



Bilancio missione 2015



AGDA ABRUZZO (CH) • AGD AVEZZANO (AQ)
 ABCDF PESCARA (PE) • AGD CATANZARO (CZ) • AGD ARETEO CROTONE (KR)
 AGD DELLA LOCRIDE - Locri (RC) • AGD TIRRENO COSENTINO - Paola (CS)
 AGD PROF. RENATO CAMINITI - Villa San Giovanni (RC) • DIABETE JUNIOR CAMPANIA - Napoli
 DIALIFE ISOLE DI ISCHIA E PROCIDA - Forio d'Ischia (NA) • AGDM MODENA • AGD PARMA
 DIABETE ROMAGNA - Forlì • INSU' AGD - Pordenone • INSU' AGD Sez. Trieste • AGD LECCO
 AAGD LOMBARDIA (Milano) • AGAD MANTOVA • AGD PAVIA • AFAID MARCHE Fano (PU)
 AGD PIEMONTE E VALLE D'AOSTA Torino • AGD NOVARA • AGD DELFINI MESSAPICI Leverano (LE)
 APDS LECCE Casarano (LE) • APGD ONLUS BARI • AGD GARGANO San Giovanni Rotondo (FG)
 AGDIA NUORO • AGD SICILIA Catania • AID INSIEME PER IL DIABETE - Palermo • AGD CENTRO SICILIA
 AGD LIVORNO • AGD LUCCA • ATBGD FIRENZE • AGD-VJD BOLZANO • ADGT TRENTO • AGD UMBRIA
 AGD BELLUNO E FELTRE • AGGD VENEZIA • AGD VERONA • ABGD VICENZA

ELENCO ASSOCIAZIONI PER REGIONE

AGDA ABRUZZO (CH) - Tel. 085-8542759 cell. pres. 349 7473289
E mail: doridalimonte@yahoo.it

Presidente: D'Alimonte Doriana – Delegato: D'Alimonte Dorian

AGD AVEZZANO (AQ) – Tel. 086 322103 – cell. pres.335 5206341
Email: agdavezzano@gmail.com

Presidente: Lilli Lucilla – Delegato: Ciofani Fabio

ABCDF PESCARA (PE) - cell. pres. 347 6980472
email: abcdef.onlus@gmail.com

Presidente: Di Francesco Gionata – Delegato: Di Francesco Gionata



Ab. 1.331.574



Ab. 576.619

AGD CATANZARO (CZ) – cell. pres. 393 9550593
email: m.falbo@libero.it

Presidente: Falbo Domenico – Delegato: Falbo Domenico

AGD ARETEO CROTONE (KR) – cell. pres. 338 2289617
Email: pasqualeandreoli.193@istruzione.it

Presidente: Andreoli Pasquale – Delegato: Andreoli Pasquale

AGD DELLA LOCRIDE – Locri (RC) – cell. pres. 347 8818570
Email: carbonaro.giuseppe2@gdf.it

Presidente: Carbonaro Giuseppe – Delegato: Carbonaro Giuseppe

AGD TIRRENO COSENTINO - Paola (CS) – cell. pres. 339 6901859
Email: agdtc@libero.it

Presidente: Arlia Fabio – Delegato: Arlia Fabio

AGD PROF. RENATO CAMINITI – Villa San Giovanni (RC) – cell. pres. 339 69758085
Email: raffaellacaminiti@gmail.com

Presidente: Caminiti Raffaella – Delegato: Caminiti Raffaella



Ab. 1.976.631

DIABETE JUNIOR CAMPANIA – Napoli – cell. pres. 392 8394501
Email: diabete junior@gmail.com

Presidente: Scaramuzzino Lanfranco – Delegato: Cimmino Olimpia

DIALIFE ISOLE DI ISCHIA E PROCIDA – Forio d'Ischia (NA) tel. 081 993379
Email: dialifeonlus@libero.it

Presidente: Germani Nadia Rosa – Delegato: Germani Nadia Rosa



Ab. 5.861.529

AGDM MODENA – cell. pres. 340 8306757
Email: info@agdmodena.it

Presidente Bandiera Daniele – Delegato Bandiera Daniele

AGD PARMA – cell. pres. 329 3139999
Email: info@agdparma.it

Presidente: Cocconcelli Nino – Delegato: Cocconcelli Nino

DIABETE ROMAGNA – Forlì – tel. 0543 731162 - cell. pres. 339 5615113
Email: info@diabeteromagna.it

Presidente: Cignani Pierre – delegato: Mengucci Antonella



Ab. 4.450.508

INSU' AGD – Pordenone cell.pres. 347 8853277
Email: info@agdordenone.it

Presidente: Buriola Tiziana – Delegato: Buriola Tiziana

INSU' AGD Sez. Trieste – cell. pres. 349 9432730
Email: insu.agd.ts@gmail.com

Presidente: Giorgiutti Elisabetta – Delegato: Giorgiutti Elisabetta



Ab. 1.227.122



Ab. 5.892.425



Ab. 1.583.263

AGD LECCO – cell. pres. 389 3490881
Email: info@agdlecco.com

Presidente: Secomandi Bernardino – Delegato: Magnano Francesca

AAGD LOMBARDIA (Milano) – cell. 328 9379731 – cell. pres. 335 5739951
Email: aagdlombardia@gmail.com

Presidente: Bosetti Alessandra – Delegato: Iannini Martinelli Annalisa

AGAD MANTOVA – cell.pres. 320 2250778
Email: presidente@aagdmantova.it

Presidente: Cacciatori Luigi - Delegato: Cacciatori Luigi

AGD PAVIA – tel. 0382 529881 – cell. pres. 340 6684109
Email: agdpv@libero.it

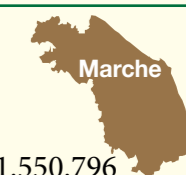
Presidente: Elisabetta De Biaggi – Delegato: Garigiola Gottarelli Mariagrazia



Ab. 10.002.615

AFAID MARCHE Fano (PU) - cell. 3292276366 (Baldelli Carlo)
Email: presidente@afaidmarche.it

Presidente: Zampa Maria Rosa – Delegato: Lamenza Giovanni



Ab. 1.550.796



Ab. 313.348

AGD PIEMONTE E VALLE D'AOSTA Torino – cell pres. 334 6299697
Email: info@agdpiemonte.it

Presidente: Persico Ivan – Delegato: Persico Ivan

AGD NOVARA – Tel. 0321626364 – cell. pres. 335 7669321
Email: agdnovara@gmail.com

Presidente: Astolfi Linuccio – Delegato: Falabrino Adriana.



Ab. 4.424.467

AGD DELFINI MESSAPICI Leverano (LE) – cell. 338 9972275
Email: delfinimessapici.agd@libero.it

Presidente: Greco Massimo – Delegato: Greco Massimo

APDS LECCE Casarano (LE) – cell. pres. 333 2482190
Email: apdsonlus@gmail.com

Presidente: Medina Francesco – Delegato: Scorrano Marina

APGD ONLUS BARI – tel. 080 5482036 cell. pres. 339 5918590
Email: segreteria.apgd@gmail.com

Presidente: Vitale Lucia – Delegato: Tagarelli Maria Letizia

AGD GARGANO San Giovanni Rotondo (FG) – cell. pres. 349 7711949
Email: agd.gargano.onlus@gmail.com

Presidente: Vescera Gino – Delegato: Vescera Gino



Ab. 4.090.105

AGDIA NUORO – tel. 0784 999268 – cell. pres. 335 7547639
Email: agdia@agdia.it

Presidente: Farris Antonio – Delegato: Farris Antonio



Ab. 1.663.286

AGD SICILIA Catania (CT) – cell. 333 3841789 – cell. pres 392 6121791
Email: info@agdsicilia.it

Presidente: Incardona Incardona – Delegato: Azzaro Bruno

AID INSIEME PER IL DIABETE Palermo – cell. pres. 328 2848419

Email: insiemeperildiabete@libero.it

Presidente: Coppola Giusy – Delegato: Coppola Giusy

AGD CENTRO SICILIA – cell. pres. 366 4675164

Email: agdcentrosicilia@gmail.com

Presidente: Ottaviano Angelo – Delegato: Iapichello Fabrizio



Ab. 5.092.080

AGD LIVORNO – tel. 0586 426778 – cell. pres. 392 0036326 -
Email: agdlionlus@libero.it

Presidente: Tamberi Laura – Delegato: Tamberi Laura

ATBGD FIRENZE – tel. 055 319012 – cell. pres. 340 842756

Email: associazione@atbgd-onlus.org – atbgd.firenze@tin.it

Presidente: Romagnoli Tiziano – Delegato: Romagnoli Tiziano

AGD LUCCA – cell. pres. 331 3756877

Email: agdlucca@gmail.com

Presidente: Andrea Pardini – Delegato: Massimo Granarola



Ab. 3.752.654

AGD-VJD BOLZANO – tel. 0471 951655 – cell. pres. 342 8685146
Email: agd-vjd@libero.it

Presidente: Salvadori Gianluca – Delegato: Salvadori Gianluca

ADGT TRENTO – tel. 0461 921472 – cell. pres. 347 2689358

Email: adgtrento@gmail.com

Presidente: Giorgio Cesari – Delegato: Giorgio Cesari



Ab. 1.055.934

AGD UMBRIA – cell. 335 6543297 – cell. pres. 338 6049445
Email: info@agdumbria.it

Presidente: Enrico Piano – Delegato: Massimo Cipolli



Ab. 894.762



Ab. 128.298

AGD BELLUNO E FELTRE – tel. 0439/026127

Email: consiglio@agdbellunofeltre.it

Presidente: Saverio De Boni – Delegato: Patrizia Rizzo

AGGD VENEZIA – cell. 345 2405202 – cell. pres. 347 4201224

Email: aggd.venezia@gmail.com

Presidente: Gervasutti Angelo – Delegato: Gervasutti Angelo

AGD VERONA – tel. 045 992527 – cell. 360 880304

Email: info@agdverona.it

Presidente: Trinchillo Mariangela – Delegato: Marra Fabiano

ABGD VICENZA – cell. pres. 345 9857698

Email: abgdvi@gmail.com

Presidente: Converti Giampiero – Delegato: Converti Giampiero



Ab. 4.927.596

AGD Italia è portavoce, attualmente, di 40 Associazioni sparse su quasi tutto il territorio nazionale, contribuendo a dare voce alle problematiche dei bambini e giovani con diabete.

SCOPI, FINALITÀ (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.



