



# SOGNI DI DIVENTARE

Condividi:



Commenti:



## Così migliorerà la vita dei bimbi affetti da diabete

*Presentate al Ministero della Salute tre proposte per applicare quanto indicato nel piano nazionale diabete, che affida al volontariato il ruolo di attore propositivo nei confronti delle istituzioni per migliorare i percorsi assistenziali*

Raffaello Binelli - Ven, 28/04/2017 - 07:00



[commenta](#)



[Mi piace](#) 134

Un importante notizia per circa ventimila bambini affetti da **diabete** di tipo 1. Dopo un incontro al Ministero della Salute, infatti, si registra infatti un passo avanti significativo nel percorso di collaborazione fra Agd (Associazione giovani con diabete) e istituzioni.



Con tale riunione ci si è concentrati, nello specifico, su tre tematiche al centro del percorso assistenziale dei bambini e delle rispettive famiglie.

Prima di tutto si è parlato del **sostegno psicologico** ai genitori nel momento in cui si manifesta la patologia e nel lungo processo di educazione terapeutica. Ribadito, inoltre, il **diritto** della famiglia di **assistere** in maniera efficace i bambini, come previsto dalle vigenti norme, fino al raggiungimento della maggiore età ed in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale: perché non possono esserci malati di serie A e di serie B. Il terzo tema riguarda invece la **diagnosi precoce**: ogni anno, infatti, circa il 30% di nuovi casi di diabete sono caratterizzati da chetoacidosi all'esordio per il mancato riconoscimento dei sintomi alla loro comparsa.

"Le proposte avanzate - afferma soddisfatto Giovanni Lamenza, presidente Agd Italia - rappresentano il miglior modo di applicare quanto indicato nel piano nazionale diabete che affida ad un volontariato competente e responsabile il ruolo di attore propositivo nei confronti delle istituzioni nel processo di miglioramento continuo dei percorsi assistenziali".

**Progetto Sostegno Psicologico:** la comunicazione della diagnosi di diabete mellito tipo 1 a genitori di un bambino è un momento traumatico e destabilizzante. L'elaborazione dell'idea della cronicità è un processo che ha bisogno di tempo e di un sostegno continuo. Dalla modalità di comunicazione della diagnosi dipende fortemente il percorso di accettazione e di cura della malattia, nell'immediato totalmente a carico dei genitori e via via sempre più in carico al ragazzo/giovane con diabete. Per questo Agd Italia ha sviluppato un progetto di ricerca che ha come obiettivo la definizione di un approccio comunicativo ai bambini e ai loro genitori da parte degli psicologi dei centri di diabetologia pediatrica, da applicare in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e ha chiesto al Ministero di valutare la coerenza del progetto con le linee programmatiche nazionali in materia di cronicità.

**L104 e disabilità:** Il diabete giovanile, come altre patologie croniche del minore (la fibrosi cistica, l'epilessia, ecc.), se adeguatamente trattato, permette, il più delle volte, una performance apparentemente "normale" nello svolgimento dei comuni compiti propri dell'età (impegno scolastico, attività ludico-sportiva, ecc.). Ciò si realizza tuttavia attraverso un importante e lungo training formativo del minore per l'acquisizione delle competenze, manuali e decisionali, per la gestione dell'impegno diagnostico-terapeutico quotidiano e soprattutto per la prevenzione/individuazione/trattamento degli eventi acuti (ipoglicemia, iperglicemia). Di tale impegno, e della funzione della famiglia nella sorveglianza e nell'addestramento del minore, non si può non tener conto nella valutazione del diritto all'indennità di frequenza e alle tutele della legge 104/1992. Occorre promuovere nelle Commissioni valutatrici un approccio nelle procedure di accertamento della invalidità che tenga conto, in caso si tratti di soggetti in età evolutiva, delle finalità dell'intervento assistenziale: non la compensazione economica di una perdita della validità "lavorativa" ma un intervento volto a garantire il processo formativo del fanciullo/adolescente con patologia cronica per il suo pieno inserimento nella società e nel mondo lavorativo al raggiungimento dell'età adulta. Il Ministero, esaminerà le linee guida INPS, emesse a fine 2015, al fine di valorizzarle e armonizzarle con gli atti normativi in via di emanazione.

**Diagnosi Precoce:** i dati della Siedp confermano che il 30% degli esordi di diabete in età pediatrica è accompagnato da chetoacidosi: una pericolosa complicazione e causa di danni a talvolta irreversibili. Questo dato lascia pensare che ancora oggi i sintomi della malattia seppur inequivocabili non sono riconosciuti immediatamente. Agd Italia ha chiesto di rafforzare i programmi di aggiornamento professionale obbligatori dei pediatri di libera scelta con sessioni periodiche dedicate al diabete in età evolutiva.

Ann.

