

BILANCIO MISSIONE 2012



COORDINAMENTO TRA LE ASSOCIAZIONI
ITALIANE BAMBINI E GIOVANI CON DIABETE
ONLUS



ELENCO ASSOCIAZIONI

AGD AVEZZANO - Tel. 3476980472 fabio.ciofani@alice.it

Presidente Ciofani Fabio - Delegato Ciofani Fabio

ABCDF PESCARA - Tel. 3476980472 - abcdef.onlus@gmail.com

Presidente Di Francesco Gionata - Delegato Di Francesco Gionata

AGDA ABRUZZO - Tel. 0858542759 - doridalimonte@yahoo.it

Presidente D'Attilio Antonio - Delegato D'Attilio Doriana

AGD-JDV BOLZANO - 0471 951655 - info@agd-vjd.org

Presidente Cassini Palmino - Delegato Cassini Palmino

AGD ARETEO CROTONE - 3298951417 - roberta-oreste@libero.it

Presidente Roberta Oreste - Delegato Roberta Oreste

AGD DELLA LOCRIDE - 0964 399415 - francescomammi@libero.it

Presidente Antonino Romeo - Delegato Antonino Romeo

AGD CATANZARO - 3939550593 - info@agdcatanzaro.it

Presidente Domenico Falbo - Delegato Domenico Falbo

DIABETE JUNIOR CAMPANIA - 3381489408 - diabetejunior@gmail.com

Presidente Lanfranco Scaramuzzino - Delegato Lanfranco Scaramuzzino

DIALIFE ISOLE DI ISCHIA E PROCIDA - 0810993389 - dialifeonlus@libero.it

Presidente Germani Nadia Rosa - Delegato Germani Nadia Rosa

AGD PARMA - 3355886053 - info@agdparma.it

Presidente Nino Cocconcelli - Delegato Nino Cocconcelli

AGD LECCO - 3893490880 - info@agdlecco.com

Presidente Anoa Rossetti - Delegato Gianluigi Curioni

AAGD LOMBARDIA - 02 54090017 - info@aagdlobbardia.it

Presidente Alessandra Bosetti - Delegato Alessandra Bosetti

AGD PAVIA - 0382 23394 - agdpv@libero.it

Presidente Elisa De Biaggi - Delegato Mariagrazia Gottarelli

AAGD MANTOVA - 3288694931 - presidente@aagdmantova.it

Presidente Patrizia Boselli - Delegato Cacciatori Luigi

AFAID MARCHE - 071 65219 - gianni.lamenza@virgilio.it
Presidente Maria Rosa Zampa - Delegato Gianni Lamenza 071 65219

AGD PIEMONTE-VALLE D'AOSTA - 011 748909 - info@agdpiemonte.it
Presidente Ivan Persico - Delegato Raffaele Sassi

AGD NOVARA - 0321 626364 - agdnovara@libero.it
Presidente Lucio Astolfi - Delegato Adriana Falandrino

AGD DELFINI MESSAPICI - 3489153190 - delfinimessapici.agd@libero.it
Presidente Massimo Greco - Delegato Massimo Graco

APDS CASARANO - 3662737758 - apdsonlus@gmail.com
Presidente Marina Scorrano - Delegato Marina Scorrano

AGDIA NUORO - 0784 999268 - agdia@agdia.it
Presidente Antonio Faris - Delegato Antonio Farris

AGD REGIONE SICILIA - 3333841789 - agdsicilia@virgilio.it
Presidente Giovanni Incardona - Delegato Bruno Azzarro

ATBGD FIRENZE - 055 319012 - atbgd.firenze@tin.it
Presidente Tiziano Romagnoli - Delegato Tiziano Romagnoli

AGD LIVORNO - 3920036326 - agdlionlus@libero.it
Presidente Laura Tamberi - Delegato Laura Tamberi

ADGT TRENTO - 0461 921472 - agdtrento@gmail.com
Presidente Giorgio Cesari - Delegato Giorgio Cesari

AGD UMBRIA - 3356543297 - info@agdumbria.it
Presidente Enrico Piano - Delegato Massimo Cipolli

AGD VERONA - 045 992527 - info@agdverona.it
Presidente Mariangela Trinchillo - Delegato Fabiano Marra

ABGD VICENZA - 0444 757105 - adgdvi@gmail.com
Presidente Angela Strano - Delegato Angela Strano

AGGD VENEZIA - 3452405202 - aggd.venezia@gmail.com
Presidente Raffaele Berton - Delegato Raffaele Berton

AGD INSU PORDENONE - 3478853277 - tiziana.buriola@gmail.com
Presidente Tiziana Buriola - Delegato Tiziana Buriola

SCOPI, FINALITA' (art 2. Statuto)

L'Associazione non ha scopi di lucro ed ha durata illimitata. L'associazione opera con finalità primaria di tutela dei diritti civili nel settore sociale e sanitario, della formazione e della ricerca scientifica a favore di persone svantaggiate in quanto bambini e giovani con diabete insulino dipendente. Nell'adempimento dei propri fini istituzionali di cui al presente capoverso l'Associazione si propone di:



- combattere le discriminazioni nelle cure, nelle scuole, nello sport, nel lavoro e nella società, dovute alle condizioni di diabetico;
- mantenere stretti contatti con gli enti sanitari del territorio nazionale per garantire che la prestazione delle cure a favore dei bambini e giovani con diabete sia attuata ovunque in modo omogeneo ed ottimale;
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla realtà del diabete in età pediatrica e giovanile;
- promuovere la ricerca scientifica ed operativa (metodi, terapie, informazioni) sul diabete e diffonderne i risultati in collaborazione con i centri di Diabetologia;
- rappresentare le Associazioni per Giovani Diabetici associate nei confronti degli organi istituzionali e sanitari;
- favorire l'interscambio delle esperienze territoriali e garantire la diffusione delle informazioni, contribuendo alla unificazione delle diverse realtà associative in ambito nazionale;
- favorire lo sviluppo di nuove Associazioni;
- sviluppare collaborazioni internazionali per ricerca, istruzione e difesa dei giovani con diabete.

L'Associazione potrà altresì svolgere le attività direttamente connesse al raggiungimento delle sue finalità.

CONSIGLIO DIRETTIVO AGDI TALIA:

Presidente - **MASSIMO CIPOLLI (AGD UMBRIA)**

Vice Presidente - **NINO COCCONCELLI (AGD PARMA)**

Segretario Tesoriere - **GIANNI LAMENZA (AFAID MARCHE)**

Consigliere - **ANTONIO FARRIS (AGDA NUORO)**

Consigliere - **GIOVANNI INCARDONA (AGD SICILIA)**

Consigliere - **ANNALISA MARTINELLI (AAGD LOMBARDIA)**

Consigliere - **ANOAH ROSSETTI (AGD LECCO)**

REVISORI:

GIORGIO CESARI (AGDT TRENTO) - ANTONINO ROMEO(AGD LOCRIDE)

INCARICHI:

Consigliere D.I.:

LAURA CINGOLI (AFAID MARCHE) - MASSIMO CIPOLLI (AGD UMBRIA)

Direttore del Comitato Socio Sanitario di D.I.:

MASSIMO CIPOLLI

Componente del Comitato Socio Sanitario di D.I.

GIANNI LAMENZA

Componente del Comitato per i Diritti alla Persona con Diabete

GIANNI LAMENZA

Coord. del Board con i Ministeri Istruzione e Salute "il Diabete a Scuola a Scuola di Diabete"

GIANNI LAMENZA

Coord. con il Minist. della Salute "Facciamo Luce sul Sostegno Psicologico in ambito Pediatrico"

STEFANO BARTOLI (Psicologo-Psicoterapeuta Consulente AGDI)

Coordinatore del Progetto Diabete Sport Training

ELISA CALZETTI CAPPELLINI (AGD PARMA)

Responsabile Segreteria e Contatti Con L'Esterno:

SERGIO BENECCHI



Seppure alla mia seconda esperienza di presidenza del Coordinamento delle Associazioni Italiane per l'Aiuto ai Bambini e Giovani con Diabete, pienamente consapevole dei valori e delle finalità indicate dallo statuto di AGD Italia, trovo difficoltà a sintetizzare i risultati dell'azione svolta nell'anno 2012.

