



COORDINAMENTO TRA ASSOCIAZIONI ITALIANE
DI AIUTO A BAMBINI E GIOVANI CON DIABETE



BILANCIO MISSIONE 2018

TRIENNIO 2016/2019



Indice

Le Associazioni affiliate ad AGD Italia	2
Gli obiettivi di AGD Italia	6
Il Consiglio Direttivo di AGD Italia al 31/12/2018	7
Prefazione	8

AGD ITALIA NEL 2016-2019 **9**

I rapporti con le Istituzioni	9
La comunicazione	11
Le campagne	12
Udienza dal Pontefice	17
AGD Italia e la ricerca scientifica	17
Una crescita qualitativa e quantitativa	18
Aprile 2016: i 20 anni di AGD Italia	19

BILANCIO DI MISSIONE 2018 **21**

Partecipazioni di AGD Italia a eventi nel 2018	27
Patrocini di AGD Italia a eventi nel 2018	28

Le Associazioni affiliate ad AGD Italia

ABRUZZO



AGDA Abruzzo

e-mail: dattilioanto@yahoo.it
presidente: Antonio D'Attilio,

AGD Avezzano

e-mail: agdavezzano@gmail.com
presidente: Lucilla Lilli,

A.B.C.D.E.F. onlus (Cepagatti)

e-mail: abcdefonlus@gmail.com
presidente: Gionata Di Francesco

tel.: 085 8542759

delegato: Doriana D'Attilio

tel.: 086 322103

delegato: Fabio Ciofani

tel.: 347 6980472

web: www.abcdefonlus.it

delegato: Gionata Di Francesco

BASILICATA



AGGD Basilicata

e-mail: info@aggdbasilicata.it
presidente: Angela Possidente,

tel.: 346 2477517

web: www.aggdbasilicata.it

delegato: Giuseppe Lentini

CALABRIA



AGD Catanzaro

e-mail: info@agdcatanzaro.it
presidente: Domenico Falbo

AGD Tirreno Cosentino (Paola)

e-mail: AGD Tirreno Cosentino
presidente: Fabio Arlia

AGD Areteo (Crotone)

e-mail: pasquale.andreoli.193@istruzione.it
presidente: Enrico Pedace

AGD della Locride

e-mail: francescomammi@libero.it
presidente: Pierluigi Pellizzieri

AGD "Prof. Renato Caminiti" (Villa S. Giovanni)

e-mail: raffaellacaminiti@gmail.com
presidente: Raffaella Caminiti

AGD Cosenza (Donnici Sup.)

e-mail: elvira.maddaloni63@gmail.com
presidente: Elvira Maddaloni

tel.: 339 9550593

web: www.agdcatanzaro.it

delegato: Luigi Rocca

tel.: 339 6901859

web: www.agdtirrenocosentino.it

delegato: Fabio Arlia

tel.: 338 2289617

delegato: Enrico Pedace

tel.: 0964 399415

delegato: Pierluigi Pellizzieri

tel.: 0965 756410

delegato: Raffaella Caminiti

tel. 339 3171383

web: www.agdcosenza.org

delegato AGDI: Elvira Maddaloni

CAMPANIA



Diabete Junior Campania (Napoli)

e-mail: diabetejunior@gmail.com
presidente: Gaetano Amorico

L'Isola che non c'è (Napoli)

e-mail: lisolachenoncedt1@gmail.com
presidente: Rosanna Sannino

tel.: 338 1489408

web: www.diabetejunior.it

delegato: Carmina Nocera

tel.: 328 3360474

web: www.lisolachenoncedt1.it

delegato: Maria Antonietta Busino

Dialife onlus (Ischia e Procida)

e-mail: dialifeonlus@libero.it
 presidente: Nadia Rosa Germani

delegato: Nadia Rosa Germani

EMILIA ROMAGNA**AGD Modena**

e-mail: info@agdmodena.it
 presidente: Daniele Bandiera

tel.: 340 8306757

web: www.agdmodena.it
 delegato: Caterina Chiodino

AGD Parma

e-mail: presidente@agdparma.it
 presidente: Elisa Calzetti

tel.: 3355886053

web: www.agdparma.it
 delegato: Elisa Calzetti

Diabete Romagna

e-mail: info@diabeteromagna.it
 presidente: Pierre Cignani

tel.: 339 5615113

web: www.diabeteromagna.it
 delegato: Amelia Parise

Glucasia (Imola)

e-mail: info@glucasia.com
 presidente: Silvia Penazzi

tel.: 347.0743948

web: www.glucasia.com
 delegato: Chiara Gardenghi

FRIULI VENEZIA GIULIA**AGD Insù Pordenone**

e-mail: info@agdpendenone.it
 presidente: Luca De Re

tel.: 347 8853277

web: www.agdpendenone.it
 delegato: Tiziana Buriola

AGD Insù Trieste

e-mail: insu.agd.ts@gmail.com
 presidente: Elisabetta Giorgiutti

tel.: 346 3247856

web: www.insutrieste.it
 delegato: Elisabetta Giorgiutti

LAZIO**A.D.I.G. Lazio**

e-mail: info@adiglazio.it
 presidente: Raffaella Sommacal

tel.: 339-5301101

web: www.adiglazio.it
 delegato: Raffaella Sommacal

LIGURIA**ADGP Ass. Diabete Giovanile Ponente**

e-mail: segreteriaadgp@gmail.com
 presidente: Marco Sichetti

tel.: 3283266319

web: www.adgp.it
 delegato: Maria Efisia Palmas

LOMBARDIA**AGD Lecco Onlus**

e-mail: info@agdlecco.org
 presidente: Antonio Borriello

web: www.agdlecco.org

delegato: Francesca Magnano

AAGD Lombardia

e-mail: aagdlobardia@gmail.com
 presidente: Alessandra Bosetti

tel.: 02 54090017

web: www.aagdlobardia.it
 delegato: Augusto Venturini

AGAD Mantova Onlus

e-mail: vicepresidente@aagdmantova.it
 presidente: Lalla Prete

tel.: 377 16966506

web: www.aagdmantova.it
 delegato: Cristina Cortellazzi

AGD Pavia

e-mail: agdpavia@gmail.com
 presidente: Elisabetta Debiaggi

tel.: 0382 529881







web: www.agdpavia.org
 delegato: Elisabetta Debiaggi

AGD Varese

e-mail: agd.va@virgilio.it
 presidente: Amalia Volontè

tel.: 348 9351890

delegato: Claudia Garavaglia

<p>MARCHE</p> 	<p>AFAID Marche e-mail: presidente@afaidmarche.it presidente: Carlo Baldelli</p>	<p>tel.: 328 9654258 web: www.afaidmarche.it delegato: Gianni Lamenza</p>
<p>PIEMONTE</p> 	<p>AGD Piemonte-Valle d'Aosta e-mail: info@agdpiemonte.it presidente: Luca Travostino</p> <p>AGD Novara e-mail: agdnovara@gmail.com presidente: Fabio Braga</p> <p>JADA Associazione Diabetici Junior e-mail: info@associazionejada.it presidente: Debora Feroldi</p>	<p>tel.: 011 748909 web: info@agdpiemonte.it delegato: Fabio Parasole</p> <p>tel.: 0321 626364 web: www.agdnovara.it delegato: Eleonora Sacchi</p> <p>tel.: 391 1120212 web: www.associazionejada.it delegato: Antonella Chimenti</p>
<p>P.A. DI BOLZANO</p> 	<p>DIABETES UNION Alto Adige-Südtirol e-mail: info@diabetes.bz.it presidente: Gianluca Salvadori</p>	<p>tel.: 0471 951655 web: www.diabetes.bz.it delegato: Gianluca Salvadori</p>
<p>P.A. DI TRENTO</p> 	<p>ADGT (Trento) e-mail: info@adgt.it presidente: Giorgio Cesari</p>	<p>tel.: 0461 921472 web: www.adgt.it delegato: Giorgio Cesari</p>
<p>PUGLIA</p> 	<p>AGD Gargano e-mail: agd.gargano.onlus@gmail.com presidente: Gino Vescera</p> <p>AGD Delfini Messapici e-mail: delfinimessapici.agd@libero.it presidente: Lobello Gianfranco</p> <p>APDS Onlus (Lecce) e-mail: apdsonlus@gmail.com presidente: Francesco Medina</p> <p>APGD Onlus (Bari) e-mail: apgd.onlus@gmail.com presidente: Lucia Vitale</p>	<p>tel.: 349 7711949 web: www.agdgonlus.it delegato: Gino Vescera</p> <p>tel.: 0831 819368 delegato: Lobello Gianfranco</p> <p>tel. 366 2737758 delegato: Francesco Medina</p> <p>tel.: 080 542036 web: www.apgd-onlus.it delegato: Gianluca Venneri</p>
<p>SARDEGNA</p> 	<p>AGDIA Nuoro Onlus e-mail: agdia@agdia.it presidente: Antonio Farris</p> <p>ADG ONLUS (Ass. Diabetici Gallura) e-mail: adg.olbia@gmail.com presidente: Pietro Spano</p>	<p>tel.: 0784 999268 web: www.agdia.it delegato: Antonio Farris</p> <p>tel.: 3348026024 delegato: Angela Fara</p>

SICILIA**AGD Regione Sicilia (Ragusa)**

e-mail: info@agdsicilia.it
 presidente: Fabio Badalà

tel.: 333 3841789
 web: www.agdsicilia.it
 delegato: Raffaele Pediliggieri

AGD del Centro Sicilia

e-mail: agdcentsicilia@gmail.com
 presidente: Salvatore Schillaci

tel.: 339 2132192
 web: www.agdcentsicilia.it
 delegato: Fabrizio Iapichello

AID Palermo

presidente: Giuseppina Coppola

tel.: 328 2948419
 delegato: Giuseppina Coppola

TOSCANA**AGD Livorno**

e-mail: agdlionlus@libero.it
 presidente: Laura Tamberi

tel.: 0586 400819
 web: www.agdlivorno.it
 delegato: Laura Tamberi

AGD Lucca

e-mail: agdlucca@gmail.com
 presidente: Adriana Montevero

tel.: 331 3756877
 web: www.agdlucca.it
 delegato: Massimo Granarola

ATBGD Firenze

e-mail: associazione@atbgd-onlus.org
 presidente: Massimo Beneforti

tel.: 370 3336054
 web: www.atbgd-onlus.org
 delegato: Sara Gianassi

AGIDA onlus (Massa)

e-mail: agidamassacarrara@gmail.com
 presidente Guido Bertuccelli

tel.: 328 8942916

AGD Pisa

e-mail: agd.pisa@gmail.com
 presidente: Licia Nicoli

delegato: Monica Suardi
 tel.: 334 3966786
 web: agdvisa.blogspot.com
 delegato: Licia Nicoli

UMBRIA**AGD Umbria**

e-mail: info@agdumbria.it
 presidente: Enrico Piano

tel.: 335 6543297
 web: www.agdumbria.it
 delegato: Massimo Cipolli

VALLE D'AOSTA**AGD Piemonte-Valle d'Aosta**

e-mail: info@agdpiemonte.it
 presidente: Luca Travostino

tel.: 011 748909
 web: info@agdpiemonte.it
 delegato: Fabio Perasole

VENETO**AGD Belluno-Feltre "Amedeo Vergerio"**

e-mail: segreteria@agdbellunofeltre.it
 presidente: Simone Tacca

tel.: 0439 026127
 web: www.agdbellunofeltre.it
 delegato: Patrizia Rizzo

AGD Verona

e-mail: info@agdverona.it
 presidente: Fabiano Marra

tel.: 360 880304
 web: www.agdverona.it
 delegato: Fabiano Marra

ABGD Vicenza

e-mail: abgdvi@gmail.com
 presidente: Gian Pietro Converti

tel.: 0444 757105
 web: abgdvi.blogspot.com
 delegato: Gian Pietro Converti

Nastrino Invisibile (Treviso)

e-mail: nastrinoinvisible@gmail.com
 presidente: Stefano Palermo

tel.: 335 5937136
 web: www.nastrinoinvisible.org
 delegato: Stefano Palermo

Gli obiettivi di AGD Italia

AGD Italia è un Coordinamento di Associazioni per l'aiuto a bambini e giovani con diabete e alle loro famiglie. È nata nel 1996 per essere un interlocutore credibile nei confronti delle Istituzioni nazionali. Le 50 associazioni di genitori di bambini con diabete aderenti al nostro coordinamento, ubicate su tutto il territorio nazionale conferiscono ad AGD Italia una indiscussa rappresentatività. AGD Italia, inoltre, fa parte dell'Associazione Diabete Italia.