COMPONENTI AGD ITALIA

CONSIGLIO DIRETTIVO AGD ITALIA AL 31.12.2015:

Presidente:

GIOVANNI LAMENZA (AFAID Marche)

Vice Presidente:

MARINA SCORRANO (APDS Casarano)

Tesoriere:

NINO COCCONCELLI (AGD Parma)

Segretaria:

TIZIANA BURIOLA (AGD INSÙ Pordenone)

Consiglieri:

MASSIMO CIPOLLI (AGD Umbria)

BRUNO AZZARO (AGD Sicilia)

GIORGIO CESARI (AGDT Trento)

LAURA TAMBERI (AGD Livorno)

FABIANO MARRA (AGD Verona)

Revisori:

ANNALISA IANNINI MARTINELLI (AAGD Lombardia)

OLIMPIA CIMMINO (DIABETE JUNIOR Campania)

INCARICHI:

Consiglieri in Diabete Italia:

LAURA CINGOLI (AFAID Marche)

GIANNI LAMENZA (AFAID Marche)

Componente del Comitato Socio Sanitario di Diabete Italia:

ELISA CALZETTI

Componente del Comitato Socio Sanitario di Diabete Italia:

GIANNI LAMENZA

Componente del Comitato Scientifico di Diabete Italia:

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 DATILO

Cari Amici,

Siamo lieti di presentarvi la nuova edizione del Bilancio Sociale 2015.

Il 2015 è stato caratterizzato da eventi molto importanti che ci hanno rafforzato come coordinamento e che hanno consolidato la nostra autorevolezza e la nostra rappresentatività nei confronti delle Istituzioni.

La difesa dei diritti dei nostri bambini e la tutela del carico assistenziale a cui i genitori sono chiamati sono stati i principi ispiratori della nostra azione di volontariato.

Il documento strategico per l'inserimento dei bambini con diabete a scuola diventa sempre di più un punto di riferimento ed il nostro impegno per farlo diventare un riferimento normativo nazionale rimane forte.

L'impegno di AGD Italia si è fatto notare anche in Diabete Italia che ci ha visto come coordinatore nazionale della Giornata Mondiale del Diabete 2015, con una campagna pediatrica legata alla scuola e alla diffusione del nostro Documento Strategico e con risultati record.

Lo scorso novembre la Commissione Medica Superiore dell'INPS ha inviato a tutti i Coordinatori Medico-Legali Regionali ed ai Responsabili delle UOC/UOS territoriali un documento che raccomanda alle Commissioni di assegnare, una volta per tutte, i benefici previsti dall'articolo 3 comma 3 della legge 104 ai genitori di bambini con diabete che lo richiedono.

Questo dovrebbe porre fine a scandalose iniquità e umilianti visite di controllo.

Ci piace ricordare infine l'evento a Città della Pieve (PG) che ha avuto ampissima risonanza su tutto il territorio nazionale grazie anche al concorso del Compleanno di Lino e l'ormai famoso Diabete Sport Training che ha concluso anche i controlli dei campi.

La cosa più importante è che in tutti i percorsi non abbiamo mai perso di vista la "prospettiva" del genitore che ha l'onore e l'onere di "prendersi cura" dei propri figli, cercando di valorizzarne le capacità, valutandone le esigenze e le aspirazioni con tutto l'amore possibile.

È strano parlare d'Amore in un Bilancio Sociale, ma è questo il vero sentimento che anima il nostro "fare", ciò che ci motiva nell'andare avanti per vedere riconosciuti ai nostri figli o/e ai nostri nipoti dei sacrosanti diritti che una malattia cronica come il diabete spesso sembra negare.

E poiché ci piace vederci un po' come guerrieri le parole della canzone di M. Mengoni ben si adattano al nostro sentire:

Lotto per amore, lotterò per questo / Io sono un guerriero / Veglio quando è notte (...) / Ti darò certezze contro le paure / Per vedere il mondo oltre quelle alture / Non temere nulla io sarò al tuo fianco (...) / E amore il mio grande amore che mi credi / Vinceremo contro tutti e resteremo in piedi / E resterò al tuo fianco fino a che vorrai / Ti difenderò da tutto, non temere mai ...

Ma ci piace anche chiudere sempre con la speranza di cui parla un'altra famosa canzone: E guarirai da tutte le malattie, perché sei un essere speciale, ed io, avrò cura di te. (La cura F. Battiato)

Non possiamo non concludere questa breve presentazione del nostro Bilancio Sociale ringraziando le istituzioni pubbliche e private che hanno sostenuto la nostra organizzazione, augurandoci che continuino a riconoscerci come reale e serio interlocutore per i bambini e i giovani con diabete sul territorio nazionale.

Il Consiglio Direttivo



NUOVI PERCORSI DI ASSISTENZA DIABETOLOGICA IN ETÀ PEDIATRICA IN ABRUZZO: LA SCUOLA, LA PREVENZIONE

Chieti 21 marzo 2015

Il primo importante evento del 2015 si è svolto a Chieti presso l'Auditorium del Rettorato nel Campus Universitario il 21 marzo 2015 con il Convegno "Nuovi percorsi di assistenza diabetologica in età pediatrica in Abruzzo: la scuola, la prevenzione". AGDI ha patrocinato l'evento, su richiesta del dott. Tumini Stefano, ed è stata lì rappresentata da Gianni Lamenza che ha trattato i temi dell'inserimento del bambino con diabete a scuola e la prevenzione della chetoacidosi diabetica in età pediatrica.

All'evento hanno partecipato i massimi esperti italiani di diabetologia pediatrica e i rappresentanti dell'Ufficio Scolastico Regionale e l'Assessorato alla Programmazione sanitaria della Regione Abruzzo.

Il convegno, corso d'aggiornamento per i Pediatri di libera scelta, ha trattato anche la prevenzione della chetoacidosi diabetica, possibile grave complicanza del diabete infantile quando diagnosticato tardivamente e per la cui prevenzione è necessario aumentare il livello di vigilanza e attenzione sul territorio.

Il dott. Tumini, responsabile scientifico del convegno, ha illustrato i risultati di un'indagine epidemiologica condotta negli ultimi due anni sulla prevalenza di chetoacidosi diabetica in età pediatrica in Abruzzo, delineando lo stato attuale di tale grave complicanza del diabete nella regione.



Stefano Tumini
dirige il Centro di Diabetologia pediatrica regionale presso il Policlinico Universitario di Chieti.



ALLEATI PER LA SALUTE

Frascati (RM) 27 e 28 Marzo 2015

Nei giorni 27 e 28 marzo 2015 AGD Italia è stata invitata dalla casa farmaceutica Novartis al corso di formazione "Alleati per la Salute" al quale avevamo già partecipato lo scorso anno con Marina Scorrano e Laura Tamberi. Quest'anno l'iniziativa ha visto la presenza dei consiglieri Nino Cocconcelli e Fabiano Marra, impegnati per due giorni presso il Grand Hotel Villa Tuscolana a Roma.

Intenso il programma formativo con esperti del settore della comunicazione e del marketing, sociologi e presidenti di grandi associazioni che hanno fatto storia. Il primo giorno (27 marzo) ha presentato il corso il dott. Bartucci Francesco (Market Access and External Affairs Head B business unit oncology) e tenendo conto che la mission delle associazioni è quella di dare voce e rappresentanza presso le istituzioni, deve:

- rendere incisiva l'azione delle associazioni,
- far valere le istanze nell'ambito del "sistema salute",
- riconoscere quale sia il ruolo delle associazioni pazienti,
- per chi e perché svolgiamo la nostra attività,
- come possiamo essere "uniti" ai beneficiari,
- quali sono le attività che portano a promuovere i diritti.

A seguire un intervento di Luigi Boano (General Manager di Novartis Oncology) dal titolo "tutti siamo pazienti", che offre una panoramica su quale sia l'evoluzione del Sistema Sanitario Italiano, a partire dall'art. 32 della Costituzione che recita "la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto e garantisce cure gratuite agli indigenti".

Cosa dobbiamo chiedere al Sistema Sanitario?

- una qualità di cura omogenea in tutta Italia,
- efficienza e sostenibilità,
- accesso alle migliori cure disponibili con una distribuzione territoriale efficiente e sostenibile,
- evitare sprechi e rendere omogenee le 20 realtà regionali.

Si è anche parlato di un sistema sanitario continuamente in evoluzione in cui il paziente deve avere oggi un ruolo attivo, di un'evoluzione tecnologica che ci permette finalmente di conoscere quali geni che alterati, sono responsabili di molte malattie e di conseguenza produrre farmaci tarati appositamente per queste malformazioni (è la diagnostica molecolare): la sfida futura è sull'innovazione.

- andiamo verso una terapia personalizzata, una diagnostica molecolare delle patologie che usi al meglio i farmaci
- conseguentemente la medicina di venuta personalizzata deve non perdere di vista la persona. Da qui il ruolo importante delle associazioni.
- il paziente, centro di ogni cosa, rappresenta l'attore principale del Sistema Sanitario.

Il medico non deve affrontare la patologia, ma il paziente con le varie patologie: dunque una gestione del paziente in termini complessivi (olistici).

E per finire la dottoressa Vincenza Pellegrino, sociologa della salute e delle politiche sociali e docente presso l'Università degli Studi di Parma, ha parlato molto diffusamente dei ruoli della rappresentanza delle associazioni.



Nino Cocconcelli
tesoriere AGD Italia



Fabiano Marra
consigliere AGD Italia

Il giorno successivo (28 Marzo) il primo intervento è stato di **Serena Porcari** (Co-Fondatrice e Presidente dal 2010 di Dynamo Academy per i Dynamo Camp) dal titolo **“Le attività strategiche di un’Associazione orientata al supporto dei pazienti”**.

Prendendo spunto da una grande associazione di volontariato dotata, tra i soci, di una fondazione e quindi con disponibilità economiche amplissime ha preso in esame la vita e gli sviluppi essenziali evoluti in una realtà moderna e applicabili alle associazioni presenti in aula.

Le organizzazioni di volontariato svolgono attività senza fini di lucro e possono definirsi associazioni orientate al supporto dei pazienti.

Ogni organizzazione di volontariato deve mettere in atto un piano di sostenibilità dei costi e dei ricavi, tenendo presente che il tempo donato dai volontari ha un valore anche economico e misurando anche il beneficio che il volontario da all’associazione.

L’ultimo relatore della due giorni di formazione è stato **Lorenzo De Mojana**, consulente manageriale il quale ha spiegato come realizzare UN PROGETTO finalizzato al conseguimento degli scopi sociali, seguendo questo schema:

- definizione dell’obiettivo del progetto: specifico, quantificabile, condiviso e realizzato da risorse umane, tecniche ed economiche
- analisi delle caratteristiche del contesto
- programmazione delle attività da svolgere
- assegnazione compiti e responsabilità
- programmazione temporale del progetto
- definizione e assegnazione risorse
- controllo dei risultati del progetto.
- parte iniziale: ideazione e valutazione della fattibilità
- fase intermedia: pianificazione
- fase finale: esercizio e manutenzione

La programmazione del progetto: definire le attività ed individuare le risorse indicando un responsabile organizzativo che stabilirà l’assegnazione dei compiti e delle responsabilità e “chi fa che cosa” affinché il progetto venga portato a termine rispetto:

- ai tempi, ai costi e al conseguimento dei risultati
- all’assegnazione delle risorse.

Parte fondamentale è quella del controllo dei risultati del progetto, sia quelli nel breve periodo sia nel lungo periodo. L’analisi dei risultati deve far sì che gli indicatori siano:

- validi ed esprimere i presupposti convenuti
- sensibili
- rilevabili
- facilmente riscontrabili.

