

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

LA CARTA DEI DIRITTI E DOVERI DELLA PERSONA CON OBESITÀ

AUTORI

Giuseppe Fatati (*IO-NET*), Roberto Pella (*Intergruppo Parlamentare Obesità e Diabete, ANCI*), Iris Zani (*Amici Obesi*), Antonio Gaudio (*Cittadinanzattiva*), Antonio Caretto (*Fondazione ADI*), Michele Carruba (*CSR Obesità*), Stefano Cianfarani (*SIEDP*), Claudio Cricelli (*SIMG*), Diego Focchi (*SICOB*), Francesco Giorgino (*SIE*), Renato Lauro (*IBDO Foundation*), Andrea Lenzi (*FO.RISIE e OPEN Italia*), Carmela Bagnato (*ADI*), Fausto Santini (*SIO*), Paolo Sbraccia (*IWA*)

INTRODUZIONE

L'obesità è una malattia potenzialmente mortale, riduce l'aspettativa di vita di 10 anni, è causa di disagio sociale e, spesso, tra bambini e adolescenti, favorisce episodi di bullismo, che sono stati più volte riportati dalle cronache.

Si tratta di un fenomeno grave, rispetto al quale, sino ad oggi, l'Italia e l'Europa hanno purtroppo guardato altrove.

Una emergenza socio-sanitaria, quella dell'obesità, che sia l'Organizzazione Mondiale della Sanità che l'European Association for the Study of Obesity hanno ripetutamente evidenziato e che nel continente europeo è destinata a crescere.

Una malattia che ha gravi implicazioni cliniche, eco-

Abstract

La Carta dei diritti e doveri della persona con obesità è stata firmata presso la Camera dei Deputati l'8 Aprile 2019 da IO-NET (l'Italian Obesity Network) e dalle Società Scientifiche, le Associazioni Pazienti e di Cittadinanza, le Fondazioni e CSR attive nella lotta all'obesità in Italia.

Il documento, che nasce come action del *MANIFESTO DELL'ITALIAN OBESITY NETWORK PER UN FUTURO SOSTENIBILE*, presentato il giorno 8 Ottobre 2018, presso la Sala della Stampa Estera a Roma, prende spunto:

- dalla Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo;
- dalla Costituzione Italiana;
- dalla Carta Europea dei Diritti del Malato (promossa da ACN, rete europea di Cittadinanzattiva);
- dai risultati dello Studio ACTION-IO;
- dalla roadmap elaborata da OPEN Italia;
- dalle raccomandazioni della World Obesity Federation nella lotta allo stigma e alla discriminazione della persona con obesità.

L'obiettivo del lavoro svolto è stato quello di dare concretezza ad alcuni principi generali, indicando le strade da intraprendere per tutelare e garantire la persona con obesità. La Carta è strutturata in 10 sezioni:

1. Diritti della persona con obesità,
2. Responsabilità e doveri della persona con obesità e dei suoi familiari
3. Educazione e formazione continua della persona con obesità
4. Dialogo medico-persona con obesità
5. Gestione dell'obesità
6. Prevenzione dell'obesità
7. Impegno nella ricerca
8. Associazionismo responsabile
9. Obesità in età evolutiva
10. Lotta allo stigma.

Questo documento ha l'ambizione di essere uno strumento di advocacy, sensibilizzazione e dialogo con le Istituzioni.

nomiche e sociali per le persone che ne sono colpite e che richiede un impegno forte e sinergico da parte delle Istituzioni, delle Società Scientifiche, e delle Associazioni dei Pazienti, oltre che del mondo dell'informazione.

In molti casi, la persona con obesità è vittima di uno stigma sociale e mediatico, che finisce per condizionarne anche la qualità di vita.

Lo stigma sull'obesità è una delle cause, che attraverso stereotipi, linguaggi e immagini inadatte, finiscono per dare dell'obesità una immagine imprecisa e prevalentemente negativa.

Lo stigma del peso si rintraccia nei comportamenti e negli atteggiamenti negativi, che sono rivolti verso le persone obese unicamente, appunto, a causa del loro peso.

