni ricevute per perseguire gli obiettivi terapeutici personalizzati.

Occorre pertanto:

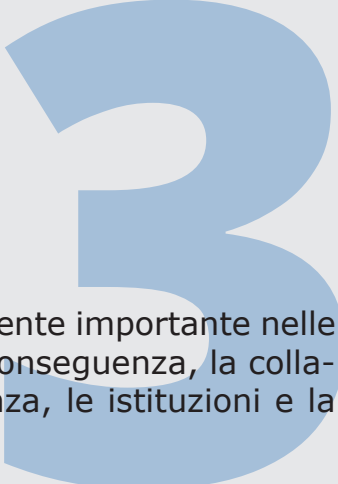
- 1. Educare** la persona con diabete, nella gestione consapevole della propria patologia, affinché possa soddisfare le proprie aspirazioni di vita.
- 2. Aiutare** le famiglie a gestire il diabete facendo formazione continua e fornendo informazioni, strumenti e servizi che tengano conto delle necessità delle singole persone.
- 3. Stimolare** gli operatori sanitari (specialisti, medici di medicina generale, pediatri di famiglia, 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.
- 7. Utilizzare** un linguaggio adeguato alla persona per rendere comprensibili gli obiettivi terapeutici e gli strumenti per raggiungerli, verificando che il paziente e/o il caregiver abbia compreso il contenuto delle informazioni fornite al fine della corretta applicazione delle stesse.
- 8. Stimolare** gli operatori sanitari (specialisti, medici di medicina generale, pediatri di famiglia, 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.
- 9. Semplificare** i processi amministrativi e burocratici nel rapporto tra paziente e organizzazione sanitaria, riguardante per esempio il rilascio di piani terapeutici, certificazioni e attestazioni, nell'ottica della riduzione dei costi e del miglioramento della qualità della vita delle persone con diabete.



3.

Associazionismo responsabile e partecipativo

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, la Dichiarazione di Saint Vincent e il Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica. 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 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** 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 del terzo settore al fine di costituire un interlocutore univoco nei rapporti con le istituzioni.
- 10. Avvalersi** del contributo delle Associazioni del terzo settore accreditate e coerentemente rispondenti ai requisiti e stabiliti dalle norme che regolano il terzo settore, auspicando che le stesse siano coinvolte nei processi di programmazione e progettazione riguardanti l'organizzazione dell'assistenza e della cura del diabete, quali la redazione di PDTA, la strutturazione delle Reti Diabetologiche, la realizzazione dei campi educazionali, la stesura del capitolato tecnico per l'acquisizione di farmaci, presidi e device.



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, le organizzazioni civiche, la scuola.

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. Consolidare** le attività di screening per il DMt1 come previsto dalla legge 130 del 15 settembre 2023 che per la prima volta istituisce e finanzia un programma di screening al fine di identificare i casi clinicamente asintomatici ed a rischio di chetoacidosi diabetica e prevedere risorse per un adeguato follow up dei pazienti risultati positivi allo screening.
- 6. Creare** reti regionali endocrino-metaboliche e destinare risorse per la prevenzione e per una adeguata presa in carico clinica e psicologica dei pazienti a rischio.
- 7. Informare** la popolazione che l'insorgenza del diabete tipo 2 può essere prevenuta nelle persone a rischio (adulti e bambini) adottando corretti stili di vita.
- 8. Dialogare** con le istituzioni affinché vengano destinate risorse adeguate per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura del diabete, attraverso una interazione continua e coordinata e azioni sinergiche con le società scientifiche, le associazioni del terzo settore delle persone con diabete e i loro familiari e le organizzazioni civiche.
- 9. Realizzare** programmi di informazione ed educazione sanitaria presso la scuola, le associazioni sportive, i centri sociali polivalenti per anziani e in generale tutti gli ambienti di vita e di lavoro coinvolgendo gli enti locali, le istituzioni sanitarie, i gruppi multidisciplinari, le associazioni del terzo settore, le società scientifiche, le organizzazioni civiche, là dove formate a tale scopo.



5.

