PROGRESSO DIABETE

PERIODICO TRIMESTRALE € 0,50
GENNAIO - MARZO 2005
Anno XIV, N. 1 - Sped. Abb. Postale 45%
Art. 2 Comma 20/B L. 662/96 Fil. Cagliari

FDG FEDERAZIONE NAZIONALE DIABETE GIOVANILE

Marc Chagall. Il *Bagno del bimbo*, 1916.
Pskv, Museo-riserva storico-artistico

ALL'INTERNO:

- La FDG al centro della comunicazione sociale e della ricerca scientifica Pag. 3
- I giovani e il lavoro: tra sogni e realtà Pag. 4
- Per restare solo diabetici e dare anni alla vita Pag. 6
- I ragazzi diabetici in piena autonomia e responsabilità Pag. 9
- La Federazione Diabete Giovanile risponde Pag. 10

Accu-Chek Compact Plus.

L'autocontrollo dove vuoi, in ogni momento.

Strisce e pungidito inclusi nello strumento

ACCU-CHEK® *Compact Plus*

Tutto in uno, tutto ancora più pratico.

L'autocontrollo è parte integrante della terapia del diabete e poter conoscere i propri valori glicemici in qualsiasi situazione offre una maggiore serenità. Accu-Chek Compact Plus è l'unico strumento che integra strisce reattive e pungidito Accu-Chek Softclix Plus, permettendo di eseguire il test con una sola mano in modo intuitivo e veloce. Per un autocontrollo pratico ogniqualvolta è necessario.

Codifica Automatica | Risultato in 5 secondi | 300 Valori in Memoria | Scarico Dati su PC
Pungidito Accu-Chek Softclix Plus integrato nello Strumento

Roche

800-822189

Accu-Chek Softclix Plus è un dispositivo medico CE.
Leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni d'uso.
Richiesta di autorizzazione depositata il 14/04/2005.

ACCU-CHEK®
Vivi la vita. Come vuoi.

Editoriale

La FDG al centro della comunicazione sociale e della ricerca scientifica

di Antonio Cabras

Che il diabete faccia sempre meno paura è cosa risaputa. I progressi medico scientifici, in questi anni, hanno fatto grossi passi avanti. L'educazione del paziente e della sua famiglia fa parte integrante della terapia, le temibili complicanze sono sempre più lontane. Ebbene, le attese di una risoluzione definitiva della malattia, "la guarigione", sono ancora lontane.

La FDG ha intrapreso la strada della ricerca scientifica, che sta portando alla seconda fase dei lavori "Una nuova proposta per la cura del diabete mellito tipo 1", di cui la prima è stata la Programmazione genica di epatociti per l'espressione dell'insulina*, per contribuire con l'impegno e la collaborazione diretta degli stessi pazienti a dare risposte sempre più concrete e vicine alla sconfitta del diabete. Non si può non dire ancora che il diabete è vissuto in modo personale, soggettivo e individuale. Da un lato si vive con la costante apprensione familiare, o in modo quasi drammatico, spesso si rincorre un aiuto e un supporto quasi con esorcismo: l'invalidità o l'assegno di frequenza, ecc… per ripagare il danno subìto.*

Dalla considerazione che non tutti affrontano adeguatamente la patologia, occorre uno strumento di comunicazione medico sanitario volontaristico, che operi per l'accettazione della malattia e sia in grado di garantire un percorso di educazione e formazione che si concretizzi in comportamenti intelligenti, responsabili, soprattutto di scelte personalizzate. Spesso ai progressi medico scientifici risponde una forte discrepanza sociale come nel lavoro, che costituisce la problematica sociale più grave per i nostri giovani, ciò dimostra quanto sia incalzante la necessità che l'intervento medico sanitario volontaristico sia mirato, e garante della conoscenza corretta, soprattutto verificabile, del diabete.

