

BILANCIO MISSIONE 2014



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 - 3293139999 -

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 Elisabetta 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 Falabrino

AGD DELFINI MESSAPICI - 3489153190 -

Presidente Massimo Greco - Delegato Massimo Greco

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 Azzarro

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 - 054123502 - 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 - 3664675164

Presidente Angelo Ottaviano - Delegato Iapicello Fabrizio

APGD ONLUS BARI - 3395918590

Presidente Lucia Vitale - Delegato Maria Letizia Tangarelli

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)

Tesoriere - NINO COCCONCELLI (AGD PARMA)

Segretario Tesoriere – TIZIANA BURIOLA (AGD INSU' PORDENONE)

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 Sito Internet

SERGIO BENECCHI

Segreteria Organizzativa AGDI

ROSARIA DATTILO

Lettera del Presidente



I giovani escono dall'università e non trovano lavoro. I vecchi raggiungono l'età della pensione senza avere denaro sufficiente per vivere dignitosamente. Gli adulti non hanno tempo per sognare-dalle otto del mattino alle cinque del pomeriggio lottano per mantenere la famiglia, per pagare le rette scolastiche ai figli, affrontando le innumerevoli fatiche che conosciamo e che si riassumono nell'espressione "la dura realtà".

Paulo Coelho

La "DURA REALTA'" e tutti noi con le nostre famiglie ne sappiamo qualcosa e magari anche qualcosa in più.

Tutti i giorni affrontiamo ostacoli, ansie, paure, pressioni, problemi, difficoltà, preoccupazioni e non abbiamo il tempo per

sognare e magari non ci rendiamo conto che attorno a noi ci sono anche gioie, sorrisi, soddisfazioni perché, sempre come scrive Coelho, per godere dell'arcobaleno bisogna imparare ad amare la pioggia.

In questi anni ho immaginato che il diabete sia entrato nella vita della mia famiglia come un fulmine che squarcia in due il cielo, arriva con il suo fragore e abbaglia con la sua luce, poi il silenzio e la DURA REALTA', ed è in questo silenzio che deve arrivare la consapevolezza di non essere soli, un silenzio che non si deve trasformare in isolamento. Mi sono ritrovato nelle parole del figlio del nostro ex presidente Cocconcelli durante i festeggiamenti dei 70 anni dell'associazione di Parma: durante la celebrazione della Santa Messa parlava della parabola del Buon Samaritano e mi ha molto colpito quando ha detto che alla fine le associazioni non assomigliano al buon samaritano, quella parte è di tutti quelli che fanno del bene credenti o no non importa, ma il loro ruolo è quello di essere la Locanda dove trovare conforto e accoglienza. Il buon Samaritano continua per la sua strada la Locanda è lì, è un punto fisso e sicuro, un punto di riferimento per tutti.

Un grazie a tutti i Locandieri.

Gigi

ATTIVITA' SVOLTE

DOCUMENTO STRATEGICO PER LA SCUOLA

Dove eravamo rimasti?



È stato presentato il documento strategico redatto con i Ministeri della Salute e dell'Istruzione presentato in senato il 7 novembre del 2013.

L'attenzione di AGD Italia per i bambini che devono affrontare il ritorno a scuola dopo l'esordio ed il sostegno ai loro genitori nel difficile percorso di reinserimento, non è calata. Sono state quindi definite tutte le azioni per garantire che il percorso di penetrazione sul territorio del Documento Scuola non si interrompa per tutto il 2014.

Il 14 marzo presso il Ministero della Salute sono state riunite le Associazioni affiliate ad AGD Italia che hanno risposto con la partecipazione di 37 rappresentanti.

Presenti anche la dr.ssa Paola Pisanti, Presidente della Commissione Ministeriale sul Diabete e il dr. Alfonso La Loggia Diabetologo Pediatra della SIEDP che ha contribuito in maniera significativa alla redazione del documento.

mento.

Dopo aver ribadito ancora una volta la valenza strategica del documento come linea guida tecnico-operativa, non ancora come norma seppur sostenuto dal Piano sulla Malattia Diabetica che a livello normativo è già più forte, si deciso di intraprendere un'azione di diffusione documento nel territorio grazie proprio alla capillarizzazione delle associazioni affiliate ad AGD Italia.

Alcuni interventi della giornata:

“Il documento deve essere uno strumento di supporto, di integrazione alle normative esistenti sull'argomento e di stimolo alla creazione di nuovi e specifici protocolli regionali”. **Massimo Cipolli.**

“Il documento è stato creato con un procedimento inverso a quello abituale, non calato dall'alto ma facendo tesoro delle esperienze di alcune regioni e deve essere presentato al mondo della scuola, in particolare al dirigente scolastico, come uno strumento vantaggioso, di aiuto alla gestione delle responsabilità, che sono effettivamente sue a partire dal momento in cui il bambino entra nella scuola”. **Dr. Alfonso La Loggia**

“La parola chiave del documento per il diabete è demedicalizzazione. Il bambino che deve essere considerato e trattato normalmente, quindi supportato da personale formato ad una gestione il più possibile autonoma”. **Dr.ssa Paola Pisanti.**

Il nostro **Fabiano Marra** (AGD Verona): “ il Codice Penale all'art. 54 parla di stato di necessità: è una causa di giustificazione. Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé o altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo”.

Chi somministra il glucagone lo fa per evitare una situazione più grave e pertanto qualsiasi danno arrecato non è punibile (anche se con la somministrazione del glucagone non è possibile arrecare un danno).

Gianni Lamenza: “Si sta parlando di un documento POTENTE ed EFFICACE che ha inoltre 3 obiettivi strategici collaterali:

1. *diffondere rapidamente una cultura sulla patologia diabetica in età pediatrica (combattere l'ignoranza generalizzata sul diabete giovanile), favorendone pertanto la diagnosi precoce;*
2. *far vivere meglio i bambini con diabete;*
3. *uniformare il servizio sul territorio nazionale.*



Gigi Curioni: “Ricordiamo che AGD Italia e le AGD sul territorio perseguono gli obiettivi a costo zero per lo Stato: si tratta di attività di volontariato, che in questo momento, con la scarsità di risorse, è indispensabile.”

Le Associazioni di AGD Italia si sono, con l'incontro del 14 Marzo, formalmente impegnate a promuovere localmente iniziative volte a trattare l'argomento e la diffusione dei contenuti del

documento. L'atteggiamento di AGD è caratterizzato dalla propositività, con lo scopo di alleggerire il senso di obbligo della Scuola: deve essere proposto come un documento che va incontro e risolve le necessità della scuola nell'affrontare questo problema, aiuta gli insegnanti togliendo loro paura ed evitando atteggiamenti spesso dettati dall'ignoranza sulla patologia, dando anche risposte alla gestione delle emergenze.

Progetto di “LINO E IL DIABETE”

In seguito alla Conferenza stampa di presentazione del Progetto “Lino e il Diabete” avvenuta a Milano il 5 novembre 2013 presso il Toys Center alla presenza di 15 giornalisti, ha inizio la campagna stampa organizzata dalla Greggio Comunicazioni con lo scopo di diffondere il “Progetto Lino” per mezzo di quotidiani, periodici, Radio, testate online e Blog ottenendo visibilità su LA 7 a Otto e Mezzo (Lino in braccio a Lilli Gruber), DeeJay TV, Eat Parade su Rai 2 e un richiamo anche su La Repubblica.

L'Orsetto Lino ha incontrato un sacco di persone tra cui Vittorio Sgarbi e anche il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin che ha molto apprezzato il progetto educativo e durante l'anno ha nuovamente manifestato la sua simpatia.





