

# BILANCIO MISSIONE 2013



COORDINAMENTO TRA LE ASSOCIAZIONI  
ITALIANE BAMBINI E GIOVANI CON DIABETE  
ONLUS



## ELENCO ASSOCIAZIONI

**AGD AVEZZANO** - Tel. 3476980472

Presidente Ciofani Fabio - Delegato Ciofani Fabio

**ABCDF PESCARA** - Tel. 3476980472

Presidente Di Francesco Gionata - Delegato Di Francesco Gionata

**AGDA ABRUZZO** - Tel. 0858542759

Presidente D'Attilio Antonio - Delegato D'Attilio Doriana

**AGD-JDV BOLZANO** - 0471 951655 -

Presidente Cassini Palmino - Delegato Cassini Palmino

**AGD ARETEO CROTONE** - 3298951417 -

Presidente Andreoli Pasquale - Delegato Andreoli Pasquale

**AGD DELLA LOCRIDE** - 0964 399415 -

Presidente Antonino Romeo - Delegato Antonino Romeo

**AGD CATANZARO** - 3939550593 -

Presidente Domenico Falbo - Delegato Domenico Falbo

**DIABETE JUNIOR CAMPANIA** - 3930781417 -

Presidente Lanfranco Scaramuzzino - Delegato Olimpia Cimmino

**DIALIFE ISOLE DI ISCHIA E PROCIDA** - 0810993389

Presidente Germani Nadia Rosa - Delegato Germani Nadia Rosa

**AGD PARMA** - 3355886053 -

Presidente Nino Cocconcelli - Delegato Nino Cocconcelli

**AGD LECCO** - 3893490880 -

Presidente Dino Saccomanni - Delegato Gianluigi Curioni

**AAGD LOMBARDIA** - 02 54090017 -

Presidente Alessandra Bosetti - Delegato Martinelli Annalisa

**AGD PAVIA** - 0382 23394 -

Presidente Elisa De Biaggi - Delegato Mariagrazia Gottarelli

**AAGD MANTOVA** - 3288694931 -

Presidente Patrizia Boselli - Delegato Cacciatori Luigi

**AFAID MARCHE** - 071 65219 -

Presidente Maria Rosa Zampa - Delegato Gianni Lamenza

**AGD PIEMONTE-VALLE D'AOSTA** - 011 748909 -

Presidente Ivan Persico - Delegato Raffaele Sassi

**AGD NOVARA** - 0321 626364 -

Presidente Lucio Astolfi - Delegato Adriana Falandrino

**AGD DELFINI MESSAPICI** - 3489153190 -

Presidente Massimo Greco - Delegato Massimo Graco

**APDS LECCE** - 3332482190 -

Presidente Francesco Medina - Delegato Marina Scorrano

**AGDIA NUORO** - 0784 999268 -

Presidente Antonio Faris - Delegato Antonio Farris

**AGD REGIONE SICILIA** - 3333841789 -

Presidente Giovanni Incardona - Delegato Bruno Azzaro

**ATBGD FIRENZE** - 055 319012 -

Presidente Tiziano Romagnoli - Delegato Tiziano Romagnoli

**AGD LIVORNO** - 3920036326 -

Presidente Laura Tamberi - Delegato Laura Tamberi

**ADGT TRENTO** - 0461 921472 -

Presidente Giorgio Cesari - Delegato Giorgio Cesari

**AGD UMBRIA** - 3356543297

Presidente Enrico Piano - Delegato Massimo Cipolli

**AGD VERONA** - 045 992527

Presidente Mariangela Trinchillo - Delegato Fabiano Marra

**ABGD VICENZA** - 0444 757105

Presidente Angela Strano - Delegato Angela Strano

**AGGD VENEZIA** - 3452405202

Presidente Angelo Gervasutti - Delegato Angelo Gervasutti

**AGD INSU PORDENONE** - 3478853277

Presidente Tiziana Buriola - Delegato Tiziana Buriola

**AGD INSU TRIESTE** - 331 3798880

Presidente Elisabetta Giorgiutti - Delegato Elisabetta Giorgiutti

**ATDGA RIMIMI** - 0541 23502 - 660858

Presidente Marta Corti - Delegato Antonella Mengucci

**AGD PALERMO** - 3282848419

Presidente Giusy Coppola - Delegato Giusy Coppola

**AGD BELLUNO E FELTRE** - 3496393921

Presidente Saverio De Boni - Delegato Patrizia Rizzo

**AGDCS ASS. CENTRO SICILIA** - 3496393921

Presidente Angelo Ottaviano – Delegato Iapicello Fabrizio

## 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 AGD ITALIA:**

Presidente - GIAN LUIGI CURIONI (AGD LECCO)  
Vice Presidente - MARINA SCORRANO (APDS LECCE)  
Segretaria - TIZIANA BURIOLA (AGD INSU PORDENONE)  
Tesoriere - NINO COCCONCELLI (AGD PARMA)  
Consigliere - MASSIMO CIPOLLI (AGD UMBRIA)  
Consigliere - BRUNO AZZARO (AGD SICILIA)  
Consigliere - GIORGIO CESARI (AGDT TRENTO)  
Consigliere - GIANNI LAMENZA (AFAID MARCHE)  
Consigliere - LAURA TAMBERI (AGD LIVORNO)

## **REVISORI:**

FABIANO MARRA (AGD VERONA)  
ANNALISA MARTINELLI (AAGD LOMBARDIA)

## **INCARICHI:**

Consigliere D.I.: LAURA CINGOLI (AFAID MARCHE)  
GIANNI LAMENZA (AFAID MARCHE)

### **Componente del Comitato Socio Sanitario di D.I.:**

ELISA CALZETTI

### **Componente del Comitato Socio Sanitario di D.I.**

GIANNI LAMENZA

### **Componente del Comitato Scientifico di D.I.**

GIORGIO CESARI

### **Componente del Comitato per i Diritti alla Persona con Diabete**

GIANNI LAMENZA

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

GIANNI LAMENZA

### **Coord. 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

### **Segreteria AGDI**

ROBERTO PASSADOR



*Le associazioni di persone con diabete  
svolgono un'azione collettiva,  
responsabile, solidale.*

## *Spontaneità - Gratuità Servizio agli altri - Continuità*

*Le rendono una forza collettiva ... migliorano il benessere delle persone...  
Sanno cogliere le difficoltà dei più piccoli,  
di chi vuole raggiungere le proprie aspirazioni.  
danno la possibilità di fare quello che desidera,  
di fare quello che fanno i grandi...  
a scuola!! nello sport!!! in famiglia!!!*

*E' stato il mio primo anno di presidenza e lo confesso "sono più ricco", mi  
ha arricchito conoscere persone che fanno della propria vita un servizio per  
gli altri gratuito spontaneo e continuo; mi ha arricchito condividere esperien-  
ze, lavoro, difficoltà, gioie e traguardi che qualcuno prima di me ha avuto  
il coraggio di indicare e che con forza e impegno abbiamo visto concretarsi  
e dare i frutti sperati. Sappiamo bene che il nostro cammino è lungo e non  
privo di ostacoli, ma insieme è più facile!*

*Grazie:*

*Fabio Ciofani • Gionata Di Francesco • Antonio D' Attilio • Palmino Cassini  
• Roberta Oreste • Pasquale Andreoli • Antonino Romeo • Domenico Falbo •  
Lanfranco Scaramuzzino • Nadia Rosa Germani • Nino Cocconcelli • Anoa Ros-  
setti • Alessandra Bosetti • Elisa De Biaggi • Patrizia Boselli • Maria Rosa  
Zampa • Ivan Persico • Lucio Astolfi • Massimo Greco • Francesco Medina •  
Antonio Farris • Giovanni Incardona • Tiziano Romagnoli • Laura Tamberi •  
Giorgio Cesari • Enrico Piano • Mariangela Trinchillo • Angela Strano • An-  
gelo Gervasutti • Tiziana Buriola • Elisabetta Giorgiutti • Maria Corti • Giusy  
Coppola • Saverio De Boni • Angelo Ottaviani.*

*Gigi*

## ATTIVITÀ SVOLTE NEL 2013

### ASSEMBLEA AGD ITALIA Aprile 2013 Città della Pieve

Sabato 27 e Domenica 28 aprile 2013 a Città della Pieve, Sala Grande Palazzo Corgna si è svolta l'annuale Assemblea AGD Italia.