Controllo del diabete

La persona con diabete deve essere consapevole che il diabete è una patologia cronica e deve essere messa in grado di gestire al meglio 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 come 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 strutture specializzate, avvalendosi di convenzioni, dove poter praticare regolare esercizio fisico, adeguatamente prescritto dal centro di diabetologia.
- 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. Prevedere** la presenza di operatori sanitari (psicologo, podologo, dietista) nei team multidisciplinari prevenendo l'inserimento degli stessi negli ambulatori di diabetologia per garantire una buona gestione della malattia.
- 8. Informare** le persone con diabete e i familiari sulle terapie appropriate alle diverse condizioni cliniche, selezionate in base alle necessità e alle capacità del singolo soggetto.
- 9. Garantire** (per iter burocratico e modalità prescrittive) l'accesso alle terapie farmacologiche innovative e una più semplice attribuzione dell'esenzione per patologia.



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 di vita e prevenire l'insorgenza delle complicanze, ridurre i ricoveri ospedalieri e conseguentemente i costi sanitari.

6

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 all'educazione terapeutica struttura.
- 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.
- 5. Generare** un processo di empowerment della persona con diabete, attraverso la conquista della consapevolezza del sé e del controllo delle proprie scelte in relazione al proprio stato di salute.
- 6. Considerare** l'importanza di un efficace intervento formativo educativo rivolto ai medici e agli operatori sanitari, attraverso una formazione specifica, metodologicamente corretta, che corrisponda ai bisogni della persona.
- 7. Rapportare** stabilmente la persona che vive la condizione diabete con l'infermiere dedicato di diabetologia, adeguatamente formato, in quanto figura chiave, garante di continuità assistenziale e di educazione terapeutica, nella gestione della condizione cronica di malattia, che può avvenire solo con il coinvolgimento attivo del paziente.
- 8. Garantire** la presenza dell'infermiere dedicato di diabetologia, adeguatamente formato, in quanto figura chiave, garante di continuità assistenziale e di educazione terapeutica, nella gestione della condizione cronica di malattia.



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 biomedici 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.

Bisogna promuovere la programmazione di corsi di comunicazione per i medici e gli operatori sanitari al fine di migliorare il dialogo medico paziente.

8

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

Le donne con diabete pregravidicoo con diabete gestazionale devono essere tutelate con adeguati 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 una condizione clinica ottimale nel corso della gestazione, del parto e del periodo perinatale. Le donne con diabete devono essere informate sulla necessità di programmare la gravidanza nel caso in cui il controllo non sia ottimale. Nelle donne senza diabete deve essere garantito lo screening per diabete gestazionale come indicato dalle linee guida.

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. Assicurare** l'accesso al test di screening, agli accertamenti per la diagnosi del diabete gestazionale e ai controlli successivi al parto.
- 3. Garantire** che l'assistenza e il monitoraggio delle donne sia con diabete pre-gravidico 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. 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.
- 6. Incrementare** l'aderenza delle donne con pregresso diabete gestazionale al follow-up con curva glicemica dopo sei settimane dal parto, al fine di prevenire e diagnosticare precocemente lo sviluppo del diabete mellito tipo 2.



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.

L'individuazione dei soggetti positivi allo screening per il diabete tipo 1, richiederà uno sforzo assistenziale e un sostegno ai servizi di diabetologia che dovranno farsi carico di questa categoria di soggetti.