Nel corso dell'anno è proseguita la distribuzione dell'Orsetto e del libro ai bambini che ne hanno fatto richiesta, è proseguito l'aggiornamento del sito e della pagina Facebook
Lo chef Antonino Cannavacciuolo, i deejay di Caterpillar, il



campione Alex Zanardi e il presidente del CONI Giovanni Malagò sono solo alcuni dei volti noti che hanno conosciuto e fatto amicizia con Lino che è perfino stato donato in piazza S. Pietro al Santo Padre.



Su mandato del consiglio direttivo è' stato costituito un gruppo di lavoro allargato , Board di Lino, costituito da Massimo Cipolli, Elisa Calzetti, Giorgio Cesari , Fabiano Marra con la presenza dei rappresentanti SIEDP: la dott.ssa Rabbone e il dott. Tumini e degli autori del testo dott. Stefano Bartoli e dott.ssa Fabiana Cardarelli. Nel primo incontro viene concordato di dedicare il progetto alla comunicazione nella scuola, confezionando messaggi che Lino proporrà ai bambini e, diversi, agli

insegnanti, avendo come riferimento il materiale elaborato dalla SIEDP e inoltre Lino presenterà agli insegnanti il Documento Strategico sulla scuola .

AGD Italia lancia un concorso Facebook per festeggiare insieme a bambini e famiglie il primo compleanno dell'orsetto Lino.

Viene bandito il Concorso a premi "Buon Compleanno Lino" che prevede una classifica finale dei disegni più belli



elaborati dai bambini , giudicati con mi piace su FB e successivamente da una giuria composta da membri del Consiglio Direttivo: la premiazione avverrà nel 2015 durante una festa per bambini organizzata a Città della Pieve.



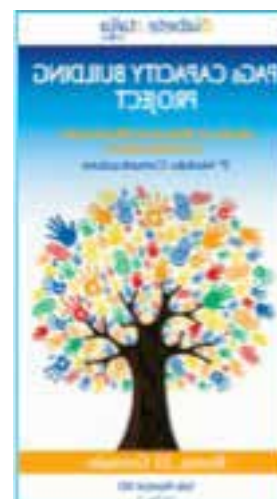
MASTER IN RELAZIONI ISTITUZIONALI & COMUNICAZIONE PAGES CAPACITY BUILDING PROJECT - CORSO DI FORMAZIONE ORGANIZZATO DA MEDTRONIC FOUNDATION CON DIABETE ITALIA ONLUS

Partecipanti per AGDI: Gigi Curioni, Marina Scorrano e Tiziana Buriola.

Bologna 17-18-19 maggio 2013 - Bologna
14-15-16 giugno 2013 - Roma 25 gennaio 2014

Si è trattato di un percorso di empowerment per i rappresentanti delle Associazioni (altamente istruttivo ed interessante) al fine di rendere ancora più efficace il nostro ruolo a livello politico e istituzionale e contribuire alle dinamiche decisionali nei percorsi di accessibilità terapeutica.

Sono stati discussi i seguenti argomenti:
MARKET ACCESS
HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT
ECONOMIA SANITARIA
COMUNICAZIONE



Market Access

Il professionista del Market Access è colui/colei che si occupa della gestione dei diversi canali di approccio al mercato life science declinando di volta in volta comportamenti e mettendo in atto strategie diverse a seconda degli interlocutori e dell'area di loro appartenenza. La persona che si occupa di Market Access è quindi una figura che ha forti connotazioni commerciali, capacità di gestire reti di relazioni, elevate capacità organizzative e struttura mentale che consenta di valutare correttamente aspetti legali e contrattuali.

In un settore come il Farmaceutico, in un periodo di crisi economico finanziaria come questo in cui aumentano i vincoli di contenimento della spesa sanitaria, è inevitabile una crescente attenzione da parte dei "payers" (pagatori, contribuenti) all'analisi del valore reale dei prodotti farmaceutici.

Proprio nell'area del market access si concentrano le sfide dell'industria farmaceutica, quali l'opportunità di collaborazione con i vari "stakeholders" (portatore d'interesse) e dialogo con le istituzioni atte a dimostrare il valore terapeutico, economico e sociale dei prodotti.

Health technology assessment (HTA)

L'HTA analizza gli effetti reali e/o potenziali della tecnologia, sia a priori sia durante l'intero ciclo di vita, nonché le conseguenze che l'introduzione o esclusione di un intervento ha per il sistema sanitario, l'economia e la società. I recenti interventi in materia di riduzione della spesa sanitaria pubblica richiedono una maggiore attenzione nell'allocazione delle risorse sulle tecnologie sanitarie (ivi compresi i dispositivi medici, le grandi attrezzature, le procedure e i modelli organizzativi e gestionali) che dimostrino un adeguato rapporto costo-beneficio. Le iniziative più recenti volte alla riduzione della spesa sanitaria pubblica (prezzi di riferimento dei dispositivi medici, riorganizzazione delle reti assistenziali) costituiscono una spinta all'utilizzo delle valutazioni di HTA nelle decisioni ai diversi livelli di governo del sistema.

Economia sanitaria

Con questa materia di studio si sono approfondite le nostre conoscenze per le attività e gli obiettivi più rilevanti del settore sanitario, con particolare riferimento agli aspetti istituzionali (AGENAS) e ai piani strategici. In particolare, dopo questo corso di formazione siamo stati in grado di:

1. individuare i fattori influenti sulla dinamica domanda/offerta dei servizi sanitari
2. analizzare la produzione di beni e servizi sanitari
3. valutare economicamente le attività sanitarie attraverso le tecniche di valutazione più appropriate

Comunicazione

Quest'ultimo modulo si è svolto a gennaio 2014 e ha spiegato la differenza tra informazione e comunicazione: mentre l'informazione è il dato "crudo" di partenza, la comunicazione rappresenta un'intenzione con obiettivi e finalità.

Informazione: tutto ciò che attiene alla notizia. Descrive il dato oggettivo.

Comunicazione è l'elaborazione della notizia/messaggio per consolidare un'idea. E' coerente con quello che l'associazione vuol far sapere al di fuori. Bisogna sapere cosa si vuole comunicare. E' opportuno analizzare il pubblico a cui si vuole comunicare. Il successo della comunicazione si ha quando il pubblico ha tutti gli elementi per recepire il messaggio e, ove possibile si verificano i feedback.

Si è anche appreso come si redige e come si invia un comunicato stampa, come si affronta un'intervista mettendo in pratica quello che si è acquisito durante il corso e simulando un incontro con il supporto di un cameraman e di un giornalista di Class TV.

CONFERENZA STAMPA DELLE ASSOCIAZIONI NAZIONALI

Palazzo Madama, Sala Caduti di Nassirya,

Roma 26.03.2014

Il nostro Consigliere Nino Cocconcelli, incaricato dal nostro presidente, ha partecipato, in rappresentanza di AGDI, a Roma nella Sala Caduti di Nassirya, Palazzo Madama, Senato della Repubblica, alla conferenza stampa destinata a porre l'attenzione del Governo sull'importanza che i diabetici assegnano all'autocontrollo ed ai presidi ad esso destinati. La conferenza ha avuto un esito soddisfacente. Erano presenti, oltre AGDI, Rita Stara (Diabete Forum), Egidio Archero (Fand), l'Aniad, e Antonio Cabras (FDG).



SALA "NASSIRIYA"
MERCOLEDI' 26 MARZO 2014 - ORE 13
PALAZZO MADAMA - SENATO DELLA
REPUBBLICA - Ingresso principale su
Corso Rinascimento - ROMA

Tutti i rappresentanti delle 5 associazioni hanno illustrato ai presenti in aula, le motivazioni che hanno portato all'attuale situazione di grande difficoltà, perfettamente descritta in una lettera stilata dal Presidente Curioni e dallo stesso consigliere Cocconcelli letta alla conferenza dopo una puntuale presentazione del nostro coordinamento.