Un importante momento di condivisione con la partecipazione di tutti i delegati delle associazioni affiliate che hanno fruttuosamente programmato le attività da svolgere. L'incontro ha visto il rinnovo delle cariche sociali con la fine del secondo mandato di Presidenza di Massimo Cipolli ed elezione del nuovo Presidente Gian Luigi Curioni.

I lavori sono stati aperti dal saluto del Sindaco Locale il Dr. Manganello Riccardo e preceduti da un'interessante introduzione della Dr. Paola Pisanti Presidente Commissione nazionale diabete – Ministero della Salute che ha relazionato sul Nuovo Piano Nazionale per la malattia diabetica con un'ottica di attenzione all'età evolutiva.



# IL PIANO NAZIONALE PER IL DIABETE E L'ETA' EVOLUTIVA

Aprile 2013 Città della Pieve



Paola Pisanti  
Presidente Commissione nazionale diabete  
Ministero della salute  
Italia



La necessità di inserire nel “Piano sulla malattia diabetica” l’obiettivo relativo al “diabete in età evolutiva” nasce dall’esistenza di criticità che investono in particolare la quotidianità del bambino, del giovane con diabete e della famiglia e che richiedono una trasversalità di interventi che, nel coinvolgere i servizi sanitari e sociali, la famiglia, la scuola, lo sport, il mondo del lavoro, sono utili per il

superamento del disagio transitorio, diverso a seconda dell’età e del livello di maturità.

Nella quotidianità del giovane con diabete sono presenti alcune criticità quali le difficoltà in ambito scolastico, che possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di esclusione, e l’esistenza di resistenze basate su pregiudizi, che interferiscono gravemente sul coinvolgimento dei ragazzi nelle attività scolastiche ed extra scolastiche.

E’ necessario tenere conto che differenti sono le problematiche che gli studenti con diabete pongono alla scuola e su cui è forte l’attenzione delle associazioni delle famiglie. Tali situazioni richiamano la centralità della persona e dei suoi bisogni e l’assoluta necessità di tutelarne la salute e il benessere in accordo e collaborazione con gli altri Soggetti istituzionali responsabili in materia di tutela della salute.



Le Raccomandazioni del 2005 non esauriscono tutta la gamma di situazioni da affrontare per cui sono state avviate una serie di iniziative nel Ministero della salute e in collaborazione con le Associazioni di pazienti, le società scientifiche e il Ministero dell'istruzione per affrontare la problematica attraverso l'adozione di strumenti, che definiscano anche percorsi adeguati alle varie necessità.

L'attenzione a questo tema e la elaborazione del progetto, proposto alla Direzione generale della programmazione dal Coordinamento

associazioni giovani con diabete (AGDI), risponde alle varie sollecitazioni dei genitori che pervengono alle istituzioni ministeriali, alle istituzioni scolastiche e sanitarie, agli enti locali e al volontariato stesso.

In tali sollecitazioni è espresso con chiarezza il desiderio di collocare sempre il tema della somministrazione di farmaci all'interno della normalità della vita scolastica e dell'esperienza educativa più complessiva che il bambino, adolescente o giovane sta vivendo, per mantenere la centralità, anche in questo contesto, degli aspetti relazionali ed evolutivi che investono l'intera vita educativa e formativa.

L'adesione della Direzione Generale della Programmazione del Ministero della salute alla partecipazione a questo progetto, che ha avuto l'obiettivo di formulare un documento strategico (per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi), è stata motivata dalla coerenza dei suoi contenuti con le iniziative che si stanno sviluppando presso la Direzione Generale della Programmazione.

Iniziative che hanno in particolare l'obiettivo di evitare che si effettuino interventi parcellizzati e disomogenei, promuovendo invece quelli che sono coordinati e in sinergia con le attività delle istituzioni.

Inoltre il lavoro, utilizza una modalità operativa in cui il Ministero della Salute, quale osservatore esterno, qualificato e indipendente, in tale progetto, svolge i seguenti compiti:

- garantire la coerenza del progetto con gli indirizzi nazionali, internazionali e con le attività del Ministero;
- individuare la via migliore di implementazione del progetto;
- concordare strategie in grado di migliorare la qualità di vita del bambino adolescente in contesti scolastici, educativi, formativi.

Il documento, con i suoi contenuti e le conseguenti raccomandazioni, testimonia da un lato la piena consapevolezza del Ministero della Salute sull'importanza di tale tematica e dall'altro testimonia come il volontariato possa essere un elemento fondamentale nella definizione del percorso di tutela della persona con diabete, per il suo contributo alla umanizzazione degli interventi e per le istanze etiche di cui è portatore.

Sicuramente il documento fornisce alcune indicazioni per garantire il pieno godimento del diritto alla salute psico-fisica, all'accesso protetto dei percorsi formativi scolastici e alla rimozione di ogni ostacolo per la piena integrazione sociale del soggetto con diabete.

Le strategie, in esso rappresentate, sono il risultato finale del comune lavoro di riflessio-



ne e di confronto fra Associazione di volontariato (AGDI), istituzione ministeriale (Salute e Scuola), referenti regionali, referenti della scuola, diabetologia Pediatrica, pediatria di libera scelta, e richiamano tutti gli interlocutori sulla necessità di definire un piano condiviso di accoglienza per garantire le migliori condizioni il più vicino possibile alla “normalità” e una permanenza, in ambito scolastico, in condizione di sicurezza.

Le raccomandazioni in esso contenute sono state scritte soprattutto per essere un punto di riferimento per tutte le realtà coinvolte nell’inserimento scolastico dei bambini con diabete al fine di far condividere una comune cultura del conoscere per poi rendere operativi i suoi contenuti. Le indicazioni, infatti, nel rafforzare le Raccomandazioni del “Piano sulla malattia diabetica”, sottolineano la necessità di predisporre e condividere tra la famiglia, gli operatori sanitari e scolastici specifici protocolli di intervento, nell’ottica di: a) garantire al bambino, adolescente e giovane una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete; b) sostenere i familiari nella gestione del bambino, adolescente e giovane con diabete nel percorso di inserimento a scuola a seguito di diagnosi di diabete mellito; c) 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.

Le indicazioni inoltre richiamano tutti gli interlocutori coinvolti nel progetto di accoglienza a fare i conti con il problema trattato, promuovendo una naturale assunzione di responsabilità sia da parte di chi persegue il proprio beneficio di salute che da parte di chi deve diventare a sua volta uno strumento per migliorare la salute degli altri

Tale documento una volta condiviso e reso pubblico potrà diventare parte integrante di un provvedimento normativo che regolamenti l’intera problematica della somministrazione dei farmaci a scuola nelle malattie croniche (diabete, asma, epilessia) che sarà redatto a cura del “Comitato Paritetico Nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola”, istituito presso il Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca, Direzione Generale per lo Studente, l’Integrazione, la Partecipazione, la Comunicazione, a cui partecipa il Ministero della Salute con i rappresentanti delle Direzioni generali della Prevenzione e della Programmazione Sanitaria.