La nostra mission da sempre è:

- > Combattere le discriminazioni nelle cure, nelle scuole, nello sport, nel lavoro e nella società.
- > Mantenere stretti contatti con gli enti sanitari per garantire che le cure a favore dei bambini e giovani con diabete siano attuate ovunque in modo efficace.
- > Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul diabete in età pediatrica e giovanile.
- > Promuovere la ricerca scientifica e operativa (metodi, terapie, informazioni) sul diabete e diffonderne i risultati.
- > Rappresentare le Associazioni affiliate nei confronti degli organi istituzionali e sanitari.
- > Incoraggiare la nascita di nuove Associazioni.
- > Garantire omogeneità di assistenza su tutto il territorio nazionale.
- > Favorire l'interscambio delle esperienze territoriali fra le Associazioni e garantire la diffusione delle informazioni.
- > Sviluppare collaborazioni con Diabete Italia e a livello internazionale per ricerca, istruzione e difesa dei giovani con diabete.

Tra le principali aree tematiche affrontate, anche in collaborazione con le Istituzioni Nazionali, vogliamo sottolineare:

- > **Scuola:** l'inserimento del bambino con diabete a scuola è un momento ancora critico per molte famiglie ed è uno dei temi sui quali AGD Italia in questi anni si è maggiormente impegnata.
- > **Legge 104 e disabilità:** il diabete tipo 1 richiede alla famiglia una complessa riorganizzazione delle proprie abitudini e un grande sforzo per la gestione terapeutica. Il carico assistenziale eccedente sui genitori deve essere favorito tutelando i diritti al lavoro.
- > **Sostegno psicologico:** la comunicazione della diagnosi di diabete mellito tipo 1 a genitori di un bambino è un momento traumatico e destabilizzante. Dalla modalità di comunicazione della diagnosi dipende il percorso di accettazione e di cura della malattia. Occorre un approccio comunicativo condiviso da applicare in modo uniforme su tutto il territorio.
- > **Diagnosi precoce:** nel nostro paese non è ancora diffusa una sufficiente cultura in diabetologia pediatrica. Tra la fine del 2017 e i primi mesi del 2018 si è registrato il decesso di due giovani per gravi complicazioni in seguito al mancato riconoscimento dei sintomi e/o alla non corretta gestione della chetoacidosi diabetica.

Il Consiglio Direttivo di AGD Italia al 31/12/2018

Composizione del Direttivo e incarichi

Presidente:	Giovanni LAMENZA (AFAID Marche)
Presidente Onorario	Nino COCCONCELLI
Vice Presidente:	Fabiano MARRA (AGD Verona)
Tesoriere:	Laura TAMBERI (AGD Livorno)
Segretario:	Giorgio CESARI (AGDT Trento)
	Elisa CALZETTI (AGD Parma)
	Massimo CIPOLLI (AGD Umbria)
	Francesca MAGNANO (AGD Lecco)
	Francesco MEDINA (APDS Lecce)
	Fabio PARASOLE (AGD Piemonte e Valle D'Aosta)

INCARICHI

in Diabete Italia:	Raffaella SOMMACAL (ADIG lazio)
	Giorgio CESARI (AGDT Trento)
Referente per la comunicazione:	Elisa CALZETTI (AGD Parma)
Segreteria Organizzativa AGDI:	Rosaria DATTILO (AFAID Marche)



Il Consiglio direttivo di AGD Italia

Il Consiglio Direttivo eletto nel maggio 2016 termina il suo mandato nell'aprile 2019. Questo Bilancio di Missione intende quindi coprire – in sintesi – sia l'attività svolta nel corso del 2018 sia le principali aree di intervento nel triennio 2016-2019.

Questo documento è stato realizzato in febbraio, approvato dal Consiglio Direttivo nel marzo 2019 e reso disponibile on line nell'aprile 2019

Il Consiglio Direttivo si scusa per le eventuali omissioni dovute alla necessità di sintetizzare la mole di attività svolte da AGD Italia e dalle realtà associate. Maggiori dettagli su tutte le iniziative sono disponibili nel sito www.agditalia.it.

Si ringraziano gli autori delle immagini utilizzate per aver voluto condividerle rendendo possibile questa pubblicazione.

Grafica e consulenza redazionale:
In Pagina sas, Milano

Prefazione



Ogni anno AGD Italia redige un 'Bilancio di missione' per rendere conto del lavoro svolto nell'anno. Ad aprile 2019 termina il mandato triennale di questo Consiglio Direttivo e del Presidente di AGD Italia. Abbiamo voluto perciò fare una sintesi delle attività che hanno caratterizzato il lavoro svolto dal maggio 2016 su temi delicati come la Scuola, la Legge 104 e altri che acquistano significato se osservati su periodi medio-lunghi. Scorrendo queste pagine converrete che è stato un triennio ricco di straordinari risultati. AGD Italia ha portato da circa 30 a circa 50 le Associazioni affiliate: famiglie e giovani che si sono riconosciuti nei nostri valori e ci hanno concesso la loro fiducia e affidato i loro bisogni. Nel mondo del diabete dell'età evolutiva AGD Italia è l'unica 'sigla' davvero presente in tutta Italia.

Abbiamo realizzato documenti importanti con il consenso delle Istituzioni politiche, penso in particolare alla Scuola e alla Legge 104, aumentando la visibilità dell'Associazione e dei temi che portiamo avanti.

Questi risultati sono palesi, quello che invece è spesso invisibile, è l'impegno, la fatica e lo spirito di sacrificio che hanno preceduto ogni singola riunione, convegno, progetto. Permettetemi quindi di accennare ai problemi che ho riscontrato. Sul piano delle Istituzioni abbiamo avuto accesso e ascolto, ma non sempre ne sono scaturite azioni concrete. Semplice inerzia dell'Istituzione? Certo, ma non solo. Forse siamo stati ingenui nel pensare che la buona volontà, l'onestà delle intenzioni e la rappresentatività fossero sufficienti per ottenere qualcosa. Non sempre abbiamo calcolato che in quelle stanze dove siamo stati accolti entrano ed escono, più spesso e da più tempo, rappresentanti di interessi che non coincidono con i nostri. Forse dobbiamo 'farci furbi' ed essere più incisivi.

Ma dobbiamo anche guardare al nostro interno: pensiamo al dibattito sull'opportunità di chiedere i benefici della Legge 104. Pensiamo alle polemiche seguite alla nostra campagna di comunicazione tesa a rassicurare 'gli altri' e a prevenire discriminazioni, non a rappresentare le difficoltà e l'esperienza delle persone e delle famiglie. Potrei fare altri esempi: spesso, quando cerchiamo di definire una posizione da presentare all'esterno, facciamo fatica a trovare un accordo non su cosa sia l'AGD ma... su cosa sia il diabete! Fossi uno psicologo penserei a difficoltà nell'accettazione della malattia che, sopite nella vita quotidiana, emergono quando si cerca di darne una rappresentazione.

Il progetto di formazione "Un Lino per ogni bambino" ha messo spesso in evidenza questo aspetto. Ma sono un ingegnere e quindi penso alle soluzioni: dobbiamo essere coesi e forti nella nostra comunicazione all'esterno e saper usare stili diversi a seconda dell'interlocutore e dell'obiettivo. Un obiettivo sul quale purtroppo abbiamo lavorato poco è quello della diagnosi precoce del DM1: è inaccettabile che in un Paese con 10 mila Pediatri di base quasi la metà degli esordi – secondo dati SIEDP – avvengano in condizioni di chetoacidosi e quindi con settimane di ritardo rispetto alla comparsa dei primi sintomi.

Dobbiamo essere coesi e forti nella nostra comunicazione all'esterno e saper usare stili diversi a seconda dell'interlocutore e dell'obiettivo.

Buona parte del mio mandato come Presidente di AGD Italia ha coinciso con la Presidenza di Diabete Italia. Un onere non indifferente per me e un onore per la nostra Associazione. È stata l'occasione per vedere il mondo del diabete nella sua interezza, affrontando temi come la gestione delle complicanze o l'assistenza alla persona matura e anziana che normalmente non 'vediamo'.

Purtroppo la mia Presidenza in Diabete Italia ha coinciso con un periodo in cui l'associazionismo nel mondo del diabete ha dato il peggio di sé. Ho toccato con mano l'immaturità del contesto in cui ci muoviamo. Personalismi e deficit democratici, calcoli di breve periodo, gelosie e miopi invidie hanno posto fine, temo, a un generoso tentativo di far convergere culture differenti. Ne nascerà qualcosa di diverso e forse migliore. Sicuramente questa esperienza ha consolidato, se era possibile, la stima e l'orgoglio di appartenere a una realtà ricca di amicizia, di valori etici profondi e democratica come AGD Italia.

Segno di questi valori e di questa democrazia è questo gruppo, questa squadra chiamata Consiglio Direttivo di AGD Italia. A loro va tutto il merito di quanto di buono è stato fatto in questi tre anni e il mio ringraziamento. Tra quelli che con passione e spirito di sacrificio hanno operato, desidero nominare Massimo Cipolli che per me e per il mio mandato è stata una presenza costante, un consigliere attento, puntuale e umile. Senza di lui AGD Italia non sarebbe riuscita a divenire un punto di riferimento per genitori e giovani con diabete.

Gianni Lamenza

AGD ITALIA NEL 2016-2019

I rapporti con le Istituzioni

Il dialogo con le Istituzioni è una delle ragioni d'essere di una aggregazione nazionale come AGD Italia.

In questo triennio abbiamo meglio precisato i temi di questo dialogo: sicurezza e accoglienza a scuola dell'alunno con diabete, pieno e veloce accesso ai benefici della Legge 104 per le famiglie, sostegno psicologico all'esordio; diagnosi precoce del Dm1.

In sintesi possiamo dire che a livello nazionale sui primi tre obiettivi (sul quarto c'è ancora moltissimo da fare) il dialogo con le Istituzioni è stato relativamente fitto, la rappresentatività di AGD Italia indiscussa, abbiamo trovato disponibilità all'ascolto e alla condivisione sia nel Legislativo, sia nell'Esecutivo.

I risultati concreti però non sono stati sempre soddisfacenti.

Possiamo lamentare la burocrazia, la relativa complessità dei temi, la cui soluzione richiede l'impegno coordinato di più Ministeri o di Ministeri e Regioni. Possiamo lamentare il fatto che a livello nazionale manca ancora la percezione delle difficoltà che incontrano i giovani con diabete tipo 1 e le loro famiglie nella gestione del diabete e della vita quotidiana.

Le Istituzioni, anche se poco efficaci nella risposta, ci hanno ascoltato. La Senatrice Manuela Granaiola, il Senatore Luigi D'Ambrosio Lettieri e la dr.ssa Paola Pisanti non ci hanno fatto mancare il loro sostegno.

RAPPORTI CON IL GOVERNO

Sul tema 'Diabete a scuola', potendo contare sulla piena collaborazione del Ministero della Salute, il nostro principale interlocu-

tore è il Ministero dell'Istruzione (MIUR). Abbiamo avuto contatti ai massimi livelli nel triennio: due sottosegretari hanno partecipato ai nostri eventi, un dialogo aperto con lo staff del Ministro Giannini e con il Ministro stesso allo scopo di andare oltre il Documento strategico del 2013 per precisarlo e dargli un valore normativo che al momento gli manca.