Se vogliamo porre fine allo stigma dell'obesità, è importante adeguare il nostro linguaggio e i nostri comportamenti, aumentando la consapevolezza della nostra condizione e migliorando la nostra conoscenza dell'impatto che l'obesità ha sulla salute delle persone, e tutelare i diritti della persona con obesità.

Richiamandosi ai diritti della persona, la Carta implicitamente richiede l'uniformità su tutto il territorio italiano delle azioni dalla stessa suggerite, e candida le associazioni ad un ruolo di controllore di queste azioni, attraverso una attività di advocacy.

La Carta, particolarmente aderente alla realtà culturale, sociale e assistenziale italiana, per sua natura rap-

presenta un documento destinato ad evolversi nel tempo. La metodologia utilizzata per la sua realizzazione è stata messa a punto nella logica del consensus tra esperti, attraverso la quale sono stati via via identificati dei singoli enunciati di principio, correlati al diritto e al dovere della persona con obesità, e sono state individuate le azioni conseguenti in grado di tutelare la persona stessa.

LA CARTA DEI DIRITTI E DOVERI DELLA PERSONA CON OBESITÀ

PRINCIPI E AZIONI

1. DIRITTI DELLA PERSONA CON OBESITÀ

I diritti delle persone con obesità sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza obesità. Questi diritti prevedono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento dell'obesità e alla diagnosi e cura delle sue complicanze. Il sistema sanitario deve garantire alla persona con obesità l'uso di metodi diagnostici, assistenziali e terapeutici appropriati, e lo deve garantire in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Il diritto delle persone con obesità a vivere una vita sociale, educativa, lavorativa al pari delle persone senza obesità deve essere considerato l'obiettivo primario delle azioni di politica sanitaria, sia a livello nazionale che a livello regionale, considerando l'obesità una malattia.

Occorre pertanto:

I. GARANTIRE alla persona con obesità il pieno accesso alle informazioni, all'assistenza e ai trattamenti innovativi, in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale;

II. SOSTENERE la persona con obesità e i suoi familiari nel superare gli ostacoli, i pregiudizi, le diffidenze e le discriminazioni;

III. AUMENTARE all'interno delle istituzioni, il senso di urgenza circa la necessità di considerare l'obesità come una malattia fortemente invalidante, che necessita di strumenti legislativi e normativi specifici.

2. RESPONSABILITÀ E DOVERI DELLA PERSONA CON OBESITÀ E DEI SUOI FAMILIARI

Le persone con obesità, così come i loro 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 obesità e i suoi familiari devono ricevere una corretta informazione sulle conseguenze derivanti dall'obesità e sui fattori di rischio per lo sviluppo di complicanze, affinché diventino tutti consapevoli e responsabili dell'importanza di condurre uno stile di vita sano e perseguire una alimentazione corretta e in linea con le proprie possibilità e i propri bisogni.

Occorre pertanto:

I. ASSICURARE che la persona con obesità e i suoi familiari ricevano informazioni continue ed adeguate, e che siano forniti loro strumenti e servizi che tengano conto delle necessità delle singole persone;

II. GARANTIRE che gli operatori sanitari spieghino in modo esaustivo gli obiettivi terapeutici, verifichino sempre la loro 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;

III. RICHIEDERE alle persone con obesità di adempiere ai propri doveri: fra questi si sottolineano la corretta assunzione delle terapie prescritte, le modalità di gestione etica e corretta della propria condizione, e le indicazioni sullo stile di vita fornite dagli operatori sanitari, così da raggiungere gli obiettivi terapeutici programmati nel rispetto delle risorse messe a disposizione dal sistema sanitario.

3. EDUCAZIONE E FORMAZIONE CONTINUA DELLA PERSONA CON OBESITÀ

L'educazione e la formazione continua della persona con obesità, così come dei familiari e di tutto il contesto socio-relazionale, sono uno strumento indispensabile per il successo terapeutico, per prevenire e riconoscere eventuali complicanze, oltre che per raggiungere una piena autonomia nella gestione quotidiana della propria condizione. È importante quindi riconoscere alla terapia educativa un ruolo centrale prevedendo corsi strutturati.