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. Sostenere** all'interno della scuola il processo di integrazione, di responsabilizzazione e di autogestione del diabete.
- 5. Incentivare** l'attività motoria, compresa quella sportiva, nelle migliori condizioni possibili e senza alcun tipo di limitazione.
- 6. Garantire** sicurezza e gestione della somministrazione dei farmaci in ambienti scolastici, educativi, formativi, sia nella continuità assistenziale che nelle emergenze.
- 7. Sensibilizzare** ed educare sul diabete, favorendo l'inclusione sociale e ridurre il rischio di bullismo.
- 8. Sostenere** i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con diabete.
- 9. Garantire** al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete.
- 10. Adottare** un linguaggio comprensibile, adeguato all'età e alla cultura del bambino e dei familiari.
- 11. 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.
- 12. Assicurare** che nei Centri Specializzati sia mantenuta la continuità nell'assistenza al bambino e ai familiari.
- 13. Assicurare** l'aggiornamento permanente del personale sanitario al fine di migliorarne costantemente le competenze scientifiche, tecniche e comunicative.
- 14. Favorire** "l'azione di rete" sul territorio tra centri di diabetologia pediatrica di riferimento regionale, centri periferici e pediatri di famiglia.
- 15. Facilitare** la transizione dell'adolescente dal diabetologo pediatra al diabetologo dell'adulto e dal pediatra di famiglia al medico di medicina generale affinché si garantisca la continuità della cura ed una gradualità del processo attraverso la condivisione degli obiettivi e delle scelte terapeutiche.
- 16. Fornire** agli operatori sportivi (tecnici, dirigenti) una formazione specifica sul diabete di tipo 1, sui sintomi della glicemia alta e bassa e sulle procedure di emergenza.
- 17. Potenziare** i servizi di diabetologia pediatrica anche alla luce dei nuovi carichi di lavoro dovuti alle procedure sullo screening sul diabete di Tipo 1.



11.

Diabete, attività motoria, esercizio fisico e attività sportiva

L'attività motoria, l'esercizio fisico e l'attività sportiva sono elementi imprescindibili per la persona con diabete per favorire una migliore gestione della propria condizione clinica, psicologica e di integrazione sociale.

Evidenze dimostrano che non può esserci preclusione alcuna alle persone con diabete nella pratica dell'attività sportiva, se la stessa avviene sotto il controllo del proprio centro di diabetologia.

L'attività motoria quale il camminare regolarmente è consigliato per le persone col diabete di tipo 2, che dovrebbero fare almeno 30 minuti di attività fisica moderata al giorno. L'attività fisica è alla base della prevenzione e della gestione di questo tipo di diabete e utile a contrastare la sedentarietà.

E' ormai ampiamente dimostrata l'efficacia terapeutica dell'esercizio fisico nel diabete di tipo 2, come è altresì dimostrata l'efficacia nel ridurre il rischio cardiovascolare e la mortalità sia in soggetti sani che con patologie cardiovascolari.

Il paziente diabetico spesso presenta: obesità, soprattutto viscerale, ipertensione arteriosa, complicanze micro e macroangiopatiche. E' indispensabile una attenta analisi del paziente ed una prescrizione dell'esercizio fisico (ricetta che vari per obiettivi), con tipo, intensità, frequenza, durata e algoritmo, la supervisione da parte di personale qualificato, in centri dotati delle attrezzature necessarie al raggiungimento degli obiettivi in piena sicurezza.

LEGGE N. 91 DEL 28.2.2017 - D.L. N. 66 DEL 4.4.2017
DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE
E DEI DOVERI DELL'INDIVIDUO E DELLA COMUNITÀ



Occorre pertanto:

- 1. Garantire** il pieno inserimento della persona con diabete nelle attività sportive incluso l'appartenenza a gruppi sportivi militari e Corpi dello Stato.
- 2. Favorire** la diffusione dell'attività motoria attraverso l'implementazione da parte delle strutture sanitarie di base di gruppi del cammino e percorsi di facile raggiungimento logistico.
- 3. Sostenere** la promozione di attività ludico-sportive nel diabete tipo 1, per migliorare le attività sociali e di integrazione sociale.
- 4. Abbattere** e contrastare tutti gli stereotipi culturali e socio-sanitari che impediscono alla persona con diabete il pieno inserimento della persona con diabete nei percorsi di avviamento alla pratica sportiva, incluso la scuola.
- 5. Promuovere** la prescrizione dell'esercizio fisico come coadiuvante del percorso terapeutico della persona con diabete, attraverso l'interazione del centro di diabetologia con personale qualificato e formato, in centri dotati delle attrezzature necessarie al raggiungimento degli obiettivi in piena sicurezza.
- 6. Incentivare** nei luoghi di lavoro, nelle comunità e nelle città la costruzione di palestre della salute per la prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili e del diabete tipo 2.
- 7. Adottare** iniziative pubbliche per promuovere la corretta informazione sugli stili di vita appropriati e la lotta alla sedentarietà.
- 8. Fornire** alla persona con diabete e ai suoi familiari tutte le informazioni necessarie su come e dove poter praticare attività motoria, esercizio fisico e sportiva.
- 9. Adottare** politiche pubbliche per incentivare e sostenere la prescrizione dell'esercizio fisico nelle persone con diabete.