Sono convinta che questo documento strategico, oggi presentato, potrà essere un valido strumento per promuovere la attivazione a cascata di interventi ben fatti e coordinati e che esso possa rappresentare una risposta efficace per far sì che venga superata la settorialità degli interventi al fine di promuovere una azione coordinata e perfettamente in armonia tra i vari interlocutori.

Il documento vuole essere un aiuto perché la Scuola possa svolgere al meglio il suo ruolo, sia sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello della assistenza e vigilanza, fornendogli quelle informazioni necessarie per diffondere una migliore e corretta cultura diabetologica pediatrica. Pertanto esso si inserisce in un più ampio disegno non limitato alla sola somministrazione dei farmaci



ma alla diffusione di una migliore cultura diabetologica pediatrica sia nella popolazione che nel personale scolastico, con l'obiettivo di semplificare il percorso del giovane, attraverso un intervento programmato e condiviso, dove anche le responsabilità delle scelte sono a carico del gruppo di lavoro in toto e quindi a carico di tutti i partecipanti dalla famiglia, al personale sanitario e scolastico, e all'associazione di pazienti, lì dove viene richiesta la presenza. Può essere un valido e affidabile strumento per le Istituzioni sanitarie e scolastiche per fare chiarezza su quelle barriere che riguardano l'accoglienza del bambino in ambito scolastico educativo, proponendo modelli organizzativi che riconoscono l'importanza dei principi indicati nelle raccomandazioni del 2005, senza trascurare, naturalmente, le esperienze e le iniziative regionali .

In conclusione posso affermare che questo documento non è solo uno strumento finalizzato alla conoscenza della tematica e delle possibili soluzioni ma vuole essere uno strumento di programmazione e, mi auguro, che soprattutto, ispiri impegno ed azione.

## INTERNATIONAL ENGLISH SUMMERCAMP....

### Campi estivi in lingua inglese



Abbiamo Patrocinato e supportato con la presenza di un medico pediatra specializzato in diabetologia la Dr.ssa Blegina Shashaj Medico Pediatra Diabetologo del Policlinico Umberto 1°, Clinica Diabetologia Pediatrica di ROMA, l'International English Summercamp "Leave your fingerprints". E' un'iniziativa dell'associazione culturale Sapere Insieme, specializzata da anni nell'organizzazione di campi

estivi in lingua inglese svolti dal 30 giugno al 13 luglio 2013 ad Avigliano Umbro -Terni per tutti i ragazzi di età compresa tra i 7 e i 15 anni per la possibilità di ampliare e migliorare la conoscenza della lingua inglese. Con la presenza del medico diabetologo il campo ha potuto ospitare ragazzi con diabete, garantendo tutte le sicurezze socio-sanitarie necessarie.

I summercamp sono organizzati 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.



## LINO E IL DIABETE

Abbiamo presentato, in conferenza stampa, il 5 novembre 2013 presso il Toys Center a Milano il Progetto “Lino e il Diabete. Una storia di coraggio” la storia di un orsetto, un peluche che abbiamo fatto realizzare alla Toys, accompagnato da un racconto pubblicato dalla Giunti Editore, scritto dagli psicologi il Dr. Stefano Bartoli e la Dr.ssa Fabiana Cardarelli disegnati da Fabrizio Di Nicola. Uno strumento di educazione sanitaria semplice, che tocca i momenti più intimi ed emozionali provati



da chi in prima persona, in età precoce, viene travolto dall'insorgenza del Diabete. Il peluche ed il libro, prodotti in oltre 5000 esemplari, è rivolto e regalato ai bambini al momento dell'insorgenza da tutte le associazioni affiliate ad AGDItalia. È stato creato un apposito sito, una pagina facebook e una prima puntata di Lino animato su YouTube



# DOCUMENTO SULLA SCUOLA

Ce l'abbiamo fatta!!

Il 7 novembre 2013, dopo 18 mesi dall'inizio delle attività, si è svolta nella prestigiosa ed istituzionale cornice della Sala "Caduti di Nassiria" del Senato la presentazione del "Documento strategico per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi."

Presenti i Ministeri della Salute e dell'Istruzione, rappresentanti del mondo scientifico, delle associazioni di volontariato e delle regioni.

L'evento è stato possibile grazie all'intervento della Senatrice Manuela Granaola, Membro e Segretaria della XII Commissione Sanità del Senato alla quale vanno fin da subito i nostri ringraziamenti.

Il documento rappresenta il primo esempio di collaborazione proattiva tra Istituzioni Ministeriali e Associazioni di volontariato nell'ambito della problematica del diabete in Italia e perfino in Europa.

Il gruppo di progetto coordinato da AGD Italia ha visto la partecipazione attiva di circa 20 componenti rappresentanti di tutte le categorie che sono coinvolte nel processo di integrazione del bambino a scuola a seguito dell'esordio del diabete:

- Associazioni di volontariato operanti in ambito pediatrico
- Rappresentanze istituzionali Regionali
- Ministero salute e Ministero istruzione
- Società scientifiche

Determinante per lo sviluppo dei ruoli e delle responsabilità il contributo proprio della società scientifica SIEDP nella figura del Dr. Alfonso La Loggia a cui va il nostro riconoscimento.

La vera forza del documento sta nel fatto che sono state prese a riferimento tutte le indicazioni e le normative nazionali, regionali, riconoscendo, in particolare, l'importanza dei principi indicati nelle Raccomandazioni ministeriali del 2005. Si è tenuto conto di tutte le esperienze che in questi anni si sono realizzate sul territorio nazionale con l'obiettivo di fare tesoro di quelle positive e migliorare quelle negative.

Un'altra novità deriva dal fatto che il documento è stato sviluppato con un procedimento inverso a quello abituale, non calato dall'alto ma ripercorrendo tutte le tappe del percorso di reinserimento e fornendo le risposte più adeguate alle necessità delle famiglie direttamente dalle parte coinvolte.

Il documento, siamo convinti, produrrà i seguenti risultati:

- Diffusione capillare della patologia diabetica in età evolutiva anche in contesti dove non sono presenti casi di diabete



In collaborazione con

Ministero della Salute

Ministero dell'Istruzione, dell'Università, della Ricerca



GIOVEDÌ  
7 NOVEMBRE  
2013  
11:00 / 12:00

Presentano

Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita.

Sala Conferenza Stampa "Caduti di Nassiria"  
Senato della Repubblica • Palazzo Madama • Roma

- Agevolare la diagnosi precoce attraverso il riconoscimento dei sintomi grazie alla'intensa attività di informazione in ambito scolastico della patologia.

Il documento evidenzia la piena consapevolezza del Ministero della Salute sull'importanza di tale tematica e pone l'accento su come il volontariato può essere un elemento fondamentale nel migliorare la qualità di vita delle ragazzo e della famiglia, per il suo impegno nella umanizzazione degli interventi e per le richieste etiche di cui è portatore.

Nel fornire le informazioni utili per diffondere una migliore e corretta cultura diabetologica pediatrica, il documento vuole essere un aiuto perché la Scuola possa svolgere al meglio il suo ruolo, sia nell'assistenza e vigilanza che nella promozione della crescita fisica e psicologica del giovane.

Educazione e salute hanno interessi comuni e garantiscono insieme il diritto alla salute e il diritto all'istruzione attraverso la collaborazione condivisa e l'intervento di tutti i Soggetti, ciascuno in base alle proprie competenze e responsabilità.