La lettera, il cui contenuto è stato in varie forme ripreso da tutti gli intervenuti, ha evidenziato come sia stata creata una situazione di grande disagio dovuta alla determinazione di scegliere i presidi terapeutici mediante ASTE. Come se il prezzo più basso potesse caratterizzare il presidio migliore.

alla conseguente perdita la libertà di avere libera scelta sulla cura migliore e sui presidi più adeguati, alla condizione di non potersi avvalere della migliore tecnologia.

Tutto questo in aperto contrasto con le leggi che prevedono per i cittadini con diabete la possibilità di scegliere la miglior cura possibile.

Presenti alla conferenza, organizzata a cura della sig.ra Lina Dalle Monache, erano i senatori Andra Mandelli e Lucio Barani che hanno pienamente condiviso la denuncia presentata dalle associazioni ed auspicato che il Ministro della Salute Sen. Beatrice Lorenzin possa presto sostenere le nostre richieste.

ALLEATI PER LA SALUTE

Milano 28 e 29 Marzo 2014

Il workshop Alleati per la Salute quinta edizione ha visto il coinvolgimento di Agditalia (partecipanti Marina Scorrano e Laura Tamberi) con altre 40 associazioni di pazienti che si occupano di altre patologie e malattie rare.

Quest'anno il workshop ha previsto una suddivisione dei temi tra le due giornate: una giornata è stata dedicata alla conoscenza dei temi di



Alleati per la Salute

Milano, 28-29 marzo 2014

policy sanitaria e del contesto di riferimento delle Associazioni, l'altra è stata invece incentrata sui saperi pratici, necessari alle Associazioni per svilupparsi e perseguire con efficacia i propri obiettivi. Le due sessioni sono state supportate da esercitazioni di gruppo tenute da esperti. La Vicepresidente Marina Scorrano ha partecipato al gruppo in cui si è affrontato il tema: Gestire i conflitti e creare la fiducia all'interno delle Associazioni e Laura ha fatto parte del gruppo che si è occupato del tema People Raising: l'arte di saper motivare. Le Associazioni di pazienti potranno proseguire e consolidare il loro percorso formativo attraverso i corsi a distanza, le dispense e altre risorse che sono disponibili sul sito web alleati per la salute.

STATI GENERALI DELLA SALUTE

Roma, Auditorium Parco della Musica,

8 e 9 aprile 2014

Nei giorni 8 e 9 aprile 2014 AGD Italia è stata invitata dal Ministero della Salute a presenziare all'evento, cui ha partecipato il consigliere Nino Cocconcelli, "STATI GENERALI DELLA SALUTE", tenutosi a Roma presso il grande Auditorium Parco della Musica.

Il mondo della Sanità si è voluto confrontare sul futuro dell'organizzazione sanitaria, sul diritto alla salute, sulla prevenzione e sulla ricerca.

Ha presieduto i lavori il ministro della Salute Beatrice Lorenzin ed è intervenuto con un lungo discorso il Presidente del Consiglio Matteo Renzi, presente anche il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

Hanno partecipato come relatori al convegno diversi ministri italiani e di nazioni europee, governatori di regioni, assessori, professori ordinari di medicina e di economia, ricercatori ed altri importanti attori dell'organizzazione sanitaria.

I temi dibattuti il giorno 8 Aprile sono stati numerosissimi:

la salute concepita come un investimento per il futuro e la prevenzione come valore essenziale, la ricerca, ritenuta necessaria per promuovere l'innovazione terapeutica e tecnologica. L'Università ha fatto grandi investimenti nelle risorse umane, formando grandi ricercatori, ma bisogna creare i presupposti perché abbiano lavoro, l'indispensabile revisione della spesa, oggi necessaria: da conseguire con l'eliminazione degli sprechi e mantenendo immutati gli standard dei servizi, l'argomento è stato molto dibattuto ed è stata auspicata come incentivo al risparmio la creazione di una centrale di acquisti sanitari unica, trasparente ed accessibile ad ogni controllo ed un modello unico di erogazione del servizio sanitario, l'importante principio che lo stato acuto della malattia dovrà essere risolto in ospedale, la cura sul territorio.



La sessione del 9 Aprile ha avuto come tema iniziale l'innovazione e la ricerca in Europa. L'argomento per l'importanza e la vastità del tema è uscito dai rituali convegni a cui siamo stati abituati, i relatori: ministri, studiosi, manager di industrie e ricercatori.



Il ministro Lorenzin nel dare il via agli interventi afferma che le nuove scoperte scientifiche hanno condotto oggi a un cambiamento epocale: il malato ha sempre di più bisogno di una sicurezza di cura ed il sistema deve avere consapevolezza delle sfide che andremo ad effettuare.

La ricerca e l'innovazione hanno aperto l'accesso a grandissime novità di cura: l'Europa deve saper cogliere tutto questo. Il semestre in cui

l'Italia assumerà la presidenza in Europa sarà un appuntamento da non trascurare per coinvolgere tutti i 28 Stati in una politica sanitaria comune. La Lorenzin ha quindi affermato che il principio della salute pubblica non può essere ristretto nei margini della strategia di bilancio: la politica sanitaria deve saper sfruttare queste opportunità favorendo l'innovazione concepita al servizio del paziente e quindi attuata nel modo più semplice e in "modo europeo". Si auspica dunque un progresso unico in tutti gli stati europei. Un progresso dettato dalla trasparenza e dall'esigenza di attuare una medicina personalizzata, volta a incontrare le esigenze specifiche dei pazienti (no alla standardizzazione della cura).

Successivo tema dibattuto dai relatori la prevenzione.

Prevista nel piano nazionale, deve iniziare dalla fase di gestazione, poi dai bambini, dalle donne, dagli anziani e includere lo stile di vita, lo sport, l'igiene.

Importante la prevenzione per la cura dell'obesità, iniziando con l'insegnamento della corretta nutrizione fin dalle scuole di primo livello.

Ulteriore azione di prevenzione è la cultura delle vaccinazioni: prevenire costa meno che curare e fa guadagnare in salute.

Il ministro Lorenzin si è anche soffermata

sia sull'importanza delle cure domiciliari "meno ospedale, più territorio". La gestione del cronico a casa porterà sicuramente ad un risparmio ed ad una umanizzazione della cura (ogni paziente preferisce essere curato in casa piuttosto che in ospedale),

sia sulla necessità di affrontare il grave problema dell'alcolismo giovanile.

Terzo Tema:

"curare una donna è curare una famiglia"
- "il valore di una diagnosi precoce".

I relatori hanno raccomandato due importanti controlli da rilevare sistematicamente:

il pap-test per il controllo del cancro al collo dell'utero,

la mammografia della mammella o meglio l'insegnamento dell'autopalpazione del seno. Importante effettuare la mammografia



a partire dai 40 anni (una mammografia all'anno), l'autopalpazione deve essere insegnata e attuata a partire dai 16-17 anni di vita.

Questi test dovranno essere fatti dalle ASL delle regioni ritenendo quest'azione un investimento in salute: curare una donna è curare una famiglia. La malattia di una donna destabilizza una famiglia e si ripercuote nella società.

QUARTA CONFERENZA NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Bologna - 10 Maggio 2014

Ben 182 delegati di 140 Associazioni hanno partecipato alla IV Conferenza Nazionale delle Associazioni organizzata da Diabete Italia.

Una IV Conferenza dedicata alla formazione con l'obiettivo di mettere la classe dirigente dell'Associazione italiana sempre più all'altezza delle responsabilità che il Piano Nazionale Diabete e la situazioni dell'assistenza alla persona con diabete pone loro.