12.

Diabete nell'anziano fragile

L'anziano fragile con diabete ha diritto alle migliori prestazioni sanitarie senza alcuna discriminazione–ageismo affinché possa continuare ad avere un ruolo attivo nella vita comunitaria.

È doveroso prendersi cura dell'anziano fragile con diabete prestando particolare attenzione alla condizioni di salute generali, a quelle cognitive, alle patologie concomitanti, al contesto in cui vive al fine di disegnare terapie personalizzate, sistemi di monitoraggio appropriati e facilmente applicabili.

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 che comporta l'instabilità glicemica sulla sfera emotiva e l'iperglicemia postprandiale e più 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 di telemedicina evitando nel contempo ogni forma di digital divide), e implementare 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 multi-professionale. In caso di mancanza degli strumenti informatici o incapacità ad utilizzarli, coinvolgere come mediatori tecnologici i familiari e i caregiver.
- 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.
- 7. Garantire** strutture dedicate che tengano presente i bisogni specifici dell'anziano fragile con diabete, quale sale con presidi dedicati, tempi di attesa contenuti e tempi di visita sufficienti per un'adeguata informazione e formazione, operatori sanitari specificatamente preparati e addestrati.
- 8. Favorire** gli accessi domiciliari e il ruolo delle reti socio-sanitarie territoriali di prossimità nella gestione dell'anziano fragile con diabete così da garantire la continuità assistenziale da parte di un team multifunzionale e multi-professionale anche grazie al supporto del teleconsulto.
- 9. Combattere** tutte le forme di ageismo come pregiudizio, la discriminazione e la sofferenza verso le persone in base all'età, evitando l'esclusione e preclusione alle persone anziane forme di socializzazione di inserimento nella comunità di riferimento.
- 10. Realizzare** reti di prossimità socio-sanitarie nelle periferie e nelle aree interne marginali, con il coinvolgimento dei servizi di diabetologia, dei MMG, della farmacia dei servizi, dei servizi socio-sanitari, dell'amministrazione comunale e dei centri di aggregazione sociale - es. centri anziani.



13.

Immigrazione e diabete

La persona con diabete come ogni persona non deve essere discriminata in base alla lingua, all'etnia, alla provenienza geografica, alla religione, al genere, all'orientamento sessuale e allo status economico, sociale e culturale.

Gli immigrati regolarmente presenti in Italia hanno diritto all'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e possono accedere ai servizi di medicina generale e pediatria, cure specialistiche, esami diagnostici, ricoveri ospedalieri e farmaci. Anche gli immigrati irregolari (cioè senza permesso di soggiorno) hanno diritto a cure urgenti ed essenziali attraverso il Sistema Sanitario Nazionale. Questo include l'assistenza per malattie croniche come il diabete.

Occorre pertanto:

- 1. Facilitare** all'immigrato affetto da o a rischio di sviluppare il diabete l'accesso al sistema sanitario su tutto il territorio nazionale attraverso servizi di mediazione culturale e 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.
- 4. Facilitare** per i minori, indipendentemente dal loro status legale, l'accesso all'assistenza sanitaria completa comprensiva delle cure pediatriche specialistiche per condizioni come il diabete.
- 5. Facilitare** alle donne immigrate, sia regolari che irregolari, l'accesso all'assistenza sanitaria per la salute riproduttiva, inclusa la gestione del diabete gestazionale durante la gravidanza.



14. 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** le iniziative regionali 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.
- 5. Promuovere** politiche di sostegno all'assistenza territoriale del diabete che facilitino la presa in carico, il follow-up sistematico delle complicanze e la formulazione di piani assistenziali individuali per tutte le persone con diabete.
- 6. Sollecitare** tutti gli operatori sanitari ad una fattiva integrazione nelle case della comunità per una gestione condivisa delle persone con diabete, ciascuno con i compiti assegnati dal PDTA territoriale.
- 7. Rendere** disponibile alle persone con diabete le informazioni sulla qualità della assistenza nel territorio nazionale e negli ambiti regionali. Introdurre fra gli obiettivi prioritari per le Aziende Sanitarie e/o Ospedaliere, obiettivi di performance di accesso, di produzione e di organizzazione della assistenza diabetologica.
- 8. Assicurare** il coinvolgimento delle Associazioni del terzo settore nella co-progettazione e co-produzione di iniziative volte a sviluppare e rendere realmente efficace l'azione delle Case di Comunità così come previsto dal modello di sviluppo per l'assistenza territoriale.