Il risultato ottenuto si inserisce perfettamente nell'ambito del recente Piano sulla malattia diabetica il quale prevede in particolare, tra gli obiettivi generali, "il miglioramento della qualità di vita e della cura e la piena integrazione sociale per le persone con diabete in età evolutiva anche attraverso strategie di coinvolgimento familiare" (obiettivo generale 6) e, tra le linee di indirizzo prioritarie previste per tale obiettivo la "promozione di interventi per il miglioramento della qualità della vita negli ambiti relazionali propri dell'età".

Anche nella definizione dell'assistenza per il diabete in età evolutiva viene sottolineata la necessità di predisporre e condividere con gli operatori scolastici specifici protocolli di intervento, nell'ottica di:

- garantire al bambino, adolescente e giovane una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete;

- sostenere i familiari nella gestione del bambino, adolescente e giovane con diabete nel percorso di inserimento a scuola a seguito di 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 (cap 3.5 “La rete di assistenza diabetologica dell’età evolutiva e la transizione dell’ adolescente diabetico alla diabetologia dell’adulto”).

Le prossime tappe vedono le associazioni locali in prima linea nel promulgare il documento mediante momenti di confronto e approfondimenti dei contenuti del documento con le Istituzioni Scolastiche e Sanitarie delle Regioni. L’obiettivo primario è quindi quello di far arrivare il documento nelle mani di tutte le famiglie associate (e non).

Parallelamente, il Comitato paritetico nazionale per la somministrazione dei farmaci a scuola del MIUR, sta elaborando un testo normativo a completamento delle “Raccomandazioni” del 2005 che non potrà prescindere da questo importante contributo.

E’ doveroso a questo punto rivolgere uno speciale ringraziamento ai rappresentanti dei Ministeri della Salute nella persona della Dr.ssa Paola Pisanti e dell’Istruzione nella persona della Dr.ssa Speranzina Ferraro per la sensibilità dimostrata sull’argomento e per aver messo al servizio dell’azione di volontariato la propria competenza e dedizione per costruire un documento che aiuterà sicuramente le famiglie dei bambini con diabete nel difficile e tortuoso percorso di inserimento scolastico dopo l’esordio del diabete.

## **TERZA CONFERENZA NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO**

### **Bologna - Maggio 2013**

L’11 e 12 maggio a Bologna si è svolta La terza Conferenza Nazionale delle Associazioni, vi hanno aderito 144 Associazioni. Un’importante opportunità di condivisione fra le associazioni presenti su tutto il territorio nazionale attive in favore delle persone con diabete, promossa da Diabete Italia.



Argomento privilegiato è stato ovviamente il nuovo piano nazionale per la malattia diabetica.

Le associazioni di AGD Italia hanno partecipato con numerosissime interventi nelle sessioni ‘microfono aperto’ davanti a una folta platea focalizzando l’attenzione sulle problematiche inerenti il diabete in età pediatrica.

## 6° CHANGING DIABETES BAROMETER – FORUM 2013



Il 10 - 11 giugno 2013 abbiamo partecipato, all'evento Italian Barometer Diabetes Observatory Changing Diabetes Barometer Forum che si è svolto a Monte Porzio Catone (Roma) presso il Centro Congressi di Villa Mondragone dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata.

Un appuntamento per il mondo del diabete ormai consueto che ha l'obiettivo di sensi-

bilizzare l'opinione pubblica nazionale e la comunità scientifica sulla necessità di compiere sforzi comuni per combattere adeguatamente la pandemia del diabete, tracciando un'adempimento italiano. Nel corso di una tavola rotonda volta ad approfondire il tema del diabete dal punto di vista dei genitori è intervenuta Laura Cingoli in rappresentanza di AGDI.

## DIABETE A COLORI



Nel corso del 2013 Abbiamo promosso l'iniziativa "IL DIABETE A COLORI" concorso a premi su realizzazioni artistiche e letterarie con temi sul diabete. Un'iniziativa della Lilly Italia con la Fondazione Meyer e con il Centro Regionale di riferimento per il Diabete dell'età evolutiva dell'Ospedale Meyer, e promosso in collaborazione con la Società Italiana di diabetologia ed Endocrinologia Pediatrica (SIEDP) e con le principali As-



sociazioni nazionali di persone con il Diabete. È una bellissima iniziativa che sollecita e mette

in mostra lavori ed opere artistiche in particolare di giovani con il diabete "Raccontare le storie individuali e familiari con il diabete può offrire un enorme contributo alla comunità e, dunque, partecipare alla competizione artistica significa avere un impatto diretto sugli altri intorno a noi"

Segnaliamo con piacere che nella sezione prosa adulti è risultata prima classificata la Sig.ra Angela Strano, presidente di ABGDVI Vicenza, con il brano "Anche la luna è piena di sassi"





## CONGRESSO AMD

Dal 29 al 1 giugno a Roma, presso il Rome Marriott Park Hotel abbiamo partecipato al XIX Congresso Nazionale AMD, con presenza in rappresentanza di AGDI di Laura Cingoli. In questo importante momento di approfondimento scientifico sul diabete della Società scientifica Medici Diabetologici, al congresso eravamo presenti con uno stand di Diabete Italia.

## PREMIAZIONE SPORT WITHOUT BORDERS

3 luglio 2013

In occasione del Convegno “I VALORI UNIVERSALI DELLO SPORT” svoltosi nella sala Conferenza della Chiesa di S. Angelo a Castel Fiorentino (Arezzo) ad AGD Italia è stato assegnato il PREMIO SPORT WHITHOUT BORDERS ITALY 2013 per il progetto Diabete Sport Training. La finalità di SPORT WITHOUT BORDERS ITALY è di diffondere e radicare nella coscienza pubblica, e dei giovani in particolare, l’Etica nella pratica sportiva, coinvolgendo Istituzioni pubbliche e private su programmi e attività articolate in modo da favorire scambi e partenariati tra il mondo dello sport e la società civile. “I bambini e i giovani, in particolare i più vulnerabili tra loro, sono al centro delle nostre preoccupazioni con un obiettivo principale: il loro sviluppo attraverso lo sport. Vogliamo che lo sport sia utilizzato come strumento fondamentale nell’istruzione e come mezzo per rafforzare i legami sociali.” Hanno ritirato il premio per AGD Italia Elisa Calzetti e Tiziana Buriola insieme a Max Spini del Marathon Sport Center, nostro partner nel Progetto.



## AGD ITALIA GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE



Continua la partecipazione in Diabete Italia con i nostri due rappresentanti LAURA CINCOLI e GIANNI LAMENZA, quest’ultimo anche componente del Comitato Socio Sanitario insieme a ELISA CALZETTI. Inoltre è stato nominato come componente delle Associazioni nel Comitato Scientifico GIORGO CESARI. In occasione della Giornata Mondiale del Diabete abbiamo promosso l’organizzazione di

presidi nelle piazze italiane sulla base del 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. In particolare il 2013 ha visto una maggiore coinvolgimento dei Medici Pediatri SIEDP con i quali abbiamo condiviso il materiale informativo ponendo l’attenzione sulla diagnosi precoce e in linea con il claim proposto dalla Campagna di Comunicazione Sociale di Diabete Italia.

## MARATONA DELL'ACQUA



Domenica 22 settembre 2013 ad Iseo abbiamo presenziato con un Stand AGD Italia nel Marathon Village alla Maratona dell'Acqua organizzata dal Dott. Gabriele Rosa. La favorevole posizione dello stand, in prossimità dell'arrivo e l'esposizione di pannelli fotografici dei nostri campi di Diabete Sport Training ci hanno dato grande visibilità e ci hanno permesso anche di fare informazione sul diabete giovanile e sull'importanza dell'attività fisica anche per i giovani con diabete.