Occorre pertanto:

I. FORMARE da un lato il personale sanitario all'educazione terapeutica e dall'altro le organizzazioni di volontariato all'educazione socio-sanitaria della persona con obesità e dei suoi familiari, in funzione delle loro specifiche esigenze cliniche, comportamentali, della loro storia clinica e delle condizioni socio-culturali;

II. CONCORDARE, con la persona con obesità e con i suoi familiari, dopo adeguata informazione, gli obiettivi e le scelte terapeutiche individualizzate, sia per quanto riguarda i farmaci, che per quanto riguarda l'alimentazione e l'attività fisica, al fine di facilitare la gestione della problematica nella vita quotidiana;

III. ORGANIZZARE, nei centri specialistici per la cura dell'obesità, gruppi professionali multidisciplinari con competenze specifiche (mediche, psicologiche, infermieristiche, sociali, nutrizionali), utili a rimuovere le barriere a una corretta gestione dell'obesità.

4. DIALOGO MEDICO-PERSONA CON OBESITÀ

Per realizzare un'efficace gestione dell'obesità 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 e gli ostacoli che deve fronteggiare, integrando tutti gli elementi raccolti all'interno del piano assistenziale. Allo stesso modo,

deve essere garantito alla persona con obesità un contesto nel quale esprimere le proprie opinioni e riferire circa la propria condizione.

Occorre pertanto:

I. GARANTIRE che gli operatori sanitari stabiliscano una vera e propria alleanza terapeutica con la persona con obesità e che i familiari comprendano l'importanza dell'ascolto attivo, di una comunicazione empatica, di un dialogo aperto e di una regolare verifica non solo dello stato di salute ma anche della qualità del servizio erogato;

II. AUMENTARE le possibilità e la frequenza di visite specialistiche e di contatti con gli operatori sanitari, anche attraverso l'uso dei moderni mezzi di comunicazione telematica, evitando difformità nelle dinamiche assistenziali della persona con obesità e il fenomeno dell'abbandono delle cure;

III. FACILITARE, quanto più possibile, la continuità assistenziale anche all'interno dei centri specialistici, stabilendo un rapporto continuo e di fiducia tra la persona con obesità e il team multidisciplinare.

5. GESTIONE DELL'OBESITÀ

La persona con obesità deve essere consapevole che la sua è una condizione cronica, che può presentare sintomi di gravità variabile e, per questa ragione, deve essere messa in grado di gestire correttamente la propria cura. Una corretta gestione della propria

condizione permette una vita scolastica, lavorativa, affettiva, sportiva e relazionale come quella della persona senza obesità.

Occorre pertanto:

I. AUMENTARE le conoscenze della persona con obesità e dei familiari sulle terapie appropriate alle diverse condizioni cliniche, selezionate in base alle necessità e alle capacità del singolo soggetto;

II. PROMUOVERE protocolli clinici che rispondano ai requisiti di appropriatezza terapeutica con l'obiettivo di contrastare l'inerzia terapeutica oggettiva e soggettiva, affinché la cura della persona con obesità avvenga in un'ottica di miglioramento di qualità della vita e sostenibilità del sistema sanitario;

III. FACILITARE l'iter burocratico e le modalità prescrittive per garantire l'accesso a terapie nutrizionali, psicologiche, farmacologiche ed eventualmente chirurgiche, nel rispetto dell'appropriatezza e della garanzia dell'accesso alle cure.

6. PREVENZIONE DELL'OBESITÀ

Vi sono efficaci misure che, in chiave di prevenzione, possono essere attuate nei confronti della popolazione generale per ridurre l'impatto dell'obesità, contenendone l'enorme impatto personale e sociale. Le istituzioni devono validamente collaborare con le associazioni di volontariato delle persone con obesità e loro familiari, le società scientifiche e le organizzazioni civiche

per ridurre la comparsa dell'obesità nelle persone a rischio.

