

Il diabete: le storie, i racconti...

Ogni anno la Federazione organizza un concorso letterario per racconti brevi scritti da autori amatoriali. Il tema del concorso è quello del diabete insulinodipendente. Attraverso questa iniziativa centinaia di persone che vivono quotidianamente i mille problemi del diabete, hanno la possibilità di raccontare le loro esperienze in forma narrativa.

Il concorso, giunto alla sua ottava edizione, prevede una cerimonia di premiazione alla presenza di stampa e autorità presso la Camera dei Deputati e rappresenta un momento di forte coinvolgimento. Quest'anno il racconto vincitore si intitolava "Grazie per il caffè" ed è stato scritto da una giovane archeologa romana, Marcella Angelini. Di seguito il testo

Roma, 8 luglio 1983

Amore mio,
Non ti nascondo che quello che mi hai confessato sabato sera mi ha turbato profondamente. Mi rendo conto che una malattia come il diabete ti possa creare problemi ma, credimi, sono pronta ad affrontare tutto pur di rimanere accanto a te. Perciò, ti scongiuro, riflettici e torna sulla tua decisione. Sono sicura che non ce ne pentiremo. La tua Sarotta

Roma 11 luglio 1983

Mia dolce Sara
Non è così facile come sembra. Il diabete ti scava dentro, nel fisico e nei sentimenti. Ti inaridisce, ti provoca degli accessi di ira, ti fa maledire il destino. Forse non avremmo mai dovuto metterci insieme, e questo è stato un mio errore. Ma agli errori si può rimediare e l'unico modo che conosco è quello di lasciarsi alle spalle una bella avventura e nulla più. Dobbiamo essere forti per il bene di tutti e due. Tommy

Roma 5 settembre 1983

Tommaso,
Ho provato con tutte le mie forze ma proprio non ce la faccio. Ho passato un'estate di merda in Grecia con i miei amici. Ma non riesco a dimenticare i momenti trascorsi insieme, i baci, le carezze, i sogni, i progetti.

So che è una frase banale, ma la mia vita senza di te è vuota, senza senso, triste. Non faccio che pensare alle tue parole crude: "Ho il diabete, dobbiamo lasciarci". E io che non riuscivo a capire, che me ne stavo così, incredula, come se avessi preso una bastonata in testa. In questi mesi mi sono documentata, ho letto su una rivista storie di ragazzi diabetici: c'è chi fa sport, chi lavora, chi conduce una vita uguale a quella di tutti gli altri ragazzi. E allora, mi sono chiesta, perché no? Perché dobbiamo rinunciare a quello che di più profondo siamo riusciti a creare? Ti prego, ripensaci. Io sono qui, ti aspetto. Sara

Roma 11 settembre 1983

Cara Sara,
Ho letto e riletto il tuo messaggio centinaia di volte. Forse non ti rendi conto di quello che dici, forse non sai di cosa stai parlando. La vita di un diabetico è un percorso a ostacoli: scuola, sport, amici, lavoro tutto quello che per un ragazzo sano appartiene alla normalità, per noi rappresenta un problema. E poi ci sono le complicanze, una vita più breve, le crisi, gli sbalzi

d'umore repentini, l'impossibilità di curarsi in maniera definitiva. Non posso prendermi la responsabilità di rovinare anche la tua vita, dopo che la sfortuna ha voluto prendersela con me. Con amore. Tommy

Roma 22 settembre 1983

Finalmente una parola dolce. Hai scritto "con amore" alla fine del tuo messaggio e allora perché non mi rispondi al telefono? Perché mi togli anche la gioia di sentire la tua voce? Te ne stai barricato dentro casa da giorni mentre io sto qui sotto al tuo portone in attesa di vederti anche solo per un secondo. Il problema non è il tuo diabete, ma il tuo egoismo. Hai chiesto a Giorgio di parlarmi perché non ne hai il coraggio e lui si è prestato a questo ridicolo gioco dell'ambasciatore. Ma io non mi arrendo, io voglio guardarti negli occhi e sentirti dire che è vero, che non c'è niente da fare, che tra noi è finita. Per sempre. Devi dire proprio così: per sempre! Sara