15.

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, alla disponibilità dello stesso 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.

Occorre pertanto:

- 1. Aiutare** la persona con diabete nella consapevolezza riguardo la natura progressiva del diabete e sulle implicazioni di un inadeguato controllo metabolico.
- 2. Assicurare** un approccio tempestivo 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 e la 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 finanziari.
- 8. Attivare** strumenti di monitoraggio della aderenza alle linee guida per la terapia farmacologica e non farmacologica.
- 9. Monitorare** la disponibilità dei farmaci nei canali distributivi, evitando fenomeni di shortage (mancanza di prodotto) che possano influenzare le terapie in atto e influire negativamente sulla persona con diabete.
- 10. Implementare** l'accesso a servizi di consulenza e supporto psicologico per affrontare in modo costruttivo la percezione del fallimento personale e la riluttanza al trattamento.



16.

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 rinegoziazione 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 di farmaci ipoglicemizzanti, di glucagone, di strisce per l'automonitoraggio glicemico, del materiale per la terapia con microinfusore e per il monitoraggio continuo della glicemia, nonché di farmaci per le comorbidità associate.

4. Garantire la continuità di accesso a farmaci e 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 dei 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. Attenersi scrupolosamente, in situazioni di emergenza sanitaria, alle indicazioni ricevute dagli operatori sanitari di riferimento e dalle istituzioni tutte al fine di garantire la propria ed altrui salute ed il rapido evolversi dell'emergenza, è un dovere dei pazienti e dei loro familiari.

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.

12. Impegnare, in caso di emergenze e catastrofi naturali, la comunità di riferimento e il tessuto socio-sanitario ad assicurare la massima assistenza e il supporto alla persona con diabete.



17.

Il diabete negli istituti penitenziari

Il diritto alla cura per le persone detenute è una prerogativa fondamentale, sancita e protetta dalla nostra Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana.

La gestione della persona con diabete reclusa ha una particolare rilevanza poiché nei penitenziari sussistono condizioni uniche che possono ostacolare il conseguimento degli obiettivi terapeutici e, quindi, la prevenzione delle complicanze.

Le strutture di detenzione dovrebbero avere procedure scritte per la comprensione e la gestione del diabete, per la formazione del personale (medici, sanitari, addetti penitenziari) e per la sicurezza nelle pratiche di cura del diabete (es.: capacità di monitorare la glicemia capillare o di somministrare insulina o glucagone).

Occorre pertanto:

