

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

LA CARTA DEI DIRITTI E DOVERI DELLA PERSONA CON OBESITÀ

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 Foschi (SICOB), Francesco Giorgino (SIE), Renato Lauro (IBDO Foundation), Andrea Lenzi (FO.RI.SIE e OPEN Italia), Carmela Bagnato (ADI), Fausto Santini (SIO), Paolo Sbraccia (IWA)

ABSTRACT

La Carta dei diritti e doveri della persona con obesità è firmata, presso la Camera dei Deputati, l'8 ottobre 2019 da IO-NET 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 da:

- Dichiarazione universale dei diritti umani;
- Costituzione Italiana;
- Carta Europea dei Diritti del Malato (promossa da ACN, la rete europea di CittadinanzAttiva);
- risultati dello Studio ACTION-IO;
- roadmap elaborata da OPEN Italia;
- 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 trasformare i principi generali in diritti concreti e indicare le strade da intraprendere per tutelare e garantire la persona con obesità.

La Carta è formata da 10 sezioni: Diritti della persona con obesità, Responsabilità e doveri della persona con obesità e dei suoi familiari, Educazione e formazione continua della persona con obesità, Dialogo medico-persona con obesità, Gestione dell'obesità, Prevenzione dell'obesità, Impegno nella ricerca, Associazionismo responsabile, Obesità in età evolutiva, Lotta allo stigma.

La Carta dei Diritti e Doveri della Persona con Obesità vuole essere strumento di *advocacy*, sensibilizzazione e dialogo con le Istituzioni.

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 più volte le cronache hanno riportato. Eppure, l'Italia e l'Europa, sino a oggi, hanno guardato altrove.

Un'emergenza socio-sanitaria quella dell'obesità che sia l'OMS sia 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, economiche, sociali per la persona con obesità e che richiede impegno sinergico da parte delle Istituzioni, delle Società Scientifiche, delle Associazioni Pazienti e dei Media.

In molti casi la persona con obesità è vittima di stigma sociale e mediatico che finisce per condizionare la sua qualità di vita.

Lo stigma sull'obesità è una delle cause che, attraverso stereotipi, linguaggi e immagini inadatte, finiscono per ritrarre l'obesità in modo impreciso e negativo.

Lo stigma del peso si riferisce ai comportamenti e agli atteggiamenti negativi che sono rivolti verso le persone unicamente 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 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 in essa indicate e candida le associazioni a un ruolo di controllore di queste azioni, attraverso un'attività di *advocacy*.

La Carta, così aderente alla realtà culturale, sociale e assistenziale italiana, è per sua natura un documento destinato a evolversi nel tempo ed è realizzato attraverso una metodologia di *consensus* tra esperti che ha portato all'identificazione dei singoli enunciati correlati al diritto e al dovere della persona con obesità e delle azioni conseguenti per tutelare la 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. I diritti comprendono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento dell'obesità e alla diagnosi e cura delle complicanze. Il sistema sanitario deve garantire alla persona con obesità l'uso di metodi diagnostici, assistenziali e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Il diritto delle persone con obesità a vivere una vita sociale, educativa, lavorativa alla pari delle persone senza obesità deve essere considerato l'obiettivo primario delle azioni di governo a livello nazionale e regionale, considerando l'obesità una malattia.

Occorre pertanto:

1. **GARANTIRE** alla persona con obesità il pieno accesso alle informazioni, all'assistenza, ai trattamenti innovativi in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale;
2. **SOSTENERE** la persona con obesità e i familiari nel superare gli ostacoli, i pregiudizi, le diffidenze e le discriminazioni;
3. **AUMENTARE** nelle Istituzioni la consapevolezza dell'urgenza nel 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

La persona con obesità 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 obesità e i familiari devono ricevere una corretta informazione sulle conseguenze derivanti dall'obesità e sui fattori di rischio per lo sviluppo di complicanze, affinché siano consapevoli e responsabili dell'importanza di condurre uno stile di vita sano, un'alimentazione corretta e in linea con le proprie possibilità e i propri bisogni.

Occorre pertanto:

1. **ASSICURARE** che la persona con obesità e i suoi familiari ricevano informazioni continue e adeguate, fornendo loro strumenti e servizi che tengano conto delle necessità delle singole persone;
2. **GARANTIRE** 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 sia orale) per il trattamento abituale e per eventuali situazioni di urgenza;
3. **RICHIEDERE** alle persone con obesità di rispettare i propri doveri riguardanti 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, dei familiari e del contesto socio-relazionale sono uno strumento indispensabile per il successo terapeutico, per prevenire e riconoscere eventuali complicanze e per raggiungere una piena autonomia nella gestione quotidiana della propria condizione. È importante riconoscere alla terapia educativa un ruolo centrale prevedendo corsi strutturati.