## 1st DIABESITY PREVENTION CONFERENCE

Il 26 novembre 2013 presso il salone d'onore del Coni – Foro Italico di Roma abbiamo partecipato all'evento DIABESITY PREVENTION CONFERENCE che aveva come obiettivo la promozione dell'attività motoria e dell'esercizio fisico per prevenire e curare l'obesità ed il Diabete di tipo 2. In questo ambito abbiamo ricevuto una targa di riconoscimento per il nostro progetto "DIABETE SPORT TRAINING"



## TERZA CONFERENZA NAZIONALE SUL DIABETE

**13 Novembre ROMA**

**Sala Capitolare del Senato della Repubblica**

**Chiosstro del Convento di S. Maria sopra Minerva**

**Piazza della Minerva**

Terza Conferenza Nazionale sul Diabete

Senato della Repubblica, il 13 novembre 2013.

AGD Italia ha partecipato, come nelle precedenti edizioni, alla Terza Conferenza Nazionale sul Diabete con il titolo "Dal Dire al Fare. La Differenza"

La conferenza ha avuto come relatori istituzionali:

**Emilia Grazia De Biasi**, Senatrice,  
Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

**Maria Rizzotti**, Senatrice,  
Vice Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

**PierPaolo Vargiu**, Deputato,  
Presidente della XII Commissione Affari Sociali della Camera

**Paola Pisanti**,  
Presidente della Commissione Diabete del Ministero della Salute

**Emanuela Baio**,  
Presidente Comitato Nazionale per i diritti della persona con diabete



Paola Pisanti  
Presidente della Commissione Diabete  
del Ministero della Salute

Il nostro intervento, con la partecipazione del Presidente Gian Luigi Curioni nell'ambito della tavola rotonda, ha avuto come tema "IL RUOLO DEL VOLONTARIATO" e la base su cui ci si è presentati è l'indicazione che il Piano Nazionale sulla Malattia del Diabete da alle associazioni. "Le Associazioni di persone con diabete svolgono un'azione collettiva, responsabile, solidale ed hanno un ruolo importante nell'assistenza, specialmente in questo particolare momento storico in cui le risorse destinate ai servizi si riducono in modo vistoso.

Alcuni elementi di fondo che le caratterizzano (spontaneità, gratuità, servizio agli altri, continuità) le rendono una forza collettiva che si auto-organizza per migliorare il benessere delle persone con diabete ma che non può e non deve sostituirsi all'intervento pubblico con cui deve coordinarsi e avere un dialogo costruttivo.

Il loro ruolo diventa strategico se non erogano solo servizi ma sono anche in grado di migliorare la qualità della vita

delle persone con diabete e delle loro famiglie e di costruire percorsi di socializzazione e di integrazione ponendosi come intermediario tra istituzioni e collettività, secondo un principio di responsabilità sociale partecipata.

Esse devono puntare soprattutto all'innovazione e alla promozione di politiche sociali e sanitarie attente ai problemi, valorizzando al massimo i bisogni, e puntando a essere elemento di cambiamento sociale e sanitario.

Devono infine svolgere ruoli di anticipazione nella risposta a bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali di solidarietà di base, di sussidiarietà."

Questo ci ha permesso di portare a conoscenza dei presenti quanto di "BUONO" facciamo tutti i giorni, 24 ore al giorno con il nostro impegno, assistenza, informazione, partecipazione, formazione, rinunce, corse contro il tempo, ascolto, intervento, sacrificio e disponibilità.



Emanuela Baio  
Presidente Comitato Nazionale per i  
diritti della persona con Diabete

## **PAGs CAP BUILDING PROJECT**

### **Progetto Fondazione Medtronic**

### **Maggio - Giugno 2013 - Gennaio 2014**

Corso di formazione organizzato da Diabete Italia con il contributo non condizionante della Fondazione Medtronic, indirizzato a figure istituzionali di diverse associazioni nazionali. Ha visto la nostra partecipazione con alcuni membri del Consiglio Direttivo (Presidente Curioni, Vicepresidente Scorrano e Segretaria Buriola) oltre a Laura Cingoli.

I temi affrontati nelle tre sessioni riguardavano le modalità con cui gli amministratori decidono l'inserimento delle tecnologie e dei farmaci a carico del SSN, oltre alle modalità di comunicazione con tecniche e suggerimenti per effettuare buone trattative. Le tematiche trattate sono importanti per tutti gli attori coinvolti nei tavoli Ministeriali o Regionali ai fini di una migliore tutela dei pazienti con diabete.

## **COLLABORAZIONE CON LILLY E LA SCIMMIETTA COCO**



A luglio del 2013 la casa farmaceutica Lilly ha chiesto il nostro supporto istituzionale per sostenere un'importante campagna di carattere sociale che si propone di fornire un aiuto concreto ai bambini affetti da diabete di tipo 1. Si tratta dell'innovativa collaborazione internazionale tra Eli Lilly e Disney Publishing Worldwide (DPW) che porta anche in Italia il programma internazionale lanciato con successo per la prima volta dagli Stati Uniti, nel 2011 che prevede la presentazione e la distribuzione gratuita del nuovo fumetto Disney realizzato ad hoc per questa iniziativa.

Dedicato al diabete infantile, racconta con immagini e dialoghi semplici e divertenti, la giornata dei protagonisti Disney amati e conosciuti da tutti che partecipano ad una festa insieme ad un nuovo personaggio, la scimmietta Coco, affetta da diabete infantile. La presentazione e la distribuzione gratuita del fumetto è avvenuta in occasione di una serie di grandi eventi che sono stati organizzati dalla fine di settembre 2013 al mese di febbraio 2014. L'obiettivo del programma lanciato dalle due aziende è di offrire 18 lingue e di innovativi strumenti e risorse educazionali alle famiglie dei bambini con diabete di tipo 1 tra cui una serie di libri realizzati da Eli Lilly e DPW tradotti in fornire indicazioni, supporto e stimoli, per sostenere i bambini nell'affrontare le sfide che accompagnano una diagnosi di diabete infantile.

Coco, si presenta e attraversa l'Italia anche con AGD ITALIA, in una campagna di sensibilizzazione sul diabete infantile, sulla corretta alimentazione e attività fisica, visitando 6 città italiane presentandosi attraverso delle giornate aperte a bambini e famiglie.

### **28/9 MILANO PALAZZO GIURECONSULTI.**

Oltre 150 partecipanti fra famiglie e bambini. Presenti: AGDITALIA Mohammed Maghnie (presidente SIEDP) Desideria Cavina (TG5) Nicola Savino

### **12/10 FIRENZE SALA GIGLI PALAZZO DI PARTE GUELFA.**

Presenti: Dr.ssa Sonia Toni (Ospedale Meyer) Associazioni pazienti locali Comune Firenze

### **26/10 ROMA BIOPARCO.**

Presenti: AGDITALIA Dr. Francesco Costantino (Policlinico Umberto I) M. Teresa Petrangolini (Consigliere Lazio) con patrocinio del comune Roma

### **9/11 NAPOLI PAN PALAZZO DELLE ARTI DI NAPOLI.**

Oltre 200 bambini e famiglie. Presenti: AGDITALIA Dr.ssa Adriana Franzese (Università Federico II) Prof. Francesco Prisco (Università di Napoli) Associazioni pazienti locali On. Raffaele Calabro' (Regione Campania) Dr.ssa Caterina Miraglia (Regione Campania) Biagio Izzo

### **WORLD DIABETES DAY – PREVENTION**

In data 12 novembre 2013 abbiamo partecipato al WORLD DIABETES DAY – PREVENTION, evento organizzato dalla Novo Nordisk in occasione della Giornata Mondiale del Diabete presso la sala congressi all'interno della Sede Novo Nordisk in Via Elio Vittorini 129, EUR Roma in cui sono state esposte le attività di AGDI in favore dell'età evolutiva.

