

Il piano sanitario regionale pugliese liquida la questione del diabete con una decina di righe, senza fornire assistenza specifica Un problema gravissimo, incredibilmente ignorato dalle istituzioni

Chissà perché, quando si parla di diabete la maggior parte della gente pensa agli adulti o addirittura agli anziani. Non è solo così, purtroppo, come dimostra la storia di Valentina, che raccontiamo nell'articolo portante di questa pagina. Non serve avere il cuore tenero o essere facili alle emozioni per comprendere il dramma di questa bambina, ora diventata giovane donna, e della sua famiglia.

Dà fastidio pensare che una questione così grave come il diabete pediatrico, in Puglia non riceve purtroppo adeguata attenzione da parte delle istituzioni. Basti pensare che una apposita commissione di lavoro regionale, costituitasi per mettere a punto un protocollo per la cura e la prevenzione della malattia, ha espresso un semplice documento che è rimasto su carta e che nel frattempo può anche definirsi superato. In questo lasso di tempo, la commissione non si è più riunita. Non solo: ma il piano sanitario regionale di

fatto non affronta il problema, liquidandolo in una decina di righe.

Un'autentica vergogna. Eppure, i dati sono abbastanza chiari. E trattandosi di numeri, non sono contestabili perché esprimono nella loro freddezza tutta la gravità della patologia e le conseguenti difficoltà che i malati e le loro famiglie sono costretti ad affrontare quotidianamente.

Al di là del dato pugliese, che peraltro non è neanche sufficientemente monitorato dalle istituzioni, c'è il dato complessivo che lascia intendere che purtroppo siamo di fronte ad una patologia che non regredisce: ogni anno al mondo vengono diagnosticati circa 70mila nuovi casi di diabete di tipo 1 nella fascia d'età compresa dalla nascita ai 14 anni. Preoccupa soprattutto il tasso annuale di crescita: il 5% di bambini in età prescolare e il 3% in quelli di età scolare e negli adolescenti.

In Italia i pazienti affetti da diabete pediatrico

superano le 20mila unità. In assoluto sui oltre tre milioni di persone che soffrono di questa malattia, si calcola che siano 130mila quelli colpiti da diabete di tipo 1.

Naturalmente, i numeri fanno riflettere. Ma evidentemente non a sufficienza, se in una regione come la Puglia ci si deve affidare solo alla competenza e alla buona volontà dei singoli medici o alle associazioni di volontariato.

Il prossimo 14 novembre si celebrerà la "Giornata Mondiale del Diabete", che quest'anno ha per tema specifico "Il diabete nei bambini e negli adolescenti", come suggerito dall'International Diabetes Federation e dall'Oms, l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Tutti chiedono che sia accordata massima priorità ai problemi (gravi) dei giovani diabetici. Speriamo che qualcuno raccolga concretamente la richiesta.

Pino Ricco



L'aula consiliare della Regione Puglia



Un rilevatore di insulina, strumento indispensabile per chi è costretto a convivere con il diabete. In basso un laboratorio di ricerca

La storia di una 24enne barese che a sei anni, a causa di un medicinale, ha iniziato un calvario che non ha fine

Valentina, una vita con il diabete

Questa è la storia di Valentina, giovane donna barese di 24 anni, 18 dei quali passati in "compagnia" di un ospite indesiderato: il diabete.

Valentina ha soli sei anni quando una brutta pertosse – poi degenerata in pleurite – la costringe a cure a base di cortisone e antibiotico. "Valentina era una golosa di Nutella – racconta la madre, Antonella – in quel periodo mangiava così poco che alla fine si nutriva solo di pane e cioccolato. Nessuno di noi pensava di darle da mangiare qualcosa che poi si sarebbe rivelato un veleno. Sta di fatto che al quinto giorno di antibiotico Valentina non faceva altro che chiedere da bere e fare pipì". Fu quello il segnale d'allarme che poi portò alla scoperta di quello che la mamma senza mezzi termini definisce il subdolo mostro che ha sconvolto la vita della sua piccola.

"I valori nel sangue di Valentina – continua il racconto della mamma – non lasciavano dubbi: era affetta da diabete infantile, ma secondo l'endocrinologo potevamo tenere sotto controllo la glicemia con una buona dieta. Iniziò quella che io e mio marito Enzo definimmo una sorta di luna di miele con la malattia. E' quando non sai ancora perfettamente come cambierà la vita della tua bambina, ma anche quella di tutta la famiglia. Dove capisci che il mondo ti è caduto addosso, ma non sai ancora quando può essere pesante. A sei anni Valentina fu sottoposta a una dieta che escludeva i dolci... Non immaginate come sia stato difficile per una bambina così piccola dover drasticamente rinunciare a quello che più le piaceva: pane e Nutella. Non solo, ogni mattina doveva fare pipì bagnando una striscia che indicava il livello di glucosio nelle urine... Di tanto in tanto



doveva sottoporsi anche alla puntura del ditino per verificare il valore del sangue. Valentina piangeva...".

Ma il peggio doveva ancora arrivare. Antonella ed Enzo decidono di portare Valentina, che nel frattempo ha compiuto sette anni, a Parigi in un famoso centro diabetologico. Ma ai medici francesi non resta che constatare che l'insulina prodotta dalla bambina è insufficiente: ovvero, Valentina avrebbe dovuto cominciare a iniettarsi quella artificiale.