Roma 1 ottobre 1983

Sara,
Questa è l'ultima volta che rispondo ad un tuo messaggio. Apprezzo molto quello che stai facendo ma credo di aver preso la decisione giusta. Non chiedermi di incontrarti, di guardarti negli occhi e dirti quello che mi chiedi. Ora basta. La verità è che mi vedo con un'altra ragazza, una collega di università. Ho cercato di non fartelo sapere, non volevo certo farti del male. Ma è arrivato il momento. Hai il diritto di insultarmi, di maledirmi, ma poi devi dimenticare e rifarti una vita. Te lo meriti e ti assicuro che non ti dimenticherò mai. Tommaso

Roma 13 ottobre 1983

Dunque c'è un'altra. Giorgio aveva provato a farmelo capire, ma io ero cieca in quel momento o forse non volevo vedere. Allora le cose cambiano, tu hai tutto il diritto di uscire con chi ti pare, magari è più carina di me, insomma è normale. Però ti chiedo un'ultima cosa: un caffè. Un caffè per abbracciarci e salutarci da vecchi amici. Poi, ti prometto, non mi vedrai mai più. In fondo sono cinque minuti, che ti costa? Ti aspetto sabato mattina alle 11 al Bar Vittoria. Sara

Roma 12 giugno 2016

Amore mio,
30 anni di matrimonio. Ne abbiamo fatta di strada. Abbiamo avuto le nostre difficoltà, non lo nascondo, ma ci siamo fatti forza, ci siamo aiutati. Insomma, credo che la nostra sia stata una bella storia d'amore. Non credi? Due figli, un nipote in arrivo, una casa nostra, tanti amici, qualche bel viaggio. In fondo ad un cassetto ho trovato una scatola con queste lettere: sono passati tanti anni, ma mi ha fatto impressione rileggerle. C'è dentro tanta ingenuità, ma anche tanto sentimento. Ogni tanto mi capita di pensare a cosa sarebbe stata la mia vita senza quel caffè. Ricordo tutto di quella mattina, i tuoi jeans attillati, la maglietta aderente senza reggiseno, un filo di trucco per far risaltare gli occhi verdi. E soprattutto ricordo il tuo sarcasmo. "E quindi, Casanova, che è 'sta storia della studentessa? Ma raccontane un'altra!!!" E poi ti mettesti a ridere mentre io non sapevo dove guardare. Ero stato uno stupido, mi ero inventato tutto e tu, naturalmente, avevi mangiato la foglia. Vorrei dirti grazie per la tua pazienza, per i tuoi incoraggiamenti, per le litigate che ci siamo fatti in cucina, per la fiducia che hai avuto in me. Ma soprattutto vorrei dirti grazie per quel caffè. Con amore, Tommy.

II DIABETE-1 in poche parole

Il diabete: impariamo a riconoscerlo

Dopo oltre 35 anni di presenza sul territorio, la Federazione Diabete Giovanile si è assunta in questi mesi il dovere di un primo bilancio delle proprie attività. Quando il nostro lungo viaggio è iniziato non esisteva ancora la rete, lo scambio di informazioni non era facile come avviene oggi e il computer era ancora un oggetto misterioso. Dobbiamo quindi fare ricorso alla nostra memoria per ricordare le mille battaglie civili e sociali di cui ci siamo resi protagonisti, i convegni scientifici, le posizioni di protesta contro l'ottusità, la burocrazia, il pregiudizio.

Possiamo affermare che abbiamo fatto un buon lavoro, anche in considerazione della scarsità di risorse economiche a nostra disposizione.

Se però guardiamo in avanti, al nostro futuro di persone con diabete, dobbiamo con tutta sincerità ammettere che la battaglia contro il nostro dannato avversario è ben lontana dall'essere vinta. Un dato su tutti ci viene continuamente proposto dagli organismi di ricerca e dai mass media: nel 2030, cioè tra meno di 15 anni, avremo 400 milioni di persone con diabete nel mondo.