## **XIX Congresso SIEDP Bari 21-22-23 novembre 2013**

Nello scorso mese di novembre AGD Italia ha avuto l'opportunità di partecipare con circa 16 dei suoi membri al XIX Congresso Nazionale della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica che si è tenuto presso gli spazi della Fiera di Levante nella meravigliosa cornice della città di Bari.

Invitati a partecipare con uno stand all'interno del padiglione adibito per l'occasione, si è cercato nello spazio assegnato di mettere in vista tutto ciò che recentemente si è fatto in casa

AGDI sempre in collaborazione con le società scientifiche: attraverso il noleggio di un monitor si sono potute proiettare le foto dei campi del Progetto DIABETE SPORT TRAINING, le immagini e il filmato del nuovo PROGETTO "ORSO LINO: UN AMICO CORAGGIOSO"; si è cercato di dare diffusione al nuovo "Documento strategico per l'inserimento del bambino con diabete nella scuola", presentato al Senato il 7 novembre 2013, ed infine attraverso inoltre sono stati esposti l'esposizione di una serie di orsetti di peluche LINO e alcuni volumi dell'autrice Ilaria Bertinelli, dal titolo "Uno chef per Gaia," che pur configurandosi nella cornice della





collana di Medicina Narrativa, incorpora al suo interno una serie di ricette per celiaci e diabetici con conta dei carboidrati espressi in CHO, e per il quale è stata scritta da AGDI una prefazione oltre che aver patrocinato l'iniziativa.

I momenti maggiormente rilevanti in cui AGDI ha potuto esprimere con la sua presenza tutta la forza delle motivazioni che inducono alla partecipazione a tali eventi sono stati:

- La TAVOLA ROTONDA DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI di Sabato 23 novembre 2013 in cui dalle ore 9.30 circa si sono alternati al microfono dal Presidente uscente SIEDP: Marco Cappa, alla Presidente della Commissione sul Diabete al Ministero della Salute, al nuovo Presidente SIEDP Mohamad Maghnie, al ns. Presidente Gian Luigi Curioni che ha potuto esprimere l'importanza del Ruolo delle Associazioni all'interno dei tavoli decisionali in relazione al tema della Salute, in particolare in ambito pediatrico, dove l'ottica del genitore offre spunti di riflessione non meramente legati alla terapia

- Il SIMPOSIO AGD ITALIA dal titolo "Ruolo delle associazioni dei pazienti in diabetologia pediatrica: problematiche e prospettive" che si è tenuto nella giornata di sabato 23 novembre dalle ore 10.25 con due moderatori di eccezione quali il dott. Stefano Tumini e la dott.ssa Paola Pisanti, come da programma allegato.

Dopo la presentazione del Presidente Gian Luigi Curioni dal titolo "Il ruolo delle associazioni" in cui venivano valorizzate le diversità, ma soprattutto i punti in comune di una "squadra" di un gruppo che lavora per lo stesso obiettivo si è passati all'analisi presentata da Marina Scorrano, Vice Presidente di AGDI, che a seguito del suo intervento dal titolo "La famiglia con diabete" ha introdotto Ilaria Bertinelli, autrice del libro "Uno chef per Gaia" che ha raccontato l'esordio del diabete di sua figlia e il vissuto dell'intera famiglia e la positiva esperienza vissuta con altri genitori nel week end organizzato da AGDI nell'ambito del Progetto "Un'iniezione di fiducia", una proposta innovativa quale percorso di crescita e potenziamento delle risorse personali e familiari, rivolto ai genitori dei ragazzi con Diabete.

Successivamente il dott. Giovanni Lamenza ha presentato il Documento Scuola e Diabete spiegando a grandi linee le motivazioni, le problematiche, le attività svolte dal Gruppo di Lavoro al Ministero della Salute, i risultati e il "prodotto finale".

Ed infine "Last but not least" la signora Maria Lisa Calzetti, responsabile per conto di AGDI, del progetto Diabete Sport Training di cui ha evidenziato come tale progetto abbia finora ottenuto un grandissimo successo soprattutto tra i ragazzi che vi hanno partecipato (finora n. 910 in 7 campi) non solo nell'obiettivo principale di avvicinarli allo sport, ma anche nel monitorarli per un lungo periodo di tempo dopo il



campo, per averli fatti divertire e per aver rafforzato la loro autostima. Ovviamente con un ringraziamento speciale a tutti i volontari delle varie associazioni affiliate ad AGDI che si sono “spesi” in quest’avventura.

Per concludere possiamo affermare che la partecipazione a tale congresso per il nostro coordinamento sia stato oltre che un momento di confronto tra medici e associazioni di pazienti, anche un momento di riflessione e di presentazione di ciò che viene fatto e che può essere messo a disposizione per future collaborazioni.

## **IV CONGRESSO DELLA “RETE DIABETOLOGICA PEDIATRICA CALABRESE”**

Abbiamo partecipato in qualità di relatori sul ruolo dell’associazionismo nell’ambito della cura nel diabete al IV Congresso della “Rete diabetologica pediatrica calabrese” che si è svolta a Lamezia il 6 e 7 dicembre 2013

Il programma, prevedeva temi di grande attualità, sia sotto l’aspetto scientifico che sociale identificandosi come un momento importante di crescita per la diabetologia pediatrica calabrese.

## **HEALTH LITERACY IN DIABETOLOGIA PEDIATRICA**

Nel 2013 a Roma presso la Sala Congressi dell’Hotel Sheraton, siamo stati invitati da Gruppo di Studio SIEDP a partecipare ad un loro evento volto a valutare strumenti e modelli di comunicazione ed educazione al paziente, per il raggiungimento del controllo glicemico. Massimo Cipolli ed Elisa Calzetti hanno avuto l’opportunità di riportare l’impegno di AGDI in ambito educativo ed informare sull’allora nuovo Progetto Diabete Sport Training, che avrebbe portato successivamente al sinergico impegno di realizzazione.

## **DIABETE SPORT TRAINING**

DIABETE SPORT TRAINING è il progetto di AGD Italia selezionato dalla Fondazione Vodafone Italia per essere finanziato nell’ambito della campagna di sostegno a favore della cura dei bambini. Questo nostro Progetto che ha 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, ci ha impegnati nel corso di tutto il 2013 per la realizzazione di Campi di educazione e promozione sportiva, campi residenziali di tre giorni, organizzati in gruppi omogenei per età, nei quali un Team dei professionisti ha seguito passo dopo passo i giovani partecipanti dal punto di vista clinico, psicologico e in particolar modo nell’avviamento e nella pratica sportiva.



Questo l'elenco dei Campi realizzati:

27-28-29 Maggio: LIGNANO SABBIA DORO (UD)

17-18-19 Giugno: SORRENTO (NA)

27-28-29 Giugno: PAVIA

28-29-30 Luglio: TIRRENIA (PI)

2-3-4 Settembre: CATANIA

27-28-29 settembre: OROSEI (Nuoro)

11-12-13 Ottobre: RICCIONE (RN)



Tutti i campi programmati che si sono svolti sui vari territori sono stati “seguiti” da una Equipe del Territorio,” formata da medici diabetologi e diabetologi pediatrici, esperti della nutrizione, psicologi, infermieri e laureati in scienze motorie di alto livello professionale che hanno costituito un valore aggiunto al nostro Progetto, favorendo così la partecipazione del personale sanitario che già segue clinicamente i giovani e che avrà la possibilità di seguirli anche successivamente alla luce di questa esperienza di Campo.