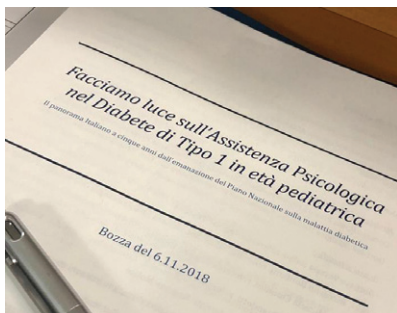
Sul tema legge 104, con alle spalle le 'Linee Guida' della Commissione medica superiore dell'INPS, il dialogo è stato tutto in discesa come ha confermato un incontro tenuto nel 2017 con lo staff della Ministro Lorenzin, le Direzioni della Programmazione e dell'Integrazione e anche l'INPS al Ministero. A conferma della condivisione e dell'interesse del Ministero, il 16 Novembre 2017, abbiamo organizzato un convegno sulla 104 proprio presso il Ministero della Salute.

La 'somiglianza' di due patologie diverse come il diabete tipo 1 e tipo 2 continua però a creare rischi come ha dimostrato lo spiacevole episodio della Campagna di prevenzione del Ministero la quale in prima battuta sembrava definire 'prevenibile' ogni tipo di diabete. Per fortuna la nostra protesta è stata immediatamente accolta.



Sul tema Sostegno psicologico, con l'appoggio esterno ma rilevante del Ministero della Salute, abbiamo ripreso il progetto **Fare luce sull'assistenza psicologica**, creando una commissione di psicologi ed esperti che dovrebbe definire linee di comportamento strutturali (non si tratta di un 'Galateo' ma di vere e proprie procedure) da adottare all'esordio del DM1 nei confronti di famiglie e pazienti.

CAMERA E SENATO



Nella precedente legislatura Il Comitato Interparlamentare "Qualità della vita e Diabete" ha fatto un ottimo lavoro creando numerose occasioni di contatto stretto con deputati e senatori.

Il momento più alto della collaborazione con il Parlamento è stata la mozione firmata da 81 senatori rivolta al Governo affinché traducesse in atti concreti le nostre richieste in tema di diabete a scuola. La collaborazione con il Gruppo Interparlamentare Qualità della vita e diabete ha assicurato una grande visibilità dei temi legati al diabete fra i Deputati

e Senatori della precedente Legislatura. La collaborazione è stata particolarmente stretta e calda con la Senatrice Granaiola e con i Deputati D'Ambrosio Lettieri, Beccatini e Rizzotti. I momenti di incontro istituzionale sono stati molti. Citiamo solo l'ultimo in ordine di tempo, quello del 26 ottobre 2018: non una audizione ma un incontro franco e cordiale 'attorno a un tavolo' tra Le Associazioni AGD e i componenti della XII Commissione Sanità del Senato, una presa di contatto importante e di buon auspicio per questa Legislatura.

REGIONI

Sui primi due obiettivi le Associazioni affiliate hanno fatto un meraviglioso lavoro, sia 'dietro le quinte' sia pubblicamente. Nel corso del triennio le Associazioni affiliate e AGD Italia hanno promosso un'opera di sensibilizzazione capillare con incontri e convegni dedicati alla Legge 104 e alla Scuola (in Sicilia, in Sardegna, in Abruzzo, nella P.A di Trento, in Lombardia a Novara e l'ultimo in Basilicata). Abbiamo anche tratto vantaggio da progetti nazionali 'sponsorizzati' quali Sono un t1po per far conoscere le nostre istanze. Il progetto Vivere bene con il diabete a scuola della APBD ha vinto il primo premio del concorso nazionale Innovazioni.

INPS

La collaborazione con l'INPS è andata oltre le più rosee attese. Nella Commissione Medica Superiore grazie all'opera, alla disponibilità e sensibilità del vicepresidente Onofrio De

Lucia, abbiamo trovato non solo una piena comprensione e un pieno accoglimento delle istanze ma anche una 'narrazione' come si usa dire oggi che ci ha consentito di chiarirle a noi stessi.

DIABETE ITALIA

Per buona parte di questo triennio il Presidente di AGD Italia ha ricoperto, primo esponente di una Associazione, la presidenza di Diabete Italia. Un riconoscimento che va all'Associazione che si è meritata questo consenso con la serietà della sua azione. Purtroppo questo è avvenuto in un periodo particolarmente difficile della storia di Diabete Italia, polemiche e scissioni non hanno certo aumentato l'efficacia di questo strumento.



Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha voluto insignire la Giornata Mondiale del Diabete 2016 di una medaglia d'oro. Il riconoscimento, consegnato a Diabete Italia, premia il lavoro svolto in quella e in altre analoghe occasioni da tanti volontari delle associazioni e delle Società scientifiche riunite in Diabete Italia, ed è stato uno dei momenti più significativi del biennio di presidenza del rappresentante di AGD Italia in Diabete Italia, Gianni Lamenza.



La comunicazione

IL NUOVO SITO DI AGD ITALIA

Nel 2016 il sito di AGD ITALIA è stato rinnovato nella grafica, chiara e intuitiva, per una navigazione più veloce e una ricerca più rapida dei contenuti. Uno stile semplice in modo da consentire a tutti gli utenti, anche ai meno esperti, di accedere velocemente a tutte le notizie e/o informazioni per macro argomenti suddivisi poi in un sottomenù.

Il layout del sito è ottimizzato per essere visto correttamente su dispositivi mobili. Nel 2016 sono state lette 11.244 pagine dal sito di AGD Italia; nel 2018 (nonostante la 'concorrenza' dei nostri stessi social media) siamo arrivati a 147 mila.

SOCIAL MEDIA

Nel settembre 2017 AGD Italia ha aperto su Facebook una pagina dedicata al resoconto delle proprie attività per dare corrette e utili informazioni sul diabete tipo 1, sulla diagnosi precoce, sugli eventi organizzati a livello nazionale e anche dalle associazioni affiliate.

Attraverso Facebook le famiglie di giovani con diabete, e non solo, possono rimanere in costante contatto con AGD Italia interagire con noi e avvicinarsi alla realtà delle associazioni.

Considerato che i fans sono 'solo' 2.300 la pagina ha un'alta visualizzazione dei post: 8.500 alla settimana in febbraio.

AGD Italia era già presente su Facebook con due pagine dedicate a progetti da sempre molto seguiti quali @Linoeildiabete e @Diabetesporttraining.

Nonostante il progetto Diabete Sport Training sia terminato da un paio d'anni la pagina continua a essere seguitissima.

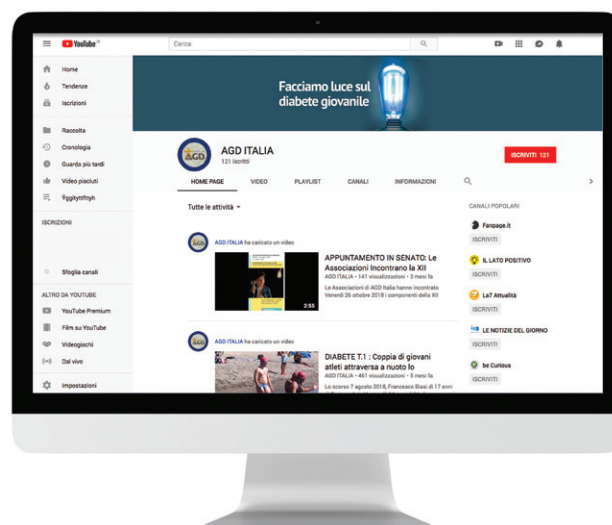
IL CANALE YOUTUBE

Dal mese di Ottobre del 2016, AGD Italia ha attivato anche un canale YouTube per veicolare in modo più immediato i video realizzati in occasione di eventi e/o iniziative importanti, per far conoscere la propria storia e per comunicare messaggi in maniera rapida ed efficace.

Informare con un video o un tutorial (ne sono stati realizzati diversi in relazione al "Progetto Scuola") si è ritenuto potesse essere un ulteriore ottimo strumento d'aiuto alle famiglie.

Crediamo anche che dare visibilità a tutte le azioni/eventi del coordinamento possa creare fiducia e credibilità nelle nostre azioni, oltre a essere un modo per condividere iniziative e attività permettendo a tutti di seguire eventi ai quali, diversamente, non avrebbero la possibilità di partecipare.

Questo il link del nostro canale: www.youtube.com/channel/UCruid7cTAmk31o10EGbJc6A



Le campagne

L'INSERIMENTO E L'INTEGRAZIONE A SCUOLA DEL BAMBINO CON DIABETE

L'inserimento del bambino con diabete a scuola dopo l'esordio o all'inizio di un nuovo ciclo scolastico è ancora un'avventura non semplice per i genitori.

In questa fase il bambino deve poter vivere in sicurezza e non sentirsi discriminato nel compiere gli atti necessari per la gestione corretta del diabete.

Spesso il personale scolastico non è preparato ad affrontare questa situazione. Ancora oggi assistiamo a episodi di discriminazione e di negazione della partecipazione alla vita scolastica. Non sono pochi i casi in cui uno dei genitori è costretto a licenziarsi per assistere il bambino.

AGD Italia in tutta la sua storia si è impegnata su questo fronte. Il risultato principale è stata la definizione del Documento strategico per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi, sviluppato con il Ministero della Salute, il Ministero dell'Istruzione (MIUR) e diverse Associazioni di Volontariato e Società Scientifiche.

Un Decreto Dirigenziale del MIUR ha istituito un Comitato Paritetico per definire delle Linee guida per il corretto inserimento a scuola di bambini con patologie croniche (asma, diabete, epilessia).

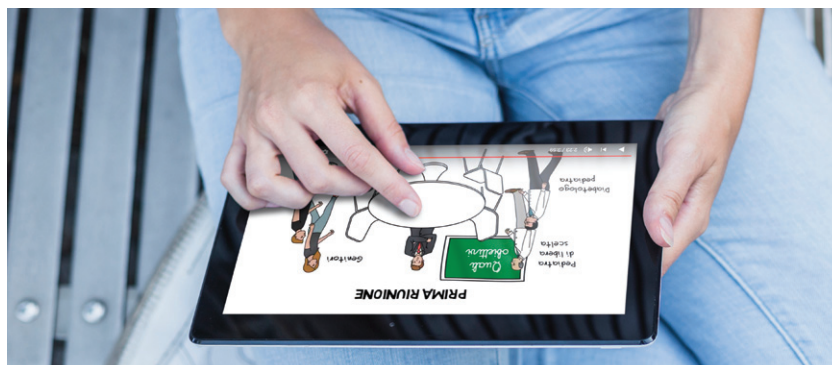
Le Linee guida non sono ancora state scritte e il Documento strategico non ha un valore normativo.

AGD Italia si è mossa e ha incentivato le Associazioni aderenti a operare a tutti i livelli: Regioni, Uffici Scolastici Regionali e singoli Istituti per trasformare il Documento strategico in norme regionali, Linee guida regionali, decisioni e azioni che permettano alla Scuola di essere un luogo sicuro e accogliente nonché una palestra di vita relazionale per l'alunno con diabete (e per i suoi compagni).

PROGETTO 'A SCUOLA CON IL DIABETE'

Nel 2018, AGD Italia ha realizzato, nell'ambito della sua Campagna di comunicazione, una serie di strumenti allo scopo di rendere il Documento Strategico immediatamente fruibile nelle situazioni concrete. Questo progetto ha portato alla creazione e diffusione di

- > un libretto 'agile', semplice e utilizzabile che riassume i concetti chiave del Documento strategico, destinato alle famiglie di alunni con diabete, ai Dirigenti delle scuole che frequentano e ai docenti.
- > un'ampia serie di video animati e di video interviste su ogni aspetto del tema 'A scuola con il diabete' tutti consultabili nel canale Youtube di AGD Italia.



LEGGE 104 E DISABILITÀ

Da quando nel 1992 è stata varata la legge 104, le famiglie, le associazioni e gli esperti si sono chiesti se il minore con diabete possa essere o meno considerato un 'disabile'.