Il diabete di tipo 1 si manifesta prevalentemente nell'infanzia e adolescenza. In Italia questa patologia ha un tasso di incidenza variabile: da 6/7 casi a 40 casi per 100.000 bambini con età 0-14 anni, a seconda delle regioni. Nel nostro Paese si calcola che le persone con diabete di tipo 1 siano circa 200.000, molte delle quali hanno avuto esordio in età pediatrica. Il 10%, circa 20.000, ha età inferiore a 18 anni. Sono numeri che fanno rabbrivire e che ci fanno riflettere sulla necessità di duplicare, triplicare, decuplicare i nostri sforzi sul piano dell'informazione.

Antonio Cabras
Presidente Federazione Nazionale Diabete Giovanile



Queste poche pagine allegato ad un settimanale così prestigioso vogliono rappresentare un esempio concreto di quello che, tra mille difficoltà, costituisce il nostro obiettivo primario: attirare attenzione attorno al diabete mellito, far squillare nelle teste dei genitori un campanello d'allarme per cogliere i primi segnali della malattia e attivare tutte le procedure per una diagnosi precoce. Oggi le moderne terapie consentono di affrontare il diabete con relativa serenità e di assicurare ai nostri bambini una vita assolutamente normale: ma perché ciò avvenga è fondamentale non trascurare quei segnali che per superficialità, per distrazione, per ignoranza possono a lungo andare diventare un problema e un pericolo per il bene più prezioso: la salute dei nostri figli.

Il vero pericolo si chiama chetoacidosi

Qualora la diagnosi di diabete mellito fosse ritardata, il giovane paziente può presentarsi con un quadro clinico di grave scompenso metabolico, caratterizzato da glicemie anche elevatissime, glucosio e acetone nelle urine e uno stato di acidosi metabolica definito chetoacidosi diabetica.

Il paziente in chetoacidosi diabetica rappresenta ancora oggi una seria emergenza e richiede un corretto intervento terapeutico ed una costante sorveglianza clinica.

Il Gruppo di Diabetologia della SIEDP ha condotto uno studio retrospettivo sulla frequenza di chetoacidosi all'esordio clinico del diabete mellito tipo 1, risultata pari al 38.5% dei casi, e maggiormente espressa nel bambino più piccolo. Lo scompenso metabolico proprio della chetoacidosi può manifestarsi anche dopo la diagnosi di diabete mellito, in caso d'inadeguata autogestione della terapia insulinica, o in corso di malattie intercorrenti, traumi, o eventi particolari. Il Gruppo di Diabetologia della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) ha pubblicato le raccomandazioni per il trattamento della chetoacidosi secondo un protocollo condiviso da un gruppo di diabetologi pediatri che può venire utilizzato non solo nei Centri di Diabetologia Pediatrica ma in tutti gli



ospedali pediatrici. Se oggi non è ancora possibile un'efficace e duratura prevenzione del diabete mellito tipo 1, è invece fondamentale abbattere la frequenza di esordio clinico in chetoacidosi. Innanzitutto con una capillare e continua informazione sulla sintomatologia di esordio clinico del diabete mellito rivolta non solo ai pediatri e ai medici di famiglia, ma anche a tutti gli ambienti frequentati dal bambino e dall'adolescente (scuola, palestre, ecc).

La conoscenza della sintomatologia di esordio clinico del diabete mellito determina una maggiore sensibilizzazione di fronte a un bambino o un adolescente che manifesta i primi sintomi, con conseguente diagnosi tempestiva, evitando la chetoacidosi. È infatti sufficiente eseguire una glicemia estemporanea su sangue capillare e/o uno stick sulle urine per valutare glicosuria e/o chetonuria e poi inviare tempestivamente il bambino o l'adolescente presso l'ospedale per impostare la terapia ed eseguire gli accertamenti diagnostici.