Proverò ricordando quanto sollecitato e costruito negli ultimi anni, in forma unitaria e condivisa da tutte le associazioni.

Proprio mentre il nostro Servizio Sanitario, mai come in questo 2012, ha visto a rischio la continuità di prestazioni adeguate e strutturate, abbiamo riscontrato una crescita senza precedenti di attenzione a livello istituzionale per le esigenze e la tutela assistenziale che deve essere riservata in particolare ai nostri giovani con diabete, attraverso l'ottimizzazione delle risorse in direzione di un modello integrato multidisciplinare, con il coinvolgimento di tutti gli attori dell'assistenza, comprendendo in maniera chiara anche l'associazionismo.

Voglio brevemente ricordare momenti importanti dello scorso anno come l'indagine conoscitiva sul Diabete promossa in Senato, che ha portato ad un documento che fotografava con precisione la realtà del diabete nel nostro paese; le tantissime interpellanze parlamentari promosse in maniera trasversale da tanti Senatori; i vari incontri e convegni in palcoscenici istituzionali di prestigio e di grande risonanza pubblica, argomentando anche sul diabete in età pediatrica; infine, il più importante atteso da anni, il Nuovo Piano Nazionale con contenuti e percorsi, inclusi nella cura, trasversali che coinvolgono il servizio sanitario, le associazioni, la famiglia, la Scuola.

Tutto questo è potuto accadere non casualmente o per qualche congiunzione astrale favorevole, ma grazie al frutto di un lavoro serio, continuo, costante che ha caratterizzato il nostro impegno per il diabete.

In questi anni abbiamo guadagnato attenzione, vedendo lievitare adesioni e affiliazioni e confermandoci primario interlocutore nazionale chiamato ad esprimere le esigenze di bambini e giovani con diabete nonché dei loro familiari; ruolo riconosciuto anche dalla Società Scientifica Pediatrica SIEDP, che in varie occasioni ha richiamato attenzione nei nostri confronti per quell'affiancamento sinergico indispensabile al raggiungimento di obiettivi comuni.

Molto di questo percorso è stato svolto in comunione con DIABETE ITALIA, organizzazione di cui AGDI è componente, convinti che la voce unita di tutti coloro che hanno a cuore la migliore assistenza alla persona con diabete dia maggiore forza a tutti i componenti.

Interpreto questi traguardi anche come un bilancio per questo mio fine mandato di Presidenza AGD Italia, scaduto appunto nel 2012. Ho piacere di ricordare il sostegno e la professionalità delle tante persone con cui ho condiviso il raggiungimento di questi obiettivi che, per numerosità mi è difficile elencare. Non posso però esimermi dal ringraziare Susanna, Margherita ed Angelo, la mia famiglia, che mi ha appoggiato, sopportato e permesso di farmi portavoce di chi sente forte di dover promuovere ciò che si riassume dietro lo slogan

"far luce sul diabete"

Massimo Cipolli
Presidente AGDI Italia

ATTIVITA' SVOLTE 2012

BAMBINO CON DIABETE A SCUOLA



Nel corso del 2012 presso il Ministero della Salute si sono svolti vari incontri di un board costituito da AGDI Italia con l'obiettivo di redigere un documento ufficiale che, in continuità alle raccomandazione Ministeriali sull'argomento "Somministrazione dei farmaci a scuola" del 2005, sia di efficace supporto a nuove normative e possa facilitare l'applicazione di quanto legiferato a livello regionale per assecondare e normalizzare la presenza di un bambino con diabete a scuola. Sul

problema del bambino con diabete a scuola si è molto parlato e dibattuto, ma molto altro ci aspettiamo da questo progetto anche in virtù del privilegio di essere riusciti a riunire attorno ad un tavolo due Ministeri: quello dell' Istruzione e quello della Salute che condividono gli obiettivi di:

Garantire al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete.

Sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con diabete nel percorso di inserimento a scuola a seguito diagnosi di diabete mellito.

Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza.

Assicurare uniformità di accesso al sistema sanitario su tutto il territorio in modo da promuovere la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento delle complicanze.

Componenti del Board di cui è coordinatore Gianni Lamenza

MARI NA	SCORRANO	AGD ITALIA CASARANO - LECCE
CARLO	SALA	AGD ITALIA MILANO
ANTONIO	FARRIS	AGD ITALIA NUORO
GI ANNI	LAMENZA	AGD ITALIA SENIGALLIA ANCONA
MASSIMO	CIPOLLI	AGDI Presidente
ROSARIA	DATTILO	AGDI Segreteria
SPERANZI NA	FERRARO	MINISTERO ISTRUZIONE /ROMA
PAOLA	PI SANTI	MINISTERO SALUTE/ ROMA
FRANCESCO	MAMMI	PEDIATRA COSENZA
MAURIZIO	VANELLI	PEDIATRA (Pres. Scientifico Board) PARMA
ALFONSO	LA LOGGIA	PEDIATRA /CALTANISSETTA

STEFANO	TUMINI	PEDIATRA /CHIETI
PATRI ZIA	PATERA	PEDIATRA BAMBIN GESU' ROMA
LORENZO	LENZI	PEDIATRA MEYER FIRENZE
MICHELE	MENCACCI	Pediatra Di Base
MARCELLO	CATANELLI	SANITA' REGIONE UMBRIA
MI CAELA	CHIODINI	SANITA' REGIONE UMBRIA
GRAZIELLA	RODA	Ufficio Scolastico Regionale Emilia R./BOLOGNA
MORENA	MODENINI	Ufficio Scolastico Regionale Lombardia/MILANO
PATRI ZIA	BETTINI	Ufficio Scolastico Regionale Toscana/FIRENZE
RENZO	LICCIOLI	Ufficio Scolastico Regionale Toscana/FIRENZE
BERNARDINO	SECOMANDI	DI RIGENTE SCOLASTICO LECCO

SITO INTERNET

Abbiamo disposto attenzione nel miglioramento ed aggiornamento del nostro sito WWW.AGDITALIA.IT che nel corso del 2012 ha avuto l'attenzione di 30.000 visitatori con 50.000 pagine visitate.

DIABETE ITALIA

Nel corso del 2012 abbiamo fattivamente collaborato con **Diabete Italia**, valorizzando il nostro impegno unitamente a SIEDP, quali interlocutori del Diabete Giovanile, per incidere sulle scelte programmatiche che sono state e che verranno svolte da Diabete Italia. AGDI talia all'interno del Comitato di coordinamento di Diabete Italia



è presente con il presidente Massimo Cipolli e Laura Cingoli componente dell'affiliata AGDI talia Afaid Marche. Il Presidente di AGDI Massimo Cipolli è Direttore del Comitato Socio Sanitario di D.I., Gianni Lamenza, di Afaid Marche, è uno dei componenti del Comitato

CAMPAGNA DIAGNOSI PRECOCE

"Anche i bambini possono avere il diabete"

Abbiamo svolto una campagna informativa per la **diagnosi precoce** del Diabete di Tipo 1 con la stampa di oltre 50.000 locandine distribuiti sul territorio italiano. La campagna informativa ha come scopo principale l'informazione rivolta a genitori, medici pediatrici ed insegnanti che esiste il diabete anche nei bambini. - campagna patrocinata dal Ministero della Salute, SIEDP, Diabete Italia e CHANGING DIABETES.