- 1. Rispettare** i diritti del detenuto: al momento dell'ingresso in carcere, la persona con diabete deve essere sottoposta ad una valutazione clinica completa, per garantire la sicurezza stessa del paziente, identificando i soggetti a maggior rischio di complicazioni metaboliche acute (ipo e iperglicemia, chetoacidosi). Si deve conoscere l'eventuale presenza di complicanze croniche e di eventuali co-morbidità.
- 2. Permettere** il proseguimento della terapia prescritta da uno specialista o da un medico: terapia insulinica continua mediante sistemi automatici (pompe o microinfusori) o multiniettiva, terapia iniettiva non insulinica, antidiabetici orali.
- 3. Offrire** una dieta adeguata alle persone con diabete rispettando le indicazioni appropriate sul contenuto dei carboidrati, grassi e proteine.
- 4. Predisporre** l'accesso agli strumenti per il controllo della glicemia per favorire una terapia appropriata. Ove indicato consentire l'utilizzo di sistemi di monitoraggio in continuo del glucosio con ricevitore.
- 5. Favorire** la formazione del personale in servizio presso gli istituti penitenziari sulla gestione del diabete, soprattutto sul trattamento delle complicanze acute (es: ipoglicemia).
- 6. Considerare** l'adozione di misure alternative alla detenzione. Una condizione di malattia cronica, come il diabete con complicanze evolutive, può giustificare l'impedimento dell'adozione o del mantenimento della custodia cautelare e l'inizio o la prosecuzione dell'esecuzione della pena qualora le condizioni di salute risultino particolarmente gravi ed incompatibili con lo stato di detenzione e tali da non consentire adeguate cure in caso di permanenza in carcere. Il magistrato che formula il giudizio finale sulla concessione del beneficio di misure alternative alla detenzione dovrà avvalersi del parere di periti tecnici (specialisti, medici legali) in grado di valutare congiuntamente l'aspetto clinico della malattia e la sua rilevanza nei confronti del disposto di legge.
- 7. Stimolare** l'utilizzo della telemedicina nella forma della televisita, del telemonitoraggio e del teleconsulto. La telemedicina prevede l'utilizzo di postazioni situate nelle infermerie degli istituti penitenziari, dotate dei necessari requisiti di sicurezza e tutela richiesti per la persona ristretta. È auspicabile la diffusione di questi percorsi informatici in tutte le sedi penitenziarie italiane per rendere omogeneo (e moderno) il livello di assistenza anche ai detenuti con diabete.



18.

Digitalizzazione e diabete

La tecnologia sanitaria digitale, in particolare attraverso le applicazioni digitali e sanitarie ("app"), le terapie digitali, l'utilizzo di sistemi di telemedicina, teleconsulto e televisita, intelligenza artificiale, si è sviluppata rapidamente per aiutare i medici, il personale sanitario e le persone a gestire il diabete nella maniera migliore possibile.

Sono disponibili numerose app relative alla salute fornite su smartphone e altri dispositivi wireless per supportare le persone con diabete che hanno bisogno di adottare interventi sullo stile di vita o aggiustamenti dei farmaci in risposta ai dati di monitoraggio del glucosio.

Tuttavia, le normative e le linee guida non hanno raggiunto gli obiettivi per standardizzare il modo in cui i sistemi digitali, le app sanitarie mobili vengono esaminate e monitorate per la sicurezza dei pazienti e la loro validità clinica. Le organizzazioni internazionali, tra cui l'International Medical Device Regulators Forum e l'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno fatto passi da gigante nella classificazione di diversi tipi di tecnologia sanitaria digitale e nell'integrazione della tecnologia sanitaria digitale nel campo dei dispositivi medici.

Poiché il campo della salute digitale del diabete continua a svilupparsi e a diventare sempre più integrato nella vita di tutti i giorni, è necessario garantire che si basi sulle migliori prove di sicurezza ed efficacia per le persone con diabete.

Bisogna affrontare le questioni che rimangono aperte sulla digital inclusion e il digital divide dato che non tutte le persone hanno possibilità ad accedere alle piattaforme digitali. Sono questioni che la comunità del diabete, comprese le autorità di regolamentazione, i responsabili politici, le organizzazioni professionali, i ricercatori, le persone con diabete e gli operatori sanitari, devono affrontare per garantire che la tecnologia sanitaria del diabete possa raggiungere il suo pieno potenziale.

18

Occorre pertanto:

1. Garantire la piena inclusione digitale ai medici, agli operatori sanitari, alle persone con diabete, ai caregiver e ai familiari, eliminando ogni forma di digital divide.

2. Sviluppare la piena formazione di competenze digitali in campo sanitario e nel diabete in particolare, a tutti i livelli del sistema sanitario.

3. Assicurare la sicurezza delle piattaforme digitali, garantendo il rispetto della conservazione e della privacy dei dati personali, sanitari e clinici, condivisi attraverso la rete.

4. Sviluppare nelle aree interne marginali, montane ed insulari “punti digitali facili”, per garantire alla persona con diabete la piena fruizione dei servizi di telemedicina, televisita, telereferto e teleconsulto.

5. Assicurare la rapida approvazione delle terapie digitali nella cura del diabete, quali strumenti terapeutici in grado di migliorare il quadro clinico della persona con diabete, ponendo sempre attenzione alla sicurezza del dispositivo stesso.