Nel corso di questo decennio AGD Italia ha portato il dibattito fuori dalle disquisizioni filosofiche affrontando questioni concrete:

- > **Modalità di effettuazione delle visite:** è inevitabile portare il bambino di fronte a una Commissione la quale pone anche domande dirette che rischiano di compromettere un delicato equilibrio psicologico costruito con sacrifici dalla famiglia?
- > **Pluralità di visite:** minori che, in occasione del rinnovo, vengono chiamati magari due volte in due mesi presso la stessa Commissione.
- > **Criteri disomogenei di valutazione:** le Commissioni, non avevano un criterio di giudizio univoco sul territorio nazionale.
- > **Competenza specifica:** scarsa cultura diabetologica pediatrica da parte delle Commissioni.

Per superare queste criticità, la Commissione superiore Medico-legale dell'INPS ha emanato all'inizio del 2016 le Linee guida per la valutazione a fini di invalidità civile e handicap del minore affetto da diabete mellito tipo 1. È infatti l'INPS a gestire il processo di valutazione e di erogazione dell'indennità di frequenza e delle altre tutele della legge 104/1992 in particolare dell'articolo 3 comma 3.

Il documento riconosce che fino al raggiungimento della maggiore età, il diabete comporta limitazioni che necessitano della assistenza continua dei genitori. Questi si trovano da soli a gestire una quotidianità complessa e solo la piena applicazione dei benefici previsti dalla '104' rende possibile questa assistenza.

Raggiunto questo importantissimo risultato, AGD

Italia e le Associazioni aderenti vigilano affinché vengano applicate le Linee Guida da parte delle commissioni ASL locali e quindi sia sempre riconosciuto l'accesso al comma 3 e senza revisioni intermedie fino a 18 anni.

Si tratta di promuovere nelle Commissioni valutatrici una cultura della 'invalidità del minore' che vada oltre il novecentesco concetto di 'compensazione economica della mancata validità lavorativa' e veda i benefici della 104 come un intervento volto a garantire il processo formativo.



LINO E IL DIABETE

Lino e il Diabete è uno dei progetti-bandiera di AGD Italia. Intorno a un tenero peluche si è sviluppato un insieme di strumenti che integra gli usuali strumenti di educazione sanitaria.

Nel triennio 2016-2019 AGD Italia ha tratto il massimo vantaggio dal lavoro fatto negli anni precedenti sfruttando le potenzialità comunicative ed emotive di Lino che è divenuto quello che gli esperti definirebbero un contenuto 'cross-platform' che prevede:

- > **Un libro** scritto dagli psicologi Stefano Bartoli e Fabiana Cardarelli, che, grazie ai disegni di Fabrizio Di Nicola permette ai genitori di impostare al meglio il percorso di adeguamento emotivo alla situazione che si crea all'esordio.
- > **Dei video** che riprendono le immagini del libro e le ripropongono in una forma ancora più accattivante e dolce o che pongono l'attenzione al mondo della scuola "Lino scrive alla maestra".
- > **Un sito web (www.linoeildiabete.it)** frequentatissimo, ricco di informazioni per esplorare il video e gli eventi.
- > **Una pagina Facebook:** www.facebook.com/pg/linoeildiabete.it intorno alla quale è cresciuta una community di 5.500 persone.
- > **Concorsi fotografici e di disegno** quali 'Lino: protagonista della tua storia' o 'Dolce Natale' che nelle ultime edizioni si sono sviluppati interamente su social media.
- > **Eventi di premiazione** del concorso e progetti di fund raising come 'Dolce Natale'.
- > **E ovviamente lui: Lino**, un pupazzo che AGD Italia porta agli eventi istituzionali e a quelli festosi utilizzandolo quale omaggio in tutte le sedi e, soprattutto, che viene consegnato, insieme al libro, dai volontari delle nostre associazioni che tramite i medici, entrano in contatto con le famiglie e i bambini al momento dell'esordio. Lino riesce a parlare di noi, a volte... meglio di noi.

Il progetto che ha visto l'entusiastico supporto di tante persone dentro e fuori le Associazioni legate a AGD Italia è stato realizzato con la collaborazione di Giochi Preziosi che ha favorito il contatto con Trudi Spa. e Giunti Editore.



'ACCENDI LA TESTA E FAI GIRARE LA VOCE'

La Campagna di comunicazione 'Accendi la testa e fai girare la voce' si è articolata nel 2018 su tre prodotti.

- > **Lo spot 'accendi la testa e fai girare la voce'** con l'obiettivo di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica, sulla realtà della vita dei giovani con diabete.
- > **La riproposizione del 'Documento strategico'** in una versione immediatamente intuibile e utilizzabile dalle famiglie per impostare correttamente l'approccio della scuola nei confronti dell'alunno con diabete (e viceversa).
- > **Il progetto 'Sostegno psicologico'** ha come scopo principale quello di analizzare la situazione attuale dell'assistenza psicologica fornita ai bambini e alle famiglie dai Centri di Diabetologia Pediatrica di tutta Italia al fine di rilevare le criticità più evidenti e quindi individuare strategie per migliorare il servizio.

Lo spot, presentato in anteprima in Senato nel giugno 2018 e programmato dalle reti nazionali, grazie all'altissima qualità delle immagini e al notevole impatto visivo ha trovato un ampio successo all'esterno della community delle persone con diabete tipo 1. Molti hanno colto l'invito a informarsi per evitare di discriminare i giovani con diabete a causa di una scarsa conoscenza di questa malattia.

L'idea è stata quella di riprendere lo spot realizzato oltre dieci anni fa, quello con la lampadina e la voce di Francesco Nuti, e di creare un remake con la stessa impostazione. L'attore e regista Leonardo Pieraccioni ci ha regalato la sua voce.

La sintesi del messaggio è l'invito a informarsi per evitare che i giovani con diabete possano essere discriminati da atteggiamenti dovuti a una errata conoscenza di questa malattia e di conseguenza possano essere loro precluse opportunità personali e professionali. L'obiettivo



era sollecitare l'interesse ad approfondire – tramite il sito di AGD Italia – la conoscenza di questa malattia per avere informazioni precise e puntuali sui sintomi per una diagnosi precoce e per essere d'aiuto a chi convive con il diabete tipo 1.

Come è avvenuto per altre iniziative analoghe, non tutti hanno condiviso il tentativo di evitare le discriminazioni descrivendo il DM1 in una luce forse fin troppo sdrammatizzante.

È ben stretta la rotta intermedia tra la 'Scilla' della sottovalutazione del problema da parte del pubblico e il 'Cariddi' della sua identificazione con un grave handicap.

Con questo spot AGD Italia non ha voluto raccontare la storia e le sofferenze dei genitori. AGD Italia aveva, in quel momento, l'obiettivo di comunicare con le persone che gravitano attorno ai nostri figli le quali non sanno niente di diabete tipo 1. Con loro i nostri figli devono fare i conti tutti i giorni. Proprio per questo non devono sentirsi spaventate dal prendersene carico. Non era questa la sede per trasferire il vissuto dei genitori: le preoccupazioni e le ansie. Così facendo si sarebbero amplificate preoccupazioni e ansie negli spettatori e quindi paure e discriminazioni.

Conferenza Stampa di presentazione della Campagna di Comunicazione "ACCENDI LA TESTA E FAI GIRARE LA VOCE"

Moderata:
Rosanna Magnano
Giornalista Sole 24h Sanità

Testimonial:
Leonardo Pieraccioni

Intervengono:
Paola Binetti*
Senato della Repubblica
Raffaella Mantone
Senato della Repubblica
Maria Rizzotti
Senato della Repubblica
Paolo Siani
Camera dei Deputati

Giovanni Lamenza
Presidente AGD Italia
Claudio Maffei
Direttore UOC Pediatria ad indirizzo Diabetologico e di Malattia del Metabolismo, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona e Presidente Eletto SIEDP
Giuseppe Ruocco*
Segretario Generale, Ministero della Salute
Stefano Vella
Direttore del Centro per la salute globale, Istituto Superiore di Sanità e Presidente AIFA

*invitati a partecipare



PSICOLOGIA: ASSISTENZA E SOSTEGNO ALL'ESORDIO

Il Progetto di AGD Italia "Fare luce sull'Assistenza Psicologica" è nato nel 2011 in partnership con il Ministero della Salute per analizzare la situazione attuale dell'assistenza psicologica fornita ai bambini e alle famiglie dai Centri di Diabetologia Pediatrica di tutta Italia al fine di rilevare le criticità e individuare strategie per migliorare il servizio.

1. **L'applicazione del Piano Nazionale.** Nel Piano Nazionale per la malattia diabetica lo psicologo è stato inserito all'interno del team diabetologico con compiti assai precisi e rilevanti. Nel 2017 a distanza di cinque anni dalla pubblicazione del Piano, AGD Italia, ha voluto riprendere il Progetto "Fare luce sull'assistenza psicologica" con gli obiettivi di: costruire una rete di psicologi impegnati in questo ambito; documentare le buone prassi esistenti in Italia.
2. **Questionari per il monitoraggio.** Nel novembre 2017 presso il Ministero della Salute, rappresentanti di AGD Italia, del Ministero, delle Società scientifiche SIEDP, PSISA, FIMP e degli Assessorati alla salute di diverse Regioni, si è costituito il Board Scientifico che ha elaborato e validato due questionari per un nuovo monitoraggio dell'attuale assistenza al bambino con diabete con attenzione al sostegno psicologico nei Centri di Diabetologia Pediatrica e dell'effettivo recepimento delle indicazioni del Piano Nazionale.
3. **Obiettivo: un documento di indirizzo per i Centri.** Il Board ha tracciato l'iter di tutto il progetto. Psicologi individuati dai responsabili dei Centri di Diabetologia Pediatrica di tutta Italia, redigeranno un documento che farà riferimento alle

Linee Guida nazionali e internazionali proponendo esempi di buone prassi per migliorare la cura e la qualità della vita dei giovani con diabete e delle loro famiglie. Nel gennaio 2018, 50 psicologi riuniti a Roma presso il Ministero della Salute hanno suddiviso il tema e costituito gruppi di lavoro operativi.

4. **Psicologi per la comunicazione al momento dell'esordio.**

All'interno di questo processo, essendo il tema dell'assistenza ai giovani con diabete e alle loro famiglie molto ampio e articolato, i gruppi di lavoro hanno avuto il compito di approfondire le buone prassi dell'assistenza psicologica nel suo momento iniziale: l'esordio. Si è cercato di definire un approccio comunicativo verso i bambini e i loro genitori da parte degli psicologi dei Centri di diabetologia pediatrica, da applicare adeguatamente in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Sono state analizzate ed evidenziate eventuali criticità favorendo l'impegno e promuovendo l'empowerment dei Team specialistici dedicati. Dalla modalità di comunicazione della diagnosi dipende fortemente il percorso di accettazione della malattia e di aderenza alla cura che è totalmente a carico del bambino, del giovane e dei genitori.

In affiancamento al progetto "Facciamo luce sull'Assistenza Psicologica" è stato sviluppato nel 2018 il progetto "Un Lino per ogni bambino", una formazione specifica per i volontari delle Associazioni affiliate iniziato in settembre 2018 e che caratterizzerà il 2019 (vedere a pag. 19).



SONO UN T1PO

Sono Un T1po è un progetto di sensibilizzazione itinerante ideato da AGD Italia che si è svolto fra il 2017 e il 2018. Il progetto ha previsto una serie di eventi nelle scuole di primo grado di tutta Italia (nel triennio sono stati organizzati eventi a Napoli, Chieti, Firenze, Palermo, Roma, Pavia). Nelle scuole sono stati letti i fumetti Disney dedicati a Coco, una scimmietta simpatica e vivace che ha il diabete tipo 1 e proiettate le video-storie di tre bambini: Elisa, Salvatore e Nicoleta.

Il progetto 'Sono un t1po' ha proseguito la Campagna di Educazione alla Salute Infantile sul diabete tipo 1, lanciata nel 2013 e basata sui fumetti "Coco e la festa di Pippo" e "Coco torna a scuola", che ha toccato numerose scuole in 15 regioni italiane. Il progetto si è svolto anche attraverso il sito www.sonountipo.it e la pagina Facebook: [facebook.com/sonountipo](https://www.facebook.com/sonountipo).