"YOUNG LEADERS ITALIA"

AGDI talia, su invito di Luca Cappellini, referente per l'Italia degli "Young Leader in Diabetes" Progetto IDF (International Diabetes Federation) per i giovani (18-30 anni) desiderosi di rendersi protagonisti attivi della loro condizione, ha promosso la diffusione dell'informazione della costituzione del Gruppo "Young Leaders Italia".

"IL DIABETE A COLORI"

Nel corso del 2012 Abbiamo promosso l'iniziativa della casa farmaceutica LILLY



"IL DIABETE A COLORI" concorso a premi su realizzazioni artistiche e letterarie con temi sul diabete.

ANNALI AMD

Il 31 gennaio, a Roma presso Hotel Nazionale Piazza di Montecitorio abbiamo partecipato alla conferenza stampa di presentazione degli ANNALI 2011 AMD. Obiettivo del documento è come sempre fotografare la realtà assistenziale e offrire spunti di discussione sui traguardi raggiunti e sugli attuali bisogni inascolti del trattamento e dell'assistenza alla malattia diabetica in Italia.

COMITATO PER I DIRITTI DELLA PERSONA CONDIABETE

Il 31 gennaio abbiamo partecipato alla riunione del Comitato presieduto dall'Onorevole Emanuela Baio, incontro svoltosi presso la Sala Conferenze del Senato, ex Hotel Bologna a Roma. Obiettivo dell'incontro è proseguire l'attività del Comitato in difesa del diritto alla salute della persona con diabete con l'intento di abbattere tutte le barriere possibili, azzerando le disuguaglianze che esistono sul territorio nazionale e per cercare di dare la massima diffusione e applicazione al Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete, coagulando sinergicamente tutte le forze in campo. AGD Italia è rappresentata all'interno del comitato da Gianni Lamenza.



MICROINFUSORI E INVALIDITA'

Nel **Gennaio 2012** siamo intervenuti in supporto dell'Associazione di Nuoro AGDI A con sede in Orosei, che aveva denunciato una situazione fortemente penalizzante e discriminata nei confronti di quanti affetti da diabete presentavano all'Azienda Sanitaria Locale n. 3 di Nuoro richiesta del diabetologo per la fornitura del microinfusore. La stessa veniva respinta poiché l'erogazione del microinfusore in detta Azienda era vincolata al possesso del **certificato di invalidità civile**. **Negare un diritto, quale quello di essere curato con le migliori tecnologie in particolare nell'ambito pediatrico, al peso "obbligato" di una certificazione di invalidità è pressoché assurdo e contro ogni diritto alla persona.** In argomento è prontamente la Senatrice Emanuela Baio e ha presentato una interrogazione Parlamentare .



A seguito delle nostre sollecitazione il Ministero della Salute è intervenuto pronunciando l'inappropriatezza della richiesta dell'ASL di Nuoro.

PATTO PER LA SALUTE 2013-2015

Ad inizio anno è stato diffuso un documento, non ufficiale, redatto per conto della Conferenza delle Regioni che, tracciando una strategia per la sanità in sostanza delineava una riduzione nell'assistenza, anche se non portava la firma di nessuno ha destato grande preoccupazione presso le Associazioni di Pazienti. AGDI talia ha condiviso con Diabete Italia una lettera inviata in data **3 febbraio 2012** al Prof. Renato Balduzzi, Ministro della Salute ed a tutti i Presidenti e Assessori Regionali in cui, oltre ad evidenziare tutte le preoccupazioni, fu chiesto un incontro volto ad illustrare le nostre proposte per affrontare le complesse problematiche inerenti alla malattia, in un'ottica sia di una razionalizzazione della spesa ma anche di salvaguardia della qualità e dell'appropriatezza delle cure. L'incontro, oggetto della richiesta, è stato accettato dal Ministero e si è svolto il **27 aprile** alla presenza del dr. Fortino, Direttore dell'Ufficio Tecnico del Ministero della Salute. In quell'occasione, presente anche il Presidente di AGDI, il Ministero si è impegnato ad approvare entro l'anno il Piano Nazionale per il Diabete e a coinvolgere Diabete Italia nella definizione del Patto per la Salute 2011-13

CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE DI DIABETE ITALIA

Il **28 febbraio 2012** a Milano presso il Circolo della Stampa AGDI talia ha partecipato alla conferenza stampa di presentazione del progetto Campagna di Comunicazione Istituzionale di Diabete Italia che ha lo scopo di mantenere alto l'interesse dei media sul problema diabete. Questa campagna, che ha visto particolarmente impegnata la nostra rappresentante in D.I. Laura Cingoli, promuove quello che è uno degli obiettivi primari di Diabete Italia, ovvero aggregare le diverse competenze, valorizzare il meglio dell'esistente per creare sinergie positive nella cura delle persone con



diabete. La campagna, prevede anche la diffusione di uno spot "Chi ha il diabete non corre da solo".

LA GESTIONE DEL DIABETE IN ETA' PEDIATRICA: l'esperienza del medico tutor in un ospedale per intensità delle cure

Il 28 febbraio 2012 presso il Senato della Repubblica Sala Convegni - ex Hotel Bologna a Roma, abbiamo partecipato a un Convegno di approfondimento sul Diabete in età Pediatrica promosso dalla Senatrice Manuela Granaiola. Fra i relatori, oltre al Presidente di AGD Italia, il Dr. Tommaso Langiano Direttore Generale dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze; la Dott.ssa Sonia Toni Dirigente medico Ospedale Meyer di Firenze e il Dr. Marco Cappa Dirigente medico Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma, oltre che Presidente SIEDP. Al termine dei lavori si sono succedute diverse testimonianze di "familiari", per AGDI ha dato la sua testimonianza una mamma di Parma.



"UN' INIEZIONE DI FIDUCIA"

Completata la prima parte del progetto con la raccolta dei questionari somministrati alle famiglie dei giovani con diabete attraverso l'inserimento delle risposte nel sito AGD Italia a domande inerenti problematiche collegate alla gestione del diabete. "Un'iniezione di fiducia" vuole essere una proposta innovativa nel percorso di crescita e di

potenziamento delle risorse personali e familiari, dei genitori di giovani con Diabete di tipo I, considerati quali snodo strategico di tutto il sistema di cura che ruota intorno ai loro figli. Offrire un percorso ideato sui loro bisogni e sulle loro caratteristiche significa, riconoscerne sia le necessità di sostegno, determinate dalle elevatissime richieste che il sistema di cure implicitamente ed esplicitamente pone loro, sia le enormi competenze messe in campo quotidianamente nella gestione del diabete.

Investire sulla consapevolezza e le competenze dei genitori significa seminare in un terreno da cui potranno trarre nutrimento sia i loro figli, che altri genitori, attraverso la promozione di una rete di sostegno informale ed organizzabile, di cui possa beneficiare il maggior numero di famiglie possibile. Il progetto vuole anche misurare l'efficacia di questo tipo di intervento sui genitori dando mandato al Centro Ricerca Mario Negri Sud di Chieti con parere positivo per la raccolta dei dati ricevuto dal comitato etico di Ancona.

