



## La persona con diabete: i diritti e i bisogni - Manifesto dei diritti della persona con diabete

Nella pubblica amministrazione e, in particolar modo, nella Sanità il coinvolgimento dei cittadini/utenti è posto come obiettivo prioritario e ciò richiede appropriate raccomandazioni e linee guida allo scopo di migliorare la compliance dei pazienti, con una conseguente maggiore ottimizzazione del rapporto costo-beneficio.

Il coinvolgimento dei cittadini/utenti non sottintende tanto un approccio alla Sanità (predittività) ma punta più sulla Salute (Prevenzione). Necessariamente le scelte degli amministratori, impegnati in processi di contenimento o razionalizzazione della Spesa Sanitaria, non possono oggi che passare attraverso un rapporto più diretto con la comunità.

In un recente lavoro svolto dall'Istituto Superiore di Sanità, implementato con metodologia scientifica propria della produzione di linee guida (analisi bibliografica con Medline, Embase, Cochrane Library e rilevanza ed evidenza), si evidenzia come a livello mondiale la partecipazione del cittadino alle scelte sanitarie è assolutamente un fatto conclamato.

L'analisi prodotta da questi studi evidenzia che molti amministratori e medici manifestano una diffusa tendenza alla "difesa del potere" e che, a causa di ciò, molte risorse sono mal utilizzate rendendo difficoltoso il coinvolgimento del paziente.

Ma il processo avviato nella pubblica amministrazione, e che ricalca precisi orientamenti europei in materia, è oggi irreversibile e le associazioni di pazienti e utenti saranno sempre più chiamate a prendere parte ai processi decisionali in campo sanitario.

Va ricordato che, già da qualche tempo, FDA (con il Drug Advisory Committee) ed EMEA (European Medicines Agency) nei propri organismi hanno rappresentanti di utenti e cittadini, e nei comitati etici tale presenza è ormai prassi consolidata.

In sistemi sanitari come quello del Regno Unito, il ruolo dei consumatori è stato implementato all'interno del *National Health Service*, con metodologie che portano a coinvolgimenti reali in commissioni decisionali, condizionanti delle scelte politiche.

Analogo coinvolgimento è stato attuato in Nazioni dal forte connotato anglofono (Australia e Canada) e negli Stati Uniti e la presenza dei consumatori è prassi protetta legislativamente da parte dei Governi locali.

Oggi, l'associazionismo di pazienti è visto come risorsa indispensabile e valore aggiunto del Sistema sanitario, con ovvie e importanti ripercussioni sui media, l'opinione

pubblica, i decisori politici e amministrativi.

Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini è importante, sia nella stesura di linee guida nella pratica clinica, soprattutto nell'approccio all'*evidence based* per migliorare l'approccio alle priorità e alle modalità d'assistenza, sia nella *policy*, per determinare la dimensione politica delle scelte degli standard di riferimento.

Parimenti non vanno sottovalutate le attività di *advocacy* e di *lobbying* a livello nazionale e internazionale, per ottenere l'emanazione di norme e linee guida che tutelano i diritti dei pazienti.

A questo punto, bisogna chiedersi quale ruolo può essere svolto dal soggetto pubblico e privato in una reale *cross-sector partnership* sulla quale poter lavorare per stabilire rapporti sinergici ed etici con le Associazioni dei pazienti, soprattutto con quelle rappresentative a livello della comunità, questo anche a proposito dei processi di *devolution* sanitaria (riforma titolo V della Costituzione), che potrebbero vedere un coinvolgimento differente regione per regione.

In questo scenario, non si può non considerare l'enorme sviluppo del settore no-profit, che sta diventando sempre di più settore strategico della vita sociale del Paese con le circa 220.000 organizzazioni operanti in tutti i settori, con 3.200.000 volontari attivi, 630.000 lavoratori retribuiti, 28.000 obiettori di coscienza e 63.000 religiosi, con un fatturato di 38 miliardi di euro, il cui 88,8 % è gestito dal solo 9% delle associazioni (dati ISTAT).

La legge finanziaria (legge 23 dicembre 2005 n. 266, art. 1, comma 337 e seguenti), tra l'altro, ha previsto per il 2006, a titolo sperimentale, la destinazione in base alle scelte del singolo contribuente di una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finalità di sostegno per la ricerca scientifica, per le Università, il finanziamento della ricerca sanitaria, le attività sociali svolte dal Comune di residenza del contribuente, il volontariato, le associazioni di promozione sociale e altre Fondazioni e associazioni riconosciute, accrescendo di fatto il ruolo delle Associazioni come volano sociale del Paese.

Accanto a questo fenomeno, in specifici campi sanitari come il Diabete, patologia i cui connotati sono chiaramente pandemici (basti pensare che accanto ai 3 milioni di soggetti ad oggi diagnosticati in Italia, si stimano altri 2 milioni di soggetti a rischio, è chiesta sia a livello nazionale (Commissione Nazionale del Diabete del Ministero della Salute), sia a livello europeo (Conferenza dell'Unione Europea di Vienna – febbraio 2006), la defi-

nizione di un ruolo attivo delle Associazioni dei pazienti nei piani d'informazione e prevenzione.

Il no-profit è una realtà complessa; un mondo, una galassia popolata da attori sociali che non hanno un ruolo meramente riempitivo di uno spazio lasciato vuoto, ma operano per migliorare la qualità di vita dei cittadini, producendo un tipo particolare di bene comune: "il bene comune relazionale". Sono attori sociali che non producono solo utilità economica, ma anche e soprattutto capitale sociale, integrazione culturale e sociale, non si muovono solo dove si registrano i fallimenti dello Stato e del mercato ma interpretano (mostrando spesso una capacità anticipatrice) i nuovi bisogni della popolazione.