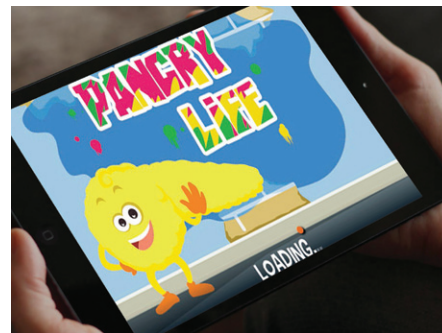


Ha fatto parte del progetto un concorso di disegno "... e tu che t1po sei?" al quale hanno potuto partecipare tutte le scuole italiane, anche quelle non coinvolte direttamente dal progetto. Gli alunni dovevano disegnare un fumetto nel quale dare consigli a Nicoleta, Salvatore ed Elisa su come fare sport, esercitare la propria creatività ed essere golosi anche con il diabete tipo 1. Le tre classi vincitrici (Istituto Comprensivo Cuoco-Schipa di Napoli; Istituto Comprensivo Don Lorenzo Milani di Castelfranco Piandisco (AR); Scuola R. Montecuccoli di Modena) hanno vinto i 100 libri messi in palio dall'editore Giunti.

Il progetto si è svolto in collaborazione con Lilly spa, con il patrocinio di SIEDP e Diabete Italia.

PANCRY LIFE

Pancry Life è una App, la prima in italiano dedicata ai bambini con diabete dai 3 agli 8 anni di età. È un gioco educativo che intende aiutare i bambini e le loro famiglie a comprendere come inserire il trattamento del diabete nella quotidianità e fare le scelte giuste al momento giusto. Il gioco ricrea gli ambienti della vita di ogni giorno: la stanza del bimbo, la casa, la scuola, il parco, lo sport, le feste degli amici e permette di personalizzare il proprio avatar. Pancry Life è un progetto AGD Italia, con il patrocinio di SIEDP, sviluppato con il supporto di Novo Nordisk.



DIABETE A SCUOLA CON L'ISPETTORE FELICINO

Utilizzare il fumetto per far conoscere i temi relativi alla sicurezza e alla salute dei luoghi di lavoro. Questo il nobile obiettivo delle storie scritte da Pasquale Sgrò e illustrate da Riccardo Pieruccini con al centro l'ispettore Felicino. Nella raccolta di 50 storie presentate al Lucca Comics & Games nel novembre 2017 una è particolarmente cara ad AGD Italia che ha concesso il suo patrocinio. Si intitola "00-Forza Plinio" e parla dei bambini con diabete nelle scuole.

Il fatto che il tema della gestione del diabete a scuola sia affrontato in un ambito di tutela della salute e della sicurezza negli ambienti di lavoro rafforza i concetti fondamentali richiamati nel Documento strategico di AGD Italia e rappresenta un contributo essenziale per favorirne la conoscenza e l'implementazione.



DIABETE A COLORI

AGD ITALIA è partner sin dalla prima edizione di Diabete a Colori, un progetto che si è sviluppato lungo tutto il decennio e che ha offerto alle persone con diabete e ai loro familiari la possibilità di esprimere e condividere artisticamente i successi e le sfide quotidiane che la vita con diabete riserva. Non è soltanto un concorso di disegno e non è riferito al solo diabete.

Diabete a colori per molti anni ha organizzato a Sesto Fiorentino, presso la sede di Lilly Italia, promotrice del Concorso, un simpatico evento di premiazione, informazione e incontro al quale sono sempre stati invitati tutti i partecipanti e i referenti delle associazioni nazionali e locali.

Udienza dal Pontefice

L'Udienza concessa in occasione della G.M. D. del 2017 da Papa Francesco ai bambini e ragazzi delle Associazioni di AGD Italia, accompagnati dai loro genitori, è stata uno dei momenti più alti e belli del triennio. AGD Italia ha raccolto l'invito e l'idea di AGD Locri la quale, con la collaborazione del Dott. Franco Mammì e del Vescovo della Diocesi di Locri-Gerace e il 15 ottobre 2017 ha organizzato questo momento di condivisione e di preghiera in Piazza S. Pietro, 800 persone hanno ascoltato e ricevuto la benedizione del Papa che si è intrattenuto con alcuni dei presenti e ha ricevuto dalle mani di Lidia, a nome di tutti i giovani con diabete di Tipo1, in omaggio il nostro orsetto Lino e una toccante letterina.



AGD Italia e la ricerca scientifica

AGD Italia è concentrata sulla assistenza ai bambini e ragazzi con il diabete tipo 1 e alle loro famiglie e ha fra i suoi obiettivi statutari anche la promozione della ricerca scientifica, direttamente o attraverso le Associazioni aderenti più vicine ai centri di eccellenza.



SOSTENIAMO LA RICERCA PER IL DIABETE T1

In questo quadro, nel triennio ha trovato largo spazio l'iniziativa 'Sosteniamo la ricerca per il Diabete T1' svolta insieme ad AGD Umbria. Da anni, finanziando borse di studio e contribuendo all'acquisto di materiali e strumentazioni, appoggiamo l'attività di ricerca della Professoressa Ursula Grohmann del Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Perugia e del suo Staff relativamente al progetto: "Il catabolismo del triptofano come possibile nuovo bersaglio farmacologico nella prevenzione e terapia del diabete mellito di tipo 1" sviluppato insieme al Centro di pediatria di Perugia, l'Ospedale Meyer di Firenze e l'IRCCS Bambino Gesù di Roma.

Come è noto, il diabete tipo 1 è causato dalla distruzione delle beta-cellule da parte del sistema immunitario che non le riconosce come 'self', come 'amici'. Nel corpo umano esistono numerosi meccanismi che modulano la risposta immunitaria dirigendo le 'truppe' immunitarie verso obiettivi appropriati. Uno di questi meccanismi, un enzima dal nome impronunciabile fortunatamente riassunto nella sigla IDO1 risulta poco espresso nei topi NOD geneticamente portati a sviluppare una patologia simile al DM1. Forse non è un caso e, aumentando l'espressione di IDO1, si potrebbe rendere il sistema immunitario tollerante alle beta-cellule prevenendo il DM1 in soggetti a rischio o 'guarendoli' nelle primissime fasi della malattia.

In virtù di questa stretta collaborazione AGD Italia ha contribuito con l'acquisto diretto di materiali e importanti strumentazioni per lo staff di ricerca della dott.sa Grohmann e ha invitato a contribuire con donazioni che possono essere versate:

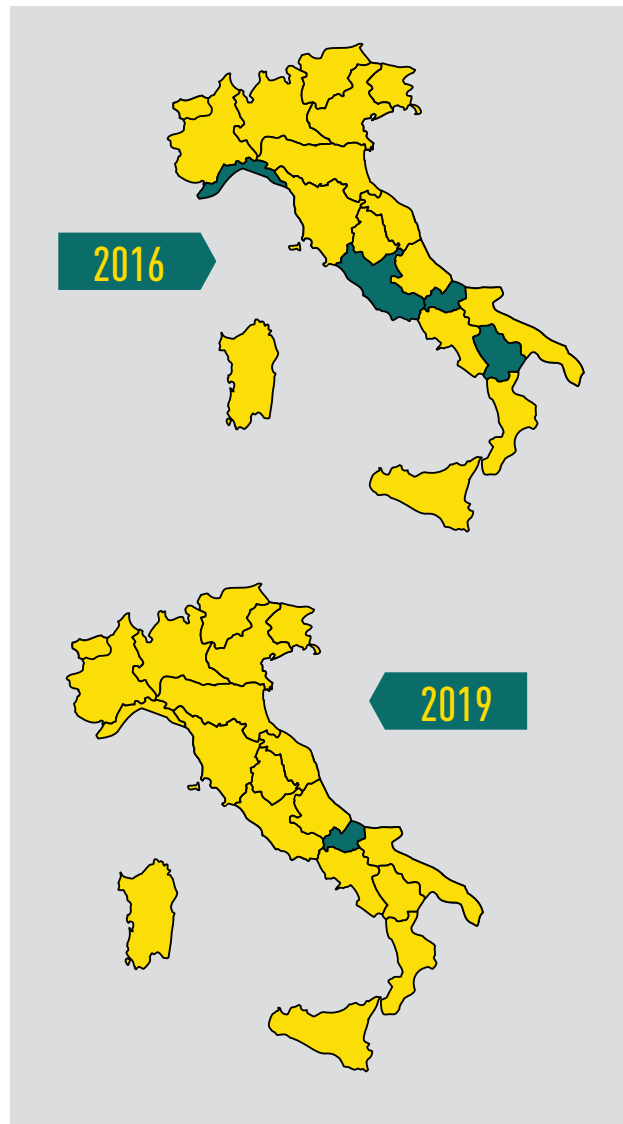
- > con un bonifico postale sul conto corrente **43565209** intestato a Intestato a: AGD Italia
- > con un bonifico bancario sul conto con **IBAN: IT53K 01030 03000 000006000041** con la causale "Progetto di ricerca".

Una crescita qualitativa e quantitativa

All'inizio del 2016 aderivano ad AGD 40 Associazioni, presenti in 17 Regioni e Province autonome su 21. Nel corso del 2016 siamo passati a 45 Associazioni; nel 2017 a 47 per concludere il triennio con 50, grazie sia a realtà appena formate che hanno chiesto di aderire ad AGD Italia sia all'ingresso di organizzazioni già da tempo esistenti (come Jada). La nascita di una associazione in Basilicata e l'ingresso di ADIG per il Lazio e ADGP per la Liguria fa sì che oggi AGD Italia sia presente in 20 Regioni e Province autonome su 21 (manca solo il Molise dove non esiste nessuna Associazione) a conferma della rappresentatività di AGD Italia. Nessuna realtà analoga nel mondo del diabete può vantare una copertura così ampia.

Con una Assemblea annuale e un Consiglio Direttivo che si riunisce ogni mese, la democrazia interna e la condivisione delle scelte sono un dato di fatto in AGD Italia.

In questo triennio è stata rafforzata l'identità associativa, cercando di creare uno spirito di appartenenza fra i soci, potenziando i canali di contatto 'elettronici' e creando eventi residenziali. L'ultima edizione dell'Assemblea AGD Italia si è svolta al termine di tre giorni di discussione e condivisione fra i partecipanti. Anche il Progetto "Un'iniezione di fiducia", così come l'incontro di formazione "Professione Volontario: crescere per far crescere" e ancora il Progetto "Un Lino per ogni bambino" prevedevano incontri fra volontari di tutte le Associazioni.



AGD ITALIA
AFAID
TECNOLOGIE AL SERVIZIO DELLA PERSONA CON DIABETE: ATTUALITÀ E PROSPETTIVE
 29 Aprile 2017 - Ancona

io controllerò, tu controllerai... essi controlleranno.
 Facciamo luce sul controllo remoto della glicemia.