Nel 2012 sono iniziati gli incontri con le famiglie, il primo il 15 marzo e ed il secondo il 26 luglio, entrambi presso la struttura "la Tenuta dei Ciclamini" ad Avigliano Umbro. Gli incontri sono stati costruiti e gestiti con la grande professionalità di:

Fabiana Caldarelli - Laureata in Psicologia e Nutrizionista

Stefano Bartoli - Psicologo Psicoterapeuta

Sonia Toni - Pediatra

Valentino Cherubini – Pediatra

Testimonianza di Roberta e Fausto che hanno partecipato all'iniziativa

"L'incontro per noi è stato davvero molto importante e soprattutto molto proficuo. Abbiamo desiderato così tanto nostra figlia che non vogliamo che il diabete ci rovini nessun momento bello che possiamo trascorrere con lei, e questo incontro ci ha permesso di aprire un percorso più sereno di vita, dopo che ci era crollato il mondo addosso. Abbiamo imparato ad usare le risorse interne ed esterne! Nostra figlia risente degli effetti benefici di questa armonia ed è molto serena"

12a MARATONA DI MILANO



In occasione della Milano City Marathon del 15 Aprile AGDItalia ha affiancato AAGD Lombardia nella raccolta di donazioni per l'acquisto di un macchinario - Scouts DS di Verailight - utile alla prevenzione di complicanze nel diabete di tipo 1. L'iniziativa è stata presentata il 14 marzo alla Camera presso l'Auletta dei Gruppi di Montecitorio con una Conferenza stampa dal titolo "Maratona e diabete".

EACS REGIONAL DEBATE

Il 18 aprile alle 10.30 a Roma presso l'Hotel Nazionale a Piazza Montecitorio abbiamo partecipato al primo EACS Regional Debate il cui tema principale è stato "Come comunicare la CSR (Corporate Social Responsibility) in tempi di crisi".

Il dibattito si è sviluppato attraverso due case study, discutendo assieme sui diversi metodi che i comunicatori possono utilizzare per promuovere strategie di CSR della loro organizzazione durante una crisi. Fra i Presenti il Senatore Ignazio Marino, Professore, Medico e Presidente della Commissione parlamentare di inchiesta sul NHS e Presidente di IMAGINE Onlus.

Il Dr. Federico Serra, Government Affairs & External Relations Director Novo Nordisk S.p.A, è referente e coordinatore del gruppo regionale italiano dell' European Association of Communication Directors, associazione che vede coinvolti i Direttori della Comunicazione di Aziende ed Enti di tutti settori della vita industriale e sociale.

LA COPENHAGEN ROADMAP PER LA PREVENZIONE, DIAGNOSI PRECOCE, L'ASSISTENZA E CONTROLLO DEL DIABETE

Il 7 maggio 2012 al Circolo della Stampa, Corso Venezia 48, Milano, organizzato dal International Barometer Diabetes Observatory, abbiamo partecipato alla presentazione del documento conclusivo contenente proposte e raccomandazioni scaturite dallo European Diabetes Leadership Forum (Copenhagen, 25 e 26 aprile), promosso, sotto l'Alto Patronato della Presidenza Danese del Consiglio dell'Unione Europea, dall'Organizzazione

per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE), in collaborazione con l'Associazione Danese per il Diabete e con il contributo non condizionato di Novo Nordisk.

Presenti il Sen. Antonio Tomassini, Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica, la Sen. Emanuela Baio, Presidente Comitato Nazionale per i diritti della persona con diabete la Dr.ssa Paola Pisanti Presidente Commissione Nazionale Diabete, Ministero della Salute, il Dr. Marco Comaschi, Coordinatore Italiano del DAWN 2 Project, il Dr. Antonio Nicolucci, Coordinatore Data Analysis Board dell'Italian Barometer Diabetes Observatory e il Dr. Federico Serra, Direttore Generale dell'Italian Barometer Diabetes Observatory e Government Affairs & External Relation Manager Novo Nordisk

CONGRESSO SID

Dal 23 al 26 Maggio 2012 a Torino siamo stati invitati ed abbiamo partecipato al 24° Congresso della Società Italiana di Diabetologia intervenendo al Simposio di Diabete Italia il giorno 25 maggio.

CATANIA 26 MAGGIO CONVEGNO SOCIO/SCIENTIFICO



In collaborazione con AGD Sicilia è stato organizzato un convegno i cui contenuti rappresentano la volontà delle famiglie a non mollare e a credere in un futuro migliore. Uno sforzo che coinvolge quotidianamente tutti coloro che vivono il mondo del diabete, associazioni, ricercatori, medici, case farmaceutiche e istituzioni, riflettendo affinché l'obiettivo sia unico ed univoco: non deludendo chi vive il problema in prima persona, che si chiamino per un figlio per altri pazienti.

Nel convegno è stato affrontato il tema dell'unità operativa delle istituzioni:

"CHI HA IL DIABETE NON CORRE DA SOLO"

relatori: Massimo Russo - Assessore alla Salute Regione Siciliana; Pieremilio Vasta - Presidente Conferenza Comitati Consultivi Aziende Sanitarie Regione Siciliana; Umberto Valentini - Presidente Diabete Italia; Paola Pisanti - Presidente della Commissione Nazionale Diabete Ministero della Salute; Giuseppe Noto - Dirigente Dipartimento per la Pianificazione Strategica Assessorato della Salute Regione Sicilia; Giocchino Nicolosi - Vice Presidente Nazionale Federfarma, Presidente Federfarma Catania.

ATTUALITA' E PROSPETTIVE DELLA RICERCA SUL DIABETE TIPO 1

con il contributo dei relatori:

Maurizio Di Mauro - Responsabile Centro Diabetologico Adulti Policlinico Universitario di Catania;

Manuela Caruso - Responsabile Centro Diabetologico Pediatrico, Policlinico Universitario di Catania;

Relatori: Massimo Trucco - Hillman Professor of Pediatric-Immunology Head, Division of Immunogenetics Children's Hospital of Pittsburgh (USA);

Ursula Grohman - Dipartimento di Medicina Sperimentale e scienze Biologiche, Università degli Studi di Perugia;

Fabio Grassi - Dipartimento di Biologia e Genetica per le Scienze Mediche, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano



LEGGE PER IL DIABETE REGIONE VENETO

Il 22 maggio abbiamo partecipato a Roma presso il Senato della Repubblica - Sala "Caduti di Nassiria" Palazzo Madama - alla presentazione della nuova Legge regionale riguardante le Norme per la prevenzione la diagnosi e la cura del diabete in età adulta e pediatrica. L'evento era stato organizzato dalla XXII Commissione Igiene e Sanità del Senato e dalla Regione Veneto.

TERREMOTO IN EMILIA ROMAGNA

AGDI Italia in occasione del Terremoto in Emilia Romagna ha contribuito a diffondere l'informazione per la raccolta fondi favore delle popolazioni terremotate organizzata dalla Fe.D.E.R (Federazione Diabete Emilia Romagna), con spirito di umiltà e convinzione che **"da tanti ruscelli si forma un fiume"**. Diverse associazioni affiliate ad AGDI hanno generosamente donato il loro contributo.

"FACIAMO LUCE SUL SOSTEGNO PSICOLOGICO"



Nel corso del 2012 sono proseguiti i lavori del Board costituito da AGDI per il Progetto "Facciamo Luce sul Sostegno Psicologico" condiviso con il Ministero della Salute e iniziato nel 2011. I vari incontri si sono tenuti presso il Ministero della Salute con l'obiettivo finale di poter stilare un documento sull'assistenza psicologica in diabetologia pediatrica

utile per la promozione di un sistema di assistenza psicologica razionale ed efficace e la creazione di sinergie virtuose tra le risorse specifiche delle Istituzioni, dei Servizi e delle Associazioni Scientifiche di riferimento.