Grazie soprattutto al contributo della SIEDP che ha attivamente collaborato per la buona riuscita del Progetto DIABETE SPORT TRAINING tutte le Equipe sono state coordinate dal dott. Stefano Tumini, referente scientifico del progetto nominato dalla SIEDP, che ha realizzato un protocollo di gestione uniforme per tutti i Campi e tutte le Equipe.

Professionale e determinate per l’ottima riuscita dei Campi è stata la presenza dello Staff del Marathon Sport Center, nostro partner nel Progetto che, nella persona del dott. Gabriele Rosa, è il responsabile della parte sportiva e che ha saputo coinvolgere tutti, dai più giovani, ai più timidi a quelli meno portati per le attività sportive, ma con un fine unico: lo sport come terapia accessibile a qualsiasi livello.

Il dott. Stefano Bartoli, incaricato da AGDI, ha formulato un documento programmatico che abbiamo condiviso con tutti gli psicologi che hanno fatto parte dell’Equipe del Territorio per dare a tutti gli stessi obiettivi e possiamo affermare che molto ci ha aiutato per uniformare le modalità dei vari Campi che, per posizione geografica e diversità di cultura, presentavano caratteristiche molto diverse tra loro. La grande professionalità e preparazione degli psicologi che hanno partecipato ai vari campi ci ha molto aiutato a osservare e a intervenire adegua-



tamente nelle dinamiche psicologiche nei singoli e nei gruppi in concerto con gli altri membri dell'equipe. Gli stessi hanno somministrato alla fine di ogni campo un questionario di gradimento a tutti i partecipanti e di seguito redatto una relazione. Il risultato di soddisfazione, motivo per noi di grande orgoglio, è del 99%.

Il progetto, per il suo alto valore socio-sanitario si sta svolgendo con i seguenti Patrocini:

- Ministero della Salute
- Coni
- SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
- Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione
- Diabete Italia Onlus
- Sport Without Borders Italy
- A.N.I.A.D - Associazione Nazionale Atleti Diabetici
- IDF Young Leaders Italia.

I vari campi hanno potuto godere poi anche di Patrocini locali (di vari Comuni, enti e/o altre associazioni locali).

Il nostro progetto ha ricevuto, sin dall'inizio, grande attenzione dalla stampa, sia a livello nazionale che locale e in particolare sulla rivista Diabete Oggi e sul quotidiano LA REPUBBLICA, nell'inserto LO SPORT LA SALUTE è stato pubblicato un articolo dal titolo "MAGGIORI EFFETTI SU GLICEMIA E DIABETE" – Largo ai Campi di educazione sportiva –, interamente dedicato a DIABETE SPORT TRAINING ed è al primo posto nella ricerca su Google. Siamo molto onorati di comunicare che il nostro progetto DIABETE SPORT TRAINING ha anche ricevuto due importanti riconoscimenti quali il PREMIO SPORT WHITHOUT BORDERS ITALY 2013 nell'ambito del Convegno "I VALORI UNIVERSALI DELLO SPORT" e il 26 Novembre a Roma, nel salone d'onore del Coni, nell'ambito della DIABESITY CONFERENZE, AGD ITALIA sia stata premiata per la nostra attività a favore dello sport e dei giovani.

Come specificamente già esplicitato, nel Progetto "Diabete Sport Training" sono state coinvolte tutte le associazioni affiliate ad AGDI sia per l'operatività sul territorio che per l'organizzazione dell'aspetto residenziale – alberghiero, ma anche per la comunicazione del Progetto e per la divulgazione delle informazioni a tutti i giovani con diabete destinatari del progetto, alle loro famiglie e ai centri di diabetologia e a tutti i volontari impegnati va il ringraziamento e il plauso di AGD ITALIA.

DIABETE SPORT TRAINING continuerà nel 2014 con i controlli POST CAMPO per tutti i ragazzi che hanno partecipato ai vari campi.....tante altre belle novità ci aspettano!!!



### **Continuate a seguirci:**

<http://www.diabetesporttraining.it/>

<https://www.facebook.com/pages/Diabete-Sport-Training/166183506872408?ref=hl>

Elisa Calzetti

Referente AGD ITALIA per il progetto DIABETE SPORT TRAINING

## STUDIO AGENAS

Nel mese di Gennaio 2013 a seguito di uno studio-valutazione che Agenas ha prodotto su commissione del Ministero della Salute, sull'uso dei sensori abbinati al microinfusore per la gestione del diabete nei bambini e adolescenti

### “HTA REPORT: NEW DEVICES FOR THE MANEGEMENT OF GLYCAEMIA IN YOUNG DIABETICS”

Abbiamo espresso le nostre valutazioni in merito ad un'analisi che abbiamo ritenuto molto sommaria puntualizzando alcuni aspetti che riteniamo fondamentali

Note AGD ITALIA sullo studio Agenas

L'attenzione ai costi dell'assistenza sanitaria ha assunto negli ultimi anni una giusta rilevanza e centralità politica che andrà sicuramente ad incidere nel mercato farmaceutico e nella valutazione economica dei farmaci e delle tecnologie sanitarie.

Per valutare l'impiego delle risorse si devono individuare strumenti di confronto fra i costi e l'efficacia in alternative cliniche che permettano una valutazione economica in sanità.

Una corretta valutazione economica non giudica solo il costo del farmaco e della tecnologia ma valuta anche 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 cura, facilitando inoltre il monitoraggio ed il controllo dell'evolversi della malattia. L'accettazione della malattia, possibile con l'educazione continua ed il supporto psicologico alla famiglia, e la tecnologia a supporto della cura quotidiana in termini di riduzione del disagio per il bambino e i genitori, disagio legato alla necessità di continue glicemie e somministrazioni di insulina non possono che facilitare l'adesione al piano di cura e in ultima analisi favorire la riduzione delle complicanze della malattia e dei costi della stessa. 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 questi strumenti siano adeguati e diventino un riferimento costante nelle scelte dei medici e dei responsabili delle politiche sanitarie.

Quindi è quanto mai ritenuta opportuna la commissione dell'analisi sulla SAP in età pediatrica per far emergere chiari indicazioni sull'utilizzo dei Sensori Glicemici abbinati ai Microinfusori nella terapia insulinica. Sui CSII ci risulta maggiore letteratura ed evidenze cliniche e giustamente si dichiara che i benefici e considerazioni siano trasferibili alla SAP, anche se questo aspetto non sappiamo se sia stato preso adeguatamente in analisi nelle conclusioni dell'assessment del documento, in particolare relativamente alla qualità della vita, aspetto per il quale sarebbe stato opportuno includere una survey sugli utilizzatori finali della terapia e nella fattispecie, quando si prende in considerazione il diabete in età giovanile, è opportuno prendere in considerazione, non solo il bambino affetto dalla patologia, ma anche i genitori che vengono direttamente coinvolti nel processo di cura del figlio. Andrebbe data anche attenzione al momento in cui il bambino diventa indipendente nel farsi l'insulina, distinguendo nelle varie modalità terapeutiche utilizzate.

Il riferimento al “miglioramento della salute” indicato in premessa del documento come uno dei motivi che ha posto in essere il lavoro non è supportato da evidenze sulla riduzione delle complicanze a lungo termine anche se la scelta di valutazione di questo parametro, come indicatore di efficacia nella SAP, è inopportuno in età pediatrica.