PROGRAMMA

14:00 - 14:30
 Accoglienza e registrazione partecipanti
 14:30 - 15:00
 Apertura
 Maria Piccinelli - Sindaco di Ancona
 Sara Casaroli - Presidente Regione Marche
 Michele Caporossi - Direttore Generale Ospedale Marche di Ancona
 Fabrizio Malesani - Presidente IV Commissione alla Salute Marche
 Franco Caracciolo - Presidente SEDP
 Paolo Paganelli - Presidente della Società
 15:00 - 15:15
 Presentazione dell'evento
 15:15 - 15:30
 Convegno di introduzione sul tema: "Diabete e nuove tecnologie"
 Carlo Bellodi - Presidente IFEDD Firenze
 15:30 - 15:45
 Tecnologie di controllo del diabete connesso
 + introduzione
 Carolina Lorenzini - Presidente AGD Italia
 15:45 - 16:00
 Conferenza sul diabete nella pratica clinica
 Valterio Chesler - Responsabile UOCC Ospedale di Pubblica Assistenza
 16:00 - 16:15
 Coffee break

16:10 - 16:30
 2 punti di view del paziente
 Davide Gekki - genitore
 16:30 - 16:50
 "La ricerca del diabete nel prossimo futuro"
 16:50 - 17:00
 Nicola Pellegrini - Dirigente Medico UOCC di Pubblica Assistenza - Ospedale di Ancona
 17:00 - 17:15
 16:50 - 17:00
 Salvo tecnologia connesso remoto della glicemia: quali riflessi psicologici
 Fabio Bardi - Psicologo Funzionamento
 17:00 - 17:15
 Il Caso di Ancona: il "Faro di Terra"
 17:15 - 17:30
 Interazione con le banche degli investitori in sanità
 Patricia Renna - Responsabile dell'area di lavoro "Innovazione Economiche di HSA" - CERCA Università Bocconi - Milano
 17:30 - 18:00
 Discussione e domande parimenti
 Presentazione Cinema
 "UNO presenzia dalla tua storia"
 Ostrone boom

Con il contributo in collaborazione di:
Medtronic
Theras
Abbott
SANOFI
iHealth
CLINELIS

NH Hotel - Via Rupi di Via XXIX Settembre, 14 - Ancona

3 Incontri di Tipo 1
 Un lungo week end insieme a Bologna

15 Aprile

Domenica 15 Aprile ore 9,00

ASSEMBLEA ANNUALE AGD ITALIA

Dott.ssa Maria Teresa Pallotta
 Università di Perugia
 Aggiornamento Progetto di Ricerca sul Diabete T.1

Novotel Bologna Fiera - Via Michelino 73 BOLOGNA

Con il contributo non condizionato di:
Theras

SAVE THE DATE

BARI HOTEL EXCELSIOR
 Via Biello Patroni, 15

5 Aprile **6 Aprile** **7 Aprile**

RICERCA, CURA E TECNOLOGIE
 QUALE FUTURO PER I GIOVANI CON DIABETE DI TIPO 1?

Venerdì 5 aprile 2019 ore 15:00
 Momento formativo per i Presidenti e Dirigenti delle associazioni affiliate ad AGD: "QUALE FUTURO ASSOCIATIVO DOPO LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE?"

Sabato 6 aprile 2019 ore 9:00
 Convegno "RICERCA, CURA E TECNOLOGIE OGGI, QUALI E FUTURO PER I GIOVANI CON DIABETE DI TIPO 1?"

Domenica 7 aprile 2019 ore 9:00
 Assemblea ORDINARIA AGD ITALIA

Pomeriggio
 VISITA GUIDATA A MATERA
 Capitale Europea della Cultura 2019

PER INFORMAZIONI CONTATTARE:
 LA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
 EURO GROUP EVENTS SRL
 344 TRUSSARDI - SANREMO (IM) - CONGRESSI.IT
 info@eurogroup.it

"Prendi una buona idea e mantienila. Insegna, e lavoraci fino a quando non funziona bene." - Steve Jobs

Aprile 2016: i 20 anni di AGD Italia

La ricorrenza è stata festeggiata il 16 aprile 2016 a Parma nello stile di AGD Italia: allegria, amicizia ma al tempo stesso impegno e approfondimento.

L'evento – che ha aperto il triennio di lavoro dell'attuale Direttivo – ha richiesto un considerevole investimento di risorse, di attenzione e di tempo nonché un notevole impegno organizzativo (svolto in modo particolare dalla associazione ospite: AGD Parma).

Nella vita interna dell'Associazione l'evento principale del triennio è stato senza dubbio la celebrazione del ventennale di AGD Italia, fondata nel 1996 da sole 8 Associazioni.



Relatori

Stefano Bartoli, Dirigente Psicologo presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Terni - Referente AGDI del progetto "Fare luce sull'assistenza Psicologica" e Coautore del libro "L'arco e il diabete"

Elio Colzatti, Referente AGDI per il Progetto Diabete Sport Training

Fabiana Cardanelli, Dietista e Psicologa, Coautrice del libro "L'arco e il diabete"

Giorgia Casari, Referente AGDI per il Progetto "Lino"

Valentino Chierchia, Direttore unità operativa complesso Diabetologia Pediatrica presso l'ospedale Scola di Ancona

Massimo Cipolli, Psiol. President AGDI

Orsola De Lucia, Vicepresidente della Commissione Medica Nazionale SIEDP

Rosa De Pasquale, Capo dipartimento Istruzione e Formazione del MIUR

Alfonso La Loggia, Responsabile U.O.D. di Diabetologia dell'IRCC Ospedale di Caltanissetta - Membro della Commissione Nazionale sul Diabete presso il Ministero della Salute

Gianni Lamenza, Presidente AGD ITALIA e IDARTE ITALIA

Fabiano Marra, Presidente AGD Veneto

Paolo Pizzarotti, Direzione generale della Programmazione Ministero della salute - Presidente Commissione Nazionale sul Diabete

Roberto Scivo, Capo Segreteria Tecnica Ministero della Salute

Max Spini, Trainer del Marathon Sport Center, Brescia

Stefano Tassi, Responsabile Centro Regionale di riferimento per la Diabetologia Pediatrica ACUI Meyer

Stefano Tassi, Dirigente medico presso la Clinica Pediatrica dell'Università di Chieti, Referente scientifico SIEDP del Progetto Diabete Sport Training

Maria Vasta, Professoressa di embriologia Fac. di Scienze e Tecnologia Università di Libano

Programma

Motivazione e sensibilizzazione

Licio Colò
Fabio Bolzetta

Ore 14.30 Apertura lavori
Nino Cocconcelli - Presidente AGD Parma
Salfati Antonia

Ore 15.00
Beatrice Lorenzini - Ministro della Salute
Manuela Granaiola - Senatrice - Comm. Igiene e Sanità
Federico Pizzarotti - Sindaco di Parma
Concetta Suroci - Vice Presidente Diabete Italia
Franco Carutti - Presidente Siedp

Ore 15.00
Il diabete va a scuola
Gianni Lamenza - **Alfonso La Loggia**
Roberto Scivo - **Rosa De Pasquale**

Ore 15.30
Il diabete in famiglia e la sua tutela assistenziale: una patologia che si può affiorare con serenità
Fabiano Marra - **Valentina Cherubini**
Onofrio De Lucia

Ore 16.00
Diabete Sport Training: 1200 giovani in movimento
Elio Colzatti - **Stefano Tassi**
Mario Vasta - **Max Spini**

Ore 16.30
Coffee break

1996 - 2016
20 ANNI di IMPEGNO PER FAR LUCE SUL DIABETE GIOVANILE

SABATO 16 APRILE
Hotel Parma & Congressi Auditorium Verdi

per informazioni: info@agditalia.it

Relatori

Stefano Bartoli, Dirigente Psicologo presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Terni - Referente AGDI del progetto "Fare luce sull'assistenza Psicologica" e Coautore del libro "L'arco e il diabete"

Elio Colzatti, Referente AGDI per il Progetto Diabete Sport Training

Fabiana Cardanelli, Dietista e Psicologa, Coautrice del libro "L'arco e il diabete"

Giorgia Casari, Referente AGDI per il Progetto "Lino"

Valentino Chierchia, Direttore unità operativa complesso Diabetologia Pediatrica presso l'ospedale Scola di Ancona

Massimo Cipolli, Psiol. President AGDI

Orsola De Lucia, Vicepresidente della Commissione Medica Nazionale SIEDP

Rosa De Pasquale, Capo dipartimento Istruzione e Formazione del MIUR

Alfonso La Loggia, Responsabile U.O.D. di Diabetologia dell'IRCC Ospedale di Caltanissetta - Membro della Commissione Nazionale sul Diabete presso il Ministero della Salute

Gianni Lamenza, Presidente AGD ITALIA e IDARTE ITALIA

Fabiano Marra, Presidente AGD Veneto

Paolo Pizzarotti, Direzione generale della Programmazione Ministero della salute - Presidente Commissione Nazionale sul Diabete

Roberto Scivo, Capo Segreteria Tecnica Ministero della Salute

Max Spini, Trainer del Marathon Sport Center, Brescia

Stefano Tassi, Responsabile Centro Regionale di riferimento per la Diabetologia Pediatrica ACUI Meyer

Stefano Tassi, Dirigente medico presso la Clinica Pediatrica dell'Università di Chieti, Referente scientifico SIEDP del Progetto Diabete Sport Training

Maria Vasta, Professoressa di embriologia Fac. di Scienze e Tecnologia Università di Libano

Programma

Motivazione e sensibilizzazione

Licio Colò
Fabio Bolzetta

Ore 14.30 Apertura lavori
Nino Cocconcelli - Presidente AGD Parma
Salfati Antonia

Ore 15.00
Beatrice Lorenzini - Ministro della Salute
Manuela Granaiola - Senatrice - Comm. Igiene e Sanità
Federico Pizzarotti - Sindaco di Parma
Concetta Suroci - Vice Presidente Diabete Italia
Franco Carutti - Presidente Siedp

Ore 15.00
Il diabete va a scuola
Gianni Lamenza - **Alfonso La Loggia**
Roberto Scivo - **Rosa De Pasquale**

Ore 15.30
Il diabete in famiglia e la sua tutela assistenziale: una patologia che si può affiorare con serenità
Fabiano Marra - **Valentina Cherubini**
Onofrio De Lucia

Ore 16.00
Diabete Sport Training: 1200 giovani in movimento
Elio Colzatti - **Stefano Tassi**
Mario Vasta - **Max Spini**

Ore 16.30
Coffee break

1996 - 2016
20 ANNI di IMPEGNO PER FAR LUCE SUL DIABETE GIOVANILE

SABATO 16 APRILE
Hotel Parma & Congressi Auditorium Verdi

per informazioni: info@agditalia.it





Un impegno che AGD Italia ha visto ricompensato da una folta partecipazione al Convegno "1996 – 2016 - 20 anni di impegno per far luce sul Diabete Giovanile", oltre 300 le persone provenienti da tutta Italia. Vent'anni di attività sul territorio hanno dimostrato come l'alleanza tra un associazionismo responsabile, un mondo scientifico competente e Istituzioni sensibili ai bisogni dei cittadini può consentire il raggiungimento di risultati concreti a reale supporto dei bambini con diabete e delle loro famiglie.

Hanno portato i saluti istituzionali: il Sindaco di Parma, Federico Pizzarotti, il Direttore Generale dell'AOU di Parma, Dott. Massimo Fabi, il prof. Riccardo Bonadonna per il Magnifico Rettore dell'Università di Parma, il Professor Franco Cerutti Presidente della SIEDP, la Vice presidente di Diabete Italia Concetta Suraci e non ha fatto mancare il suo saluto, pur non potendo partecipare, il Ministro Beatrice Lorenzin. Numerosi gli argomenti oggetto dell'approfondimento del Convegno che hanno visto la presenza di importanti relatori. All'evento hanno partecipato anche i vertici delle principali sigle associative nel mondo del diabete: ANIAD, ARDI, FAND, Diabete Forum, FEDER e SOSTegno70. La giornata si è conclusa con la proclamazione di Nino Cocconcilli quale Presidente Onorario di AGD Italia, per i meriti maturati nei primi venti anni di vita dell'associazione. Una mostra fotografica allestita da Nino Cocconcilli e da Massimo Cipolli ha riassunto in una serie di pannelli la storia di AGD Italia e delle sue principali iniziative.

LA TRASPARENZA

In ciascuno di questi anni il Direttivo di AGD Italia ha curato con particolare attenzione i propri Bilanci di missione che offrono una immagine sempre più precisa del lavoro che è stato svolto da AGD Italia e indirettamente fotografa il ruolo sempre maggiore e la crescente qualità e incisività dell'operato delle Associazioni aderenti. Tutti i Bilanci di Missione degli ultimi anni sono consultabili sul sito www.agditalia.it.

AGD ITALIA E LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE: UN NUOVO PANORAMA ASSOCIATIVO

L'Associazionismo si è confrontato in questo triennio con diverse sfide legislative: il Regolamento Europeo 679/2016 per la protezione dei dati personali e il Codice del Terzo Settore (d.lgs 117/2017) la cui progressiva entrata in vigore caratterizzerà la vita di AGD Italia (e delle sue Associate) nel corso del prossimo triennio. AGD Italia ha raccolto queste sfide sia al proprio interno, sia approfondendo il tema in modo da fornire un servizio ai sodalizi Associati.