I componenti del Board costituito sono;

STEFANO BARTOLI - (Coordinatore) Centro Diabetologia Pediatrica Policlinico di Perugia

PAOLA PISANTI - Direzione Generale Programmazione Ministero della Salute
DAVID LAZZARI - Presidente PSI SA
MAURIZIO VANELLI - Pediatra Diabetologo Azienda ospedaliera universitaria di Parma
SIMONA FRONTONI - Diabetologa Dipart. di Medicina Interna Università di Roma Tor Vergata
MARCO COMASCHI - Diabetologo Componente della Commissione Ministeriale per il Diabete
ADRIANA FALABRINO - Psicologa Consulente AGDI
ANNA LUISA SAGGIO - Psicologo Centro Diabetologia Pediatrica Policlinico di Catania
CAPRILLI SIMONA - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico Meyer Firenze
MARIA IOLE COLOMBINI - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico S.Raffaele Milano
EUGENIO ZITO - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico Napoli
CHIARA CARDUCCI - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico Bambin Gesù Roma
SILVANA ZAFFANI - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico di Verona
ALICE PARODI - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico Gaslini Genova
FRANCO D'ALBERTON - Psicologo Diabetologia Pediatrica Policlinico sant'Orsola Malpighi Bologna
ILARIA COSENZA - Psicologo Istituto Universitario "Suor Orsola Benincasa Napoli

SONO INOLTRE COMPONENTI DEL BOARD RAPPRESENTANTI DI 19 REGIONI

Il 30 settembre al Festival della Salute 2012 è stato presentato in anteprima il progetto al Convegno " Facciamo Luce sul Sostegno Psicologico"

Il progetto, in virtù dei suoi obiettivi e del rigore del proprio impianto organizzativo metodologico, vede la partecipazione attiva della SIEDP- Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica , della PSI SA, Associazione Italiana di Psicologia Sanitaria ed Ospedaliera, delle Regioni e del Ministero della Salute, quest'ultimo in qualità di osservatore esterno, indipendente e garante dei principi di natura sociale, etica e solidaristica del Progetto"

Diverse gli interventi che hanno dato spunti di riflessione e di informazione ai numerosi partecipanti al Convegno. La Dott.ssa Sonia Toni, Resp. U.O. Diabetologia Pediatrica del Mayer, ha evidenziato quali sono le problematiche della convivenza con una patologia cronica e quali risorse mettere in campo per permettere ai giovani e alle loro famiglie di poterle superare.

Il Dott. Franco D'Alberton, Psicologo presso la Diabetologia Pediatrica Policlinico sant'Orsola Malpighi Bologna e componente del Board Scientifico, ha illustrato alcune esperienze di gruppo rivolte ai giovani con diabete nella sua città, Bologna, evidenziando la positività dell'esperienze di gruppo.

Il Dott. Stefano Bartoli, Psicologo, psicoterapeuta del Centro Diabetologico Pediatrico Policlinico di Perugia e Coordinatore del Progetto di AGDI , ha illustrato i dettagli del Progetto che muove il suo razionale scientifico dalle rigorose evidenze scientifiche che documentano, a partire dalle prime Consensus Guidelines dell'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD, 2000) fino alle ultime Global IDF/ISPAD Guideline for Type 1 Diabetes in Childhood and Adolescence del 2010, la raccomandazione di provvedere a periodiche valutazioni del benessere, della qualità della vita e dell'insorgenza di eventuali forme di disagio psicologico sia nei giovani con diabete che nei loro nuclei familiari, quale attività preventiva e terapeutica correlata al perseguimento dei target glicemici ed al mantenimento di una buona aderenza alle cure nel medio e lungo periodo.

In relazione ai propri obiettivi il Progetto si articola in diversi step operativi che, partendo da un monitoraggio nazionale della presenza degli psicologi in Diabetologia Pediatrica, cui ha risposto l'86% dei Centri italiani finalizzato alla ricognizione delle diverse legislazioni regionali e delle buone prassi nazionali e internazionali. Dal lavoro del board sarà redatto un documento finale che verrà condiviso con Istituzioni, Società

scientifiche ed i Centri di Diabetologia.

Particolarmente apprezzato l'intervento della Dott.ssa Paola Pisanti - Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute- che ha illustrato le motivazioni dell'attenzione al progetto evidenziando anche gli obiettivi e programmazione del Ministero in relazione al diabete e più in generale alle malattie croniche.

Il Convegno è stato moderato dal dott. Stefano Tumini - Resp. U.O. di diabetologia pediatrica dell'Ospedale clinicizzato S.S. Annunziata di Chieti e Coordinatore del Gruppo di studio SI EDP.



COLLABORAZIONI CON ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO STRANIERE - VIAGGIO DI EPIFANIA

AGDI su invito di Diabete Italia, è entrata in contatto con l'associazione delle persone con diabete argentina per una richiesta di collaborazione, alla quale ha risposto con entusiasmo e precisione.

La presidente sig.ra Liliana, in occasione di una lunga gita scolastica di una ragazza diabetica di tipo 1 nel nostro paese, ha richiesto di poter conoscere, in anticipo, le strutture mediche e associative di riferimento su tutto il territorio nazionale. AGDI ha stilato un dettagliato elenco di tutti i Centri e di tutte le associazioni che avrebbero potuto essere di aiuto a Estefania in funzione dei suoi spostamenti.

Liliana ci ha scritto più volte, siamo rimasti in contatto e ci fa piacere riportare una sua proposta " mi piacerebbe moltissimo fare un intercambio tra i nostri ragazzi e i vostri ragazzi"crediamo che potrebbe essere una delle iniziative da valutare per una futura programmazione delle nostre attività.

Liliana, fondatrice e presidente dell'Associazione per la cura del diabete in Argentina CUI.D.AR ha recentemente ricevuto un prestigioso riconoscimento quale "Donna eccezionale di Vicente Lopez" nell'area Salute per il suo impegno a favore dei giovani con diabete.

BAROMETER



Il 21 giugno 2012, a Roma, AGDI Italia ha partecipato ad un incontro al CENSIS, incontro promosso da NOVO all'interno del progetto Barometer - IBDO rivolto ad identificare la qualità della cura ed il peso che le diverse economica/clinica/sociale/politica giocano nel ruolo di priorità.

Obiettivo della riunione era raccogliere le opinioni/le problematiche/le necessità nell'ambito della dimensione sociale del diabete in modo prospettico, per promuovere un cambiamento migliorativo della dimensione socio-sanitaria definendo il ruolo della persona con diabete nel sociale, promuovere e valorizzare nell'ambito del sociale il ruolo delle Associazioni; creare alleanze non solo sanitarie coinvolgendo più ambiti sociali valorizzando risorse non viste e la "rete", cioè l'integrazione tra le diverse componenti sociali e sanitarie, definire il rapporto tra associazioni di volontariato e medici, un rapporto in evoluzione quindi una opportunità

FORNITURA DEI PRESIDI DESTINATI ALL'AUTOCONTROLLO DELLA GLICEMIA

Abbiamo condiviso con Diabete Italia una lettera spedita il 26 giugno 2012 all' Ing. Claudio BURLANDO Presidente Regione Liguria, al Dott. Claudio MONTALDO Assessore Regionale alla Sanità Regione Liguria, al Dott. Franco BONANNI Direttore Dipartimento Salute - Assessorato Regionale alla Salute - Direttore ARS Liguria, relativa alla Gara di Appalto della Regione Liguria per la fornitura e distribuzione dei presidi destinati all'autocontrollo per le persone con diabete. E' stato chiesto di sospendere la procedura amministrativa di gara, proponendo un prezzo base per striscia e l'invito a monitorare e correggere situazioni di rischio per le persone con diabete evitando un peggioramento della qualità dell'assistenza.