Giuseppe d'Annunzio
Centro Regionale di Riferimento di Diabetologia Pediatrica IRCCS Istituto Giannina Gaslini Genova

Il piacere di mangiare

L'avanzamento della tecnologia ha portato profondi cambiamenti nella vita delle persone portatrici di diabete insulino dipendente o insulino trattati, che oggi può permettere al paziente di giungere a quel "Benessere psicofisico e sociale" che è la definizione di salute secondo l'OMS. Grazie alle moderne pompe di infusione continua di insulina e ai tipi di insulina di ultima generazione è oggi possibile il passaggio dalle rigide regole alimentari prescritte, all'applicazione del conteggio dei carboidrati, uno strumento che, una volta appreso, restituisce alle persone con diabete il piacere di mangiare. La parola "dieta", percepita nell'immaginario contemporaneo come restrizione e sofferenza e insanabile conflitto tra piacere e salute, diviene un percorso di costruzione di una "sapienza" gastronomica e nutrizionale che tiene in gran conto proprio il piacere di mangiare e di vivere, in un divenire più libero, più flessibile e autonomo, maggiormente rispettoso di appropriati dosaggi insulinici.

Nella pratica il conteggio dei carboidrati, nato in Canada e negli Stati Uniti prima di svilupparsi in Europa e in Italia, permette al paziente preparato e quindi esperto, di dosare la quantità di insulina pre-pasto in relazione al quantitativo di carboidrati che desidera, prevede o ha appena terminato di consumare. Naturalmente il metodo richiede il trasferimento delle opportune conoscenze dal team diabetologico al paziente. È sicuramente uno degli interventi nella terapia del diabete centrato sul

l'empowerment che mira a rafforzare e ad accrescere la possibilità di controllare attivamente la propria vita. Durante questo percorso la persona col diabete modifica la propria modalità di porsi nei confronti della malattia: da uno stato di abbandono nelle mani dell'esperto, ad una pratica attiva secondo il modello cognitivo comportamentale. Attraverso l'uso del diario, indispensabile e prezioso strumento, la persona acquisisce competenze emotive, di sviluppo e consapevolezza, che si traducono in una maggiore attenzione a sé, responsabilità, accettazione dei limiti e riconoscimento delle proprie risorse. L'esperienza, accompagnata dalla formazione professionale, consentono di osservare un aumento dell'autostima del diabetico attraverso un percorso che lo porta non solo ad ottimizzare le proprie scelte alimentari secondo i propri bisogni e desideri, con appropriati dosaggi insulinici che finalmente permettono risultati in target secondo gli obiettivi definiti con il diabetologo, ma apprezza il proprio valore personale riconoscendosi risorse personali e creatività che non credeva di possedere. Sì, perché nel diabete così come sempre nella vita, il cambiamento è parte integrante, ed è utile rimanere sempre attivi per sperimentare ciò che nel momento ci può essere utile.

Rita Trupia Dietista
Counselor Professionista



Progetto PedArPan: un viaggio verso l'isola che (ancora) non c'è

di Riccardo Schiaffini

**Il diabete e la sperimentazione
all'avanguardia. Storie diverse e un'unica
speranza: sconfiggere il diabete di tipo 1,
che in Italia colpisce sempre più bambini.**

Per la prima volta al mondo, trenta bambini dai cinque ai nove anni sono entrati nella storia della sperimentazione sul diabete di tipo 1 in età pediatrica. Il progetto PedArPan (Pediatric Artificial Pancreas) si basa su un pancreas artificiale costituito da 3 componenti collegati tra loro: un sensore sottocutaneo che rileva in continuo il livello di glucosio, un algoritmo di controllo specifico per pazienti pediatriche inserito in uno smartphone che, sulla base delle indicazioni fornite costantemente dal sensore, permette di regolare l'erogazione d'insulina che avviene attraverso un microinfusore, il terzo componente.

