

Quattro iniezioni al giorno

Tutta la vita schiavi dell'insulina, ogni anno 2.500 euro di spese

La storia

RAFFAELLA SILIPO
GENOVA

Diario quotidiano di una baby-paziente

Giulia ha quindici anni, si è ammalata che ne aveva dieci. «Era sempre stata una bambina grassottella - racconta la mamma - e improvvisamente in quinta elementare mangiava come un lupo e continuava a dimagrire. L'ho portata dal pediatra e lui mi ha guardata stupito: "Di che si lamenta? Ha una linea perfetta". Io non ero convinta, aveva sempre sete, spesso la vedevo strana, assente e ho insistito per fare delle analisi».

Dagli esami delle urine risulta che Giulia ha il diabete di tipo 1, una malattia per cui non molto tempo fa i bambini entravano in coma e morivano senza che si potesse fare nulla. Per lei scatta il ricovero immediato all'ospedale Gaslini, «scelta ovvia perché noi abitiamo a Genova, solo dopo abbiamo saputo che è uno dei

centri più quotati d'Italia, infatti è pieno di ragazzini che vengono da altre regioni, soprattutto dalla Sardegna dove c'è la maggior percentuale di casi. Alle otto eravamo lì, alle dieci l'hanno collegata con un computer per misurare la glicemia, già nel pomeriggio una dottoressa è arrivata a spiegarci cos'era il diabete e come avremmo dovuto fare le iniezioni quotidiane». Anzi avrebbe, perché in ospedale insistono perché i bambini imparino a gestirsi da soli. La mamma di Giulia chiede comunque il part time per starle vicino e glielo riconoscono fino ai 14 anni.

«In ospedale ci siamo fermate una settimana, il primo giorno le hanno fatto flebo continue attaccata a una macchina per ristabilire la glicemia, nei giorni seguenti le hanno risistemato tutti i valori». Tornata a casa è iniziata la routine che continuerà per tutta la vita, a meno che la ricerca non trovi una cura definitiva: quattro punture al giorno, tre prima dei pasti principali - colazione, pranzo e cena - di insulina ultrarapida, più una nel primo pomeriggio di insulina «glargine» che serve per evitare le ipoglicemie. «A ogni puntura - spiega Giulia - bisogna controllare il livello di glicemia con un microprelievo di sangue che viene messo su una striscia collegata a una macchinetta elettronica che fa la misurazione e la memorizza. La nostra macchinetta ne ricorda fino a trecento, poi io devo ogni giorno compilare un diario con le misu-

razioni della glicemia, perché è una malattia dove è importantissima la costanza e l'attenzione nella cura». Infatti ogni tre mesi - all'inizio ogni due settimane - Giulia torna in ospedale a controllare il valore dell'emoglobina glicosilata media e il medico ricontrolla tutte le misurazioni che lei ha fatto nel periodo. «Qualche volta c'è chi si dimentica di misurare e tenta di barare, copiando i valori del giorno prima, ma loro ci scoprono sempre». Inoltre Giulia deve seguire una dieta, preferire i cibi naturali e biologici.

Medicine, dieta, misuratori elettronici: per una famiglia che scopre di avere un figlio diabetico, il problema non è solo la preoccupazione, la minor libertà di movimento, ma anche economico. Il costo delle cure è di quasi 2600 euro l'anno. «In realtà passa quasi tutto la Asl - dice la mamma di Giulia -. L'insulina è gratis ovunque perché è un farmaco salvavita, la grossa spesa sono aghi, apparecchi, strisciole. A noi, in Liguria, ogni tre mesi danno un buono con cui andiamo alla farmacia regionale che ci dà una fornitura sufficiente per il periodo. Certo, i cibi biologici sono più cari, e poi i primi tempi sbagli con le strisciole di misurazione, ne consumi di più della fornitura». Poi ci prendi la mano, basta guardare Giulia che si punge il braccio con abilità da infermiera, e il diabete diventa un parente noioso, con cui sei costretto a convivere.