GARA CONSIP

Abbiamo condiviso con Diabete Italia una lettera spedita il 26 giugno 2012 a:

Ministero dell'Economia e delle Finanze – Prof. MARIO MONTI

Ministero della Salute – Prof. RENATO BALDUZZI

Amministratore Delegato CONSIP – Dott. DOMENICO CASALINO

Presidente della Commissione Sanità del Senato – Sen. ANTONIO TOMASSINI

Presidente del Comitato Diritti della Persona con Diabete – Sen. EMANUELA BAILO

Presidente della Conferenza Stato Regioni – Prof. VASCO ERRANI

Oggetto della missiva la gara nazionale di appalto bandita dalla CONSIP per la fornitura e la distribuzione dei presidi destinati all'autocontrollo della glicemia. Nella lettera è stata espressa la consapevolezza delle associazioni della necessità di operare nell'ottica di una razionalizzazione della spesa sanitaria, pur ritenendo indispensabile salvaguardare, contro il ripercuotersi negativo della procedura sull'efficacia clinica e sull'efficienza del sistema, la qualità della vita della persona con diabete.

Nella lettera era richiesto un incontro con tutte le parti in causa, incontro che poi si è svolto il 14 settembre con l'amministratore delegato di CONSIP. Nel corso dell'incontro si è cercato di evidenziare le problematiche che deriverebbero dall'asta unica nazionale per l'autocontrollo e le possibili ricadute e danni.

I primi di settembre AGDI ha reso pubblico un suo comunicato stampa in cui confermava il proprio impegno "affinché le persone con diabete in età evolutiva abbiano tutto quanto serve per avere una cura adeguata che garantisca un buon controllo della malattia e soprattutto una buona qualità della vita, nella convinzione che l'autocontrollo sia un pilastro fondamentale per raggiungere questi obiettivi.

AGDI, consapevole si impegnerà affinché la gara CONSIP, qualora dovesse essere

confermata, non porti danno alla persona con diabete in età evolutiva ricorrendo ad una comunicazione efficace ad interventi di sensibilizzazione delle istituzioni e se necessario ad azioni legali.”

5° CHANGING DIABETES BAROMETER - FORUM 2012

Il 5 giugno abbiamo partecipato a Monte Porzio Catone (Roma) presso il Centro Congressi di Villa Mondragone dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, sede dell' Italian Barometer Diabetes Observatory al Changing Diabetes Barometer Forum. Un appuntamento per il mondo del diabete ormai consueto, per il quinto anno consecutivo l'obiettivo di focalizzare l'opinione pubblica nazionale e la comunità scientifica sulla necessità di compiere sforzi comuni per combattere adeguatamente la pandemia del diabete, tracciando una roadmap italiana. Tema 2012 la "GOVERNANCE IN DIABETES"

"BUON COMPENSO DEL DIABETE"



il 20 Giugno 2012 presso l'Auditorium dell'Ara Pacis Lungotevere in Augusta Roma abbiamo partecipato al 1° Simposio Nazionale sulla Sostenibilità del Buon Compenso del Diabete. La Campagna per la promozione del Buon Compenso del Diabete in Italia per il 2012 si è posta l'obiettivo - in linea con la recente risoluzione ONU (A/66/L.1), sulle malattie non trasmissibili - di promuovere il dibattito sui nuovi modelli sostenibili per la lotta alla patologia. A tal fine la Campagna ha promosso un

momento di confronto sul tema della sostenibilità per il SSN/SSR del Buon Compenso del Diabete, ovvero della sostenibilità del sistema di prevenzione, assistenza e cura del diabete.

CAMPI ESTIVI IN LINGUA INGLESE

International English Summercamp "Leave your fingerprints" è un'iniziativa dell'associazione culturale Sapere Insieme, specializzata da anni nell'organizzazione di campi estivi in lingua inglese. Quest'anno il Campo per ragazzi di età compresa tra i 7 e i 15 si è svolto dal 1 al 14 luglio in una nota location all'interno della regione Umbria "La Tenuta dei Ciclamini" (Avigliano Umbro-Terni). La Tenuta è anche sede del CET, scuola di formazione per giovani artisti creata dal maestro Mogol che con piacere sostiene le attività dell'associazione. AGDIItalia ha collaborato per permettere di ospitare al Campo ragazzi con diabete, garantendo tutte le sicurezze socio-sanitarie necessarie.



ragazzi con diabete, garantendo tutte



MARATONA DELL'ACQUA

Nei giorni 8/9 settembre 2012 ad Iseo abbiamo presenziato con un Stand AGD Italia nel Marathon Village in prossimità del punto di partenza della Maratona. La favorevole posizione dello stand, a pochi passi da dove avveniva il ritiro dei pacchi gara da parte degli atleti coinvolti nella Maratona dell'Acqua ci ha dato grande visibilità e ci ha

permesso di fare informazione sul diabete giovanile.

CONGRESSO AMD

Dal 18 al 20 ottobre a Napoli, presso il Centro Congressi Stazione Marittima, eravamo presenti con uno stand di Diabete Italia al VI Convegno Nazionale Centro Studi Ricerche - Fondazione AMD, un importante momento di approfondimento scientifico della Società scientifica Medici Diabetologici.

INDAGINE CONOSCITIVA SULLA PATOLOGIA DIABETICA

Il Senato della Repubblica nella seduta del 4 ottobre 2012 ha reso pubblico un documento approvato dalla 12^a Commissione Permanente a conclusione di un'indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al servizio sanitario nazionale ed alle commissioni con le malattie non trasmissibili.

Durante i lavori la Commissione si è avvalsa della collaborazione del dottor Salvatore Caputo, direttore del Comitato Scientifico di Diabete Italia.

Si sono svolte 11 audizioni dal 3 aprile 2012 al 2 agosto 2012, fra le quali Diabete Italia, rappresentata dal presidente Umberto Valentini e da Laura Cingoli componente di AGDI. Il Presidente di AGDI Italia, invitato ad essere udito martedì 3 luglio 2012, presso l'aula della Commissione Igiene e Sanità, ha delegato a rappresentarlo Gianni Lamenza, Segretario AGD Italia. L'intervento di Lamenza ha focalizzato la necessità di porre attenzione alla malattia nell'ambito dell'età pediatrica, presentando le principali aree d'attenzione di AGD Italia e sottolineando, ancora una volta, la necessità di una normativa forte e incisiva sulla gestione del bambino con diabete a scuola. Ha colto inoltre l'opportunità per evidenziare l'importanza di un supporto psicologico competente ed esperto di cui deve disporre una famiglia con bambino con diabete.



INNOVAZIONE TECNOLOGICA E DIABETE ...non solo numeri...

Il 10 ottobre a Milano al Circolo della Stampa abbiamo partecipato alla Tavola rotonda - Conferenza Stampa organizzata dalla Società Abbott quale approfondendo sull'autocontrollo come sfida attraverso innovazione e tecnologia in semplicità e sicurezza

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

il 13 - 14 ottobre a Bologna, promossa da Diabete Italia, si è svolta la II Conferenza Nazionale delle Associazioni, alla quale hanno aderito 117 Associazioni.

La Conferenza ha costituito una importante opportunità di condivisione d'esperienze fra le associazioni presenti rappresentative di tutto il territorio nazionale e tutte attivamente impegnate in favore delle persone con diabete. Quasi tutte le associazioni affiliate ad AGD Italia erano rappresentate, alcune anche da più persone e molte di loro sono intervenute nelle sessioni 'microfono aperto' davanti a una folta platea focalizzando l'attenzione alle problematiche inerenti il diabete in età pediatrica e proponendo soluzioni e proposte concrete e innovative



30 ANNI DALLA FONDAZIONE A.G.D. PAVIA

sabato 27 Ottobre 2012 a Pavia abbiamo festeggiato i 30 anni dalla fondazione A.G.D componente attiva alla vita di AGDI talia sin dalla sua costituzione.