Al Villaggio Olimpico di Bardonecchia, i bambini sono stati monitorati ventiquattr'ore su ventiquattro dai medici e dai genitori, durante attività quotidiane che simulavano la vita usuale di un qualsiasi coetaneo.

I piccoli pazienti sono arrivati da centri di eccellenza di tutta Italia, selezionati dai medici che li seguivano da sempre, secondo criteri rigorosi. La notizia di rientrare nel programma è stata accolta con grande entusiasmo, dovuto alla sensazione di far parte di qualcosa di molto importante.

I genitori, da parte loro, passavano dalla comprensibile ansia all'idea di delegare la salute del figlio a un algoritmo, all'euforia legata al successo

della sperimentazione. I bambini, con la loro sorprendente capacità di adattamento, si sono divertiti e basta: in fondo, erano in vacanza.



Voce ai protagonisti

Riccardo Schiaffini
Diabetologo pediatra
Ospedale Bambin Gesù, Roma

È uno dei protagonisti del progetto PedArPan. Si considera, insieme ai pazienti che hanno partecipato al programma, un apripista di questo tipo di sperimentazione.

«È una tappa cruciale dell'evoluzione della terapia per il diabete», dichiara. «Dal mio punto di vista, ci sono solo risultati positivi: sotto l'aspetto professionale, perché la sperimentazione ha dato risultati scientifici validi e anche perché mi sono arricchito di conoscenze scientifiche che prima non avevo, e sotto l'aspetto umano, di condivisione con i miei colleghi, perché si è creato un gruppo coeso, presupposto fondamentale per continuare così.»

Hanno partecipato al progetto

Boscari F., Del Favero S., Messori M., Rabbone L., Bonfanti R., Sabbioni A., Iafusco D., Schiaffini R., Visentin R., Calore R., Leali Y., Galasso S., Galderisi A., Vallone V., Di Palma F., Losiok E., Lanzola G., Tinti D., Rigamonti A., Marigliano M., Zanfardino A., Rapini N., Avogaro A., Chernavvsky D., Troncone A., Magni L., Cobelli C., Bruttomesso D.*

ACCUCHEK® FastClix

Delicato.

NUOVO
compatto
maneggevole



Pungidito Accu-Chek FastClix. Semplice, pratico, delicato.

Il prelievo della goccia di sangue rappresenta una fase cruciale nella misurazione della glicemia. Roche Diabetes Care ha sviluppato il pungidito Accu-Chek FastClix con l'obiettivo di rendere poco fastidiosa la fase della puntura e migliorare la qualità di vita delle persone con diabete.

- **Semplice:** sistema 1-Click, caricamento e puntura in un gesto.
- **Pratico:** cilindro caricatore da 6 lancette, nessuna lancetta da maneggiare.
- **Delicato:** con tecnologia Clixmotion e 11 differenti profondità di puntura.



Il cilindro può essere
gettato nei rifiuti domestici

Numero Verde

800-822189

Numero Verde per avere assistenza tecnica sull'utilizzo dei prodotti della linea Accu-Chek e per richiedere la sostituzione gratuita degli strumenti in garanzia.

Accu-Chek FastClix è un dispositivo medico CE 0088. Leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni d'uso. Autorizzazione Ministeriale ottenuta il 08/11/2016.

ACCUCHEK®

ACCUCHEK® Mobile

Provalo, usalo, amalo.

EDIZIONE
LIMITATA



Accu-Chek Mobile: misuratore di glicemia pratico perché tutto-in-uno e senza strisce.

- **Senza strisce:** 50 test su nastro a scorrimento automatico.
- **Pratico:** nessuna striscia o lancetta da maneggiare e da smaltire dopo l'uso.
- **Tutto-in-uno:** pungidito integrato con tecnologia per ridurre il dolore.

Scopri di più su www.accu-chek.it/mobile

Prova Accu-Chek Mobile. Chiedi al tuo medico.

Numero Verde

800-822189

Numero Verde per avere assistenza tecnica sull'utilizzo dei prodotti della linea Accu-Chek e per richiedere la sostituzione gratuita degli strumenti in garanzia.