Diversi esperti hanno trattato temi quali i 'numeri' del diabete, l'evoluzione del SSN, l'innovazione e l'appropriatezza nei farmaci e di come migliorare il lavoro delle Associazioni (crescita dei 'quadri' e raccolta di finanziamenti). Una sessione è stata dedicata al tema 'caldo' delle aggregazioni regiona-



li, argomento su cui AGDIItalia è stata invitata ad approfondire nella tavola rotonda e che ha permesso ad AGDI, rappresentata da Massimo Cipolli, di puntualizzare:

E' necessario che la cura del diabete in età evolutiva sia affrontata in area pediatrica da personale dedicato e con specifica formazione

In età evolutiva il coinvolgimento della famiglia è forte con una partecipazione più o meno attiva in funzione dell'età, ma sono sempre e comunque i genitori i responsabili della cura

La rappresentanza è peculiare ai genitori che hanno una valenza fondamentale per sensibilità ed esperienza, elemento che deve caratterizzare le associazioni che si occupano di diabete in età evolutiva che, parallelamente e sinergicamente, si affiancano a specifici Centri di cura pediatrici.

AGDI Coordina a livello Nazionale le Associazioni affiliate, coprendo quasi totalmente il territorio nazionale, coordinando e rappresentando a livello nazionale le esigenze dei bambini e giovani in età evolutiva e le loro famiglie. Una identità che AGDI intende difendere e preservare nella struttura associativa.

A livello regionale, a seguito della modifica del titolo quinto della Costituzione, hanno acquisito

importanza le aggregazioni in Coordinamenti o Federazioni; lo stesso P.N.D. sollecita come obiettivo specifico (ob.10) il favorire varie forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento di Associazioni rappresentative a livello regionale e ne promuove il coordinamento.

Seppur sollecitando l'aggregazione a livello locale o regionale in forma unitaria fra le associazioni, nel loro ruolo di voci del diabete mellito di tipo 1 e tipo 2, lo stesso PND identifica e divide chiaramente in due aspetti nella loro diversità di cura, età evolutiva ed adulti. Situazione specifiche con aspetti difficilmente sovrapponibili. Ne consegue la necessità di una rappresentanza delle due identità, adeguate alle commissioni o gruppi regionali deputati all'attuazione del PND e alle specifiche problematiche da trattare.



PROTOCOLLO SULL'AUTOCONTROLLO DEL DIABETE

Ministero della salute 14 maggio 2014

CONFERENZA DI AGDI

Roma 7 giugno 2014

A partire dal mese di marzo siamo stati coinvolti come coordinamento, nella figura del Presidente Gigi Curioni, dalla ex senatrice Emanuela Baio alla condivisione del Protocollo sull'Autocontrollo del Diabete: documento che si trovate nell'APPENDICE del presente Bilancio sociale 2014.

Il Consigliere Massimo Cipolli ha partecipato, su delega del Presidente, all'incontro presso l'Auditorium del Ministero della Salute, a Roma, organizzato dalla Dr.ssa Emanuela Baio in accordo con Diabete

La riunione si è chiusa con una presa di posizione del Ministro condivisa con tutti i presenti compresi i due assessori (anche se si potrebbero considerare 3 con la Toscana assente) di creare un tavolo tecnico al quale potrebbero sedere tutti gli attori in questione, medici, pazienti, rappresentanti delle istituzioni per stabilire un prezzo unitario ed una modalità adeguata di approvvigionamento entro l'autunno.

Quindi è stato dichiarato anche espressamente dall'assessore della Lombardia che la scelte per la gara è al momento sospesa.

Il 7 giugno si è svolta a Roma in concomitanza con l'assemblea, una tavola rotonda che ha approfondito il tema del Protocollo Autocontrollo in relazione al Piano Nazionale del diabete che ha visto come protagonisti la senatrice Emanuela Baio il dott- Salvatore Caputo, il dott. Stefano Tumini e la dott.sa Ivana Rabbone.; la discussione si è allargata toccando le molteplici realtà delle nostre famiglie e dei nostri ragazzi analizzando le problematiche che ne ostacolano la vita quotidiana portando le esigenze di chi tutti i giorni deve fare i conti con situazioni diverse che a volte sembrano insormontabili dal rapporto con il proprio medico al contatto con il mondo istituzionale, all'analisi delle differenze che si riscontrano confrontando i territori della nostra Nazione dove ognuno interpreta e applica le proprie direttive.



CONGRESSO SID

Bologna 28 – 31 maggio 2014

Si è svolto a fine maggio il congresso della Società Italiana di Diabetologia e siamo stati invitati a partecipare come Coordinamento Nazionale; gli argomenti principali sono stati sviluppati nell'ambito della clinica, della ricerca e della innovazione. I temi quasi esclusivamente sono stati dibattuti sulla patologia del diabete di tipo 2 trattando come argomenti la prevenzione e l'autocontrollo. L'innovazione tecnologica ha dato spunto di riflessione anche a dibattiti riguardanti l'avvento delle aste e le crisi di risorse del nostro Paese.



GLUTEN FREE FEST

Perugia 30 maggio – 2 giugno 2014

Sono state quindicimila le persone che hanno partecipato all'edizione 2014 di Gluten Free Fest che si è svolto a Perugia, nell'Area Verde di Pian di Massiano. Ideato e organizzato con il patrocinio di AIC - Associazione Italiana Celiachia, il più grande evento italiano dedicato al senza glutine è stato patrocinato dalla Regione Umbria, dalla Provincia e dal Comune di Perugia, dalla Camera di Commercio di Perugia, dalle Associazioni di Categoria locali e dall'Università dei Sapori.



Siamo stati presenti all'evento e partecipato alla presentazione del volume Uno chef per Gaia, di Ilaria Bertinelli patrocinato da AGDI. Nel corso della giornata della presentazione del libro sono stati organizzati da Ilaria due laboratori alimentari per bambini sul tema celiachia e diabete.

Una giornata di condivisione fra le due Associazioni AGDIItalia ed AIC, calata nello slogan "diabete e celiachia si tengono per mano"

EVENTO LILLY

12 giugno 2014

Il 12 giugno si è tenuto al Campus di Sesto Fiorentino l'evento "Tracciamo le linee dell'industria del farmaco tra salute, ricerca e sviluppo" secondo il programma di seguito indicato, ha partecipato il Curioni Gian Luigi in qualità di presidente di AGDI e Laura Tamperi come presidente di AGD Livorno. Durante l'evento è stato inaugurata la seconda linea di produzione della Eli Lilly alla presenza delle istituzioni, dei rappresentanti della politica, dell'economia e del mondo associativo.

Sono intervenuti insieme al Sindaco Sara Biagiotti, il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, il presidente della Regione Toscana, Enrico Rossi, John R. Phillips, Ambasciatore degli Stati Uniti, John C. Lechleiter, Ceo Eli Lilly and Co., Andrew Hotckiss, presidente di Lilly Europa ed Eric Baclet, Presidente e General Manager Eli Lilly Italia.

Con questa seconda linea la Lilly si è confermata realtà d'eccellenza in Italia ed uno dei più grandi

poli biotecnologici europei nonché unico stabilimento in Italia a produrre insulina e dispositivi di somministrazione. L'incontro è stato interessante per gli alti contenuti di politica economica espressi dal Ministero della Salute, Lorenzin, e dal presidente della Regione Toscana, Rossi in merito allo stretto ed imprescindibile legame tra costi, sostenibilità e appropriatezza nella cura della cronicità.