E' per tale motivo che bisogna misurare le organizzazioni no-profit in base al grado d'affidabilità, chiarezza ed efficienza della gestione, facendo sì che gli attori sociali siano formati ad affrontare la sfida a loro e da loro imposta con strumenti che, pur nella logica del volontariato, siano rivolti all'acquisizione di una cultura manageriale, il tutto in linea con quanto previsto dal PSN 2006/2008.

In tale scenario nasce il "Manifesto dei Diritti della persona con Diabete", che rappresenta una delle risposte concrete alle "call to action" emerse dal rapporto D.A.W.N. (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), ricerca avviata in Italia nel 2006 per conoscere ed approfondire le dinamiche psico-sociali delle persone con diabete, e si pone come ulteriore declinazione del più ampio progetto legato al Changing Diabetes Barometer, lo "strumento" basato su parametri nazionali ed internazionali finalizzati alla misurazione dello stato dell'arte del diabete e della sua cura.

L'iniziativa, realizzata da Diabete Italia e dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, con la collaborazione e consulenza di Cittadinanzattiva e CEFPAS (Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale del Servizio Sanitario), riveste grande importanza in ambito sanitario, trattandosi del primo documento pensato per tutelare in modo specifico i diritti della persona con diabete, sulla base di principi già enucleati nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nella Carta Europea dei Diritti del Malato.

Il Manifesto, tradotto in 5 lingue (Arabo, Spagnolo, Francese, Portoghese, Cinese), è stato presentato nella sua veste "internazionale" in occasione del XX Congresso mondiale dell'International Diabetes

Federation (IDF) a Montreal dal 18 al 22 ottobre 2009 e si articola in 11 sezioni: 1) Diritti della persona con diabete; 2) Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei 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.

E' un documento che vuole porsi quale punto di riferimento per le persone con diabete e per tutti coloro che sono coinvolti nella lotta alla pandemia del secolo. Uno strumento per contribuire ulteriormente a fornire preziose indicazioni agli operatori sanitari, alle associazioni dei pazienti, ai politici, alle Istituzioni e ai mezzi di comunicazione, con l'obiettivo di migliorare la cura del diabete, la qualità di vita delle persone con diabete e contenere i costi della sanità pubblica. Un primato italiano che ancora una volta distingue il nostro Paese nella realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione e alla cura del diabete. Una firma che rappresenta la conferma di un impegno concreto e costante da parte di tutti gli attori, specie da parte delle Associazioni Pazienti, nella tutela fondamentale dei diritti della persona con diabete, che sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza diabete. Diritti che comprendono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento del diabete e alla diagnosi e cura delle complicanze, nonché un sistema sanitario che garantisca 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, dev'essere quindi considerato un obiettivo primario delle azioni di governo.

## **Nota**

*Una copia dell'originale del Manifesto dei diritti della persona con diabete è riportata negli allegati.*

## Riferimenti:

### Manifesto dei diritti della persona con diabete

È firmato dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e da Diabete Italia, con il supporto non condizionato di Novo Nordisk. Si tratta del primo documento pensato per tutelare in modo specifico i diritti della persona con diabete, sulla base di principi già enucleati nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nella Carta Europea dei Diritti del Malato.

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

Costituita nel 2008, ad essa hanno aderito fino ad oggi 80 Parlamentari, promuove il diritto alla prevenzione come una componente fondamentale volta a garantire nel nostro ordinamento l'applicazione del principio costituzionale del diritto alla salute. Sostiene iniziative di carattere legislativo e politico, al fine di sollecitare Governo e Regioni all'adozione di provvedimenti che possano garantire un diritto alla prevenzione completo ed uniforme sul territorio nazionale. Promuove iniziative di prevenzione che possano contribuire ad un miglioramento dei livelli di assistenza ed a una riduzione dei costi del SSN.

### Diabete Italia

È un'organizzazione che riunisce le società scientifiche di diabetologia e diabetologia pediatrica, le associazioni di volontariato e assistenza alle persone con diabete, le associazioni professionali degli infermieri di diabetologia e dei podologi. Diabete Italia ha come oggetto l'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni pubbliche e private sulle problematiche sanitarie e sociali connesse al diabete ed alle malattie metaboliche; promuove, inoltre, la ricerca, lo studio e l'attività clinico-assistenziale nel campo del diabete e delle malattie metaboliche.

### Novo Nordisk

Azienda farmaceutica leader mondiale nel settore della diabetologia. È anche leader nel campo della gestione dell'emostasi, della terapia con ormone della crescita e della terapia ormonale sostitutiva. Con sede in Danimarca, ha circa 23.800 dipendenti in 79 Paesi e commercializza i propri prodotti in 179 Paesi. Da oltre un decennio porta avanti una visione e un approccio al lavoro basato sulla filosofia del Triple Bottom Line, per garantire un equilibrio tra interessi sociali, etici e ambientali e rendimento finanziario.

### Associazioni coinvolte nella stesura del manifesto

A.I.D. (Associazione Italiana Diabetici), A.G.D. Italia (Coordinamento tra le associazioni italiane giovani con diabete), A.N.I.A.D. (Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici), Ce.F.P.A.S. (Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del personale del Servizio sanitario), Cittadinanzattiva, Diabete Forum (Giovani e adulti uniti per il diabete), FAND (Federazione Associazione Italiana Diabetici), FDG (Federazione Nazionale Diabete Giovanile), JDRF (Juvenile Diabetes Research Foundation), OSDI (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani), SOSstegno 70.

### Salvatore Caputo

Componente del Consiglio Direttivo di Diabete Italia