La Federazione Diabete Giovanile (FDG), riconosciuta con Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri tra le Organizzazioni di volontariato più rappresentative nel nostro paese, è chiamata ad affrontare questi temi. Nel 2005 sarà impegnata nell'organizzazione della Giornata Nazionale di Educazione Alimentare, che rientra nella Campagna di Comunicazione per la Prevenzione del Diabete 2004, nella quale saranno coinvolte 500 classi delle scuole primarie del territorio nazionale. L'obiettivo è di dare un messaggio ai bambini diabetici e non, e ai docenti, e di favorire la conoscenza e la consapevolezza verso corretti stili alimentari dalle prime classi dell'obbligo scolastico. I corretti stili di vita sono rivolti a tutta la comunità scolastica in considerazione dei dati allarmanti emersi recentemente sull'obesità infantile, e dei nuovi programmi scolastici ministeriali, che ne fanno parte integrante dell'educazione in generale. La formazione e l'educazione del nucleo familiare si ripresenta insistentemente in virtù dell'abbassamento dell'insorgenza del diabete in tenera età, che ci pone davanti a nuovi modelli assistenziali, di gestione, di rapporti e di rivalutazione dei comportamenti del nucleo familiare. La FDG promuove un Corso residenziale nazionale per genitori e i loro bambini diabetici in tenera età, per il quale verranno coinvolte numerose Strutture di Diabetologia Pediatrica e famiglie provenienti dalle varie regioni. In questo fermento di attività, ci sembra importante sottolineare il dialogo aperto con la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP), che mira alla costituzione di un consorzio fra la FDG e la Società Scientifica perché siamo convinti che un lavoro congiunto sia un messaggio di maggiore fiducia verso i nostri piccoli pazienti.

PROGRESSO DIABETE
Periodico trimestrale

Registrato
Tribunale di Cagliari 29/90

Spedizione
in abbonamento postale 45% Art. 2
Comma 20 BL
Legge 662/96 Fil. Cagliari
Abbonamento annuo € 1,50

Editore
Federazione Nazionale Diabete Giovanile
Iscritto
al Registro Nazionale
della Stampa n. ID 9321

Redazione Amministrazione
09128 Cagliari - P.za Galilei, 32
Tel. 070.497055-070.845457
Fax 1782228216
www.fdgdiabete.it
e-mail fdg@fdgdiabete.it

Direttore
Antonio Cabras

Direttore Responsabile
Carmen Mandas

Redazione
Franca Magaletti, Bari
Antonio Benigni, Livorno
Giuseppe Boriello, Genova
Senesi Proni Liana, Bologna
Stefano Tosi, Bologna
Marcello Realini, Campobasso
Rocco Panetta, S. Giovanni in Fiore

Comitato Scientifico
prof. *Domenico Casa*, Roma
prof. *Paolo Brunetti*, Perugia
prof. *Carlo Pintor*, Cagliari
dott. *Guido Robino*, Varese
dott. *Francesco Dammacco*, Bari

Hanno collaborato in questo numero
A. Cabras, A. Aragno, E. Foligno, M. Garau, B. Mignona, M. Sommovigo

Stampa
Grafica del Parteolla
Via dei Pisani, 5
09041 Dolianova (CA)
Tel. 070.741234 - Fax 070.745387
e-mail: grafpart@tiscalinet.it

Diabete e lavoro alla ricerca del pieno diritto

I GIOVANI E IL LAVORO: TRA SOGNI E REALTÀ

di Antonio Cabras

I giovani diabetici e il lavoro, tra ambizioni, diritti, legislazione.

Le cose che vuoi a vent'anni se ti è capitato di nascere in una città al confine degli eventi è avere abbastanza soldi per viaggiare e arrivare al centro di quegli eventi che vedi in tv. Quello che vuoi è vedere le città dove si girano i film più famosi e sognare di avere un giorno un piccola parte in quel film. Vuoi conoscere da vicino quello che dicono i giornali. Sogni la tua carriera. Studi e programmi di diventare un famoso regista o un diplomatico importante. Impari le lingue, consulti libri per capire quale città sia più adatta ad ospitare i tuoi obiettivi. Quello che succede un giorno è che se hai abbastanza fuoco dentro, questo fuoco ti porta lontano. Lontano dal posto dove ti è capitato di nascere. Se veramente ci credi finalmente parti per New York, Londra o Madrid. Ti sembra di essere libero. Libero di dare forma concreta ai tuoi desideri, di prendere in mano la tua vita. Sei spaventato anche un po'. L'euforia è più forte della paura e ringrazi Dio di essere nato in questa generazione dove è possibile viaggiare facilmente e con pochi soldi. Dove è possibile prenotarsi un biglietto sulla rete e partire all'improvviso. Metti la paura nel cassetto e tiri fuori i sogni…