Il ritorno a casa dei nostri consiglieri è stato sicuramente più ricco di conoscenze e consapevolezza sul percorso di ogni iniziativa: dal momento dell’idea alla sua realizzazione alla diffusione dei risultati.



CONCORSO “BUON COMPLEANNO LINO”

**Assemblea Ordinaria e Straordinaria 2015
Città della Pieve (PG), 11 e 12 aprile 2015**

Eccoci arrivati all’evento di AGDI nell’anno 2015!



Nei giorni di sabato 11 e domenica 12 Aprile 2015, si sono tenuti a Città della Pieve in Umbria due importanti appuntamenti, i festeggiamenti per il compleanno di Lino, e successiva tavola rotonda e l’Assemblea Ord-



naria e straordinaria di AGDItalia: si è trattato di una grande kermesse, ricca di incontri importanti e di momenti gioiosi per grandi e piccini: si è cominciato già il sabato mattina al Teatro degli Avvaloranti di Città della Pieve, location prestigiosa e di gran fascino che ha visto l’alternarsi sul palco di grandi personalità istituzionali e del mondo del diabete:

**Sabato 11 aprile 2015
Compleanno Lino
e Tavola rotonda.**

Il primo Compleanno di Lino, l’orsetto con il diabete, è stato festeggiato presso il Teatro degli Avvaloranti.

Il peluche, in questo primo anno, è stato distribuito ad oltre tremila bambini che, tramite la storia narrata nel libro allegato, hanno ricevuto insieme alle famiglie un aiuto e un supporto su come affrontare e vivere col diabete.

La mattinata si è svolta con un susseguirsi di interventi ricchi di emozioni e hanno preso il via alle 9:30, con l’accoglienza in musica dei bambini della scuola primaria Pietro Vannucci di Città della Pieve che hanno declamato anche alcune perle di saggezza sull’amicizia, il rispetto delle diversità, l’accoglienza e la condivisione. L’innocenza delle loro voci ha reso l’ascolto di questi temi ancora più sublime, toccando le corde dell’anima di molti dei presenti.

A seguire, i saluti e gli auguri a Lino da parte delle autorità, tra cui la lettera del ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, letta dalla presidente della Commissione nazionale per il diabete, la dott.ssa Paola Pisanti, consule



nte del predetto Ministero, della governatrice dell’Umbria, Catuscia Marini e del sindaco di Città della Pieve, Fausto Scricciolo.

Hanno fatto gli onori di casa Gianluigi Curioni presidente AGD Italia, Massimo Cipolli ex Presidente di AGD Italia ed Elisa Calzetti di AGD Parma.

Hanno portato il loro contributo la dott.ssa Ivana Rabbone della Diabetologia pediatrica di Torino, il dott. Tumini della Diabetologia pediatrica di Chieti e lo psicologo Stefano Bartoli che, insieme a Fabiana Cardarelli, è stato



Walter Nudo
attore

autore della pubblicazione "Lino e il diabete". Non sono mancati momenti spettacolari come la speciale partecipazione dell'attore **Walter Nudo** che, dopo aver presentato Lino leggendo brani dal suo libro, ha premiato i bambini vincitori del Concorso #BUON COMPLEANNO LINO, un concorso di disegno rivolto ai minori, avente a tema la raffigurazione dell'orsetto di peluche in occasione proprio del suo primo compleanno.

Questa la classifica finale: 1° classificato MORENA FARINA che su Facebook ha preso 708 voti, 2° classificato VALENTINO MURRU che sempre su Facebook ha preso 533 voti, 3° posto ex equo: Giulia Venturini (votatissima dalla giuria tecnica.) e Giulia Zanella.

Sono stati consegnati anche due premi speciali (Nicoleta e Anastasia) e a tutti i bimbi che hanno partecipato al Concorso è stata consegnata una medaglia ricordo con LINO.

Terminata la prima parte in teatro, la giornata è proseguita presso Palazzo della Corgna, maestosa costruzione del '500 nel centro di Città della Pieve, per l'inaugurazione della mostra dei disegni di Lino, dove sono state



esposte tutte le opere che AGDI ha ricevuto per il concorso, oltre ai bozzetti originali del illustratore del libro "Lino e il diabete", **Fabrizio Di Nicola**.

Fabrizio Di Nicola
illustratore

Nel pomeriggio, dalle 15:30, sempre a palazzo della Corgna, si è tenuta la tavola rotonda dal titolo **Diabete e comunicazione - aspetti sociali**, medici e culturali, con i contributi di **Paola Pisanti, Salvatore Caputo, Stefano Tumini e Stefano Bartoli**.

L'incontro ha preso spunto da una trasmissione di Forum durante la quale un medico (professor Mauro Cec-canti de La Sapienza di Roma) aveva sostenuto un infelice parallelo tra alcolismo e diabete.

Il presidente Curioni sollecita gli interventi degli oratori, affermando che il nostro compito è quello di creare informazione e formazione corrette sul diabete.



Paola Pisanti
dirigente del Ministero della Salute e presidente della Commissione Nazionale

Paola Pisanti: «Un sondaggio fatto sui siti internet su quest'argomento ha portato alla luce che solo pochi siti tra quelli monitorati propone notizie sul diabete basandosi su dati scientifici e reali». Vi è ancora molta ignoranza intorno al mondo del diabete.

«Il Diabete» continua la Pisanti, «deve essere considerato malattia solo in caso in cui il bambino/ragazzo necessiti di medicalizzazione legata a complicanze contingenti. Di contro non deve essere considerata malattia ma solo condizione sociale, quando non vi è necessità di medicalizzazione. In questo caso va considerato come una condizione cronica che deve avere come punto di riferimento la famiglia. È importante imparare a formarsi, informarsi e comunicare in maniera esatta: tra pazienti e medici, tra professionisti, tra associazioni e istituzioni, tra istituzioni e istituzioni.»

Non si deve fare confusione tra informazione e comunicazione. Certe trasmissioni, prendendo spunto da quanto successo a Forum, dovrebbero essere censurate perchè creano dubbi, perplessità e confusione nelle persone. Così come non andrebbero divulgati dati errati. La comunicazione dovrebbe essere tale da poter essere compresa da tutti i destinatari. Le associazioni potrebbero farsi carico di censire siti web e trasmissioni ritenute affidabili e

rendere pubblici questi dati. Questo monitoraggio porterebbe a dare autorevolezza ad alcune realtà rispetto ad altre.



Salvatore Caputo
diabete Italia

Prof. Caputo: «In Italia vi sono almeno 200 pagine Facebook che parlano di diabete. Questo rende più difficoltoso il controllo della bontà delle notizie divulgato attraverso questi canali. Sarà necessario però impegnarsi, come Diabete Italia, a fare questo tipo di monitoraggio.»

L'associazionismo rappresenta non delle persone ma dei diritti. E se rappresenta dei diritti rappresenta tutti i cittadini italiani in quanto portatori di diritti. Diritti a non essere discriminati, ad avere le stesse opportunità e possibilità di chi non deve convivere con situazioni particolari.

Stefano Bartoli: «La comunicazione pubblica, in cui comprendere anche la trasmissione Forum, dovrebbe essere più accorta nei suoi contenuti. E' necessario creare messaggi alternativi a questi, sottolineando il fatto che il diabete non pone limiti o inaffidabilità, ma solo vincoli, legati a incombenze quotidiane (autocontrollo, somministrazione insulina, etc.).

Per il resto sarebbe importante far capire che una persona con diabete può fare tutto quello che fanno gli altri. E' importante essere presenti nella realtà multimediale per offrire un'informazione positiva rendendo la voci false meno forti di quel che possono essere al giorno d'oggi.»



Stefano Bartoli
psicologo

Dott. Tumini: «L'esperienza vissuta stamattina in teatro ci suggerisce di investire nelle nuove generazioni con la corretta comunicazione e formazione. Solo facendo crescere la popolazione si può pensare di contrastare atteggiamenti errati».

Il medico al giorno d'oggi deve imparare a considerare il paziente non solo per la sua patologia ma nel suo insieme, in maniera olistica, anche attraverso il miglioramento della Health Literacy (informazione sanitaria adeguata).



Stefano Tumini
dirige il Centro di Diabetologia pediatrica regionale presso il Policlinico Universitario di Chieti.





Domenica 12 – Assemblea straordinaria AGDI

Prima dell'inizio dei lavori assembleari viene presentata l'iniziativa International English Summercamp "Leave your fingerprints", patrocinata anche per l'anno 2015 da AGDIItalia.

Alle ore 09:30 iniziano i lavori e Gianluigi Curioni, presidente AGDI, introduce le variazioni allo Statuto oggetto di modifica, tra cui la volontà di istituire la figura del presidente onorario per rendere merito alla figura di un socio che abbia dato lustro e continuità alla storia di AGDI. Viene proposto il nome di Nino Cocconcelli.

Nino Cocconcelli fa un breve excursus storico di AGDI: «Nata 19 anni fa a Parma per avere un coordinamento di associazioni democratico, per consentire a tutti di partecipare alle decisioni importanti che in Italia sarebbero state prese sulla questione diabete, impedendo che le società scientifiche dell'adulto si autoproclamassero unici attori e le associazioni solamente "uditrici". Tra le priorità dell'allora nascente associazione quella di divulgare l'informazione sul diabete e ottenere la qualifica di Onlus. Un altro passo importante, oltre a migliorare la conoscenza del diabete tramite l'attività sportiva, fu quello di diffondere la corretta conoscenza del diabete di tipo 1 introducendo anche due importanti slogan "Facciamo luce sul diabete" e "Perché il diabete non cambi la vita". Con la presidenza di Massimo Cipolli AGDI cambiò marcia ampliando gli associati e i contatti con le istituzioni. Con la presidenza di Gigi Curioni le competenze di AGDI sono ulteriormente aumentate. Tra i principi ispiratori di AGDI ha ricordato la democrazia, l'amicizia e la fratellanza tra i componenti, l'amore per le famiglie e per i bambini.».

Viene successivamente presentato il nuovo Regolamento interno di adesione ad AGDI: Tra i punti più importanti in discussione quello di stabilire quali siano i soggetti che in seno ad AGDI possano rappresentare in qualità di delegato le Associazioni locali. Vengono individuati tali soggetti solamente tra i genitori di giovani con diabete o persone con diabete con esordio in età evolutiva. Tale modifica statutaria prende spunto dal piano nazionale diabete, nel quale è scritto che l'associazione di persone con diabete deve essere composta da persone coinvolte direttamente o indirettamente nella patologia, da volontari ecc.

Conclusa l'assemblea straordinaria per la modifica dello statuto e l'approvazione del Regolamento interno, si passa a quella ordinaria con l'approvazione del bilancio consuntivo 2014 comprensivo della gestione straordinaria di Diabete Sport Training, finanziata dalla Fondazione Vodafone, che ha notevolmente aumentato la cifra del conto economico di questo bilancio rispetto ai bilanci degli anni precedenti.