CAMPI ESTIVI IN LINGUA INGLESE

Summercamp dal 29 giugno al 12 luglio 2014



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 e patrocinata per il terzo anno da AGDItalia. Quest’anno il Campo per ragazzi di età compresa tra i 7 e i 15 si è svolto dal 29 giugno al 12 luglio 2014 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. AGDItalia ha collaborato per permettere di ospitare al Campo ragazzi con diabete, garantendo con due medici specializzati in diabetologia pediatrica tutte le sicurezze socio-sanitarie necessarie



ITALIAN BAROMETER DIABETES FORUM 2014

10-11 luglio 2014

Nella stupenda cornice di Villa Mondragone, sede University of Rome “Tor Vergata” a Monte Porzio Catone si è svolto uno dei più importanti eventi che puntualmente si ripropone ogni anno con un’analisi puntuale e misurata del Diabete in Italia.

AGD Italia era presente e la riporta come esperienza positiva.

L’evento è stato preceduto da un report realizzato nell’ambito dello studio DAWN 2, interessante anche se incentrato unicamente sul diabete 2, ma che, presenti, ci ha permesso nuovamente di sottolineare il confronto e le differenze con il Diabete di tipo 1 in età evolutiva.

Nello studio è stata data particolare attenzione all’aspetto psico-

Under the High Patronage of the President of the Republic

UNDER THE PATRONAGE OF:

HOSTED BY:

7th Italian Barometer Diabetes Forum 2014

“THE DIABETES EPIDEMIC AND ITS IMPACT ON EUROPE AND ITALY”



sociale evidenziando il sostegno psicologico come una tematica prioritaria da affrontare e chiarire nella cura del diabete.

Un argomento in attenzione, che noi da tempo abbiamo preso in considerazione ed in esame costituendo un board di esperti per approfondimenti, con un nostro progetto in corso presso il Ministero della Salute

Nel corso del Barometer particolare attenzione è stata rivolta al nostro Lino ed alla sua immagine, lungo il percorso che portava alla sala del convegno è stata allestito uno spazio a lui dedicato e la proiezione su monitor del filmato LINO E IL DIABETE tratto dalla sua storia.

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 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 di poterlo praticare in sicurezza.

Dopo l'impegno del 2013 in cui abbiamo realizzato 7 campi di educazione e promozione sportiva, il 2014 ci ha visti impegnati per la realizzazione dei controlli Post - Campo e per l'organizzazione del CAMPO di ROMA che si è svolto nei giorni 19-20-21 settembre e che ha visto la partecipazione di quasi 150 giovani provenienti dal Lazio, dall'Umbria e dall'Abruzzo.



Tutti i campi sono stati 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. 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 determinante 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 adeguatamente 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 che ci ha permesso di verificare oltre il grado di soddisfazione dei ragazzi quanto di "nuovo" abbiano imparato nei giorni di campo.

I 14 controlli post - campo realizzati nel 2014 ci hanno permesso di verificare che l'obiettivo del Progetto DIABETE SPORT TRAINING, di agevolare l'avvicinamento all'attività sportiva dei bambini e giovani con diabete acquisendo la cultura di quanto la stessa incida efficacemente sulla terapia migliorando la cura della malattia sia stato raggiunto sui numerosi partecipanti.



Nelle giornate dei controlli post campo, infatti, i giovani che hanno partecipato hanno avuto la possibilità di fare nuovamente i test sportivi (BMI, velocità, resistenza, coordinazione, destrezza, forza) con il Marathon Sport Center ricevendo il PASSAPORTO SPORTIVO aggiornato con i risultati della loro prestazione sportiva e di fare un "ripasso" con il dott. Mario Vasta che nella mattinata, mentre i ragazzi erano impegnati nei test, ha tenuto una "lezione formativa" anche per i genitori che li accompagnavano.



Questo è l'elenco dei controlli eseguiti nel 2014:

CAMPO di LIGNANO SABBIADORO:

Sabato 22 Marzo e Domenica 23 Marzo a TRENTO

Sabato 5 e domenica 6 Aprile a PORDENONE

CAMPO di PAVIA:

Sabato 17 e domenica 18 Maggio a TORINO

CAMPO di OROSEI (NU):

Venerdì 20 e sabato 21 Giugno a CAGLIARI

Domenica 22 Giugno a NUORO

CAMPO di SORRENTO (NA):

Domenica 29 Giugno a NAPOLI

Domenica 6 luglio a LECCE

CAMPO di TIRRENIA (PI):

Domenica 19 Ottobre a FIRENZE

CAMPO di RICCIONE (RN)