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

Occorre pertanto:

I. REALIZZARE programmi di informazione ed educazione sanitaria presso le scuole, le associazioni sportive, i centri residenziali per anziani e, in generale, presso tutti gli ambienti di vita e di lavoro, coinvolgendo le istituzioni sanitarie, i gruppi multidisciplinari e le associazioni di volontariato delle persone con obesità e loro familiari, laddove formate a tale scopo;

II. CONVINCERE le istituzioni a destinare risorse adeguate per la prevenzione e la diagnosi precoce dell'obesità, attraverso una comunicazione continua e coordinata con le associazioni scientifiche, le associazioni di volontariato delle persone con obesità e con i loro familiari, oltre che con le organizzazioni civiche;

III. INFORMARE la popolazione che l'insorgenza dell'obesità può essere ridotta, anche nelle persone a rischio (adulti e bambini), adottando stili di vita salutari.

7. IMPEGNO NELLA RICERCA

Investire nella ricerca, da parte di università, aziende sanitarie, industria, enti pubblici e società scientifiche, rappresenta una priorità per la compren-

sione, la prevenzione e la gestione dell'obesità. È tuttavia importante che la ricerca sia coordinata, così da evitare inutili duplicazioni di sforzi economici, risponda alle reali necessità delle persone con obesità e sia indirizzata anche nel campo dell'epidemiologia, dell'educazione e dell'innovazione tecnologica, oltre che farmacologica.

Grazie ai progressi delle conoscenze sull'obesità 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:

I. PROMUOVERE la collaborazione tra enti di ricerca e associazioni di volontariato delle persone con obesità e dei loro familiari al fine di favorire la migliore comprensione delle reali necessità della persona con obesità e indirizzare di conseguenza le risorse a disposizione;

II. 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 dell'obesità e che promuovano una corretta rappresentazione sociale della persona con obesità;

III. INCREMENTARE le risorse disponibili per investimenti nella ricerca scientifica, di base, clinica ed epidemiologica, nell'innovazione e nella

formazione, provvedendo a studi che abbiano come obiettivo il cambiamento della storia naturale della malattia e il miglioramento della qualità della vita della persona con obesità.

8. ASSOCIAZIONISMO RESPONSABILE

L'associazionismo volontario no profit nel campo dell'obesità è condizione indispensabile per il raggiungimento dei diritti e doveri della persona con obesità.

Il raggiungimento di risultati legislativi e regolatori, a livello nazionale e locale, appare quindi condizione qualificante dell'azione delle associazioni impegnate a promuovere l'obesità quale priorità su cui agire. Appare altrettanto insostituibile il ruolo di collegamento esercitato dalle associazioni tra il sistema sanitario, le persone con obesità, i familiari e la società.

Occorre pertanto:

I. CONSIDERARE l'associazionismo una risorsa e una componente importante nelle strategie di tutela della persona con obesità, facilitando la collaborazione tra le associazioni, le organizzazioni di cittadinanza, le istituzioni, la comunità scientifica e la società civile;

II. RENDERE l'associazionismo garante del rispetto di un modello di cura che ponga la persona con obesità, con i suoi desideri, bisogni, valori e situazione familiare e sociale (oltre che per le sue necessità cliniche), al centro delle scelte mediche, così da

superare eventuali barriere ad un'assistenza corretta, efficace e condivisa;

III. CONSIDERARE l'associazionismo e le organizzazioni civiche - grazie anche al contributo di persone formate allo scopo o di diversa provenienza etnica e culturale - come parte attiva nei percorsi di informazione e formazione su diritti e tutela sociale delle persone con obesità.

9. OBESITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA

Il bambino e l'adolescente con obesità rappresentano un problema di assoluta priorità in tutte le politiche sanitarie e sociali, senza alcuna distinzione di sesso, etnia, religione e condizione sociale.

È pertanto doveroso prendersi cura del bambino e dell'adolescente con obesità, prestando particolare attenzione alla informazione in ambito scolastico e familiare in momenti delicati come l'inserimento scolastico, sportivo e sociale.