MICROCREDITO PER LE FAMIGLIE DEI BAMBINI CON DIABETE IN TANZANIA

Nel mese di novembre abbiamo raccolto fondi per finanziare un progetto per il microcredito per le famiglie dei bambini con diabete in Tanzania. Il programma, già iniziato in Tanzania con fondi del Rotary, ha potuto far beneficiare 32 famiglie selezionate ricevendo un microcredito ovviamente in relazione ai fondi disponibili. Come è nelle regole del microcredito, i prestiti vengono restituiti secondo un programma molto preciso ed a fronte di un modestissimo interesse per essere poi ridistribuiti ad altre famiglie una volta che le microimprese costituite con i fondi originali hanno raggiunto il livello di auto sostentamento

Tutto si è potuto costruire grazie alla Eli Lilly Italia che ha generosamente raccolto i fondi necessari per l'ulteriore sviluppo del progetto del microcredito per le madri dei bambini affetti da diabete in Tanzania

CORSO SIEDP

dal 22 al 24 Novembre siamo stati presenti al Corso SIEDP svoltosi a Perugia presso il Centro Congressi Hotel GIO'. Corso che si è rivelato un importante e qualificante momento di incontro, di scambio di opinioni e di aggiornamento culturale sia per i medici pediatri presenti che per noi, un taglio sicuramente professionale, ma che ci ha permesso di aggiornarci e di poter conoscere e approfondire tematiche a noi molto care.



GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE

Novembre 2012 in occasione della GMD abbiamo promosso in tutta Italia l'organizzazione di presidi sulle piazze italiane su modello proposto da Diabete Italia. Dall'istituzione della Giornata nel 1991, promossa dalla International Diabetes Federation (IDF), AGD Italia si è attivata per l'attenzione alle specificità del Diabete in età evolutiva. Nel

2012 per la prima volta ha promosso la costituzione di un gruppo di lavoro, satellite a quello ufficiale per la GMD di D.I., costituito da Pediatri, Associazioni AGD e pediatri di Base, che hanno condiviso il testo sul diabete per una brochure con l'immagine

di un puttino che fa pipì, a ricordare uno dei sintomi di attenzione per una

diagnosi precoce di Diabete di Tipo 1

Abbiamo condiviso e presieduto varie iniziative organizzate nell'ambito della GMD in varie località come l'illuminazione di blu a Firenze della facciata e la Hall Serra del Meyer, la Fontana Maggiore in Piazza 4



Novembre a Perugia e il Battistero di Parma.

I referenti Regionali per la G.M.D. sono i sotto elencati

Regione	Nominativo	e-mail
Abruzzo	Fabio Ciofani	fabio.ciofani@alice.it
Bolzano	Palmiro Cassini	p.cassini@libero.it
Calabria	Antonio Romeo	anrome@libero.it
Campania	Lanfranco Scaramuzzino	lanfrancoscaramuzzino@gmail.com
Emilia Romagna	Nino Cocconcelli	info@agdparma.it
Lombardia	Curioni Gigi	info@agdlecco.com
Marche	Maria Rosa Zampa	mrzampa@consiglio.marche.it
Piemonte - Val D'Aosta	Ivan Persico	i.persico@alice.it
Puglia	Marina Scorrano	apdsonlus@gmail.com
Sardegna	Antonio Farris	antoniarre@virgilio.it
Sicilia	Giovanni Incardona	g.incardona@aiaservizi.it
Toscana	Tiziano Romagnoli	tromagnoli@tiscali.it
Trento	Giorgio Cesari	adgtrento@gmail.com
Umbria	Enrico Piano	info@agdumbria.it
Veneto	Mariangela Trinchillo	mariangela.trinchillo@veronaeconomia.it
Friuli Venezia Giulia	Tiziana Buriola	tiziana.buriola@gmail.com

Seconda Conferenza Nazionale sul Diabete

Abbiamo partecipato alla Seconda Conferenza Nazionale sul Diabete organizzata da Diabete Italia che si è tenuta a Roma il 6 novembre 2012 presso la sala Zuccari del Senato della Repubblica.



Al simposio hanno portato i loro saluti il Presidente del Senato Renato Schifani, i Senatori Emanuela Baio e Stefano De Lillo.

Il presidente di AGDI è intervenuto con una relazione sul tema "Il diabete giovanile: un problema centrale", evidenziando che il diabete giovanile è un problema molto più che centrale all'esordio, in quanto il diabete irrompe prepotentemente nella vita delle famiglie. La capacità di riorganizzazione della famiglia intorno alla cura del diabete del bambino diviene, a propria volta, problema centrale per i Servizi di diabetologia pediatrica, che ad essa debbono trasferire la maggior parte delle informazioni per le azioni di cura quotidiane.

Tutto questo rende centrale investire sull'Educazione dei ragazzi:

- Educazione per sviluppare una adeguata cultura alimentare
- Educazione per riscoprire l'importanza dell'attività fisica
- Educazione per sviluppare un'adeguata conoscenza del proprio corpo e come questo deve rispondere alle assunzioni alimentari, all'attività motoria ed alla terapia insulinica

BAROMETER DIABETES REPORT 2012

Il 7 novembre abbiamo partecipato alla presentazione Barometer Diabetes Report 2012 presso il Senato della Repubblica, Sala "Caduti di Nassirya", Palazzo Madama. Fra i relatori il Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, Sen. Antonio Tomassini ed il Prof. Renato Lauro dell'Università di "Tor Vergata", Presidente dell'Italian Barometer Diabetes Observatory.

Uno degli obiettivi focalizzati è stato il miglioramento della gestione del diabete. "Le persone con un diabete in buon controllo ottengono esiti migliori. Un approccio alla cura incentrato sul paziente - che preveda il monitoraggio e la raccolta di dati sugli esiti (outcome) - può contribuire a mantenere in migliori condizioni di salute le persone affette da malattie croniche".

CONGRESSO CONI

Il 12 novembre abbiamo partecipato a Roma presso il Salone D'Onore del CONI - Foro Italico - al Congresso organizzato con il supporto incondizionato di Changing Diabetes i Believe it focalizzato attenzione sulla promozione degli stili di vita salutari nell'anno Europeo dell'invecchiamento attivo e della solidarietà tra generazioni



ADHEQUITY CAGLIARI

Il 4 e 5 dicembre 2012 presso il Centro culturale d'arte e cultura "Il Ghetto" di Cagliari si è svolto un Convegno della SIEDP al quale, in qualità di relatore, è stato invitato il presidente di AGD Italia, che ha trattato l'argomento "Sostenibilità delle cure".

L'iniziativa che ci ha visto presenti attivamente, come hanno sottolineato in primis il presidente SIEDP Prof. Marco Cappa e anche il coordinatore del gruppo di studio Dr. Stefano Tumini, è l'inizio di un impegno di condivisione sinergica con il nostro Coordinamento che in futuro verrà coinvolto come associazione di riferimento.

Un riconoscimento fondamentale per un percorso unito, nel nostro ruolo di affiancamento, come previsto dalla Art. 9 della 115 e come dichiarato nel Nuovo Piano Nazionale per la Malattia per il Diabete

Nel 2013 verranno concordati e programmati gli incontri con il Gruppo di Studio della Società Scientifica SIEDP.

DAWN 2 - PATIENT ADVOCACY BOARD

Abbiamo partecipato all'incontro svoltosi a Roma il 12 dicembre presso il CENSIS. In quell'occasione si è svolta la presentazione dei dati dello studio sociologico DAWN2, progetto promosso in collaborazione con l'International Diabetes Federation (IDF) e sostenuto in modo non condizionato da NOVO NORDISK, e in Italia, con le principali società scientifiche e associazioni delle persone con diabete fra le quali AGD Italia sin dal 2006.

Lo studio è diventato negli anni un importante strumento per Governi e Società Scientifiche per comprendere la complessa realtà psico-sociale delle cronicità e del diabete in particolare. Il Ministero della Salute Italiano, con un accordo di programma, ha partecipato ad ogni fase del progetto in qualità di garante e osservatore esterno qualificato ed indipendente, con l'obiettivo di definire strategie comuni in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con diabete.