Donatella

Donatella è una giovane ragazza come tante altre della sua età, ce la mette tutta per realizzare il suo sogno: un lavoro che le piace, che la renderà libera e soddisfatta, affronta le difficoltà con determinazione ed euforia.

E se hai il diabete? Se sei giovane e intelligente, come la metti col lavoro? Se devi partire? Bastano i sogni, la determinazione, la volontà di riuscire, è possibile dare forma e concretezza ai tuoi desideri, se pur semplici, per prendere in mano la tua vita?

La risposta naturalmente è sì, anche con i condizionali con cui fare i conti per la realizzazione di se stessi e la dimostrazione che il diabete non è un handicap, ma una condizione che non preclude il successo nel lavoro.

Riportiamo alcune considerazioni sul concetto naturale del lavoro e del diritto al lavoro, scaturite da un confronto aperto, con un illustre esperto del settore, prof. Gianni Loy docente del lavoro all'Università di Cagliari, che potranno essere utili per valutare e affrontare le situazioni in cui giovani e meno giovani potrebbero venire a trovarsi nella ricerca e nella conservazione del posto di lavoro.

Il mercato, il libero mercato concorrenziale al quale talvolta si assiste, tende ad escludere alcune categorie di lavoratori, la malattia può costituire una di queste categorie. Per questo è richiesto al Diritto di garantire la possibilità di svolgere un'attività lavorativa a tutti coloro che, a prescindere dal loro stato di salute, possiedono la necessaria Idoneità.

Il diritto prevede anche forme di assistenza, ma che in nessun caso dovranno sostituire l'opportunità di svolgere un'attività lavorativa per chi ne abbia le condizioni. In questo il diritto può aiutare molto nella considerazione che tutti sono uguali, in principio, davanti alla legge, ma non tutti, per vari motivi, beneficiano nei fatti di tale uguaglianza. In questo contesto si può riconoscere il principio non rispettato se pur ribadito esplicitamente dalla legge come in nessun'altra categoria che il giovane con diabete , ben compensato e ben controllato, mantiene intatte le stesse capacità e potenzialità lavorative del

Diabete e lavoro alla ricerca del pieno diritto

I GIOVANI E IL LAVORO: TRA SOGNI E REALTÀ

di Antonio Cabras

cittadino senza diabete. Gli atteggiamenti e le scelte dei datori di lavoro spesso sono di pregiudizio, di preoccupazione, di mancata assunzione.

Sotto il profilo legale il rapporto di lavoro è un contratto di scambio in base al quale il datore di lavoro offre una retribuzione non perché, in maniera generica, ci poniamo a sua completa disposizione, ma solo per compensare una ben precisa prestazione che svolgiamo per lui. Questo punto costituisce uno degli snodi del ragionamento: se un lavoratore viene assunto per svolgere le mansioni di ragioniere ed è portatore di handicap fisico, anche grave, che però non gli impedisce di svolgere regolarmente la sua attività, egli, secondo la normativa del lavoro, è perfettamente idoneo, non è cioè, un handicappato al quale per benevolenza della legge o per filantropia del datore di lavoro sia consentito lavorare.

Il concetto di malattia non entra in fabbrica o negli altri ambienti di lavoro con il senso comune con cui siamo abituati a designarlo. Se i medici non sono ancora riusciti a definire univocamente, dove sta la differenza, spesso sottile, tra salute e malattia, nel mondo del lavoro esistono principi chiari: poiché si ragiona in termini di idoneità, chiunque sia in grado di svolgere normalmente il lavoro per il quale è pagato, e solo quello, è da considerare perfettamente idoneo.