Pur tenendo nella più alta considerazione le autonomie e le identità di ciascun sodalizio infatti esistono aspetti comuni che consentono di tracciare modelli e percorsi standard ai quali ispirarsi.

Nel caso del Codice del Terzo Settore si è avviata anche una interessante collaborazione fra AGD Italia, ANIAD, Diabete Forum e FAND la cui eventuale implementazione, auspicata dall'attuale Direttivo, potrebbe riservare sviluppi interessanti nel prossimo triennio.



BILANCIO DI MISSIONE 2018

LO SPOT

Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul diabete in età pediatrica e giovanile e abbattere i pregiudizi verso questa malattia. Questo l'obiettivo della Campagna di Comunicazione 'Accendi la testa e fai girare la voce' all'interno della quale, oltre a iniziative e strumenti per un corretto inserimento scolastico e per un qualificato sostegno psicologico associato alla terapia insulinica, è stato realizzato lo spot, "Accendi la Testa e fai girare la voce" (vedere pagina 14) che ha visto il prezioso contributo dell'attore Leonardo Pieraccioni, il quale ha prestato gratuitamente la sua voce come 'narratore'.

Lo spot di AGD Italia ha ricevuto nel corso di tutta la seconda parte del 2018 – e in modo particolare nelle giornate fra il 18 e 31 dicembre – una grandissima visibilità, in quanto è stato messo in onda gratuitamente su tutti i canali delle reti Sky, Mediaset e Rai.

A SCUOLA CON IL DIABETE

Nel 2018 AGD Italia ha realizzato e diffuso una serie di strumenti allo scopo di rendere immediatamente fruibile nelle situazioni concrete il "Documento strategico per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi,



formativi", sviluppato con il Ministero della Salute e il Ministero dell'Istruzione e diverse Associazioni di volontariato e Società Scientifiche.

Questo progetto, pilastro della Campagna di comunicazione 2018 di AGD Italia, ha portato alla creazione e diffusione di:

> un libretto 'agile' semplice e immediatamente utilizzabile che riassume i concetti chiave del Documento strategico, destinato

alle famiglie di alunni con diabete, ai Dirigenti delle scuole che frequentano e ai singoli docenti;

- > un video animato "Genitori e Scuola: L'atteggiamento giusto";
- > un video animato "Il percorso del Documento Strategico";
- > un video con gli interventi dello psicoterapeuta Stefano Bartoli e della psicologa e dietista Fabiana Cardarelli;
- > il racconto di una coppia sull'inserimento a scuola del figlio;
- > la testimonianza di Francesca, una giovane mamma;
- > un video con i consigli della Dietista Alessandra Bosetti sulla alimentazione a scuola del bambino con diabete;
- > un video con i consigli del professor Maurizio Vanelli sull'ipoglicemia;
- > una intervista al presidente di AGD Italia "A scuola con il diabete. Chi deve fare cosa come e quando".



ASCOLTATI IN SENATO

Il 26 ottobre le Associazioni di AGD Italia hanno incontrato i componenti della XII Commissione Igiene & Sanità del Senato per condividere con le Istituzioni i problemi assistenziali ancora irrisolti dei genitori di bambini con diabete tipo 1.

Nell'occasione l'attenzione dei Senatori Mautone e Sileri è stata indirizzata su quattro temi:

1. l'**inserimento** dell'alunno con diabete **a scuola**;
2. l'applicazione della **Legge 104** ai minori con DM1;
3. la necessità di un approccio condiviso da applicare in modo uniforme su tutto il territorio nazionale in merito alla **comunicazione della diagnosi** e alla necessità di una **diagnosi precoce** e senza errori;
4. la creazione di un **percorso di transizione** dalla diabetologia Pediatrica ai Centri dell'adulto.

Caratteristica di questo incontro è stata la possibilità per i Senatori di ascoltare direttamente la voce dei genitori e dei loro rappresentanti sul territorio. Paola Pisanti ha portato i Saluti del Ministero della Salute e la dott.sa Titti Suraci quelli di Diabete Italia.

Dopo un'introduzione del Presidente di AGD Italia hanno infatti preso la parola: Raffaella Sommacal che ha sottolineato l'esigenza di un PDTA per i minori con diabete in Lazio; Gaetano Amorico che ha auspicato la concreta attuazione della Rete diabetologica in Campania; Riccardo Trentin che si è soffermato sulle difficoltà dei giovani con diabete a scuola in Sardegna e Gianluca Venneri che gli ha fatto eco riportando la realtà della Puglia.

L'insufficienza del 'modello lombardo' e la scarsa articolazione fra assistenza e cura è stata oggetto dell'intervento di Elisabetta Debiaggi; Laura Tamberi ha sottolineato le difficoltà e le incongruenze nell'applicazione della legge 104 mentre Luca Travostino ha ricordato la mancanza di diabetologi pediatri in Piemonte e la necessità di reinvestire in assistenza i risparmi ottenuti nei farmaci e nei presidi. Scarsità di personale specializzato sono state riscontrate anche in Sicilia da Fabio Badalà; Fabiano Marra, vicepresidente di AGD Italia, ha tratteggiato il vissuto e riflettuto sulla centralità dei genitori di bambini e ragazzi con diabete. La giornata è proseguita con la consegna di due targhe ai ragazzi protagonisti della traversata dello Stretto di Messina.



UN WEEKEND LUNGO INSIEME A BOLOGNA

L'annuale Assemblea delle associazioni affiliate ad AGD Italia è stata preceduta da due giorni di confronto e condivisione tra le realtà territoriali per dibattere e far emergere criticità e opportunità collaborative.

- > Venerdì 13 aprile un gruppo di esperti ha illustrato una sintesi delle novità introdotte dalla Riforma del Terzo Settore.
- > Il 14 aprile un lavoro di confronto tra le varie Associazioni ha fatto emergere le criticità del diabete in età evolutiva. Aiutati da un team di psicologi col ruolo di facilitatori, i delegati hanno affrontato molte delle problematiche che nel quotidiano le famiglie e le associazioni si trovano a sostenere. Nel pomeriggio, sempre con il supporto degli psicologi, una Tavola rotonda ha dato spazio agli obiettivi e alle priorità d'intervento per dare risposte concrete alle necessità espresse dalle famiglie e dalle associazioni cercando di sviluppare e condividere buone pratiche.

Il giorno 15 aprile si è tenuta l'annuale assemblea. Alla tre giorni hanno partecipato oltre 100 persone in rappresentanza di tutte le Associazioni affiliate.



COMUNICATO STAMPA: GUAI A SOSPENDERE L'INSULINA

Non solo nel campo dei vaccini fake news e malascienza aprono la strada a tragedie. Veri criminali, giocando sull'equivoco o diffondendo informazioni false, creano in persone insulinodipendenti l'illusione di poter 'curare' il diabete tipo 1 con una dieta.

Il presidente di AGD Italia insieme ai presidenti delle società scientifiche AMD, SID e SIEDP e di ANIAD, Diabete Forum e FAND, hanno redatto il 24 gennaio un comunicato stampa con un "appello disperato" dal titolo molto chiaro: "Guai a sospendere l'insulina illudendosi di 'curare' il diabete tipo 1 con una dieta: si rischia la morte!".

Nel testo si scrive fra le altre cose: "Se avete il diabete tipo 1, o se un vostro caro ha il diabete tipo 1 non sospendete (e non fate sospendere) l'insulina per seguire cure alternative. In pochi giorni si morirebbe di chetoacidosi diabetica". Il comunicato è stato ripreso da moltissime testate giornalistiche su carta, web, radio e TV.

LETTERA ALLA COMMISSIONE DIABETOLOGICA REGIONALE DELLA CAMPANIA

Il drammatico caso del piccolo Alessandro, morto per le conseguenze di una chetoacidosi al Pronto Soccorso dell'Ospedale Ruggi di Salerno il giorno di Natale del 2017, ha spinto il presidente di AGD Italia a scrivere alla presidente della Commissione diabetologica regionale della Campania. Nella lettera si invita la Commissione a "inserire all'Ordine del Giorno di un'auspicabile imminente riunione del comitato, l'invito a stimolare la Commissione a identificare e proporre, indipendentemente dagli esiti delle indagini in corso da parte degli organi inquirenti, appropriate azioni correttive per evitare in futuro il presentarsi e ripetersi di simili eventi".

"È sconcertante pensare che nel 2017 si possa trovare la morte nel luogo deputato invece a preservare la vita: il Pronto Soccorso Ospedaliero" ha scritto Gianni Lamenza.

PROFESSIONE VOLONTARIO: CRESCERE PER FAR CRESCERE

È importante rafforzare la comunicazione tra le organizzazioni aderenti ad AGD Italia per favorire il senso di appartenenza, stimolare una visione d'insieme, incentivare continui e proficui processi di rete e aumentare le competenze delle persone che agiscono nelle Associazioni.

A questo scopo AGD Italia ha organizzato il 27 ottobre 2018 a Roma, un Corso di formazione per Presidenti e Dirigenti, Responsabili di gruppi e progetti delle Associazioni affiliate. Al corso, condotto dalla professoressa Maria Paola Mostarda, formatrice e ricercatrice presso l'Osservatorio sul Volontariato dell'Università Cattolica di Brescia hanno partecipato oltre 60 volontari in rappresentanza di oltre 40 organizzazioni e di 4 docenti.



PREMIO DI DIGITAL HEALTH PER LE ASSOCIAZIONI

In maggio, in vista del lancio del primo Premio nazionale di Digital health delle Associazioni dei Pazienti, in collaborazione con la Digital Health Academy e con il contributo incondizionato di Fondazione MSD, AGD Italia

ha invitato le Associazioni a compilare un questionario per capire come vengono percepite e valutate le possibilità offerte dalle nuove tecnologie digitali e quali sono le esperienze e gli ambiti di applicazione per noi di maggior interesse.

L'obiettivo del Premio è quello di selezionare le eccellenze digitali del Paese tra le strutture - pubbliche e private - che nell'offerta di prevenzione e cura si sono contraddistinte per innovazione digitale.



QUINTA TAPPA DI "SONO UN TIPO"

Svolto prevalentemente nel 2017, il progetto "Sono un tipo" ha avuto il 19 febbraio 2018, a Pavia, la sua quinta e ultima tappa, presso il Teatro Politeama. La campagna di sensibilizzazione sul diabete tipo 1, rivolta a bambini in età scolare e insegnanti, è stata ideata da AGD Italia in collaborazione con Eli Lilly e con il patrocinio della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica e di Diabete Italia. La dottoressa Valeria Calcaterra dell'Ambulatorio di Diabetologia Pediatrica del San Matteo e Gianni Lamenza, Presidente AGD Italia,

affiancati da due personaggi dei fumetti Disney: Coco, una simpatica scimmietta con diabete di tipo 1 e il famosissimo Pippo, hanno cercato di diffondere informazione fra i giovanissimi partecipanti, i loro insegnanti e genitori. All'incontro erano presenti l'assessore alle Pari opportunità del Comune di Pavia Laura Canale e la presidente della AGD Pavia Elisabetta Debiaggi.

CORRETTO LO SPOT DEL MINISTERO

Nonostante AGD Italia fosse stata inizialmente coinvolta come partecipante attivo e firmatario nel tavolo di lavoro del Ministero della Salute per la definizione della campagna di prevenzione del diabete, era emerso subito che, ancora una volta, non si sarebbe colta l'occasione per informare sul diabete tipo 1. Ma al danno si è aggiunta la beffa: quando lo spot ha fatto la sua comparsa in televisione, con sconcerto migliaia di pazienti e famiglie hanno visto definire nello spot il diabete (senza specificazioni) come una malattia prevenibile.

AGD Italia ha subito protestato ricordando al Ministero che per il DM1, purtroppo, non si può parlare di prevenzione. Il Ministero ha quindi corretto lo spot specificando nel testo che la prevenzione era possibile per il diabete tipo 2 e AGD Italia - come tutte le persone con diabete tipo 1 - ha accolto con soddisfazione la modifica. Si è persa una occasione per fare davvero una informazione a 360° gradi sul diabete.