6. Favorire l’implementazione del fascicolo sanitario elettronico, quale strumento di governo clinico nel diabete e di interazione tra diabetologi, medico di medicina generale, pediatra di famiglia, persone con diabete.

7. Promuovere e implementare nuove forme e modalità di visita e di relazione tra il paziente e lo specialista attraverso un maggior ricorso ai sistemi di telemedicina e teleconsulto e una maggiore diffusione ed utilizzo dei sistemi tecnologici per la rilevazione e la trasmissione a distanza dei dati glicemici.



19.

Diabete, One Health e Urban Health

Il ruolo dell'ambiente e dei cambiamenti climatici è sempre più rilevante come causa dell'insorgenza delle malattie croniche non trasmissibili come il diabete. Modificare il contesto ambientale nell'ottica dell'One Health necessita di investimenti necessari per prevenire la malattia e preservare il cittadino in uno stato di benessere psico-fisico.

Studi internazionali hanno messo in risalto come esista un collegamento fra aumento di diabete tipo 2, obesità, urbanizzazione e sostenibilità ambientale. Le città e i grandi nuclei urbani dovranno essere sempre di più in prima linea nel contrastare il crescente aumento del numero di persone con diabete. A livello globale, nel 2014 il 65% delle persone con diabete viveva in aree urbane, un numero che nel 2040 le stime indicano che arriverà al 74%. Per la World Obesity Federation l'indice di massa corporea (BMI) è aumentato costantemente nella maggior parte dei paesi, parallelamente all'aumento della percentuale di popolazione che vive nelle città. Ciò ha portato a una visione ampiamente riportata secondo cui l'urbanizzazione è uno dei fattori più importanti dell'aumento globale dell'obesità.

Per l'International Diabetes Federation è chiaro che la città e l'ambiente sono e saranno sempre di più un punto determinante per contrastare la crescita del diabete. Vivere in un'area urbana, e ancora di più in un'area metropolitana, si accompagna a cambiamenti sostanziali degli stili di vita rispetto al passato; cambiano le abitudini alimentari e il modo di vivere, le attività lavorative diventano sempre più sedentarie, l'attività fisica diminuisce e insorgono errati stili di vita. Vi sono fattori sociali, culturali ed economici che rappresentano un potente volano per obesità e diabete e per tutte le malattie croniche non trasmissibili. Questo significa aumento dei rischi correlati a complicanze fortemente invalidanti, legate al diabete tipo 2 e all'obesità, con esiti di mortalità per eventi cardiovascolari e per altre complicanze. Quando si parla di diabete urbano non parliamo di una nuova forma di diabete ma facciamo riferimento al drastico aumento della prevalenza del diabete tipo 2 che si osserva nelle città a causa dell'urbanizzazione. Arrestare l'aumento del diabete in ambito urbano è un'impresa difficile, ma è possibile diminuire l'impatto se si creano forti alleanze politiche, sanitarie, cliniche e sociali.

Occorre pertanto:

1. Rafforzare le opportunità di collaborazione cross-settoriale sui temi ambientali, della salute dell'One Health attraverso un approccio "Health for all policies", con il coinvolgimento delle organizzazioni civiche, dei pazienti e del mondo accademico e scientifico.

2. Inserire il diabete, l'obesità e le malattie croniche non trasmissibili nei programmi degli amministratori comunali e delle amministrazioni locali, quale punto qualificante del mandato ricevuto dai cittadini.

3. Considerare il diabete tipo 2 e l'obesità come priorità di azione a livello politico, sanitario, sociale, a livello locale, considerandone la severità degli stessi e i rischi di mortalità e le complicanze invalidanti ad esso connessi.

4. Sviluppare una rete di alleanze fra competenze diverse, mettendo in prima linea le istituzioni nazionali, regionali e cittadine assieme ai responsabili della sanità, delle società scientifiche di riferimento, i medici, gli accademici, le associazioni di pazienti, di cittadinanza, le farmacie e la comunità stessa, come soluzione per contrastare in ambito urbano il crescente numero di persone con diabete tipo 2 e obesità.