Tra i progetti in cantiere di AGDI per il 2015 ci sono: CONOSCIAMOCI (presentato all'Assemblea da Laura Tamberi); Progetto Diabete 2.1 (presentato all'Assemblea da Giovanni Lamenza); Progetto Sostegno Psicologico (presentato all'Assemblea da Bruno Azzaro); Gestione della giornata mondiale del diabete (presentato all'Assemblea da Giovanni Lamenza) e last but not at least prosecuzione del progetto Lino e il diabete (presentato all'Assemblea da Giorgio Cesari).

DIABETE A COLORI

Sesto Fiorentino 7 maggio 2015



L'ormai nota manifestazione del "Diabete a Colori", concorso artistico dedicato al Diabete a cui AGDIItalia dà il suo patrocinio, organizzato dalla Eli Lilly Italia in collaborazione con la Fondazione Meyer e con il Centro Regionale di riferimento per il diabete dell'età evolutiva dell'Ospedale Meyer, ha avuto il suo clou nella giornata del 7 maggio 2015 a Sesto Fiorentino.

La Lilly ha aperto il suo Campus alla città per la settima edizione ed è stata una giornata di festa, per stare insieme e divertirsi tra partite di calcio, di pallavolo e i laboratori di ballo. I veri protagonisti sono stati i bambini e i ragazzi con diabete attraverso i loro quadri, i video, le poesie raccontando con profondità e allegria come vivono il diabete. 1° PREMIO della sez. OPERE VISIVE è stato vinto dai ragazzi di AGD PARMA con l'opera "I COLORI DEL CAMPO SCUOLA"



A tale evento hanno partecipato Gigi Curioni e Laura Tamberi.

XX CONGRESSO NAZIONALE AMD 2015

Genova 13-16 maggio 2015

Nel corso del Congresso di Genova dell'anno 2015 l'Associazione Medici Diabetologi ha ritenuto opportuno riservare uno spazio a Diabete Italia all'interno del quale AGD Italia ha partecipato con una relazione di Gianni Lamenza dal titolo: "Il diabete: una sfida socio-sanitaria: il punto di vista di un genitore".

Con questo intervento è stato ribadito ancora una volta in maniera inequivocabile l'impatto che ha una diagnosi di diabete in età pediatrica sull'intero nucleo familiare. La responsabilità dei genitori si appesantisce di un carico aggiuntivo legato all'educazione terapeutica per la corretta gestione della malattia.

Gli studi epidemiologici ci dicono che l'età media dell'esordio è sempre più bassa e questo significa che i genitori sono chiamati a gestire il diabete del loro figlio per quasi 18 anni con l'obiettivo principale di consegnare alla società una persona adulta con diabete sana e che abbia piena consapevolezza della sua patologia e quindi con un basso rischio di sviluppare le complicanze tipiche del DM1.

Ma il compito non finisce qui – ha concluso Gianni Lamenza nel suo intervento – la "palla" passa poi al diabetologo dell'adulto che dovrà consolidare ciò che di buono è stato fatto e migliorare ancora la capacità di prendersi cura del paziente.



CORSO DI FORMAZIONE: "DIRIGERE LE ORGANIZZAZIONI DI DIABETE ITALIA OGGI."

Bologna 17,18 e 19 aprile "I bisogni e le risorse delle persone e delle associazioni di volontariato in diabetologia" - 26,27 e 28 maggio "Disponibilità e competenze in azione"

Anche per l'anno 2015 Diabete Italia ha investito sulla formazione dei volontari delle associazioni affiliate ai coordinamenti nazionali, formazione in alcuni ambiti considerati critici e necessari per la crescita manageriale e culturale del volontariato. I rappresentanti delle associazioni di persone con diabete svolgono un ruolo sempre più importante nel sistema delle politiche sanitarie e sociali del nostro paese, come previsto dal Piano Nazionale Diabete. Ad essi sono affidati compiti non soltanto consuntivi che richiedono conoscenze aggiornate, abilità relazionali intra e interorganizzative, competenze sistemiche di lavoro di rete specifiche. Non esistono percorsi strutturati per accompagnare e sostenere tali funzioni su scala nazionale. Il percorso formativo ipotizzato ha permesso di supportare tali figure, riconoscere le competenze di cui sono portatori, progettare un percorso formativo personalizzato. Hanno partecipato per AGDI: Rosaria Dattilo, Ornella Livic, Fabio Badalà, Calzetti Maria Lisa, Carbonaro Giuseppe, Coniglio Massimo, Tamperi Laura e Raffaella Caminiti.

Il corso è stato molto interessante e coinvolgente spaziando tra l'analisi dei bisogni, il problem solving, la progettazione e realizzazione di una qualsiasi iniziativa, il tutto con le modalità comunicative più adatte.



1st Italian Barometer Diabetes Paediatric Forum

19/20 maggio 2015 - Nobile Collegio degli Speciali, Fori Imperiali Roma.

Interessante iniziativa dell'IBDO (Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation), organismo che nasce come modello di moderno Think Tank (serbatoio di pensiero) sul diabete nella certezza che questa patologia oggi debba essere affrontata attraverso un confronto continuo sulle tematiche cliniche, sociali, economiche e politico-sanitarie.

Il confronto strutturato, l'analisi e il monitoraggio continuo dei dati permettono di valutare una varietà di indicatori per giungere a individuare strategie a breve, medio e lungo termine in grado di determinare reali cambiamenti gestionali.

L'IBDO già si occupa di numerose iniziative legate al diabete tra cui:

- l'Italian Barometer Report: una road map per il diabete in Italia;
- il DAWN 2

Questa prima edizione del Barometer Pediatrico è stata molto interessante sia per i temi trattati che per le figure istituzionali e mediche coinvolte che con la loro presenza hanno ribadito l'importanza dell'informazione sul diabete dei bambini in ogni ambito, del supporto psicologico alle famiglie, dell'importanza di una rete diabetologica efficace ed efficiente, ecc.

L'evento ci ha visti coinvolti e impegnati nella tavola rotonda del secondo giorno dal titolo "Impatto del DM1 nella scuola e nella società" dove i moderatori, Alfonso La Loggia e Simona Frontoni, hanno introdotto Gianni Lamenza, Patrizia Patera, Antonio Cabras e Paola Pisanti. Nella stessa location era stata allestita la Mostra di Lino, con i disegni del concorso, che tutti i partecipanti hanno potuto visitare."

Da uno dei medici che spesso collabora con AGDI è arrivato un commento che vorremmo condividere "Un Forum veramente bello grazie al coinvolgimento di moltissime persone che con passione credono in quello che fanno".



COMITATO PARITETICO MINISTERO DELLA SALUTE E MINISTERO DELL'ISTRUZIONE

Roma, 23 giugno 2015

Il 23 giugno 2015 si è tenuta la riunione del Comitato Paritetico istituito dal MIUR (si era costituito in data 2 novembre 2012), per ricevere il parere sul Documento Strategico.

A tale riunione hanno partecipato, tra l'altro, associazioni di volontariato e società scientifiche delle patologie croniche come Asma, Epilessia e Diabete. Si è instaurato subito un clima di preoccupazione legato alla posizione controversa di alcune associazioni, nonostante il parere positivo di organismi come l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, organo monocratico italiano istituito con il compito di promuovere l'attuazione delle misure previste dalla convenzione di New York e da altri strumenti internazionali finalizzati alla promozione e alla tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.

In questa controversia, in sostanza, viene sostenuto che l'insulina è un farmaco pericoloso e che, in quanto tale, deve essere somministrato solo da personale sanitario e contestualmente le situazioni di emergenza devono essere gestite esclusivamente dall'intervento del 118. In pratica si vanificano anni di battaglie e di sforzi per rendere la gestione del bambino con diabete a scuola più sana e sicura oltreché rassicurante per genitori ed insegnanti.

EUROPEAN PATIENT ADVOCACY MEETING

Barcellona, 29-30 giugno 2015

La casa farmaceutica Sanofi anche per il 2015 ha coinvolto AGDI in un interessante progetto di "Capability Building Training" inteso come formazione per lo sviluppo delle competenze in relazione alla tutela dei pazienti, a cui ha partecipato Tiziana Buriola.

Si è trattato di due mezzogiornate di formazione europea con un programma svoltosi all'interno del Palau de Congressos de Catalunya dal pranzo del lunedì al pranzo del martedì.

Giornate intense di scambi di opinioni e di formazione su come si organizza e pianifica una campagna di advocacy (letteralmente patrocinio, difesa o sostegno). Innanzitutto sia che si decida di fare una campagna per aumentare la consapevolezza di una malattia, o per cambiare gli stili di vita di una certa fetta di popolazione o per fare Fundraising (recupero fondi) o People Raising (trovare volontari che si impegnino per la ns. causa), si parte da una PIANIFICAZIONE che coinvolge una serie di strumenti di analisi fondamentali.

Ponendo al centro la nostra "sfida" dobbiamo

- chiarire prima di tutto a noi stessi e al nostro team quali sono i fini della campagna di comunicazione;
- mirare il target o l'audience che vogliamo "catturare";
- cercare di cogliere la sua "Visione del Mondo", non solo i suoi bisogni;
- determinare gli assets cioè i beni, le nostre abilità e risorse;
- mirare al ns. "core story" nocciolo del problema;
- sviluppare i contenuti;
- decidere la distribuzione o meglio come recapitare il ns. messaggio: televisione, stampa, social network ecc.
- come misurare i risultati della ns. campagne e
- diffondere gli obiettivi raggiunti dalla ns. organizzazione.

Il corso è poi proseguito con i racconti di diversi partecipanti sulle loro modalità di fare campagne sociali.

Maturare come organizzazione significa anche acquisire la consapevolezza che le cose che facciamo hanno bisogno di essere strutturate, ma soprattutto vanno diffusi i risultati raggiunti. Il volontariato dovrà essere sempre più qualificato e qualificante per poter esercitare appeal nei confronti di possibili collaboratori.



Tiziana Buriola
AGD Italia

CAMPI ESTIVI IN LINGUA INGLESE – Summercamp

Avigliano Umbro (TR) 21 giugno – 4 Luglio 2015

L'International English Summercamp "Leave your fingerprints", dell'associazione culturale Sapere Insieme, nata per dare ai ragazzi tra i 7 e i 15 anni la possibilità di migliorare la conoscenza della lingua inglese attraverso le attività proposte da teachers madrelingua è stata patrocinata per il quarto anno consecutivo da AGDIItalia. La collaborazione con le due più importanti associazioni italiane per la cura della celiachia (AIC) e del diabete infantile (AGDI) permette al campo di garantire ospitalità ai ragazzi, celiaci e con diabete, con tutte le necessarie sicurezze socio-sanitarie.

Laboratori di musica, teatro ed arte rigorosamente in lingua inglese, ma anche aikido ed altri sport nella magnifica cornice della Tenuta dei Ciclamini ad Avigliano Umbro, la residenza del maestro Mogol e sede del CET, scuola di formazione per giovani artisti da lui creata.