Domenica 31 Agosto Fano

Sabato 13 e domenica 14 Settembre Parma

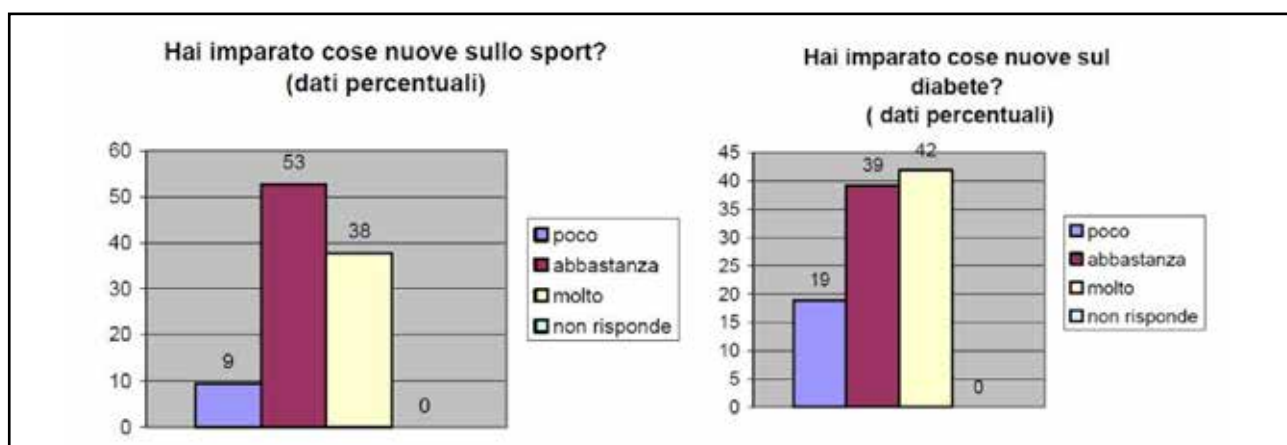
CAMPO di CATANIA

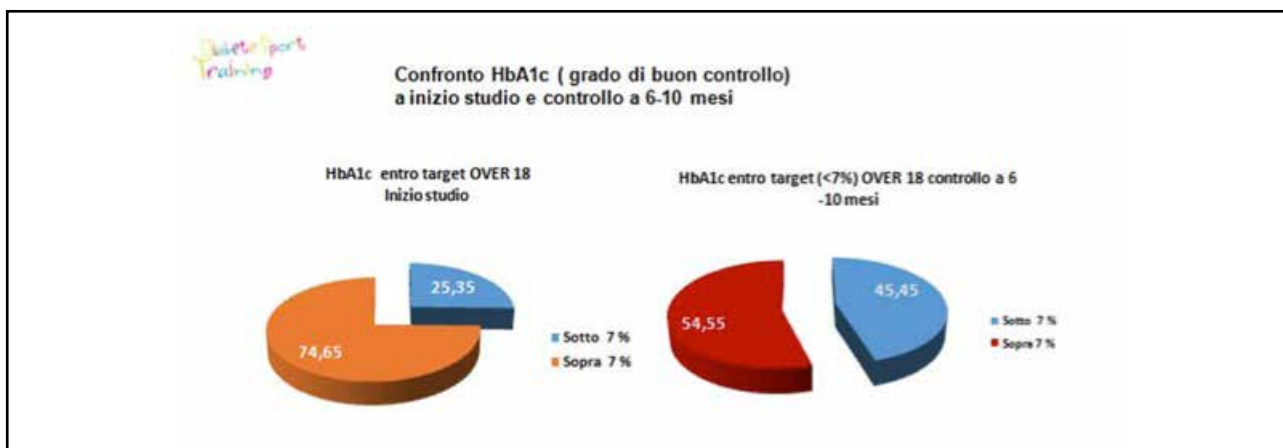
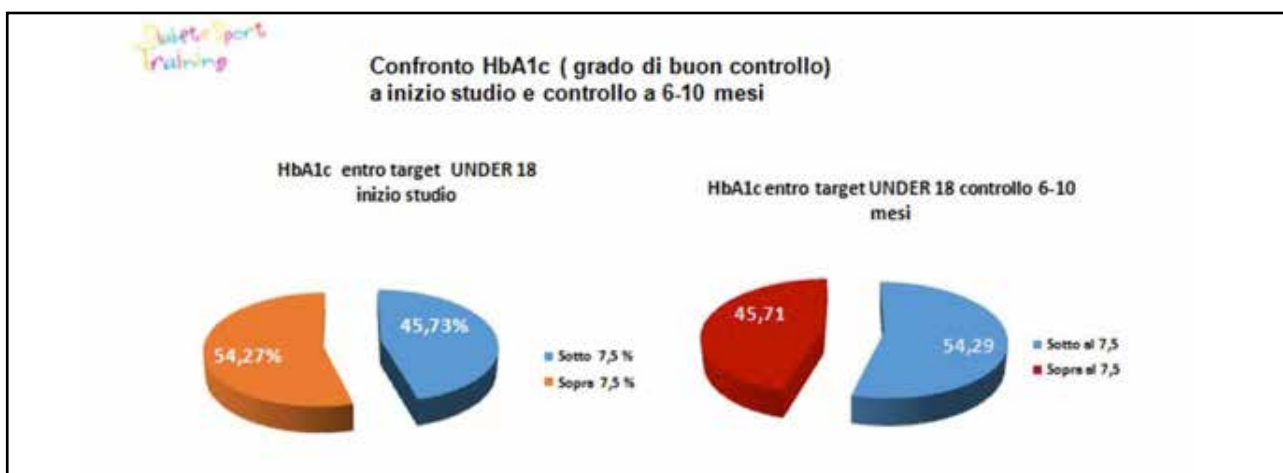
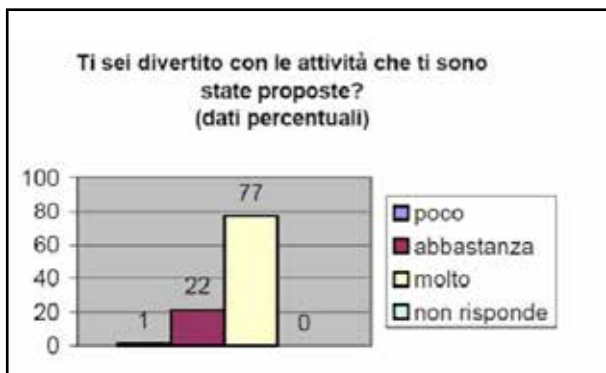
Sabato 6 Settembre a Reggio Calabria

Domenica 7 settembre a Catania



I dati relativi ai risultati di gradimento dei ragazzi che hanno partecipato e sul miglioramento del loro controllo metabolico sono stati presentati con successo nella **CONFERENZA STAMPA** organizzata dalla Fondazione Vodafone Italia presso l'Aula Magna del Coni il 19 settembre u.s. alla Presenza del Presidente Alex Zanardi e del presidente del Coni dott. Giovanni Malagò, **dati che come avrete modo di vedere hanno dimostrato l'efficacia e il raggiungimento degli obiettivi del nostro progetto.**





Il progetto, per il suo alto valore socio- sanitario ha goduto dei seguenti Patrocini:

- Ministero della Salute – Coni - Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP)
- 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 sia locale e in particolare sul quotidiano LA REPUBBLICA, nell'inserto LO SPORT LA SALUTE del 24 febbraio 2014 è stato pubblicato un articolo dal titolo "MAGGIOREI EFFETTI SU GLICEMIA E DIABETE" – Largo ai Campi di educazione sportiva-, interamente dedicato a DIABETE SPORT TRAINING. Inoltre dopo la Conferenza Stampa della Fondazione Vodafone numerosissimi sono stati i lanci di Agenzia riportati su tantissime testate nazionali. Ci ha fatto particolarmente piacere il ringraziamento pubblicato su CRONACA ROSA delle ragazze che hanno partecipato al campo di Roma.

Come per tutte le attività e i Progetti di AGD ITALIA, anche per Diabete Sport Training sono state coinvolte tutte le associazioni affiliate, sia per l'operatività sul territorio che per l'organizzazione dell'aspetto residen-

ziale-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 2015 con i controlli POST CAMPO per tutti i ragazzi che hanno partecipato al Campo di Roma.

Per ulteriori informazioni:

<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

UN'INIEZIONE DI FIDUCIA

Città della Pieve (PG) - 2-5 OTTOBRE 2014



“Un’iniezione di fiducia” vuole essere una proposta innovativa di percorso di crescita e potenziamento delle risorse personali e familiari, rivolto ai genitori dei ragazzi 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, infatti, 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 questi 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.



Il progetto iniziato nel 2012 si è sviluppato negli anni successivi dal 2 al 5 ottobre 2014 si è tenuto il terzo ed ultimo incontro previsto presso “OASI VIRGINIA CENTURIONE BRACELLI” a CITTÀ DELLA PIEVE -PERUGIA

L'iniziativa si è potuta realizzare grazie alla partecipazione della di AGD Umbria che si è fatta carico di tutte le spese organizzative.

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.

Per agevolare la partecipazione dei genitori è stato organizzato per i bambini che desideravano partecipare un ampio programma di intrattenimento.



INCONTRO PRESIDENTI ASSOCIAZIONI NAZIONALI, COORDINAMENTI E FEDERAZIONI REGIONALI

11 OTTOBRE 2014



Il nostro consigliere Bruno Azzaro, incaricato dal nostro presidente, ha partecipato, in rappresentanza di AGDI, all'incontro dei presidenti delle Associazioni Nazionali e dei Coordinamenti e Federazioni Regionali organizzato da Diabete Italia.

Erano presenti oltre al nostro consigliere: Adriano Matteotti (Coord. Reg. Associazioni Diabetici - Friuli Venezia Giulia); Antonio Papaleo (Coord. Reg. Associazioni di

Diabetici Basilicata), Egidio Archero (FAND Associazione italiana diabetici), Ezio Labaguer (Coord. Ass. fra persone con diabete - Piemonte Valle d'Aosta), Giovanni Franchin (Coord. Ass. Diabetici della Regione Veneto), Marco Calvarese (ATDM Fed. Reg. Marche), Marella Ferraro (Coord. Ass. tra Persone con Diabete Calabria), Maria Luigia Mottes (Coord. Lombardia Associazioni Diabetici), Marcello Grussu (ANIAD), Mario Andrea Bartolini (Coord. Associazioni Persone con diabete Umbria), Michele Girone (Coord. Ass. persone con diabete Sicilia), Roberto Cocci (Fed. Regionale Associazioni Toscane Diabetici), Salvatore Caputo (DIABETE ITALIA), Aurora Ketmaier (CLADiab - Coord. Associazioni diabetici Lazio), Mara Roncaglia (segreteria DIABETE ITALIA).