5. Assicurare una rete assistenziale specialistica e territoriale, integrata e diffusa nell'ambito di tutto il territorio, potenziando le strutture esistenti e realizzando percorsi e processi di cura specifici per ogni ambito urbano, affinché le persone con diabete ricevano le migliori cure possibili, eliminando qualunque forma di diseguità tra i vari quartieri cittadini, tra i territori e tra le varie regioni.

6. Rafforzare l'integrazione ospedale-territorio come fondamentale obiettivo strategico del sistema sanitario locale, assicurando la continuità terapeutica per le persone con diabete in tutto il contesto urbano.

7. Promuovere una corretta informazione dei cittadini, nelle comunità, nei posti di lavoro nelle scuole, sulla prevenzione del diabete tipo 2 e dell'obesità per ridurre drasticamente l'insorgenza e la progressione di complicanze mortali e invalidanti, specie quelle cardiovascolari, contribuendo ad abbattere i rilevanti costi della patologia relativi alle ospedalizzazioni e ai trattamenti per le comorbidità.

8. Attuare su tutto il territorio urbano programmi diffusi di screening della popolazione per una diagnosi precoce del diabete tipo 2 e del diabete tipo 1, identificando i soggetti a rischio, realizzando strategie mirate per assicurare diagnosi e trattamenti precoci.

9. Incoraggiare attraverso politiche urbane mirate, l'adozione da parte dei cittadini di stili di vita sani, promuovendo una corretta cultura alimentare, favorendo l'attività motoria e una mobilità attiva e sostenibile in tutti contesti urbani, favorendo l'attività motoria diffusa nei parchi e nelle aree attrezzate.

10. Rendere il contesto urbano meno obesogeno, adottando soluzioni urbanistiche e sociali orientate alla creazione di una vita salutare in tutto il territorio urbano, coinvolgendo in questo le istituzioni, affinché promuovano buone pratiche alimentari, piani di mobilità attiva e stili di vita salutari a livello scolastico e nei posti di lavoro.

11. Realizzare reti di prossimità diabetologica ed endocrino-metabolica rivolte alle periferie e alle aree interne marginali, a tutela delle persone più fragili e vulnerabili, attraverso il pieno coinvolgimento dei centri di diabetologia, dei medici di medicina generale, dei pediatri di famiglia, delle farmacie dei servizi, delle strutture sanitarie territoriali e dei centri di aggregazione sociale.

12. Coinvolgere le grandi comunità lavorative ed aziendali in programmi di prevenzione, informazione e alfabetizzazione sul diabete e sull'obesità, incentivando nel contempo programmi dietetico-alimentari mirati nelle mense e garantendo il pieno accesso a strutture sportive aziendali o esterne.

13. Porre massima attenzione al diabete e all'obesità in età evolutiva, attraverso la lotta alla sedentarietà giovanile, la promozione di stili di vita salutari, coinvolgendo il tessuto sportivo, scolastico e sociale delle città.

14. Studiare, condividere e raccogliere informazioni e monitorare i dati esistenti e a livello urbano riguardo il diabete di tipo 2, per promuovere azioni specifiche volte a contrastare l'evoluzione pandemica della patologia, assicurando le migliori cure e i migliori trattamenti per la persona con diabete.

15. Considerare gli aspetti sociali e le fragilità correlate al diabete di tipo 2 e all'obesità, promuovendo programmi specifici di assistenza e informazione rivolte a tutte le persone con diabete e con obesità, alle fasce più deboli, ai soggetti a rischio e nella popolazione anziana e alle famiglie coinvolte.

**GRUPPO DI LAVORO PER L'ATTUALIZZAZIONE DEL IL MANIFESTO DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON DIABETE E DEI DOVERI DELL'INDIVIDUO E DELLA COMUNITÀ**

DIABETE ITALIA

CITTADINANZATTIVA

INTERGRUPPO PARLAMENTARE e EUDF Italia

IDF

ANIAD

AGD Italia

IBDO FOUNDATION

FAND

AID

FDG

OSDI

SID e FONDAZIONE DIABETE RICERCA

AMD e FONDAZIONE AMD

SIEDP

SIMG

Fondazione Longevitas



MANIFESTO

IL MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE E DEI DOVERI DELL'INDIVIDUO E DELLA COMUNITÀ

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