Le misurazioni devono essere eseguite nell'ambito del controllo medico. Accu-Chek Mobile e Accu-Chek FastClix sono dispositivi medici e medico-diagnostici in vitro CE 0088. Leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni d'uso. Autorizzazione Ministeriale ottenuta il 11/04/2016.

ACCUCHEK®

Grazie alla FDG un importante passo in avanti nella ricerca

Al di là dell'impegno per la salvaguardia dei diritti del giovane con diabete, la Federazione Nazionale Diabete Giovanile è da sempre schierata al fianco delle università per portare avanti la ricerca scientifica.

Il più innovativo di questi studi è incentrato sul Pdx1 umano, uno dei fattori di trascrizione maggiormente coinvolti nel normale sviluppo del pancreas ed in particolare delle isole pancreatiche nel corso della vita embrionale e fetale. L'idea alla base del progetto di FDG è stata quella di produrre il peptide Pdx1 e di utilizzarlo per guidare cellule del fegato umano alla differenziazione in cellule produttrici di insulina, con possibili conseguenze per la cura del diabete. Lo studio ha dimostrato che il Pdx1 ricombinate umano è in effetti capace di indurre la differenziazione di una popolazione di cellule staminali isolate dall'albero biliare del donatore adulto di fegato in cellule delle isole pancreatiche e in particolare in cellule con caratteristiche di cellule β produttrici di insulina in risposta ai livelli di glucosio.

Le ripercussioni di questo primo studio sono molteplici e in generale si muovono su due ambiti:

- 1) utilizzo delle cellule delle isole pancreatiche ottenute attraverso il trattamento con Pdx1 sopra descritto nella medicina rigenerativa del diabete mellito, ad esempio, attraverso il trapianto di tali cellule, come già realizzato per le isole pancreatiche umane;
- 2) utilizzo diretto del Pdx1 in vivo come un farmaco in grado di indurre la differenziazione β cellulare del compartimento staminale del fegato e dell'albero biliare.

Al fine di valutare gli effetti del Pdx1 umano in un modello animale di diabete mellito di tipo I nel corso degli ultimi 24 mesi gli stessi gruppi di ricerca sono stati coinvolti in un ambizioso progetto pre-clinico. Lo scopo del progetto è stato quello di valutare l'efficacia della terapia basata sulla somministrazione di Pdx1 umano ricombinante per attenuare/risolvere il diabete in un modello sperimentale murino di diabete mellito di tipo I. La misurazione dei valori di glicemia effettuata ogni settimana negli animali ha mostrato una si-

gnificativa riduzione dei valori glicemici nei topi diabetici trattati con PDX1 rispetto ai topi diabetici non trattati con il farmaco tra il giorno 40 e 60 di esperimento. Successivamente le differenze dei due gruppi si sono annullate. A seguito di questi risultati preliminari FDG e Sapienza Università di Roma hanno iniziato un successivo progetto di ricerca apportando opportune modifiche al piano sperimentale, come ad esempio, l'incremento della dose del farmaco, l'utilizzo di particelle per veicolare il farmaco specificatamente al fegato, e, infine, l'utilizzo di topi con compromissione immunitaria per evitare il rigetto del Pdx1 umano. I risultati di questo progetto saranno realizzati nei prossimi 12 mesi. Tale ambizioso progetto punta a fare da spartiacque nella sperimentazione del Pdx1 umano per la terapia del diabete mellito.



Responsabili della Ricerca:

Prof. Domenico Alvaro, Prof. ssa Marella Maroder, Dott. Vincenzo Cardinale e Dott. ssa Rosa Puca, Dipartimento di Scienze e Biologia Medico-Chirurgica, Sapienza Università di Roma; Prof. Eugenio Gaudio e Prof. Guido Carpino, Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico-Legali e dell'Apparato Locomotore, Sapienza Università di Roma; Prof. Giorgio Federici, Università di Roma "Tor Vergata".