Questo incontro è stato voluto dall'ufficio di presidenza di Diabete Italia al fine di ascoltare le criticità che i partecipanti incontrano nelle regioni, in modo che DI possa definire insieme ai partecipati quali azioni mettere in campo per agevolare coordinamenti e federazioni regionali.

Dall'incontro è emerso che DI non è riuscita a fare sapere cosa vuole fare e che non c'è perfetta sintonia tra le posizioni delle associazioni nazionali e regionali, e quindi sarebbe necessario trovare insieme le motivazioni che uniscono e non quelle che dividono. L'ufficio di presidenza di Diabete Italia informa i presenti che saranno messe in campo una serie di azioni volte alla formazione di volontari per la gestione delle associazioni o di aggregamenti regionali.

V CONGRESSO DELLA RETE DIABETOLOGICA CALABRESE.

Teatro Politeama Catanzaro 17/18 ottobre 2014

In data 17/18 ottobre 2014 si è tenuto a Catanzaro il V Congresso della Rete Diabetologica Calabrese realizzato in collaborazione di AGD Catanzaro con il patrocinio di AGD Italia.

L'iniziativa si è svolta nella bellissima cornice del Teatro Politeama con la partecipazione di importanti relatori, sia dell'ambito politico amministrativo calabrese che scientifico, particolare interesse ha destato il collegamento video con il Prof. Camillo Ricordi che ha riferito sui



principali avanzamenti della ricerca per il diabete e che ha concluso il suo intervento con un messaggio che in qualche maniera impegna il nostro ambito associativo: “più che pensare a guarire dal diabete le azioni in questo momento nel mondo devono essere rivolte a curarlo bene” parole che pronunciate da uno dei maggiori esponenti mondiali della ricerca ci devono far riflettere.

Il congresso ha dedicato particolare attenzione alla problematica dell’adeguato inserimento a scuola del bambino e giovane con diabete, anche alla luce del recente recepimento in Calabria del Documento Strategico realizzato da AGD Italia con i Ministeri dell’Istruzione e Salute; argomento affrontato dal referente della Rete Diabetologica Pediatrica Calabrese Dr. Franco Mammi e per AGD Italia da Massimo Cipolli.

Due giornate di lavori intense con grande presenza e coinvolgimento di pubblico.



AMBASCIATA AMERICANA

22 ottobre 2014

Il 22 ottobre presso l’Ambasciata Americana si è svolta la conferenza ‘Life Sciences Industry: il futuro è oggi’. L’evento ha registrato la presenza di esponenti del mondo imprenditoriale e politico, tra cui il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, il ministro dello Sviluppo Economico Federica Guidi, il direttore generale dell’Agenzia Italiana del Farmaco Luca Pani, l’ambasciatore degli Stati Uniti d’America in Italia John R. Phillips, il presidente di Farmindustria Massimo Scaccabarozzi, il segretario generale di Cittadinanzattiva Antonio Gaudioso, il vicepresidente di Assofarmaceutica Luciano Frattini, l’assessore dell’Emilia Romagna e responsabile Salute della Conferenza Stato-Regioni Carlo Lusenti e l’assessore alle Attività produttive, Ricerca e Innovazione della Regione Lombardia Mario Melazzini



Dai vari interventi le note principali e più autorevoli sono state .

“C’è da fare una piccola rivoluzione – ha affermato il Ministro Lorenzin – perché, per avere un humus attrattivo per gli investimenti, servono stabilità, più competitività e più innovazione”.

Promuovere il dialogo fra governo e settore delle Life Sciences era l’obiettivo della conferenza. “Le aziende americane sono pronte a collaborare con il governo italiano per contribuire all’innovazione del Sistema Sanitario Nazionale”, sono le parole di John R. Phillips, sottolineando l’importanza di tali contributi per la crescita economica e la creazione di nuovi posti di lavoro.

La conclusione è che l’Italia è un paese strategico a livello globale, ma rischia di essere relegata ad un ruolo marginale nel quadro internazionale a causa di instabilità e frammentazione; per invertire questa tendenza è necessario garantire omogeneità delle regole oltre che la promozione e la tutela dell’innovazione.

GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE 2014

Il 2014 inoltre ha visto il percorso del documento intersecarsi con quello della Giornata Mondiale del Diabete. Il Comitato di coordinamento di Diabete Italia ha infatti affidato al nostro coordinamento attraverso i suoi delegati (Gianni Lamenza e Laura Cingoli) il compito di collaborare alle attività della GMD 2014 anche in preparazione al ruolo di coordinatore della Giornata per l'anno 2015.

Il Tema della GMD 2014, scelto dall'IDF era

“Una vita sana con il diabete” (Healthy living and Diabetes”). In ambito pediatrico si sono concentrate le iniziative per la campagna 2014 quando possibile sul tema Scuola e Diabete.

La scuola infatti rappresenta uno spazio dove il bambino con diabete cresce e sviluppa la sua personalità ed autostima imparando a convivere con il suo diabete senza vergogna e timore di essere etichettato come “diverso”. Solo così potrà conquistarsi una vita sana con il diabete.

E' stato dedicato il massimo sforzo all'informazione utilizzando il materiale divulgativo fornito da Diabete Italia. Di seguito il Comunicato Stampa di Diabete Italia sull'evento.



COMUNICATO STAMPA



Ogni anno in Italia circa 1000 ragazzi e bambini di età inferiore a 18 anni si ammalano di diabete mellito di tipo 1.

La cura del diabete di tipo 1 si basa sulla somministrazione di insulina con penne da insulina (4-5 iniezioni al giorno) o microinfusori, su un'alimentazione sana e sull'attività fisica regolare.

Si, hai capito bene: anche i bambini possono ammalarsi di Diabete e tu non puoi prevenirlo. Quello che puoi fare però è riconoscerne immediatamente i sintomi evitando complicanze pericolose e talvolta irreversibili. Una diagnosi precoce permetterà di gestire in sicurezza l'esordio della malattia e predisporre il giusto piano di cura.

Abbiamo il dovere di garantire ai bambini con diabete una crescita sana e una normale qualità di vita e consentire loro di fare attività fisica, andare a scuola partecipare alla vita sociale ed ambire a tutti i più importanti traguardi al pari dei loro coetanei senza diabete.

Tutto questo è possibile se saremo capaci di costruire una rete di informazione, formazione e protezione intorno a loro a partire dai loro genitori ai quali va garantita un'adeguata assistenza psicologica ed un efficace supporto sociosanitario. Solo così potranno affidare alla società giovani adulti con un soddisfacente controllo metabolico e senza complicanze.

Molto è stato fatto nella campo della ricerca ma molto ancora bisogna fare per vincere la battaglia contro questa malattia.

AGD Italia, Coordinamento Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e giovani con diabete insieme a Diabete Italia vuole sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema del diabete in età pediatrica in occasione della Giornata Mondiale del diabete 2014.

La proposta di portare la Giornata Mondiale del Diabete all'interno delle istituzioni che maggiormente coinvolgono il bambino nel quotidiano è stata accolta con entusiasmo. Si sono realizzati mini convegni con momenti di confronto con i Direttori e Dirigenti degli Uffici Scolastici provinciali e re-

gionali, gli alunni, le famiglie, i pediatri e/o medici curanti. Si sono così approfonditi i concetti definiti nel Documento Strategico e dibattuto sui ruoli che hanno tali figure nella gestione dell'inserimento del bambino con diabete a scuola.