Per la malattia diabetica tale concetto è stato ribadito dal legislatore. L'art. 8 della legge 115 del 1987 stabilisce espressamente che la malattia diabetica, se priva di complicazioni invalidanti, non costituisce ostacolo per il rilascio del certificato di idoneità al lavoro. Una riduzione della capacità lavorativa potrebbe essere costituita dalle complicanze, non in quanto tali, ma in quanto, come afferma la legge, invalidanti, cioè quando riducano effettivamente la capacità lavorativa e solo per quella.

Dal fatto che il datore di lavoro non può tener conto delle condizioni di salute del lavoratore, quando non sono rilevanti per le mansioni da svolgere, deriva la conseguenza che non ha neppure il diritto di venirne a conoscenza. In altri termini, nel richiedere l'espletamento degli accertamenti sanitari, tutte le volte in cui la malattia diabetica non costituisce un ostacolo effettivo allo svolgimento della prestazione lavorativa, il datore di lavoro non può neppure verificare se il lavoratore sia diabetico o meno. Tutto ciò che non influisce direttamente sulla capacità di svolgere le mansioni per cui si è assunti, appartiene alla sfera riservata del lavoratore.

Questo principio è stato introdotto nel nostro ordinamento già nel lontano 1970 con l'art. 8 dello Statuto dei lavoratori, ed è stato più recentemente " rinforzato", soprattutto per impulso della legislazione comunitaria, mediante la legislazione sulla riservatezza (privacy) con l'intento di garantire una sempre maggiore protezione della riservatezza personale proprio in funzione della difesa dalle discriminazioni e dalla minaccia che sempre più penetranti sistemi di informazione portano alla vita privata dei cittadini.

Foto di repertorio.

L'idoneità e la riservatezza, garanzie in più nella condizione di salute dei lavoratori

Selargius. Corso di Educazione alla Salute Adig Sarda e FDG

PER RESTARE SOLO DIABETICI E DARE ANNI ALLA VITA

di Carmen Mandas

Il titolo di quest'articolo potrebbe costituire uno slogan per il futuro.

Il diabete non si può ancora considerare una pura malattia da curare con i farmaci e con un controllo, anche se domiciliare, costante. È verosimile che sta sempre prendendo piede la certezza che la dieta e l'attività fisica abbiano un ruolo fondamentale per il buon compenso metabolico di chi vive con questa condizione. D'altronde dieta e sport, chiariremo in questo articolo, non interessano solo le persone col diabete, ma tutta la società.

La nostra era, del benessere e del tutto pronto all'uso, ci costringe e ci allieta a seguirla. Niente di più sbagliato per il ben essere psicofisico. L'OMS e una miriade di statistiche confermano dati allarmanti per il futuro, per la salute di tutti i cittadini, compresi i più piccoli, che si ammaleranno in molti, forse anche di diabete.

Non è impossibile però allontanare il rischio di questa annunciata possibile "epidemia". Gli strumenti esistono, basta osservarli, per molti di questi ci sarà anche la certezza che ci soddisferanno nei gusti , altri ci faranno divertire, altri potrebbero essere motivo del nostro successo.

Le scelte giuste per sfatare le restrizioni ed essere liberi col diabete

Il Corso teorico pratico di educazione alla salute per diabetici adulti, organizzato a Selargius (Cagliari) dall'Associazione Diabete Infantile Giovanile e dell'Adulto Sarda e dalla FDG pres. Antonio Cabras, in collaborazione con i medici del Centro delle Malattie Dismetaboliche dell'Osp. Brotzu di Cagliari, sotto la direzione del dott. Stanislao Lostia, ha messo in evidenza questi importanti aspetti alla presenza di 30 diabetici della città. I partecipanti hanno seguito un ciclo di lezioni, durato due giorni, nei quali si è parlato e discusso di terapia , di alimentazione, di attività fisica. Il programma ha previsto il pranzo per tutti con due antipasti, un primo, un secondo di carne, frutta.

Fornire un'informazione sotto tutti gli aspetti – ha precisato A. Cabras – è importante per sfatare il concetto di restrizione alimentare, piuttosto è essenziale aiutare a scelte giuste, piacevoli al palato, rendere tutti più liberi nella consapevolezza di poter convivere bene con la malattia.