Tra i progetti in fase di realizzazione quello di strutturare il Camp in modo da poter accogliere tutte le diverse cronicità che coinvolgono l'età evolutiva (diabete, asma, epilessia).

Anche quest'anno il campo per ragazzi di età compresa tra i 7 e i 15 si è svolto dal 21 giugno al 4 luglio. AGDIItalia 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



INTERGRUPPO PARLAMENTARE "QUALITÀ DELLA VITA E DIABETE"

Roma - Senato della Repubblica, 14 luglio 2015

In data 12 novembre 2014 è nato l'Intergruppo parlamentare "Qualità della vita e diabete" presieduto dai senatori D'Ambrosio Lettieri e Beccattini, che si è posto i seguenti obiettivi:

- promuovere e sostenere una legislazione innovativa per la regolazione delle attività di prevenzione e gestione del diabete;
- introdurre nell'attività legislativa, amministrativa e di governo, ogni possibile azione volta a ridurre le disuguaglianze ad oggi esistenti per l'accesso all'informazione e alla cura del diabete;
- promuovere e sostenere la sensibilizzazione di attività volte all'educazione sanitaria, anche attraverso seminari e convegni, con particolare riguardo ai minori e alle loro famiglie.

Nel corso del 2015 AGDI è stata invitata ad un incontro presso la Sala Caduti di Nassirya del Senato della Repubblica. A tale riunione ha partecipato la VicePresidente Marina Scorrano che ha riportato come in quella sede sia stato espresso il bisogno di una velocizzazione (da parte della senatrice Granaiola) all'iter del Documento Strategico sulla Scuola, affinché divenga decreto al più presto. Richiesta sostenuta anche da Salvatore Caputo (Diabete Italia), da Rita Stara (Diabete Forum), da Egidio Archerò (FAND) e da Emanuela Baio, presente in riunione.

Si è anche parlato di diagnosi precoce, del difficile accesso alle innovazioni tecnologiche, dell'inadeguatezza delle gare al massimo ribasso, di uniformare la cura del diabete su tutto il territorio nazionale, ecc.

Insomma incontro interessante che ha gettato le basi per una fattiva maggiore collaborazione con gli organi della politica del nostro Paese e che ci vedrà coinvolti anche in quelli che sono gli STATI GENERALI SUL DIABETE.

EXPO 2015 "LA SALUTE VIEN MANGIANDO! PIATTI SANI PER IL DIABETE E NON SOLO"

Domenica 6 settembre alla Cascina Triulza in Expo



Come poteva mancare la nostra presenza ad un evento quale EXPO 2015? E allora ecco qui il nostro Presidente Gigi Curioni che presenzia alla manifestazione in Cascina Triulza nel grande villaggio globale, organizzata dalla Fondazione Salute & Benessere, ente presieduto da Emanuela Baio e che fa parte del progetto dal titolo "La Salute vien Mangiando! Piatti Sani per il Diabete e non solo - Expo 2015".

Tale evento era dedicato a bambine/i e adolescenti con diabete e alle loro famiglie, condiviso con le associazioni dei genitori dei bambini diabetici del Coordinamento della Lombardia, si è trattato di una festa nella quale attraverso il gioco si è imparato a mantenersi in forma, dimostrando come alimentazione sana e attività fisica siano terapeutiche per le persone con diabete.



Gigi Curioni
presidente AGDI Italia

AGD ITALIA DIABETE E DISABILITÀ: INCONTRI TERRITORIALI

Sabato 1° Agosto 2015 a Catania - Sabato 29 Agosto 2015 a Roma

Domenica 6 Settembre 2015 Bologna

In vista della Conferenza Nazionale delle Associazioni a Riccione del 17 e 18 ottobre 2015, coordinata come la GMD 2015 dalle Associazioni di Pazienti e da AGDI in particolare e dato che uno degli argomenti principali sarebbe stato Diabete&Disabilità (L:104/92, indennità di frequenza, Lavoro) si è pensato di sintetizzare una posizione ufficiale rappresentativa del pensiero delle associate di AGDI.

Per fare ciò si sono organizzati 3 incontri, anticipati da un questionario da sottoporre ai singoli genitori che ci desse il polso della situazione:

- al Sud organizzato da Bruno Azzaro con le associazioni della Sicilia e della Calabria,
- al Centro: organizzato da Massimo Cipolli,
- al Nord d'Italia: organizzato da Gianni Lamenza,

tutto questo per creare un momento di confronto sul tema, per raccogliere esperienze e criticità, al fine di produrre un documento finale che avrebbe sintetizzato la posizione che AGD Italia avrebbe presentato e difeso nel corso della conferenza di Riccione.

I tre incontri sono stati estremamente interessanti sia per conoscere le singole realtà regionali sia per permettere ad AGDI di elaborare un "pensiero comune", condiviso poi sotto forma di documento word allegato ad una mail.

Eccone riportati alcuni stralci: "Il pensiero prevalente espresso dai genitori di bambini con diabete di tutte le Associazioni aderenti ad AGD Italia è chiaro ed univoco: il DM1 di per se stesso non comporta minorazioni fisiche tali da renderlo equivalente ad handicap di portata più evidente e come tale quindi non deve essere trattato.

Questa consapevolezza è un presupposto fondamentale per aiutare a crescere i figli in modo che diventino persone che vivano con consapevolezza ma soprattutto con serenità la patologia diabetica.

Non è tuttavia però giusto sacrificare, in nome di questo principio, l'esigenza di tutela dei genitori che, di colpo, devono affrontare una diagnosi di DM1, elaborare l'idea della sua cronicità e fare appello a tutte le energie disponibili per imparare e gestire gli aspetti materiali e psicologici della patologia..."...quando i bambini sono piccoli hanno più bisogno di assistenza materiale, che con la crescita viene progressivamente assorbita da una necessità di maggior sostegno di tipo psicologico. In sostanza, siano i nostri bambini in tenera età o alle

soglie dell'adolescenza, l'impegno richiesto ai genitori è forte e continuo nel tempo e sono necessari strumenti di tutela da parte dello Stato e di sostegno/guida da parte delle Associazioni, in un momento in cui la famiglia deve trovare il modo di conciliare contestualmente le esigenze di assistenza del bambino/ragazzo con quelle derivanti dallo svolgimento di un lavoro"

“DIABETE...PRESENTE!”

Trieste 9 Ottobre 2015

Presso la prestigiosa sede del MIB di Trieste nella mattinata del 9 ottobre 2015 è stato organizzato un convegno per la presentazione ufficiale del Documento Strategico di AGDI a tutti i dirigenti scolastici della Regione Friuli Venezia Giulia (ultima tra le Regioni italiane ad aver recepito il Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica). Gli interventi della dott.ssa Paola Pisanti, della dott.ssa Speranzina Ferraro e dell'ing. Lamenza hanno interessato e stimolato i presenti ad intervenire creando un discreto dibattito. Successivamente l'intervento dell'Assessore alla Sanità Regionale Sandra Telesca ha confermato l'interesse della Regione a far sì che tale documento venga recepito al più presto dalla legislazione regionale.

Il convegno si è protratto nel pomeriggio nelle sedi locali di Pordenone, Udine e Trieste dove il team diabetologico locale ha potuto interagire con gli insegnanti e il personale ATA di tutte le scuole della provincia per spiegare la “gestione pratica” di un bambino o ragazzo con diabete.



DIABETE ITALIA

Diabete Italia Onlus rappresenta il punto d'incontro di tutte le Associazioni italiane fra persone con diabete e fra genitori di persone con diabete e le Società Scientifiche che operano nel campo della Diabetologia. Pensata come strumento di discussione, informazione e formazione, Diabete Italia rappresenta presso le Istituzioni gli interessi e la qualità della vita dei circa 4 milioni di italiani con diabete.

Agd Italia è stata rappresentata anche per l'anno 2015 all'interno di Diabete Italia da Gianni Lamenza e Laura Cingoli.

Tra le varie attività che Diabete Italia svolge per suo mandato, è “madrina” di due grosse iniziative: la conferenza nazionale delle associazioni e l'organizzazione della Giornata Mondiale del Diabete.

V CONFERENZA NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Riccione, 17-18 ottobre 2015

Per la sua V edizione, la Conferenza Nazionale delle Associazioni fra persone con diabete organizzata da Diabete Italia si è tenuta a Riccione nei gg 17 e 18 ottobre.



La conferenza di quest'anno si è distinta per il gran numero di interventi, per la scelta di temi concreti e discussi e per l'adozione di una tecnologia che ha consentito ai partecipanti di porre per iscritto in tempo reale le loro domande ai relatori.

I partecipanti a questa edizione sono stati ben 150, un numero limitato solo dalla capienza della sala (gli iscritti erano molti di più) che segnala molto interesse nel programma disegnato dalla commissione delegata da Diabete Italia (Lidia Stara di Diabete Forum e Laura Cingoli di AGDI) e nella sempre maggiore attenzione che le Associazioni dedicano alla formazione.

La Conferenza ha portato all'attenzione un tema mol-

to caro all'ambito pediatrico: la legge 104, l'utilizzo che ne viene fatto, le attese e le difficoltà delle persone che l'hanno chiesta.



Si sono in questo ambito susseguiti gli interventi di Alfonso La Loggia, Roberto Cocci e di Giovanni Lamenza che con la sua presentazione ha emozionato ogni singolo partecipante. Su questo tema è intervenuto Massimo Piccioni, Presidente della Commissione Medica Superiore dell'INPS, che raccolte le istanze del mondo del volontariato in ambito pediatrico, ha espresso la volontà della Commissione di porre fine alla disomogeneità di giudizio sul territorio italiano e di garantire al minore con diabete l'assistenza scolastica necessaria a permettergli la massima espressione delle sue qualità e capacità nell'ottica futura di un pieno inserimento nella società e nel mondo del lavoro (trovate il suo intervento in video a questo link <http://diabeteitalia.it/cose-diabete-italia/conferenza-nazionale-associazioni/2015-riccione-1718-ottobre.aspx>). Dopo neanche due mesi dal suo intervento in Conferenza l'Inps ha divulgato a tutte le Commissioni Medico Legali del territorio delle LINEE GUIDA dal titolo “LA VALUTAZIONE A FINI DI INVALIDITA' CIVILE E HANDICAP DEL MINORE AFFETTO DA DIABETE MELLITO TIPO I”

Una sola nota triste in questa grande iniziativa: la tragica scomparsa, alcuni giorni prima, di Egidio Archero che sarebbe dovuto essere il primo relatore.



Laura Cingoli
AGD Italia

GIORNATA MONDIALE DEL DIABETE

14 - 15 novembre 2015

Come già detto l'organizzazione della Giornata Mondiale del Diabete ha visto coinvolti nel Coordinamento nazionale i signori: Gianni Lamenza, Laura Cingoli, Rossella Iannarelli, Francesco Pili.

