

## IL MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE

dott. [Marco Peruffo](#)  
in rappresentanza delle Associazioni dei  
Pazienti con diabete



## Ponte tra passato e futuro

- un **ideale ponte**, un **continuum storico**, sociale e culturale che ha saputo elaborare e sviluppare il modello di assistenza socio-sanitaria alla persona con diabete sancita dal legislatore della legge del 16 marzo 1987 n. 115, per inserirlo in un Sistema Sanitario integrato tra operatori sanitari, persone con diabete e loro familiari, associazioni e società in sinergica collaborazione.
- un **documento condiviso** da tutte le Associazioni dei Pazienti diabetici e validato da Cittadinanzattiva O.N.L.U.S. e CEFPAS - Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale del Servizio Sanitario.
- un **impegno istituzionale ufficiale**, sottoscritto il 9 luglio 2009, dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e da Diabete Italia.

# changing diabetes barometer FORUM2010

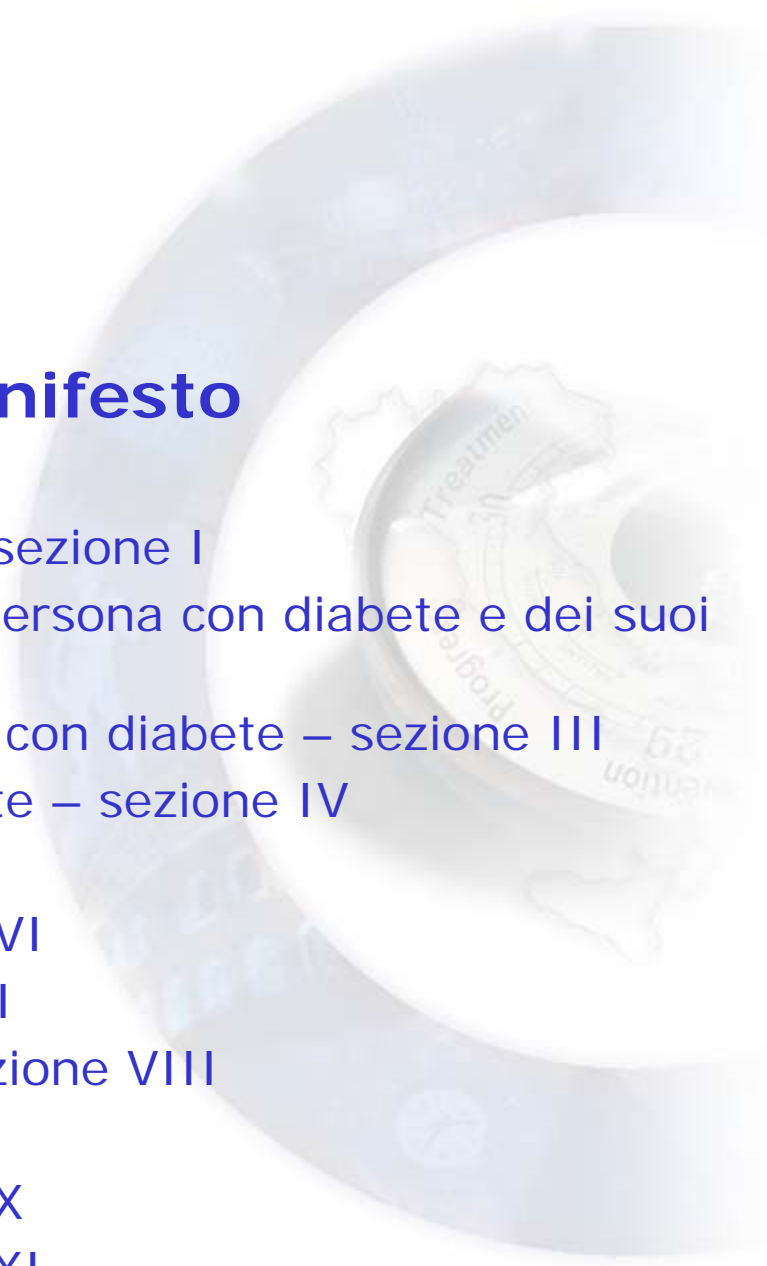
- un **approccio condiviso** per avviare conseguenti processi di miglioramento della qualità dell'assistenza e quindi della vita delle persone con diabete, nel rispetto dei diritti e delle libertà individuali.
- una **promessa** per il futuro mediante il riconoscimento della centralità della persona con diabete, dei suoi diritti, delle sue libertà, ma anche delle sue responsabilità e dei suoi doveri.
- **un documento pluralista, d'integrazione socio-culturale:** Il Manifesto è stato tradotto in 8 lingue , nel rispetto delle minoranza linguistiche e degli immigrati.