Occorre pertanto:

1. **FORMARE** il personale sanitario all'educazione terapeutica e le organizzazioni di volontariato all'educazione socio-sanitaria della persona con obesità e dei familiari, in funzione delle loro specifiche esigenze cliniche, comportamentali, della loro storia clinica e delle condizioni socio-culturali;
2. **CONCORDARE**, con la persona con obesità e con i suoi familiari, dopo adeguata informazione, gli obiettivi e le scelte terapeutiche individualizzate, per quanto riguarda sia i farmaci, sia l'alimentazione sia l'attività fisica al fine di facilitare la gestione dell'obesità nella vita quotidiana;
3. **ORGANIZZARE**, nei centri specialistici per la cura dell'obesità, gruppi multidisciplinari con competenze specifiche (mediche, nutrizionali, psicologiche, infermieristiche, sociali) utili a rimuovere le barriere per 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, gli ostacoli; è indispensabile che essi integrino tali elementi nel piano assistenziale. Allo stesso modo deve essere garantito alla persona con obesità un contesto nel quale esprimere le proprie opinioni e riferire la propria condizione.

Occorre pertanto:

1. **GARANTIRE** che gli operatori sanitari stabiliscano una vera e propria alleanza terapeutica con la persona con obesità e i suoi 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. **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;
3. **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 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:

1. **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;
2. **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;
3. **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 preventive che possono essere attuate nei confronti della popolazione generale per ridurre l'impatto dell'obesità, contenendone le enormi conseguenze personali e sociali. 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:

1. **REALIZZARE** programmi d'informazione ed educazione sanitaria presso le scuole, le associazioni sportive, i centri residenziali per anziani e in generale tutti gli ambienti di vita e di lavoro coinvolgendo le istituzioni sanitarie, i gruppi multidisciplinari e le associazioni di volontariato delle persone con obesità e loro familiari, laddove formate a tale scopo;
2. **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 loro familiari e le organizzazioni civiche;
3. **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 comprensione, la prevenzione e la gestione dell'obesità. È 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 al campo dell'epidemiologia, dell'educazione e dell'innovazione tecnologica e 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:

1. **PROMUOVERE** la collaborazione tra enti di ricerca e associazioni di volontariato delle persone con obesità e loro familiari, al fine di favorire la migliore comprensione delle reali necessità della persona con obesità e indirizzare di conseguenza le risorse a disposizione;
2. **INVESTIRE** nella ricerca e nell'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;
3. **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. L'ottenimento di risultati legislativi e regolatori, a livello nazionale e locale, appare 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:

1. **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;
2. **RENDERE** l'associazionismo garante del rispetto di un modello di cura che ponga la persona con obesità, con i suoi desideri, bisogni, valori e la sua situazione familiare e sociale (oltre che con le sue necessità cliniche), al centro delle scelte mediche, in modo da superare eventuali barriere a un'assistenza corretta, efficace e condivisa;
3. **CONSIDERARE** l'associazionismo e le organizzazioni civiche, attraverso persone formate allo scopo, di diversa provenienza etnica e culturale, quale parte attiva nei percorsi d'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 doveroso prendersi cura del bambino e dell'adolescente con obesità, prestando particolare attenzione all'informazione in ambito scolastico e familiare in momenti delicati come l'inserimento scolastico, sportivo e sociale.

Occorre pertanto:

1. **ATTIVARE** campagne d'informazione e formazione sui rischi dell'obesità in età evolutiva, coinvolgendo le famiglie, il mondo della scuola e i pediatri di libera scelta;
2. **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, socio/culturali;
3. **PROMUOVERE** l'attività motoria e sportiva, la corretta alimentazione e gli 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:

1. **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;
2. **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;
3. **CONSIDERARE** la persona, e non solo il paziente, usando il termine "le persone con obesità" e non le "persone obese", evitando da parte dei media stereotipi falsi e imprecisi sull'obesità e immagini che accompagnano le notizie che ritraggano negativamente le persone con obesità.

IMPLICAZIONI POLITICO-SANITARIE

La Carta ha come obiettivo l'adozione d'iniziative normative a livello governativo, parlamentare, regionale e sanitario affinché nell'ordinamento siano introdotte una definizione di obesità come malattia cronica caratterizzata da elevati costi economici e sociali; una definizione del ruolo degli specialisti che si occupano di tale patologia; una definizione delle prestazioni di cura e delle modalità per il rimborso delle stesse; la tutela in tutti gli ambiti sociali, culturali e lavorativi della persona con obesità.

La Carta mira a implementare un Piano Nazionale sull'obesità che armonizzi a livello nazionale le attività nel campo della prevenzione e della lotta all'obesità, ossia un documento, condiviso 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 a 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 accesso alle cure e ai trattamenti dietetico-alimentari, farmacologici e chirurgici e per 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 di corretti stili di vita.

La Carta vuole 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 discriminazioni e bullismo.