Ecco alcuni momenti delle giornate che hanno visto, inoltre, la collaborazione delle dott.esse del Centro Renata Floris, Rita Trupia, Marcella Lai.

Foto di repertorio.

Selargius. Corso di Educazione alla Salute Adig Sarda e FDG

PER RESTARE SOLO DIABETICI E DARE ANNI ALLA VITA

di Carmen Mandas

Il ben essere: conoscenza e piccoli accorgimenti giornalieri

Diabete e alimentazione

Le motivazioni delle scelte alimentari devono essere una questione di equilibrio finalizzate ad
- apportare le calorie necessarie
- apportare tutti gli alimenti in proporzioni adeguate
- essere ripartite in più parti nella giornata

Il nostro bisogno calorico

- varia a seconda dell'età
- aumenta nell'età giovanile
- nel sesso maschile
- quando ci si muove molto
- quando si pratica un'attività sportiva
- in gravidanza
- diminuisce con l'avanzare dell'età
- nel sesso femminile
- quando ci si muove poco
- quando si smette di fare sport

I glucidi o carboidrati o zuccheri

Sono la benzina del nostro corpo
- possono essere ad assorbimento rapido o lento
- non dobbiamo eliminarli dalla dieta, ma controllare la loro introduzione per evitare eccessive variazioni della glicemia

I lipidi o grassi

Sono l'energia di riserva per l'organismo e la protezione meccanica per alcuni organi, forniscono molte calorie in un piccolo volume
- troppi favoriscono il processo aterosclerotico
- sono saturi (burro, lardo, margarina, strutto, grasso del formaggio…)
- e insaturi (negli alimenti di origine vegetale, nei pesci)

Le proteine o protidi

Sono essenziali per la costruzione e il buon funzionamento di tutto l'organismo
- possono essere di origine animale (carne, uova, pesce…)
- o vegetale (noci, legumi, cereali...)
- non dobbiamo esagerare per non rovinare i reni

Le fibre

Sono contenute nei cibi di origine vegetale
- non forniscono calorie, quindi non sono causa di eccesso di peso
- sono importanti perché ritardano e riducono l'assorbimento di carboidrati e grassi
- sono contenute soprattutto nelle verdure, ortaggi, nella frutta fresca

Le vitamine e antiossidanti

Ci difendono dai rischi cardiovascolari
- non forniscono calorie
- il loro fabbisogno è costante
- gli antiossidanti si trovano nei pomodori, broccoli, uva rossa, aglio, spinaci, tè verde, carote, soia, grano…

I dolci

Sostituiscono gli altri alimenti perché completi di
- zuccheri, grassi, proteine…
- fanno aumentare di peso
- devono essere inseriti con molta attenzione, soprattutto lontano dai pasti principali

L'acqua e le bevande

L'acqua è il principale costituente del nostro corpo
- bisogna berla anche se non si ha sete
- rigenera l'organismo, lo tiene giovane
- allontana la calcolosi
- chi fa sport deve raddoppiare il fabbisogno
- le bibite con saccarosio o sciroppi di glucosio si devono evitare, tranne in caso di ipoglicemia

Attenzione!

Ricordiamoci che dieta non significa regime alimentare, piuttosto scelta degli alimenti e corretta alimentazione
- un bicchiere di buon vino a tavola fa buon sangue
- un dolcetto al momento giusto soddisfa il palato

Gustiamo il pesce

Il pesce è l'alimento più promozionale per il nostro organismo, scegliamolo spesso perché contiene una sostanza che si pascola esclusivamente in mare, l'omega 3, un grasso speciale antinfiammatorio,salva cuore e non solo.

Diabete e attività fisica

Abbiamo scelto la nostra dieta, riflettiamo ancora.

Il telefono ci toglie da molti impicci, la tv ci inchioda in poltrona, diventiamo pigri, il nostro organismo è sempre più paralitico e i nostri muscoli, sempre a lavoro, non ricevono l'ossigeno di cui hanno bisogno. È la malattia del dolce far niente che ci porta a immobilizzare o utilizzare pochissimo le leve, i muscoli, le articolazioni, le strutture che mettono in funzione la macchina del nostro organismo, destinata ad arrugginirsi presto.