## Finalità

- diffondere la conoscenza e la consapevolezza dei diritti, dei doveri e delle libertà delle persone con diabete.
- ispirare un modello di *governance* clinica fondato sulla centralità della persona con diabete, mirante quindi alla sua responsabilizzazione ed alla sua partecipazione anche alla fase decisionale del processo assistenziale.
- promuovere una maggiore sensibilità con il coinvolgimento della società e delle istituzioni, a livello nazionale, regionale e locale decentrato, nei confronti delle problematiche sottese ai bisogni delle persone con diabete mediante l'approvazione di atti legislativi e regolatori che indichino il diabete quale priorità su cui intervenire **(Il Manifesto è già stato adottato dalla Regione Toscana e dalla Regione Sardegna e dalle AA.SS.LL. di Prato, Matera e Potenza).**

## **Indice del Manifesto**

- Diritti della persona con diabete – sezione I
- Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari – sezione II
- Educazione continua della persona con diabete – sezione III
- Dialogo medico-persona con diabete – sezione IV
- Controllo del diabete – sezione V
- Prevenzione del diabete – sezione VI
- Impegno nella ricerca – sezione VII
- Associazionismo responsabile – sezione VIII
- Diabete in gravidanza – sezione XI
- Diabete in età evolutiva – sezione X
- Immigrazione e diabete – sezione XI



## **Diritti della persona con diabete – sezione I**

**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.**

## **Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei suoi familiari – sezione II**

**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.**

## **Dialogo medico-persona con diabete – sezione IV**

**Per realizzare un'efficace gestione del diabete è indispensabile che il medico curante e il gruppo multidisciplinare di riferimento conoscano non solo gli aspetti bio-medici ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali della persona, le sue percezioni, le sue aspettative, i suoi bisogni, gli ostacoli ed integrino tali elementi nel piano assistenziale.**

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

## **Controllo del diabete – sezione V**

**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.**

## **Associazionismo responsabile – sezione VIII**

**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.**

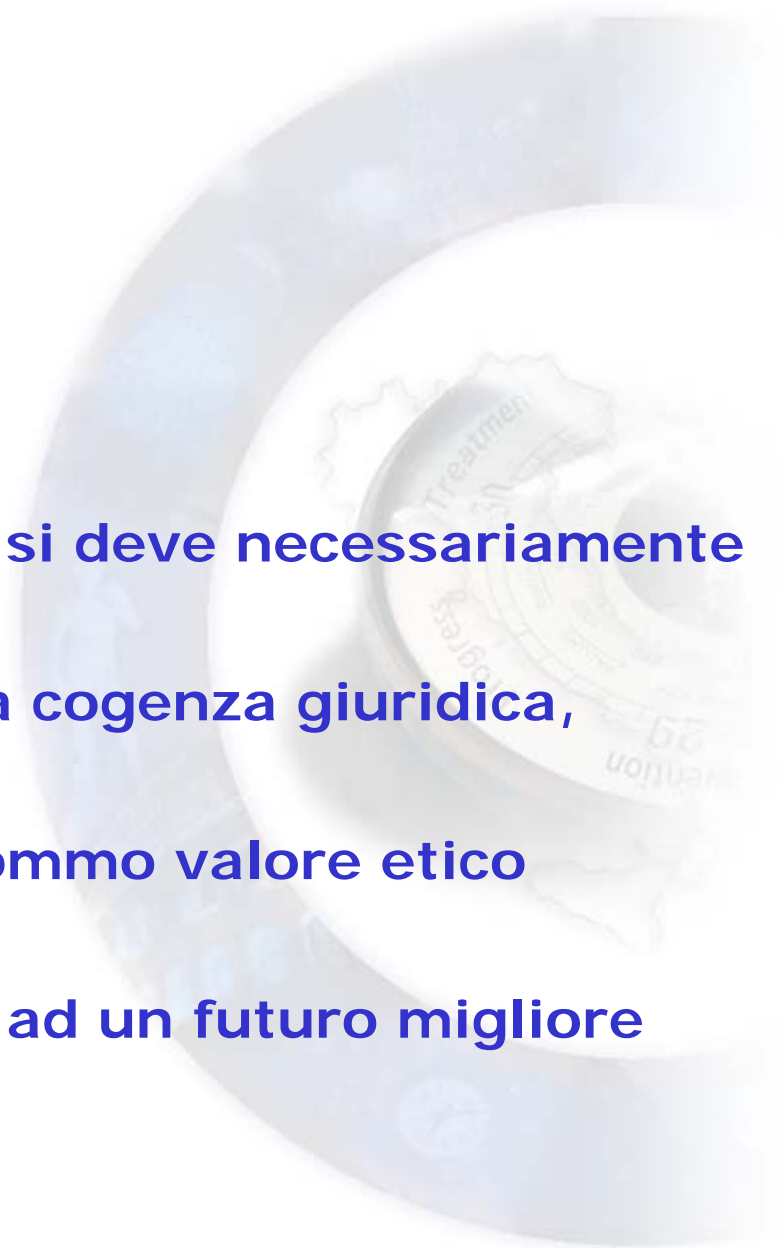
**Il raggiungimento di risultati legislativi e regolatori, a livello nazionale e locale, appare condizione qualificante dell'azione delle associazioni impegnate a promuovere il diabete quale priorità su cui agire.**

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

## Manifesto: quale efficacia?

- Il “Manifesto” si esprime in termini generali *“erga omnes”* ma non è generico ne indeterminato;
- Il “Manifesto” promuove, orienta, indica, invita ... ma non dispone;
- Il “Manifesto” tenta di ridurre l’attuale asimmetria informativa sul mondo diabete mediante indicazioni di sistema;
- Il “Manifesto” per sua ragion d’essere e forma non può assumere un carattere vincolante ne cogente;
- E allora?

**E allora nel “Manifesto” non si deve necessariamente  
ricercare l’efficacia e la cogenza giuridica,  
quanto piuttosto il sommo valore etico  
di una promessa protesa ad un futuro migliore**



## II Manifesto quale Promessa

Hannah Arendt scrisse:

*“Il rimedio all’imprevedibilità della sorte,  
alla caotica incertezza del futuro  
è la facoltà di fare e mantenere promesse”*