NUOVA NORMATIVA SULLA PRIVACY

Tutte le organizzazioni del Volontariato e in modo particolare quelle aderenti ad AGD 'trattano' dati personali e sono quindi soggette alla normativa R.E. 679/2016 entrata in pieno vigore nel corso del 2018. AGD Italia ha adeguato le sue prassi in materia di protezione dei dati personali e ha preparato la relativa documentazione. Ha anche attivato una convenzione con un consulente esperto che consente alle Associazioni aderenti di portare a termine il percorso di adeguamento al 'GDPR' a costi ragionevoli.

CODICE DEL TERZO SETTORE

L'entrata in pieno vigore del d.lgs 117/2017 detto anche Codice del Terzo Settore coinciderà con il 2019 e 2020-21 ma già il 1° dicembre 2018 le associazioni aderenti ad AGD Italia, ANIAD, Diabete Forum e FAND si sono incontrate per approfondire la normativa e verificare eventuali iniziative da promuovere insieme (nel rispetto delle identità di ciascuno) per trovarsi preparati, studiare modelli di Statuto e procedure standard alle quali le Associazioni possono in assoluta autonomia ispirarsi ed eventualmente per raccogliere le opportunità che la Riforma del Terzo Settore riserva. Il primo incontro è stato caratterizzato da un clima di propositività e condivisione. Ancora più concreto l'incontro del 2 febbraio 2019 nel corso del quale è stata presentata una bozza di statuto in accordo con le regole della riforma degli enti del terzo settore.



CONVEGNO PER AGGD BASILICATA

AGGD Basilicata ha organizzato in novembre il suo primo evento pubblico per la presentazione ufficiale dell'associazione a cui ha fatto seguito un Focus medico-scientifico sul tema "Agevolazioni Economiche e Lavorative per soggetti affetti da diabete tipo 1 e per le persone deputate alla loro supervisione". Sono intervenuti il Dr. Citro (referente medico scientifico di AGGD Basilicata), la referente per la comunicazione di AGD Italia, Elisa Calzetti, che ha illustrato Progetti e Impegni del coordinamento nazionale a favore dei giovani con diabete tipo 1 e delle loro famiglie, il Sindaco di Potenza, Dario De Luca, il pediatra Dr. Maurizio Delvecchio,

coordinatore regionale della Giornata Mondiale del Diabete 2018, il Garante regionale dell'Infanzia e dell'Adolescenza che ha dato la sua completa disponibilità a collaborare con AGGD Basilicata e ha sollecitato le istituzioni "a dare piena attuazione alle buone leggi messe in campo in loro favore, a cominciare da una più puntuale informazione e formazione da parte di tutti i soggetti interessati". Angela Possidente e Gerardo Romano, presidente e vicepresidente dell'Associazione di Genitori e di Giovani Diabetici della Basilicata, hanno illustrato la mission di AGGD, sottolineando soprattutto le problematiche delle persone con diabete. Grande interesse anche per gli interventi sulla Legge 104.

SI PARLA DI DIABETE AL 'CAFFÈ DELLA VERSILIANA'

Il Caffè della Versiliana è uno dei principali eventi culturali estivi. Una sorta di 'talk show' civile e pacato. Il 18 Luglio 2018 ha voluto 'accendere la luce' sul diabete, invitando, moderati da Claudio Sottili, il past president di AGD Italia Massimo Cipolli, il professor Stefano Del Prato già Presidente della Società Italiana di Diabetologia, la campionessa di nuoto Monica Priore e la biologa nutrizionista Stefania Bambini. Massimo Cipolli ha spiegato i sintomi per una diagnosi precoce del diabete di tipo 1 e l'esperienza di vita di un genitore con un figlio con diabete, mentre Monica Priore ha raccontato la sua esperienza sportiva e i livelli raggiunti con impegno e sacrifici. Il professor Del Prato e la dottoressa Bambini si sono concentrati sul corretto stile di vita per le persone con diabete di tipo 2 con particolare attenzione all'alimentazione.



Partecipazioni di AGD Italia a eventi nel 2018

28 febbraio - Trieste	Interviste per l'evento del progetto Sono un t1po
16 marzo - Milano	Conferenza stampa sulla partecipazione alla Milano-Sanremo del Team Novo Nordisk Pro Cycling
16 marzo - Milano	We are a team racing to change diabetes deal course
16 marzo - Roma	Partecipazione al Convegno "Le buone prassi per l'intervento psicologico in diabetologia" organizzato dall'Ordine degli Psicologi del Lazio
27 marzo - Roma	Conferenza stampa del ministro Lorenzin per la presentazione della campagna di comunicazione per la prevenzione del diabete
28 marzo - Roma	Presentazione del primo rapporto civico di Cittadinanzattiva sul Piano nazionale diabete
13-14-15 aprile - Bologna	Assemblea generale: Riforma del terzo settore le associazioni si confrontano
17 aprile - Roma	Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation
24 aprile - Roma	Bel paese e dolce diabete
17 maggio - Roma	Camera dei Deputati nell'ambito delle cronicità presentazione Carta dei Diritti della persona con emofilia
29 maggio - Roma	Cittadini con cronicità: molti atti pochi fatti (Cittadinanzattiva)
3 Luglio - Roma	Correre per cambiare il diabete
18 luglio - Viareggio	Incontri al Caffè della Versiliana
2-9 settembre	Tour ciclisti diabetici 2018
27-28 settembre - Bruxelles	First European Diabetes Patient Advocacy
29 settembre - Alessandria	DiabSportDay con Jada
15 ottobre - Roma	Presenza nella giuria per la definizione del ranking della rosa dei vincitori dei Progetti "Patients' Digital Award - I Pazienti premiano l'innovazione digitale"
16 ottobre - Roma	Cerimonia di premiazione dei Progetti "Patients' Digital Award - I Pazienti premiano l'innovazione digitale" alla Casa del Cinema di Roma
8 ottobre - Roma	Presentazione dal Ministero Della Salute del documento "lo psicologo nella attuazione del Piano nazionale cronicità"
8 ottobre - Roma	Gruppo di lavoro sul diabete di Efpia
	Collaborazione stretta con Easd, il Forum Europeo Sul Diabete (Eudf)
3 novembre	Presentazione AGGD Basilicata e Convegno "Agevolazioni economiche lavorative per i soggetti affetti da diabete tipo 1"

Patrocini di AGD Italia a eventi nel 2018

- > 21 gennaio, Trieste - **Insù Pordenone**
Festa della dia-befana 2018
- > 27 gennaio, Asti - **Jada**
Primo convegno rete diabetologica piemontese
- > 6-8 aprile, Asti - **Jada**
Corso per la formazione di tutor
- > 15 aprile, Forlì - **Diabetes Marathon**
Diabetes marathon 2018
- > lunedì 6 maggio, Verona - **Agd Verona**
Run for science
- > 26 maggio, Trento - **Agd Trento**
Buove prospettive terapeutiche per il diabete tipo 1
- > 26-27 maggio, Parco Di San Rossore
Agd di Livorno Lucca Pisa Massa
Conoscersi per conoscere e comunicare
- > 24 giugno/7 luglio, Avigliano Umbro
Sapere Insieme
Kid's international summer camp
- > 1 luglio, Napoli - **Diabete Junior**
Campus salute
- > 16 luglio, Napoli - **SIFI**
Retinopatia ed edema maculare diabetico
- > 25 agosto/1 settembre, Numana
Diabete Sommerso
Soggiorno formativo
- > 3 settembre, Livorno - **Agd Livorno**
diabete tipo 1 tecnologia e ricerca
- > 2-9 settembre - **I Falchi Di Tucson**
Tour ciclisti diabetici 2018 in Veneto, Friuli Venezia Giulia e Trentino
- > 22 settembre, Fratta Todina
Agd Umbria
Torneo: un calcio al diabete
- > 29 settembre, Alessandria - **Jada**
Diab sport day
- > 1 ottobre, Milano - **Aagd Lombardia**
4° Corso di formazione.
Il diabete: scuola e sport
- > 9 ottobre, Ercolano
L'isola Che Non C'è
Diabete e scuola
- > 12 ottobre, Lucca - **Agd Lucca**
Il bambino con diabete a scuola
- > 3 novembre, Potenza - **Aggd Basilicata**
Focus su agevolazioni economiche e lavorative nel diabete tipo 1
- > 5 novembre, Trieste - **Insu' Trieste**
Diadays: concerto di beneficenza
- > 8 novembre, Parma - **Agd Parma**
La presa in carico del giovane con diabete tipo 1
- > 9 novembre, Caltanissetta
Agd Centro Sicilia
Concorso Scuola e diabete
- > 10 novembre, Torino - **Agd Piemonte**
Concerto Juke box
- > 11 novembre, Verona - **Agd Verona**
Convegno scientifico
- > 12 novembre, Pietrarsa -
L'isola Che Non C'è
Enjoy your journey
- > 13 novembre, Cisternino - **Agd Livorno**
Il bambino con diabete a scuola
- > 12 e 19 novembre,
S.S.Reg. Emilia Romagna
Il diabete tipo 1 in età pediatrica
- > 14 novembre, Chieti - **Abcdef**
Diabete e famiglia
- > 14 novembre, Firenze - **Atbg**
Dona qualche passo alla ricerca
- > 15 novembre, Parma - **Agd Parma**
2 passi con il diabete
- > 17 novembre, Gubbio
Agd e Corediab Umbria
Corri contro il diabete
- > 17 novembre, Livorno - **Agd Livorno**
Giornata Mondiale del Diabete in Piazza grande
- > 17 novembre, Imola - **Glucasia**
Il diabete a scuola: come affrontarlo?
- > 17-18 novembre, Sanremo -
Adgponente
Due pomeriggi di giochi divertimento e merenda
- > 26 novembre, Trieste - **Insù Pordenone**
Diadays Tipe One, incontro formativo per gli insegnanti
- > 8 dicembre 19, Roma
Feder Diabete Lazio
Half marathon
- > 15 dicembre 19, Pignola
Aggd Basilicata
Lettura animata della storia di Lino.



AGDA Abruzzo
AGD Avezzano
A.B.C.D.E.F. onlus (Cepagatti)
AGGD Basilicata
AGD Catanzaro
AGD Tirreno Cosentino (Paola)
AGD Areteo (Crotone)
AGD della Locride
AGD "Prof. Renato Caminiti" (Villa S. Giovanni)
AGD Cosenza (Donnici Sup.)
Diabete Junior Campania (Napoli)
L'Isola che non c'è (Napoli)
AGD Modena
AGD Parma
Diabete Romagna
Glucasia (Imola)
AGD Insù Pordenone
AGD Insù Trieste
A.D.I.G. Lazio
ADGP Ass. Diabete Giovanile Ponente
AGD Lecco Onlus
AAGD Lombardia
AGAD Mantova Onlus
AGD Pavia
AGD Varese
AFAID Marche
AGD Piemonte-Valle d'Aosta
AGD Novara
JADA Associazione Diabetici Junior
AGD-VJD Bolzano
ADGT (Trento)
AGD Gargano
AGD Delfini Messapici
APDS Onlus (Lecce)
APGD Onlus (Bari)
AGDIA Nuoro Onlus
ADG ONLUS (Ass. Diabetici Gallura)
AGD Regione Sicilia (Ragusa)
AGD del Centro Sicilia
AID Palermo
AGD Livorno
AGD Lucca
ATBGD Firenze
AGIDA onlus (Massa)
AGD Pisa
AGD Umbria
AGD Piemonte-Valle d'Aosta
AGD Belluno-Feltre "Amedeo Vergerio"
AGD Verona
ABGD Vicenza
Nastrino Invisibile (Treviso)



**Coordinamento tra le Associazioni Italiane
Bambini e Giovani con Diabete - ONLUS**

Via Laurano, 34
43124 - Neviano degli Arduini (Parma)
agdigitalia@agdigitalia.it
www.agdigitalia.it