Selargius. Corso di Educazione alla Salute Adig Sarda e FDG

PER RESTARE SOLO DIABETICI E DARE ANNI ALLA VITA

di Carmen Mandas

Ecco gli effetti di questa malattia ipocinetica

- muscoli flaccidi e deboli
- ossa fragili
- articolazioni rigide
- coordinazione diminuita

Tutto ciò non perché siamo invecchiati, ma perché nel tempo non ci siamo abituati al movimento, le articolazioni hanno perso la capacità di movimenti complessi.

Chi coordina i movimenti è il cervello, che lavora per questo, per il corpo e per la mente.

Ecco i rischi della poltrona: obesità, ipercolesterolemia, iperuricemia, diabete…

Punto cardine della terapia, del controllo e della gestione del diabete è la pratica dell'attività fisica e sportiva.

Lo strumento è semplice e simpatico, non è amaro come una pastiglia, né doloroso come un'iniezione, è lo stile di vita che ci costruiamo, adeguato a noi stessi, è la voglia di star bene. È la capacità di voler bene a se stessi, la determinazione di voler vivere a lungo, come afferma l'OMS "È dare anni alla vita".

Nasce dalla costanza di ognuno, i medici danno gli strumenti, la decisione e la responsabilità è solo di chi decide di curarsi.

Quali sono i benefici veri, tangibili dell'attività fisica?

- l'utilizzo migliore della terapia
- l'aumento delle capacità funzionali
- l'aumento dell'HDL, ovvero del colesterolo buono
- l'aumento del ben essere
- diminuisce il rischio di coronaropatie, trombosi, ipertensione, osteoporosi, grassi in eccesso

Cosa bisogna fare prima di iniziare?

- parlarne col Diabetologo e seguire i suoi consigli sulla terapia
- eseguire eventuali esami prescritti
- andare dal dietista per personalizzare gli interventi

Quali sono le attività fisiche consigliate?

- quelle di tipo aerobico, poco faticose
- non è indispensabile la palestra
- riunirsi in compagnia e camminare a passo svelto, ritmato, andare in bici, nuotare, fare passeggiate

Attenzione!

- la glicemia non deve essere inferiore a 100 e non deve superare 250 per evitare ipoglicemie o la comparsa di acetone
- la pressione del sangue deve essere a posto
- durante l'attività la frequenza cardiaca non deve superare 130 pulsazioni al minuto per chi ha 40/50 anni, 120 più di 50
- fuori non deve piovere a dirotto o nevicare, la broncopolmonite è in agguato
- è importante un abbigliamento adeguato e soprattutto calzature idonee
- controllare i piedi prima e dopo l'allenamento
- l'acqua è un elemento importante, prima e poi

Qual è il momento migliore?

La tarda mattinata e il tardo pomeriggio

- è consigliabile dopo cena per essere distanziata dal momento di massima efficacia del farmaco (almeno 2/3 ore di distanza), dopo cena, inoltre, il metabolismo è rallentato
- per chi segue il fai da te, iniziare con 15 minuti, poi aumentare 5 minuti per 5 giorni, poi 20 e di seguito sino ad arrivare a 30 minuti, gli effetti dopo 30 gg. saranno ottimi

Consigli pratici

Un po' di riscaldamento, poi

- muoviamo la testa, le spalle, le braccia, il busto e le gambe
- un po' di stretching all'inizio e alla fine dell'allenamento per allungare i muscoli delle gambe e del dorso
- con un po' di magia, come pensano e fanno i bambini, creiamo i nostri strumenti utilizzando le scale di casa, bastoni, sedie, palloni, fune,…

Come stanno i nostri piedi?