L'edizione 2015 della Giornata Mondiale del Diabete ha visto un depliant e un interesse particolare per la scuola ed è stata l'edizione dei record! In 556 località d'Italia si sono tenuti 1090 eventi. Si tratta di un aumento del 42% rispetto ai 767 del 2014. In parte questo è dovuto ai numerosi eventi organizzati dalla Federfarma di Verona, dell'Umbria e di Rimini. Anche al netto di questi però l'aumento è impressionante + 32%. Tra queste piazze 120 avevano anche uno spazio o avevano organizzato un evento dedicato specificatamente al diabete in età pediatrica. Lo affermiamo con orgoglio perché questo è il risultato del lavoro di migliaia di volontari: persone con diabete, componenti di team diabetologici, personale della Croce Rossa e di tante altre Associazioni (i Lions per esempio) e dei Coordinatori Regionali della GMD.

Il sito giornatadeldiabete.it affiancato dal sito diabeteitalia.it ha pubblicato l'elenco degli eventi (in totale con circa mezzo milione di pagine scaricate) e abbiamo inviato decine di migliaia di avvisi via mail alle persone che avevano richiesto questo servizio. Per la prima volta la GMD ha avuto una pagina Facebook. I suoi post sono stati visti 48 mila volte e hanno ottenuto 3900 feedback (condivisioni, commenti, like) con un tasso di redemption insolitamente alto.

La Rassegna stampa che potete vedere alla pagina <http://www.giornatadeldiabete.it/la-giornata-mondiale-del-diabete/area-stampa/rassegna-stampa/default.aspx> contiene 2040 articoli apparsi su media cartacee e web, un aumento del 14% rispetto allo scorso anno (in cui avevamo raccolto 1785 articoli oltre a 205 segnalazioni di siti aggregatori).

Spesso gli organizzatori hanno utilizzato le 114 mailing list di giornalisti e testate locali che avevamo messo a disposizione. A questi si sono aggiunti i 110 comunicati locali gestiti da Diabete Italia e le campagne di informazione relativi agli eventi nazionali. Il lavoro dei Coordinatori regionali quest'anno è stato ancora più importante (e forse più intenso) rispetto agli anni scorsi. Dover inserire gli eventi nella apposita interfaccia è stato forse più difficile ma ci ha garantito di ridurre all'1% gli errori (ce ne risultano 5 su 550 invii!) e di aggiornare fino all'ultimo momento le informazioni sugli eventi.



E proprio in occasione della GMD 2015 si sono tenuti in tutta Italia varie manifestazioni che hanno richiesto il patrocinio di AGDI delle quali ve ne elenchiamo alcune:

SPETTACOLO TEATRALE "MILLE BOLLE BLU"

Pordenone 9 novembre 2015 – Trieste

Con lunedì 9 novembre 2015 è cominciata la settimana che precede la GMD2015 e le Associazioni Insù di Pordenone e Trieste in collaborazione con il CRAD hanno deciso di promuovere uno spettacolo teatrale che parlasse di diabete. Grazie ai testi concessi da Luisa Codeluppi, autrice del libro "Lu, la mia vita col diabete" e all'Accademia Musical Theatre di Trieste è stato messo in scena uno spettacolo molto coinvolgente, spiritoso e commovente allo stesso tempo, dove con ritmi serrati si succedevano sul palco attori che declamavano brani, danzatrici di vario genere (hip hop, classica, moderna, ecc.), diabetologi che rispondevano ad alcune domande sul diabete e cantanti che con voci soavi incantavano un pubblico molto attento che non aveva il tempo di annoiarsi.

Il primo spettacolo si è tenuto all'Auditorium Concordia di Pordenone nella sera del 9 novembre, cui hanno presenziato Nino Cocconcelli, Rosaria Dattilo e Maria Lisa Calzetti, mentre l'11 novembre è approdato a Trieste con una doppia rappresentazione al Teatro Stabile Sloveno: la matinée riservata alle scuole, con la premiazione delle classi che hanno partecipato al concorso sul tema del diabete, mentre la rappresentazione serale era aperta a tutti con un contributo di € 5,00 da devolvere alla ricerca.

SPETTACOLO TEATRALE "MILLE BOLLE BLU"

Pordenone 9 novembre 2015 – Trieste

Con lunedì 9 novembre 2015 è cominciata la settimana che precede la GMD2015 e le Associazioni Insù di Pordenone e Trieste in collaborazione con il CRAD hanno deciso di promuovere uno spettacolo teatrale che parlasse di diabete.

Grazie ai testi concessi da Luisa Codeluppi, autrice del libro "Lu, la mia vita col diabete" e all'Accademia Musical Theatre di Trieste è stato messo in scena uno spettacolo molto coinvolgente, spiritoso e commovente allo stesso tempo, dove con ritmi serrati si succedevano sul palco attori che declamavano brani, danzatrici di vario genere (hip hop, classica, moderna, ecc.), diabetologi che rispondevano ad alcune domande sul diabete e cantanti che con voci soavi incantavano un pubblico molto attento che non aveva il tempo di annoiarsi.

Il primo spettacolo si è tenuto all'Auditorium Concordia di Pordenone nella sera del 9 novembre, cui hanno presenziato Nino Cocconcelli, Rosaria Dattilo e Maria Lisa Calzetti, mentre l'11 novembre è approdato a Trieste con una doppia rappresentazione al Teatro Stabile Sloveno: la matinée riservata alle scuole, con la premiazione delle classi che hanno partecipato al concorso sul tema del diabete, mentre la rappresentazione serale era aperta a tutti con un contributo di € 5,00 da devolvere alla ricerca.



STATI GENERALI SUL DIABETE

Roma Ministero della Salute, 13 novembre 2015

Si sono tenuti il 13 Novembre al Ministero della Salute gli "Stati Generali sul Diabete", un'iniziativa promossa dall'Intergruppo Parlamentare "Qualità della Vita e Diabete" presieduto dal Senatore Luigi D'Ambrosio Lettieri e dall'Onorevole Luigi Becattini.

Del Gruppo fanno parte 12 Senatori (Lucio Barani, Laura Bianconi, Emilia De Biasi, Nerina Dirindin, Emilio Floris, Serenella Fucksia, Manuela Granaiole, Lucio Romano, Andrea Mandelli, Maria Rizzotti, Maurizio Romani, Sante Zuffadda) e 9 Deputati (Tiziano Arlotti, Cristina Bargerò, Dorina Bianchi, Paola Binetti, Salvatore Capone, Vittorio D'Incecco, Umberto D'Ottavio, Mario Sberna, Pierpaolo Vargiu).

L'iniziativa, alla quale hanno partecipato fra gli altri i presidenti o loro delegati delle società scientifiche dell'area diabetologica e delle associazioni delle persone con diabete, ha portato alla stesura di un documento che è stato consegnato nelle mani del Ministro Beatrice Lorenzin, presente nella parte finale dell'incontro e che

ha molto apprezzato l'iniziativa, dichiarando la grande attenzione del Ministero della Salute per l'assistenza diabetologica.

La sessione sul Diabete e Scuola è iniziata con la presentazione di AGD Italia sulle criticità esistenti e la risposta che il Documento Strategico intende dare.

"Alla luce del positivo Accordo raggiunto fra le associazioni dei genitori dei bambini diabetici con il Ministero della Pubblica Istruzione e il Ministero della Salute si ritiene doveroso che sia emanata dal Ministero della Pubblica Istruzione", raccomandano gli Stati Generali, "una circolare a tutte le scuole, per affrontare e risolvere le numerose criticità che si riscontrano in alcuni istituti, rispetto ad altri. In merito alla presenza di minori diabetici che frequentano le scuole si riscontrano spesso problemi sia per la somministrazione di farmaci vitali durante l'orario scolastico, sia per il mantenimento di farmaci salvavita nei casi di ipoglicemia, sia per l'effettuazione dell'autocontrollo glicemico sempre durante l'orario scolastico. La circolare costituirebbe un atto cogente per le scuole e come tale applicabile da tutti i plessi sul territorio nazionale".

Il documento prodotto dagli Stati Generali include diversi spunti programmatici in tema di prevenzione, diagnosi precoce, monitoraggio, cura e organizzazione dell'assistenza erogata alle persone con diabete in Italia. Esso ribadisce il ruolo chiave delle strutture diabetologiche in Italia e sottolinea l'irrinunciabilità dell'accesso all'innovazione nel monitoraggio e nella cura e la necessità di liberare risorse per garantirlo

CORTOMETRAGGIO "Settembre"

Firenze 14 novembre 2015

Il 14 Novembre 2015 in occasione della Giornata Mondiale del Diabete, su invito della dottoressa Sonia Toni, Nino Cocconcelli ed Maria Lisa Calzetti si sono recati a Firenze in rappresentanza rispettivamente di AGD ITALIA e di AGD PARMA, presso lo Spazio Alfieri per assistere alla prima del docu-film "Settembre" del regista Duccio Chiarini.

La storia delicata e toccante riporta momenti importanti della vita di quattro simpaticissimi ragazzi: Clara, Tommaso, Sofia ed Emma. Tutti e quattro hanno il diabete di tipo 1 e sono in cura presso l'Ospedale Mayer. Gli episodi della loro vita mostrano come sia "accolto" ed affrontato il diabete, abbracciandone con intelligenza la cura, e mostrando la loro fortissima voglia di vivere nella normalità.

La vita purtroppo presenta anche un volto amaro quando una delle ragazze si rende conto di dover rinunciare a realizzare un sogno accarezzato fin dall'infanzia: diventare carabiniere.

Non è sempre così, la normalità della vita spesso coincide con situazioni di simpatico umorismo che rendono il racconto avvincente e commovente.

Tutti i presenti hanno accolto con un lunghissimo applauso la fine.

XX CONGRESSO NAZIONALE SIEDP

Roma 25-27 novembre 2015

Al Congresso Nazionale della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica il nostro Coordinamento ha potuto intervenire sia con l'allestimento della mostra di Lino e del concorso del compleanno sia con un importante intervento di Gianni Lamenza.

L'intervento in parola ha toccato principalmente il delicato tema dell'inserimento del bambino con diabete a scuola e del ruolo fondamentale che ha il diabetologo pediatrico. Non si è persa l'occasione per sottolineare come dalla collaborazione tra il nostro coordinamento nazionale e la SIEDP è nato il Documento Strategico per l'inserimento del bambino con diabete a scuola.

Documento apprezzato dai Ministeri della Salute e dell'istruzione e che oggi è diventato legge in alcune regioni di Italia come la Sicilia. Ed è proprio su questo esempio di collaborazione che Gianni Lamenza ha ribadito come una forte alleanza tra l'associazione dei pazienti e diabetologia pediatrica sia la ricetta vincente per sollecitare l'attenzione delle istituzioni e l'emanazione di provvedimenti normativi sempre più aderenti al fabbisogno assistenziale di bambini e famiglie.





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 Progetto ha coinvolto, in 8 campi e 14 controlli post campo, oltre 1200 ragazzi (6-30 anni) con diabete di Tipo1 facendo provare loro diversi tipi di sport e, più in generale, il piacere di poterlo praticare in sicurezza.