Un focus sulle ipoglicemie, episodi, frequenza, durata, forse ne doveva essere valutata l'effettiva importanza, come la capacità di ripristinare quanto prima un trend normoglicemico.

Ci domandiamo se le regioni che hanno preso parte alla rilevazione dell'assessment possono essere considerate rappresentative dello scenario nazionale, anche in considerazione del problema di capacity dei centri di diabetologici italiani. L'associazione dei pazienti da sempre si fanno carico di coprire necessità specifiche al fine di rinforzare un team diabetologico specializzato e al contempo offrire la migliore cura possibile alle persone affette da questa patologia. Si delinea quindi come sia importante strutturare un approccio multidisciplinare in cui tutti professionisti e associazione collaborino per far fronte alle esigenze specifiche della persona con diabete.

Anzi, quale AGD Italia primaria organizzazione rappresentativa dell'intero territorio nazionale dell'ambito associativo pediatrico, proponiamo l'apertura di un rapporto collaborativo con AGENAS, ricordando che l'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.

L'interesse che ci ha indotto a considerare il documento HTA report in oggetto è il timore che i contenuti possano essere strumentalizzati, per quanto scritto in premessa alla presente nostra nota, ai fini del contenimento e riduzione della spesa dalle amministrazioni locali, non tenendo in adeguata considerazione l'interesse e la salute dei giovani con diabete, oggetto del nostro impegno sociale, “perché” come dice il nostro slogan “il diabete non cambi la vita” ed i ragazzi possano crescere non solo in salute ma anche sereni come i loro coetanei.

Massimo Cipolli  
Presidente AGD ITALIA ONLUS

seguono note di componenti AGDI

### Premessa

L'impiego delle nuove tecnologie presuppone, proprio perché nuove, di una formazione di base finalizzata all'ottenimento delle migliori prestazioni.

Una formazione non adeguata non consente di cogliere pienamente i benefici che tali tecnologie consentono di ottenere producendo risultati clinici forvianti. Di seguito una breve e semplice analisi di tali aspetti.

### **Qualità della Vita**

Tale aspetto non può prescindere da analisi basate su interviste a coloro i quali devono gestire il controllo della glicemia dei bambini e/o adolescenti avviati all'autocontrollo. Quando si affrontano simili studi bisogna ascoltare prima di tutto chi il problema lo ha e lo vive ogni giorno sulla propria pelle.

L'utilizzo del microinfusore di insulina in ambito pediatrico è principalmente affidato ai genitori del bambino che nella grande maggioranza dei casi lo utilizza come una "super penna" cogliendo nell'immediato solo i seguenti obiettivi:

1. Ridurre il numero di iniezioni (buchi) al proprio figlio;
2. Maggiore flessibilità nell'alimentazione che come noto in bambini piccoli (0 – 10 anni) non è cosa facile e consente di consumare spuntini e merende anche fuori dagli orari stabiliti senza fare iniezioni aggiuntive;
3. Correzioni della glicemia in condizioni di discrezionalità e di maggiore riservatezza (non devo tirar fuori penne, aghi, ecc) in situazioni non agevoli come quelle notturne, in presenza di indumenti invernali complicati da togliere, ecc..
4. Interruzione temporanea dell'infusione di insulina per agevolare la ripresa da condizioni di ipoglicemia.

Questa gestione "figlia" di una formazione deficitaria sulle potenzialità dell'apparecchio produce ovviamente risultati di emoglobina glicosilata inferiori a quelli ottimali.

### **Aspetti Clinici**

1. Ci hanno spiegato in tutti i corsi sulla corretta alimentazione e sulla conta dei carboidrati, che un valore normoglicemico postprandiale dipende dall'efficacia della risposta dell'insulina al picco glicemico. In pratica ci hanno spiegato che alimenti come la pizza o carboidrati complessi associati ai grassi sono caratterizzati da un rilascio più lento e meno prevedibile rispetto ad altri alimenti. Non dobbiamo dimenticare inoltre eventi come una festa di compleanno o situazioni similari dove il bambino assimila in maniera irregolare per un periodo di tempo alimenti ad elevato contenuto di zuccheri. E' evidente quindi l'importanza di poter modulare il rilascio dell'insulina. Come noto (non a tutti), che funzioni come onda doppia, onda quadra, basale temporanea, disponibili con i moderni microinfusori consentono proprio di ottimizzare tale rilascio.

In definitiva, è facilmente condivisibile che è difficile riuscire a fare la stessa cosa con la terapia multiniettiva.

2. Recenti studi stanno facendo notare l'importanza di indicatori come la variabilità glicemica oltre all'emoglobina glicata come indicatori di controllo delle complicanze nel lungo periodo. Non è difficile convincersi quindi che il monitoraggio in continuo della glicemia con addirittura la possibilità di un controllo automatico è l'unica tecnologia disponibile in grado di garantire una variabilità glicemica contenuta dell'intervallo target. Se questo risultato (bassa variabilità glicemica) lo si garantisce solo durante le ore notturne, stiamo dicendo che garantiamo una stabilità glicemica ad un bambino per un periodo di circa 3000 ore l'anno (un terzo del suo tempo). Alla luce dei dati epidemiologici che vedono un esordio in età sempre più precoce, si capisce che quando il bambino diventa un giovane adulto con diabete ha collezionato mediamente 10 anni di diabete; e allora si apprezza in maniera evidente il beneficio di aver potuto assicurare un controllo normoglicemico stabile per un terzo della sua vita.

**Gianni Lamenza**

**AFAID Marche – Associazione Famiglie con Adolescenti ed Infanti con Diabete**

Ritenendo esaustivo e condividendo quanto scritto dal Presidente AGDItalia, vorrei aggiungere solo alcune considerazioni

Analizzare una popolazione da 0 a 18 anni... è improponibile !!!! come si fa a rispondere ad una domanda tanto importante quanto assurda ... rilevare un miglioramento della salute e della qualità della vita considerando una fascia di età così ampia e mettendo sullo stesso piano un neonato.....un bambino..... un preadolescente ...un adolescente e un giovane...

E dire che non ci sono evidenze che provino un chiaro vantaggio clinico? La strumentalizzazione di un simile documento può creare la base per togliere possibilità di cure innovative. Si vorrebbe arrivare al "se lo vuoi te lo paghi".

Una terapia insulinica è, come dimostrano gli esempi dei nostri figli, personale e unica. Lo stile di vita di ogni singolo paziente deve essere garantito a tutti i livelli e qui stiamo parlando di giovani che devono ancora affrontare nel loro cammino i diversi ambiti, dalla scuola al lavoro.

Si accenna ad aspetti estetici in una società dove ormai purtroppo l'apparire è più importante dell'essere ..... e si parla di impegno e onere estetico ???!

Rispondere alle domande non è facile ma se questo è empiricamente doveroso:

1. Gli effetti sono soggettivi e rispetto alle altre forme di gestione hanno o possono avere grandi vantaggi o la stessa efficacia

2. Certo che è accettabile per i pazienti e le loro famiglie (chi non vorrebbe l'ultimo iphone al posto del cordless)

3. Ognuna delle categorie di pazienti beneficia in modo diverso e risponde in maniera diversa alla SAP

Raccomandare linee guida e formazione appropriate per la SAP è non solo necessario quanto auspicabile, ma è altrettanto importante diffondere le linee guida che sono alla base di un corretto stile di vita che coinvolga un più ampio raggio di fasce di età.

**Gian Luigi Curioni**

**U.A.L.G.D. - Unione Associazioni Lombarde Giovani con Diabete**

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