È grazie ai piedi che ci muoviamo, camminiamo, corriamo, saliamo le scale…

- bisogna osservarli e curarli
- è bene saper dire di no ai pediluvi poiché l'acqua disidrata la pelle facendo entrare i germi
- è bene un'igiene costante e asciugare sempre accuratamente, tagliare le unghie diritte, usare una buona crema
- non bisogna usare oggetti caldi sui piedi, come borse di acqua calda, a prova di ulcere
- la scarpa deve essere sempre comoda

Per uno sfizio in più a tavola preferiamo, dunque, sempre, o almeno 3 volte la settimana, una sana attività fisica.

Il telefono, la TV, il computer, tolgono ossigeno ai nostri muscoli

L'ADG Acqui Terme al Campo
dopo un'attenta organizzazione

I RAGAZZI DIABETICI IN PIENA AUTONOMIA E RESPONSABILITÀ

L'Associazione Giovani Diabetici di Acqui Terme ha promosso un soggiorno per ragazzi diabetici ed ha contattato il nostro servizio, con il quale ha un rapporto di collaborazione, per l'organizzazione e la definizione del campo.

Si decide di prendere in considerazione la fascia d'età dai 14 ai 18 anni e l'impronta da dare al soggiorno: quest'anno decidiamo di porre particolare attenzione all'aspetto psicologico dei partecipanti.

Come infermiere pediatriche ci siamo proposte di essere un punto di riferimento e di confronto per i ragazzi, partecipando attivamente e mettendoci in discussione durante le attività giornaliere (visita guidata alle Terme di Acqui e alla Croce Rossa, giornata in piscina, gita in bicicletta, giochi di gruppo, uscite serali). Abbiamo lasciato la parte di autogestione ai ragazzi, riconoscendo autonomia e responsabilità ad ognuno. Hanno tutti, inizialmente, compilato un questionario, nel quale si chiedeva di: esprimere le principali difficoltà affrontate nel proprio itinerario di sviluppo; qual è la paura maggiormente sentita; l' inserimento lavorativo; la realizzazione di un buon rapporto di coppia; eventuale maternità/paternità; le aspettative future; quali argomenti potrebbero essere discussi nel corso del soggiorno, eventuali osservazioni e proposte.

Al campo ai ragazzi, dopo un momento di spiegazione e raccolta di notizie utili inerenti il diabete (insulina, controlli, alimentazione, etc.), con la presenza dei rappresentanti dell' A.G.D. e la psicologa che ci ha accompagnato per tutta la durata del soggiorno, è stato consegnato un diario per i controlli.

Tutti presenti, ci siamo ritrovati nel salone dell' albergo per conoscerci e iniziare un percorso guidato con la psicologa.

Di seguito la psicologa spiegherà, in modo conciso, il lavoro progettato per i ragazzi.

Prendendo spunto dalle tematiche emerse dai questionari, ha pensato di accompagnare i ragazzi in un percorso psicologico con la finalità di creare un 'gruppo' e di facilitare la condivisione, all'interno del gruppo, di emozioni, stati d'animo, pensieri, preoccupazioni, dubbi, non solo strettamente legati al diabete ma più in generale all'adolescenza.

Avendo in mente questo obiettivo, discusso con i partecipanti al campo, ha predisposto dei giochi (sia individuali che a piccoli gruppi) che consentissero ai ragazzi di conoscersi, di esprimere la propria percezione e il vissuto rispetto al diabete, di sperimentare modi differenti di sentire, pensare e relazionarsi ed infine, ma non meno importante, di confrontarsi su argomenti per loro emotivamente significativi.

Nel corso delle attività ha osservato, con molta emozione e trepidazione, un buon livello di partecipazione ai lavori proposti: i ragazzi hanno saputo utilizzare il gruppo come risorsa, esprimendo i propri pensieri, stati d'animo, perplessità, mettendosi in gioco in prima persona e mantenendo un atteggiamento critico e di curiosità. Inoltre, sono nate discussioni interessanti che hanno coinvolto attivamente alcuni dei partecipanti ed hanno rappresentato, per gli altri, uno stimolo di riflessione per iniziare un dialogo insieme.

Terminiamo questo breve resoconto dell'esperienza che abbiamo vissuto con i giovani diabetici, citando una frase di un diabetico sportivo che ci ha particolarmente colpito e che desideriamo condividere con tutti coloro che, come noi, credono ancora nei sogni.