Occorre pertanto:

I. ATTIVARE campagne di informazione e formazione sui rischi dell'obesità in età evolutiva, coinvolgendo le famiglie, il mondo della scuola e i pediatri di libera scelta;

II. GARANTIRE il migliore iter diagnostico al fine di identificare con precisione e per tempo la tipologia di obesità e le strategie terapeutiche adatte alle diverse condizioni cliniche e socio-culturali;

III. PROMUOVERE l'attività motoria e sportiva, la corretta alimentazione e

stili di vita salutari sin dalle prime fasi di vita.

10. LOTTA ALLO STIGMA

Lo stigma sull'obesità, ovvero la disapprovazione sociale, è una delle cause che, attraverso stereotipi, linguaggi e immagini inadatte, finiscono per ritrarre l'obesità in modo impreciso e negativo, condizionando la vita delle persone obese e generando fenomeni di bullismo e discriminazione.

Occorre pertanto:

I. AUMENTARE il coinvolgimento delle istituzioni, dei medici, delle persone e dei media, incoraggiando l'impegno a considerare la gravità clinica che l'obesità rappresenta, evitando le etichette, i riferimenti peggiorativi e discriminanti riguardanti le persone con obesità;

II. IMPLEMENTARE politiche che proteggano le persone, i dipendenti e gli studenti, con rispetto per l'individuo indipendentemente dal peso, evitando discriminazioni nella società, nella scuola e nell'università, nei colloqui di assunzione, nei luoghi di lavoro, contrastando forme di bullismo, di vittimismo e di disparità sociale;

III. CONSIDERARE la persona e non solo il paziente, usando il termine "le persone con obesità" e non il termine "le persone obese", evitando da parte dei media stereotipi falsi e imprecisi sull'obesità così come immagini che accompagnano le notizie che ritraggono negativamente le persone con obesità.

IMPLICAZIONI POLITICHE SANITARIE

La Carta ha come obiettivo prioritario l'adozione di iniziative normative a livello governativo, parlamentare, regionale e sanitario affinché, nell'ordinamento, siano introdotte:

- la definizione di obesità come malattia cronica caratterizzata da elevati costi economici e sociali,
- la definizione del ruolo degli specialisti che si occupano di tale patologia,
- la definizione delle prestazioni di cura e delle modalità per il rimborso delle stesse,
- le indicazioni sulla tutela in tutti gli ambiti sociali, culturali e lavorativi della persona con obesità.

La Carta mira a creare le condizioni per sollecitare:

- il varo di un piano nazionale sull'obesità, che armonizzi - sul piano nazionale - le attività nel campo della prevenzione e della lotta all'obesità;
- la definizione di un documento, condiviso che con le regioni, che individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sull'unitarietà di approccio, centrato sulla persona con obesità e orientato ad una migliore organizzazione dei servizi e a una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

La Carta vuole stimolare le istituzioni ad adottare iniziative per assicurare alla persona con obesità il pieno acces-

so alle cure e ai trattamenti dietetico-alimentari, farmacologici e chirurgici e promuovere programmi per la prevenzione dell'obesità infantile e per la lotta alla sedentarietà, attraverso iniziative coordinate che implementino a livello scolastico l'attività sportiva, l'attività fisica, la sana alimentazione e l'informazione sulla promozione dei corretti stili di vita.

La Carta vuole, infine, essere strumento di dialogo con le istituzioni, per promuovere iniziative a tutela della persona con obesità negli ambienti lavorativi e scolastici, evitando tutte le forme di discriminazione e bullismo.

Italian Health Policy Brief

Anno IX
Speciale 2019

Direttore Responsabile
Stefano Del Missier

Direttore Editoriale
Marcello Portesi

Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Contatti redazione:
Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

Comitato esperti

Achille Caputi
Claudio Cricelli
Roberto Labianca
Antonio Nicolucci
Francesco Ripa Di Meana
Carlo Signorelli
Ketty Vaccaro
Antonello Zangrandi



Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.