A questo proposito ci piace ricordare le seguenti iniziative:

1) TOUR SICILIANO SUL TEMA "Il diabete entra a scuola"

11/12/13 novembre 2014

In occasione della Giornata Mondiale del Diabete, l'11 il 12 ed il 13 novembre 2014, le tre associazioni siciliane affiliate ad AGD Italia: AGD Sicilia, AGD Centro Sicilia e Insieme per il diabete, coordinate dal consigliere di AGD Italia Bruno Azzaro hanno presentato e discusso a Palermo, Ragusa e Caltanissetta il "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastico - educativi".

Importantissimo l'apporto di Giovanni Incardona Presidente AGD Sicilia, Angelo Ottaviano presidente di AGD c.s. e Giusi Coppola presidente di Insieme per il Diabete e del consigliere di AGD Italia Gianni Lamenza e del Dott. Alfonso La Loggia, responsabile dell'unità di

diabetologia pediatrica di Caltanissetta e medico della SIEDP che ha partecipato alla stesura del documento intervenendo a tutti e tre gli eventi con autorevole esposizioni

A tutti e tre gli incontri hanno partecipato: dirigenti della regionale Siciliana dell'Assessorato alla Sanità e dell'Assessorato alla Pubblica Istruzione, dirigenti scolastici regionali, insegnanti, alunni



e associati, per il mondo sanitario i responsabili dei Centri di Riferimento Regionale di diabetologia pediatrica i manager delle ASP di riferimento, i pediatri di base, i medici dello sport.

Qualche settimana dopo il 21 novembre 2014 i due Assessorati, Sanità e Pubblica Istruzione, hanno stipulato un'intesa sul nostro documento scuola e il 07 gennaio 2015 il nostro documento scuola è diventato decreto regionale ed è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale.



2) AGD LECCO GMD 2014

14 Novembre 2014

Anche AGD Lecco ha contribuito con un interessante convegno sul tema della scuola in occasione della Giornata Mondiale del Diabete. Il 14 novembre infatti si è svolto a Lecco un incontro dibattito con personalità autorevoli del mondo istituzionale regionale nonché rappresentanti del mondo medico e sanitario regionale.

3) APGD BARI GMD 2014

19 Dicembre 2014

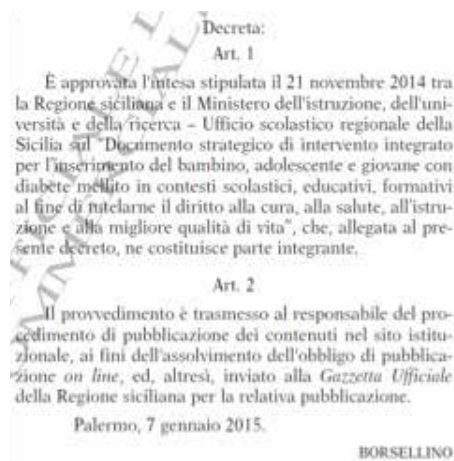
Anche se con un mese di posticipo, la neo affiliata APGD di Bari ha organizzato un importante convegno che ha visto il coinvolgimento del personale scolastico, diabetologi e genitori. Il dibattito è stato acceso e costruttivo sulla tematica dell'inserimento del bambino con diabete a scuola.

4) Diabete Junior Campania 9 maggio 2014



Napoli ha anticipato la GMD e non ha voluto mancare l'appuntamento con la divulgazione del Documento Strategico.

RECEPIMENTO DA PARTE DELLE REGIONI DEL DOCUMENTO STRATEGICO



CONVEGNO SULLA NASCITA DEI CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI

CATANIA 21-22 NOVEMBRE 2014

Il 21 e 22 novembre 2014 si è svolto a Catania, presso l'Aula Magna del Policlinico un importante Convegno scientifico "Peculiarità dell'assistenza al diabete mellito in età evolutiva: nascita dei Centri di Riferimento regionali" organizzato dal Centro di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica del Policlinico di Catania per divulgare la definizione del Centro a Centro Regionale che abbraccerà come bacino sanitario anche Ragusa Siracusa e Caltanissetta. In applicazione del PND la regione Sicilia si è fortemente impegnata nel garantire la ge-



stione del diabete in età pediatrica, ha individuato i Centri di Riferimento Regionali Pediatrici e posto le basi per favorirne la crescita. Le tematiche affrontate e discusse nel Convegno hanno offerta l'opportunità a tutti gli operatori coinvolti di aggiornarsi sulle più recenti linee guida sul diabete in età pediatrica tenendo conto del forte bisogno di gestione condivisa a privilegio del benessere del piccolo paziente e della sua famiglia. Nella IV sessione del programma è stata trattata "L'importanza di promuovere l'attività fisica nel bambino con diabete" e in questo contesto AGD Italia è stata invitata a relazionare sull'esperienza del Progetto Diabete Sport Training che proprio a Catania ha realizzato uno degli 8 campi di educazione e promozione sportiva. E' intervenuta la referente del progetto, Elisa Calzetti, che ha illustrato le varie fasi del Progetto e gli ottimi risultati raggiunti. Presente anche AGD SICILIA che rappresentata da A. D' Agata ha trattato il ruolo dell'associazione quale possibile cerniera tra medico, famiglia e Istituzione.

PROGETTO LILLY E COCO

AGDI ha continuato anche nel il 2014 a sostenere la campagna sociale di informazione ed educazione alla salute infantile "Coco e la festa di Pippo" in collaborazione con Diabete Italia, SIEDP e con il contributo non condizionato di Lilly Diabetes.

L'obiettivo della campagna è di continuare l'opera di sensibilizzazione sul diabete infantile coinvolgendo vari interlocutori (istituzioni del territorio, dirigenti scolastici, medici e famiglie).

Elenco degli eventi del 2014:

17/18 febbraio BARI: conferenza stampa e presentazione.

I partecipanti sono stati numerosi, hanno partecipato:

200 bambini con gli educatori.

Domenico Colasanto, Direttore Generale ASL Bari;

Silvana Melli, Direttore Sanitario ASL Bari;

Vitangelo Dattoli, Direttore Generale Policlinico di Bari;

Alessio Nitti, Direttore Sanitario Azienda Policlinico e Giovanni XXIII di Bari;

Luciano Cavallo, Clinica pediatrica, Policlinico di Bari;

Marina Scorrano, Vice presidente AGD Italia, Associazione Giovani Diabetici (AGD)

Monica Priore, nuotatrice

Elvira Piccinno, Ospedale Giovanni XXII di Bari



Ludovico Abbaticchio, Assessore al Welfare Comune di Bari

28 ottobre 2014 Bologna conferenza stampa. 3 dicembre 2014 presentazione nella scuola primaria Carducci hanno partecipato:

150 bambini e gli insegnanti;

Daniela Turci, di Consigliere comunale.

Dottor Luca Rizzo Nervo, Assessore alla Sanità del Comune di Bologna

Dottorssa Mara Morini, Direttore Dipartimento Cure



Primarie, AUSL Bologna

Dottor Stefano Zucchini dirigente medicopediatra policlinico sant'orsola Malpighi

Gianluigi Curioni Presidente AGDI

15 novembre Potenza presentazione nel palazzetto Rossellino. Hanno partecipato:

250 bambini di 16 istituti scolastici e le insegnanti

I medici, del gruppo ASP per le Endocrinopatie dell'età evolutiva dottori: Citro, Natale, Sinisi, Zampino, Salvatore e Primola.

Rappresentanti delle istituzioni della Regione Basilicata

Marina Scorrano Vice presidente AGDI

Le iniziative di Genova e Catanzaro si sono svolte nel 2015.



www.agditalia.it

perché
il diabete
non cambia
la vita



Coordinamento tra le Associazioni Italiane
Bambini e Giovani con Diabete - ONLUS
Via Laurano, 34 - 43124 NEVIANO degli ARDUINI (PR)
agditalia@agditalia.it
www.agditalia.it