Dopo l'impegno dei due anni prece-

endenti in cui abbiamo realizzato tutti gli 8 campi di educazione e promozione sportiva e 12 controlli post campo, il 2015 ci ha visti impegnati per la realizzazione dei due controlli post-campo per i giovani del Lazio, dall'Umbria e dall'Abruzzo che hanno partecipato al CAMPO di ROMA svoltosi nel settembre del 2014.

I controlli post-campo realizzati 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 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, nostro partner nel progetto, 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.

Siamo giunti al termine di un Progetto che ci ha impegnati

per oltre due anni e la nostra speranza è che tutto questo nostro lavoro possa aver generato nei giovani che abbiamo incontrato il desiderio di continuare a fare sport, di aver fornito loro quella sicurezza e quelle capacità che possano permettergli di potersi gestire bene anche in questo ambito. Il nostro augurio è che tutti possano raggiungere ottimi livelli agonistici, ma soprattutto che possano continuare a fare attività fisica divertendosi!!!! 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 nel settembre 2014 alla Presenza del Presidente Alex Zanardi e del presidente del Coni dott. Giovanni Malagò, dati che hanno ampiamente dimostrato l'efficacia e il raggiungimento degli obiettivi del ns. Progetto.

Il raggiungimento di tutti gli obiettivi di DIABETE SPORT TRAINING sono stati resi possibili grazie al contributo di tan-

te persone che hanno creduto in questo progetto e si sono impegnate per realizzarlo e a loro va il nostro GRAZIE più sincero.

GRAZIE a tutte le "Equipe del Territorio" (medici diabetologi e diabetologi pediatrici, esperti della nutrizione, psicologi, infermieri e laureati in scienze motorie) che hanno costituito un valore aggiunto al nostro Progetto e alla S.I.E.D.P. che ha attivamente collaborato per la buona riuscita del Progetto nominando anche un referente scientifico, il dott. Stefano Tumini, che ha coordinato tutte le Equipe e realizzato un Protocollo di gestione uniforme per tutti i Campi e tutte le Equipe e al Dott. Stefano Bartoli che, 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



GRAZIE a tutto lo Staff del Marathon Sport Center, responsabile della parte sportiva e nostro partner nel Progetto, che ha espletato un ruolo determinante per l'ottima riuscita dei Campi riuscendo a 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.

GRAZIE a tutte le associazioni affiliate ad AGD ITALIA per il loro incondizionato appoggio, per l'organizzazione sui vari territori e per averci favorito tutto il supporto di cui avevamo bi-

sogno, ma soprattutto GRAZIE di cuore a tutti gli splendidi volontari che gratuitamente si sono messi a disposizione, ma il nostro GRAZIE più grande va alla Fondazione VODAFONE ITALIA per aver creduto in noi e averci sostenuto.



zione VODAFONE ITALIA per aver creduto in noi e averci sostenuto.

GRAZIE soprattutto e per sempre da parte di AGDI a Maria Lisa Calzetti, Referente, Coordinatrice, Factotum e soprattutto volontaria di eccezionali doti organizzative e di cuore per essersi spesa senza limiti per questo meraviglioso progetto.



LILLY E COCO

Genova: 19 gennaio 2015 Riparte il fumetto

Con l'inizio del 2015 è ripartita la campagna nazionale di educazione infantile promossa da AGDI, con il patrocinio di Diabete Italia, in collaborazione con la SIEDP Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica per il fumetto di "Coco e la festa di Pippo".

A Genova alla presenza di Gigi Curioni, si è dato l'avvio alle ultime tappe previste del 2015 di questa campagna: «Come si cura?»; «poi passa?»; «fa la male la punturina?»: sono tante le domande che hanno sollevato i 160 bambini delle classi terza, quarta e quinta elementare dell'Istituto comprensivo di Certosa, partecipanti al percorso ludico educativo.

Informare, e prevenire, tenendo in conto il tema dell'inclusione. In base ai dati dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, in Liguria negli ultimi dieci anni è aumentata del 30% la diffusione del diabete infantile.

Per i bambini della Scuola Primaria Certosa, l'informazione sul diabete infantile è arrivata attraverso una comunicazione familiare, un percorso ludico didattico che si è basato sull'utilizzo del primo fumetto di salute Lilly Disney "Coco e la festa di Pippo!" dedicato, appunto, al diabete infantile. Ecco alcuni articoli comparsi sulla stampa

<http://www.genovapost.com/mobile/Genova/Cronaca/Al-via-campagna-contro-diabete-82445.aspx>

http://www.ilsecoloxix.it/p/genova/2015/01/23/ARCPdUHD-conoscere_lezione_fumetto.shtml



Catanzaro: 19 marzo 2015

Alla presenza della Vice Presidente Marina Scorrano per la presentazione del fumetto "Coco e la festa di Pippo" a Catanzaro, si è conclusa la tredicesima e ultima tappa di questa iniziativa legata al 1° fumetto della serie Lilly-Disney che ha visto coinvolti i bambini delle associazioni del territorio e le classi quarta e quinta dell'istituto scolastico che ha collaborato con la rete pediatrica diabetologica calabrese per il recepimento in regione del documento strategico di AGDI, la dirigente e le maestre.

Erano presenti le AGD di Catanzaro e Locride. Sono intervenuti i dottori Mammi', Citriniti e Mariella Bruzzese e la dirigente scolastica. Per le istituzioni sono intervenuti il vice presidente regione Calabria Ciconte, il sindaco di Catanzaro Abramo e l'assessore pubblica istruzione e sport del comune di Catanzaro, Sgromo.



2° FUMETTO DI SALUTE LILLY-DISNEY: "COCO TORNA A SCUOLA"

Milano, 23 aprile 2015

Il 23 aprile 2015 in conferenza stampa a Milano, al Circolo della Stampa, in Corso Venezia, 48, viene presentata la seconda edizione della campagna di educazione al diabete con "Coco torna a scuola" il nuovo fumetto Lilly Disney, strumento informativo e formativo - dedicato ad alunni e genitori, utile anche ai medici ed insegnanti che intende favorire l'integrazione dei bambini con diabete a scuola e promuovere stili di vita corretti validi per tutti.

Alla presenza di:

Pierfrancesco Majorino Politiche Sociali e Servizi per la Salute del Comune di Milano, Paola Pisanti, Ministero della Salute, Presidente Commissione Nazionale sul Diabete, Speranzina Ferraro, MIUR, Direzione Generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione, la comunicazione; Mohamad Maghnie, Presidente SIEDP, Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica e Responsabile Unità Operativa di Endocrinologia clinica e sperimentale dell'Istituto Giannina Gaslini, Università di Genova, Franco Meschi, Referente Regionale SIEDP, Diabetologia Pediatrica Ospedale San



Raffaele di Milano e il nostro Gianluigi Curioni, Presidente A.G.D. Italia.

Oltre alla distribuzione del fumetto negli ospedali, da settembre 2015 sono in programma incontri educativi in varie città italiane tra cui Torino, Verona, e Cagliari.

Ancona 29 settembre 2015

La prima tappa del nuovo fumetto "Coco torna a scuola" è stata Ancona. L'evento organizzato con la collaborazione di AFAID Marche ha avuto luogo alla scuola primaria Faiani.

L'iniziativa si proponeva di spiegare cosa è il diabete giovanile, come convivere con questa condizione e come trasformarla in un gioco nella quotidianità con l'aiuto dello staff Sod Diabetologia pediatrica del Salesi. Hanno partecipato all'iniziativa gli alunni delle classi quarte e quinte.

Cagliari 7 ottobre 2015

E' sbarcato anche a Cagliari il fumetto di Coco nell'edizione: nella Sala Anfiteatro della Regione, è stato presentato alla stampa il fumetto di salute Lilly Disney "Coco torna a scuola", dedicato al diabete infantile. Nella mattinata di venerdì 9 ottobre nella Scuola S. Satta quasi 200 bambini, con il supporto di medici specialistici dell'Azienda Ospedaliera Brotzu, hanno seguito un percorso ludico-educativo basato sulla lettura e sul commento del fumetto "Lilly Disney".

Per affrontare il diabete giovanile è quindi di fondamentale importanza non soltanto informare le famiglie dei bambini, ma anche gli insegnanti perché "La scuola ha anche il compito di accogliere gli alunni in aule adeguate e nella maniera più naturale e serena possibile", ha detto Marina Scorrano, vice presidente di AGDI Coordinamento Italiano delle Associazioni Giovani con Diabete. Se poi si considera che "L'Isola rappresenta, in ambito geografico, la Regione con la più alta incidenza in Italia e forse nel mondo di Diabete Tipo1 (59 casi per 100.000 residenti nella fascia di età 0-14 anni), con circa 120 nuovi casi all'anno con un'età media di esordio pari a 7,5 anni (soprattutto maschi) e che - ha sottolineato Anna Paola Frongia della Struttura Complessa Pediatrica Azienda Ospedaliera Brotzu - attualmente, in Sardegna, oltre 1100 bambini fra 0-14 anni sono affetti da questa malattia", sensibilizzare alla conoscenza di questa problematica diventa davvero prioritario.

Torino 20-22 ottobre 2015

AGDIItalia è stata rappresentata dal Presidente Gianluigi Curioni e dall'associazione piemontese affiliata, AGD Piemonte e Valle d'Aosta, che con le parole di Fabio Parasole ha fatto cogliere quanto sia importante per il benessere dei bambini e giovani con diabete il "triangolo virutoso" (Scuola, Famiglia e Sanità) non solo nella gestione terapeutica della patologia, ma anche nella sua componente psicologica.

Ecco l'intervento del professor Franco Cerutti, Presidente Eletto SIEDP, Società Italiana Endocrinologia Diabetologia Pediatrica "La nostra Società Scientifica è da sempre impegnata nella gestione clinica e sociale del bambino con diabete" ed ha partecipato ai lavori per l'elaborazione del Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica ma anche del 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 ed alla migliore qualità di vita, presentato alle istituzioni il 7 novembre 2013.

È fondamentale che il bambino con diabete sia integrato e non subisca nessuna esclusione. Il nostro impegno si è profuso anche a livello regionale, a partire dal Piemonte. L'arrivo a Torino del fumetto Lilly Disney è in linea con la nostra attività. Si tratta di uno strumento che può facilitare la collaborazione tra le figure coinvolte nella gestione del diabete infantile. Sarà utilizzabile da medici, operatori sanitari, famiglie ed insegnanti".

Verona 19 novembre 2015

Giovedì 19 novembre 2015 il nostro consigliere Fabiano Marra, delegato di AGD Verona, ha partecipato alla tappa regionale della Campagna Nazionale di Educazione alla Salute Infantile, con la presentazione a Verona, presso la Scuola Primaria Guarino da Verona, del fumetto Lilly-Disney "Coco torna a scuola".

Esperienza molto coinvolgente in quanto i bambini hanno tempestato gli adulti con una quantità infinita di domande, alcune strampalate, ma molte altre pertinenti, sul tema del diabete, dimostrandosi molto interessati alla conoscenza di questa patologia.