"Oggi ci sono le penne di insulina, basta un tic per stabilire la misurazione del dosaggio e un altro tic per iniettarsela, ma 17 anni fa – ricorda la mamma di Valentina – non era così. Bisognava miscelare e prelevare la dose da bottigliette e iniettarla con piccole siringhe mezz'ora prima dei pasti. Valentina era così piccola e doveva 'bucarsi' tre volte al giorno: sulla gamba, sulle braccine, sulla pancina... Alla

fine era bucherellata dappertutto. Che strazio per noi genitori e per lei... ho dovuto accompagnarla a tutte le feste delle amiche, alle gite scolastiche... sempre lì defilata ma pronta ad intervenire qualora ce ne fosse stato bisogno. Nella borsa, ancora oggi, porto caramelle, Valentina potrebbe avere un calo glicemico... la paura di un coma diabetico non mi abbandona mai...".

Un pericolo che mamma Antonella ha visto in faccia. "Aveva nove anni... - ricorda - una mattina Valentina cominciò a lamentarsi nel sonno. Provammo a chiamarla, ma lei non rispondeva e non si svegliava. Le avevo preparato acqua e zucchero ma lei non beveva... La portammo al pronto soccorso, poco alla volta si riprese. Paura? Panico puro... ma anche tanto stress familiare. Saltano tutti gli equilibri, anche quelli fra marito e moglie... non è semplice convivere con un mostro che costrin-

Una malattia in crescita: in Puglia circa 2000 casi

Si stima che in Puglia il diabete di tipo 1 in età evolutiva è in costante crescita. Attualmente i bambini affetti da questa grave patologia sarebbero poco meno di duemila. Quella di Bari è la provincia più colpita, seguita nell'ordine da Taranto, Brindisi, Foggia e Lecce.

In Puglia esiste l'Agpd, Associazione Pugliese per l'aiuto al giovane con diabete, presieduta da Franca De Santis, che conta circa novecento associati. L'Agpd, nata nell'ormai lontano 1976 grazie ad un gruppo di genitori di bambini affetti da diabete, è affiliata alla Fdg, la Federazione Diabete Giovanile, che è una organizzazione di volontariato fondata nel 1981, che si batte per migliorare le condizioni socio-sanitarie dei bambini e dei giovani che soffrono di diabete.

L'Agpd, in particolare, organizza specifiche iniziative che consentono ai giovani non soltanto di fare tesoro delle singole esperienze, ma anche di socializzare, parlandosi e informandosi a vicenda.

Info su www.agpd.it

ge la propria figlia a una vita diversa da quella degli altri bambini che conosci, che frequentano la stessa scuola... Se vivi in un incubo? Non sempre, ma ogni volta che Valentina era fuori casa e squillava il telefono... panico: "è successo qualcosa!?!". Sapete quando è stato il momento di svolta? Dopo quell'episodio pre-coma portai Valentina a un controllo, c'era una signora seduta di fronte a me che mi fissava e a un certo punto mi disse che anche lei era lì per sua figlia. Una figlia che aveva 40anni ed era a su volta madre di due figli; anche lei era diabetica da quando era piccola. Quella donna mi dette coraggio e mi convinse che alla fine una vita "normale" ci poteva essere anche per la mia Valentina".

E' così. Oggi Valentina è fidanzata con un ragazzo che conosce il suo problema, quindi le "inietta" una doppia dose d'amore... "E' felice, fa sport, è innamorata ed è pronta a sot-

toporsi anche alla sperimentazione della microinfusore. Valentina – spiega la mamma – oggi deve fare quattro dosi di insulina al giorno, non può più farle sulle gambe, tanto sono indurite. E' stanca di tutti quei buchi perciò ha accettato di sperimentare il metodo che attraverso una cannula interna inietta dosi continue di insulina, esternamente dovrebbe essere come portare un telefonino attaccato alla cintura... Potrebbe migliorare di molto la sua vita".

Ma le cicatrici su Valentina ci sono. Alcune non si vedono: non vuole bambini, il ragazzo l'asseconda. Non li vuole perché non vuole soffrire come ha sofferto sua madre che oggi, però, è decisamente più tranquilla e riesce persino a scherzare: "Altro che laurea... dopo 18 anni faccia a faccia con il diabete ne so di più di un endocrinologo. La mamma diventa meglio del dottore, riesce a prevedere tante di quelle crisi.

Oggi il peggio è superato, Valentina è grande e consapevole di quello che può fare o non può fare. Io ho fatto di tutto per proteggerla, anche scegliendo un centro privato per le visite di controllo invece che gli ambulatori. All'inizio quando Valentina era una bambina mi sembrava così deleterio portarla in sale d'attesa dove la stragrande maggioranza degli ammalati erano anziani. La piccola si sentiva così a disagio... Va bè è passato anche tutto questo...".

Poi mamma Antonella si ferma e dice: "Posso fare un appello? In questi 18 anni passati ad assistere Valentina non c'è stato solo il diabete da combattere... ma anche un altro mostro: la burocrazia. Ogni sei mesi bisogna sottoporre Valentina a un controllo medico pubblico e ogni anno bisogna rinnovare la richiesta di strisce, punge dito e insulina... che vengono dati con una scrupolosità senza precedenti, come se i diabetici avessero voglia di 'bucarsi' più di quanto sia necessario. Un discorso a parte andrebbe fatto per la richiesta di invalidità; quando la bambina era piccola per me era indispensabile poter godere dei permessi concessi alle mamme dei bambini ammalati, ma che strazio il viaggio nei meandri della burocrazia. Ecco: in questo si può dire che mentre la terapia si è evoluta, la burocrazia no".

"Il mio sogno nel cassetto? Mi piacerebbe diventare nonna. Vorrei che Valentina si lasciasse alle spalle il dolore e desiderasse diventare madre. Lei crede che in questi anni sia stata per me fonte più di sofferenze che di gioia. Non sa quanto di sbaglia. Ma proprio tanto. La amo talmente tanto che a volte ho paura che tutta la mia dolcezza possa farle male... scherzo, ovviamente!!!"

Mariateresa D'Arenzo