STUDIO AGENAS

Nel dicembre 2012 AGD Italia ha reso pubbliche e comunicato al Ministero della Salute alcune riflessioni sul documento prodotto da AGENAS commissionatogli dallo stesso Ministero.

Lo studio riguardava un approfondimento sull'uso dei sensori abbinati al microinfusore per la gestione del diabete nei bambini e adolescenti.

Le nostre considerazioni hanno evidenziato che una corretta valutazione economica non giudica solo il costo del farmaco e della tecnologia, ma valuta anche l'utilizzo di risorse e benefici complessivi.

Per una patologia cronica, in cui la "cura" non chiede un'attenzione esclusivamente di tipo "clinico", va dato adeguato peso anche ad aspetti gestionali ed organizzativi, che rassicurino le persone coinvolte nella malattia e nella cura, facilitando inoltre il monitoraggio ed il controllo dell'evolversi della malattia. Non va dimenticato che l'analisi economica applicata alle attività sanitarie ha lo scopo di rendere evidente l'uso più efficiente delle risorse disponibili, non quello di ridurre la spesa.

Per tutto questo è importante investire in ricerca valutativa affinché gli strumenti da affiancare alla cura siano adeguati e diventino un riferimento costante nelle scelte dei medici e dei responsabili delle politiche sanitarie. E' anche ritenuto fondamentale un

coinvolgimento multidisciplinare in cui tutti professionisti e associazioni collaborino per far fronte alle esigenze specifiche della persona con diabete.

Anzi, in considerazione del fatto che AGD Italia è primaria organizzazione rappresentativa dell'intero territorio nazionale dell'ambito associativo pediatrico, abbiamo proposto l'apertura di un rapporto collaborativo con AGENAS, ricordando che la nostra associazione raccoglie gli utilizzatori finali dei dispositivi medici, pertanto i dati che l'associazione potrebbe fornire ad AGENAS sono quelli che veicolano e dimostrano la reale efficacia, nella vita quotidiana, dell'utilizzo di una soluzione tecnologica all'avanguardia.

DISCRIMINAZIONE A SCUOLA

Il 12 dicembre AGDI talia, relativamente ad uno squalido caso di discriminazione di una bambina a scuola fatta allontanare dalla classe dall'insegnante nel momento dell'auto-somministrazione dell'insulina, ha espresso formalmente il proprio disappunto al Ministro della Salute e Ministro dell'Istruzione con un comunicato congiunto con Diabete Italia. Comunicato che ha ricevuto attenzione e riscontro da entrambi i Ministeri, fra l'altro impegnati sull'argomento in un tavolo per l'inserimento scolastico dei bambini a scuola organizzato da AGDI

DIABETE SPORT TRAINING

DIABETE SPORT TRAINING è il progetto di AGD Italia, di indubbio valore socio-sanitario, selezionato dalla Fondazione Vodafone Italia per essere finanziato nell'ambito della campagna di sostegno a favore della cura dei bambini.

Questo nostro Progetto si propone lo scopo di avvicinare i giovani (6-30 anni) con diabete di Tipo1 all'attività sportiva facendo provare loro diversi tipi di sport e, in generale, il piacere dello sport. L'iniziativa prevede la realizzazione di programmi sportivi personalizzati, basati sulle capacità dei singoli ragazzi, per educarli alla cultura dello sport e insegnare loro a gestire il diabete attraverso un'attività fisica regolare e controllata, interagendo con tanti altri ragazzi che condividono la loro stessa patologia. Attraverso la realizzazione di Campi di educazione e promozione sportiva, campi residenziali di tre giorni, organizzati in gruppi omogenei per età, nei quali



Diabete Sport Training

un'iniziativa solidale sostenuta dalla

Fondazione Vodafone Italia



Diabete Sport Training è un progetto dedicato ai giovani (6-30 anni) con diabete di tipo 1 che prevede l'organizzazione di campi di educazione e promozione sportiva in diverse province della durata di **TRE GIORNI**.

Partecipa anche tu!
scopri come su...

La partecipazione è completamente gratuita

WWW.DIABETESPORTTRAINING.IT

Con il Patrocinio di:



un Team dei professionisti seguirà passo dopo passo i giovani partecipanti dal punto di vista clinico, psicologico e in particolar modo nell'avviamento e nella pratica sportiva. L'iniziativa sarà realizzata in diverse località sull'intero territorio nazionale. A ciascuna di queste strutture faranno riferimento i pazienti di una o più Regioni.

Il Progetto sarà realizzato in partnership con il Marathon Sport Medical Center che, nella persona del dott. Gabriele Rosa, sarà il responsabile della parte sportiva, ma in ogni campo sarà costituita una "Equipe del Territorio", formata da medici diabetologi e diabetologi pediatrici, esperti della nutrizione, psicologi, infermieri e laureati in scienze motorie, favorendo così la partecipazione dei Medici che già seguono clinicamente i giovani e che avranno la possibilità di seguirli anche successivamente alla luce di questa esperienza di Campo.

Il referente scientifico del progetto sarà il Dott. Stefano Tumini (diabetologo pediatrico, direttore del Servizio Regionale Abruzzese di Diabetologia Pediatrica) che collaborerà, di volta in volta, con l'"Equipe del Territorio", costituita all'uopo per ogni campo.

Il progetto vedrà la sua realizzazione nel prossimo anno, durante il quale, oltre ai Campi, saranno sviluppate altre iniziative a supporto del Progetto. Tutti i dettagli www.diabetesporttraining.it

CALENDARIO 2013 AGD TRENTO

Abbiamo patrocinato e diffuso l'informazione per la distribuzione del Calendario costruito da alcuni genitori dell'AGD Trento che ha ovunque riscosso grande successo ed attenzione. Un lavoro che nasce dal cuore e dall'impegno di genitori, la testimonianza di una di queste mamme:



"Il ricordo del week-end di fine luglio passato con tanti altri genitori alla Tenuta dei Ciclamini per il Progetto di AGDI talia "un'iniezione di Fiducia é sempre vivo e forte nel mio cuore..."

Ecco perché con mio marito volevamo rendervi partecipi di un'iniziativa intrapresa da un gruppo di genitori della nostra Associazione. A fine settembre abbiamo fatto il campo scuola con la nostra Associazione

Gli specialisti, tra i vari lavori che ci hanno fatto fare e tirar fuori dal nostro cuore e dalla nostra mente, hanno ben pensato di mandare un gruppo di noi a fare delle interviste (in merito a cosa si sa del diabete) ai passanti della zona dove ci trovavamo... Non vi dico quante stupidaggini abbiamo sentito... Quanta ignoranza... Li per li abbiamo dato a tutti degli "stupidi" ma poi riflettendo ci siamo resi conto che anche noi nel momento dell'esordio dei nostri figli non sapevamo niente di niente riguardo al diabete... ecco come é nata l'idea di fare un calendario informativo. Pensare alle frasi, alla disposizione, cercare gli sponsor (in merito siamo orgogliosi di aver potuto inserire anche il logo di AGD Italia - grazie Massimo) per la GMD saremo in piazza e raccoglieremo fondi con la vendita del calendario"



Il calendario chiude con due auspici che vogliamo utilizzare per questo bilancio AGDITALIA:

Uno dei nostri figli;

.....nel futuro vogliamo sperare, ma come gli altri intanto pensiamo a giocare.....

Uno di tutti noi

.....Il Diabete è una malattia che ha una lunga storia nel passato, noi tutti ci auguriamo che sia una breve storia del suo futuro.....

www.agditalia.it

perché
il diabete
non cambia
la vita



Coordinamento tra le Associazioni Italiane
Bambini e Giovani con Diabete - ONLUS
Via Cabassa, 11 - 43030 San Polo di Torrile (PR)
agditalia@agditalia.it