L'incontro, suddiviso in due sessioni con circa 60 bambini per volta, è iniziato con una brevissima presentazione dell'iniziativa, seguita dalla lettura del fumetto da parte di una lettrice dell'Agenzia Domina (agenzia

incaricata di gestire questa iniziativa in ambito nazionale) e durata quasi un'ora per ogni turno, durante la quale i bambini hanno dato sfogo alle loro curiosità.

Alcune delle domande che ci sono state rivolte:

- **Il diabete di tipo 1 è grave?**
- **Se la malattia peggiora si deve andare in ospedale?**
- **Perché con il diabete si beve tanto e si fa tanta pipì?**
- **Il diabete ce l'hai dalla nascita?**
- **Ma quando viene il diabete?**
- **Il diabete viene perché si mangiano tanti dolci?**
- **Quanti zuccheri può mangiare un bambino con diabete?**
- **Ma ti resta per sempre il diabete?**
- **Come si può guarire dal diabete?**
- **Ai grandi può venire il diabete?**
- **Si può prevenire il diabete?**
- **Quanti tipi di diabete ci sono?**
- **Il diabete è contagioso?**
- **Quando si è scoperto il diabete?**
- **Che cos'è l'insulina?**
- **Il non avere l'insulina nel corpo è una cosa del DNA?**
- **Se il papà ha il diabete è genetico che venga anche al figlio?**
- **L'insulina è l'unica terapia per curare il diabete?**
- **Cosa succede con la glicemia alta?**
- **Qual è il valore minimo della glicemia?**
- **Il bambino con diabete infantile quando cresce cambia anche il tipo di diabete?**
- **Al bambino può venire il diabete dell'adulto?**
- **Esistono vari tipi insulina?**
- **Da dove si ricava l'insulina?**
- **L'insulina cambia se la usano i bambini o gli adulti?**
- **Il diabete viene anche agli animali?**
- **Il colesterolo è come il diabete?**
- **Come ci si sente quando si ha un calo di zuccheri?**
- **Se la mamma è spesso via per lavoro e c'è solo il papà e non si accorge che sta venendo il diabete cosa può succedere?**
- **Se i genitori non si accorgono in tempo un bambino può anche morire?**
- **Che colore ha l'urina quando ci sono tanti zuccheri?**
- **Questo libro di Coco l'avete scritto voi?**
- **Chi ha fatto questo libretto?**

Alle domande, quasi tutte di carattere medico, ha risposto prevalentemente il Prof. Maffei. Ad altre ha risposto Marra, integrando le risposte di Maffei con alcuni episodi dell'esperienza personale di sua figlia. La sensazione certa alla fine dell'evento è che i bambini sono realmente una meravigliosa risorsa per perseguire l'obiettivo di fare informazione sul diabete di tipo 1, vincendo pregiudizi e discriminazione provenienti dal mondo degli adulti.

La campagna che sta facendo il giro d'Italia è in linea con il nuovo Protocollo d'intesa "Sinergie istituzionali per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni affetti da patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in orario scolastico", sottoscritto il 5 giugno 2014 dall'USR per il Piemonte del MIUR, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca e dalla Regione Piemonte del MIUR - Regione Piemonte per la gestione dei bambini con bisogni speciali di salute a scuola.

I bambini della Scuola Media Rosselli dell'Istituto Comprensivo Ricasoli di Torino il 22 ottobre hanno seguito con il supporto del team diabetologico dell'ospedale Regina Margherita di Torino, un percorso ludico educativo basato sulla lettura e sul commento del fumetto Lilly Disney. Lo staff medico, insieme al corpo docente, in particolare, ha illustrato i diversi aspetti sociali e di salute. Al termine i bambini hanno ricevuto il puzzle Disney realizzato per la Campagna.

LINO E LA RACCOLTA FONDI DI NATALE

Per Natale 2015 AGDIItalia insieme ai Toys Center ha lanciato una campagna di raccolta fondi a livello Nazionale attraverso offerte lasciate alle casse nel periodo natalizio.

L'immagine del nostro Lino che scrive la lettera a Babbo Natale ha sicuramente intenerito molti cuori e la raccolta è andata molto bene. La finalità della raccolta fondi prevede che gli introiti vengano divisi al 50% con AAGD Lombardia e siano finalizzati al finanziamento di particolari progetti.

Nel corso del 2016, non appena disponibili i risultati di tale iniziativa, sarà cura del Consiglio Direttivo elaborare i progetti destinatari di tali fondi.



PATROCINI CONCESSI:

- SPETTACOLO TEATRALE "PICCOLO TOMAS...UNA ROTONDA SUL MARE" AGD BELLUNO E FELTRE
- CONCORSO "DISEGNA UNA MAGLIETTA PER LINO" AGD BELLUNO E FELTRE
- CORSO TENNIS CON AGD BELLUNO E FELTRE
- CONVEGNO "DIABETE E... CONDIZIONE GIOVANILE" 7 FEBBRAIO 2015 - AGD LIVORNO
- CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE "FORSE NON SAI CHE..." 3-28 NOVEMBRE 2015 AGD LIVORNO
- EVENTO SPORTIVO "CAMMINATA PER LA SALUTE" 15 NOVEMBRE 2015 - AGD PAVIA
- BAROMETER WORKSHOP 28 SETTEMBRE 2015 - AGD PIEMONTE E VALLE D'AOSTA
- "TREKKING TOUR 2015" ESTATE 2015 INSU' AGD PORDENONE

Il diabete

*non è una forma di governo
ma neanche una stagione come l'inverno
è come un amico che ti accompagna
e che annota i tuoi valori sulla lavagna*

*La nostra compagna Irene è come un fiore
che è spuntato in un prato pieno di colore
insieme a noi, altri fiori
sono spariti i suoi timori,
per far spazio alle emozioni.*

*Felicità quando l'aiutiamo
tristezza quando la borsa ci dimentichiamo
amicizia quando in modo paziente
aspettiamo di fare il suo assistente.*

*Laviamo le mani, prepariamo la striscetta
la inseriamo nella macchinetta:
il risultato ci aspetta.*

*Se la glicemia è alta l'insulina prepariamo,
se è bassa lo zucchero le diamo.*

*A questo punto prepariamo il cellulare
per poi la sua mamma chiamare.*

Pronto. Quant'è?

Centocinquante!

Due grissini per le tre.

*Il diabete va trattato con cura
bisogna calcolare bene la misura
quando di insulina si fa la puntura.*

Ma stai attento:

*se sei oltre il trecento
non devi fare tanto movimento.*

*Se invece il valore è giù,
te lo devi sentire tu.*

*L'aiuto degli amici è efficace
perché in te senti la pace
di affrontare tutto sei capace.*

*Cara Irene
sei forte come la corteccia
e resistente come una quercia.*

*Con te abbiamo imparato
e le difficoltà abbiamo affrontato
vogliamo essere tuoi amici ancora
anche quando saremo nella scuola nuova.*

*Irene se non fosse per te
il diabete non sapremo nemmeno cos'è!*

Dolce Irene ti Aiutiamo a Battere con Energia Tutti i preEgiudizi

Classe 1ª
Scuola Secondaria
di Primo Grado di Storo
Diabete in rima
Gruppo Amici di Irene

L'ipoglicemia non può attendere!

L. si trovava al cinema con degli amici quando, è andata incontro ad un'ipoglicemia abbastanza importante.

un amico nel vederla addormentarsi mi ha chiamato. Io l'ho tranquillizzato dicendo di farle bere estathè o coca cola subito, nel frattempo sarei arrivata da loro. Si trattava di un'IPO.

Il personale del cinema, ha provveduto comunque a prenderla in braccio, farla uscire dalla sala e chiamare il 118.

L'amico mentre ero già in macchina mi ha avvisato che era in arrivo il 118.

Allora gli ho subito detto che all'arrivo del personale sanitario, doveva subito informarli che L. ha il diabete e con tutta probabilità era in IPO.

Quando sono arrivata, ho trovato L., seduta in una stanza col personale sanitario che dopo aver misurato la PA, stava misurando l'ossigenazione con uno strumento sul suo dito indice.

Io ho chiesto loro se sapessero che la ragazzina aveva il diabete, loro hanno risposto che erano stati informati.....

A quel punto io col mio reflattometro ho provveduto a misurarle la glicemia 32mg/dl; per fortuna l'amico in qualche modo era già riuscito a farle introdurre dei liquidi molto zuccherati..... Io ho soccorso mia figlia in presenza del 118, continuando a somministrarle pochi liquidi ma altamente zuccherati.

Dopo 10-15 min. l'ipo iniziava a risolversi.

A quel punto ho chiesto al personale quale tipo di intervento avevano operato e loro mi hanno spiegato che di lì a breve, vedendo che la ragazza non si sarebbe ripresa avrebbero fatto ulteriori indagini e avevano dietro anche la soluzione glucosata da iniettare in vena. ma quando? Hanno un loro protocollo da seguire..

Questo ritardo avrebbe provocato sicuramente una ospedalizzazione....

15 secondi per determinare il valore glicemico sono davvero pochi !!!!!

15 secondi per evitare ulteriori esami inutili, perdita di tempo prezioso, pericolo sempre più severo per il paziente e ospedalizzazioni.....inutili

Ciò nulla toglie all'egregio lavoro che con grande professionalità viene svolto dalle strutture di emergenza sanitaria ogni giorno sul territorio nazionale ma credo che la partecipazione costruttiva possa aiutare lo stesso servizio a migliorare ancora di più la qualità del servizio posto in opera.

Assunta C.



Affrontare il diabete a scuola con serenità

Mia figlia I. ha il diabete già dai primi mesi di vita e frequenta la seconda elementare.

La bidella, con la quale in accordo con il dirigente scolastico e la pediatra che segue la bambina ci dà una mano e stamani è entrata in classe e, col permesso della maestra, ha misurato la glicemia alla bimba comunicandocelo poi telefonicamente. I compagni nei prossimi giorni vogliono provarci loro, ovviamente sotto controllo della maestra.

Mia figlia si è sentita orgogliosa, si è automonitorata e non si è sentita discriminata.

Se mia figlia stamani si è sentita felice è stato perché, a parte le sensibilità personali delle nostre insegnanti (aspetto fondamentale), abbiamo potuto instaurare il rapporto con la scuola sulla base della normativa regionale, che poi ha uno spirito in linea con il documento AGD Italia.

Penso a mia figlia stamattina, e raffronto la sua immagine a quella di un bambino di un'altra regione che magari è dovuto uscire di classe, aspettare l'infermiere di turno quella mattina, e poi rientrare in classe e affrontare lo sguardo dei compagni di classe accompagnato da chissà quali pensieri ...

Penso che di storie come queste ce ne siano tantissime nelle regioni "evolute" ... speriamo di poterle continuare ancora a regalare ai nostri figli che già oggi ne beneficiano e a tutti quei bambini che ancora oggi sono vittime di caos istituzionali

Massimo L.



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