"Non permettere che il diabete si metta tra te e il tuo sogno" (Gary Hall Jr., 2004).

Ringraziamo l' A.G.D. per aver permesso e sostenuto il nostro lavoro con i ragazzi.

Il Personale
Infermieristico
Anna Aragno
Enrica Foglino
Maria Garau
Barbara Mignone

La psicologa
Michela Sommovigo

Per non permettere che il diabete si metta tra te e il tuo sogno

Gary Hall Jr.

LA FEDERAZIONE DIABETE GIOVANILE RISPONDE

Il bambino diabetico tra il diritto, il bisogno, l'opportunismo.

Regione Siciliana
Provincia Regionale di Trapani

Città di Castelvetrano
Settore Servizi Territoriali alla Persona
Selinunte

Servizi Sociali – Servizi Demografici
Pubblica Istruzione e Politiche giovanili

Alla Federazione Nazionale Diabete Giovanile
Piazza Galilei n. 32
09128 - CAGLIARI -

Oggetto: Art. 12 Legge n. 104/92 – Assistenza in favore di minore affetto da diabete mellito – Richiesta parere.

L'utente XXXXX chiede assegnazione di un tutor in ordine alla frequenza del figlio minore presso una scuola materna a tempo prolungato (8,30 – 15,00) ai sensi dell'art. 12 della Legge n. 104/92.

Il minore è affetto da diabete mellito di tipo 1 e pertanto necessita di terapia con insulina e di frequente monitoraggio.

Questo Ufficio di Coordinamento Territoriale – ai sensi dell'art. 6 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 – non ha mai seguito casi analoghi e ha convocato una Conferenza di Servizio ai fini della formazione del Piano Educativo Individuale, alla quale hanno partecipato il Responsabile della Medicina di Base, il Direttore del Distretto Socio-Sanitario, il Responsabile del Servizio di Medicina Scolastica, il Responsabile del Servizio di Psicologia, il Responsabile del Servizio di Neuropsichiatria Infantile, un Esperto Diabetologo, Il Dirigente Scolastico ed i Genitori del minore.

Nella predetta Conferenza di Servizio è stata stabilita, preliminarmente, la competenza sanitaria del caso ed è stata affermata l'impossibilità di inviare presso la scuola personale sanitario. Nella medesima Conferenza di Servizio i Genitori, già istruiti per il monitoraggio del minore e nella somministrazione di insulina, se retribuiti, si sono resi disponibili ad assistere il proprio figlio nell'orario scolastico, in quanto la madre disoccupata.

Al minore è stata riconosciuta l'indennità di accompagnamento per handicap in situazione di gravità ed in base all'art. 33 della Legge n. 104/92 e successive modifiche ed integrazioni i familiari possono fruire di permessi retribuiti per l'assistenza del figlio.

Premesso quanto sopra, si vorrebbe conoscere il parere di codesta Associazione in relazione all'utilizzo dei genitori, nella stesura del P.E.I., che dovrebbero essere impegnati per una mezz'ora per portare il minore nell'infermeria della scuola, eseguire il prelievo e somministrare la giusta dose d'insulina. Qualora possibile la soluzione prospettata, si vorrebbe conoscere la legittimità di retribuire i genitori stessi con la monetizzazione anche forfetaria del servizio reso in favore del figlio minore.

Certo della benevola considerazione che codesta Associazione vorrà accordare alla presente si ringrazia anticipatamente e si porgono distinti saluti.

Il Direttore del Settore
Servizi Territoriali alla Persona
- Giuseppe Barresi -

Per quanto da Voi scritto, il minore in oggetto, per la tenera età, non è ancora in grado di svolgere le funzioni giornaliere inerenti l'autocontrollo e la terapia insulinica, necessarie per la sua patologia e consentirgli la frequenza scolastica completa.

Vista l'impossibilità di inviare nella scuola personale sanitario e fermo restando che in tutti i casi là dove i minori non riescano a rispondere alle proprie esigenze, questo compito è demandato ai genitori dopo previo corso di formazione a cura del pediatra diabetologo curante.

Nell'impossibilità, per motivi di lavoro di entrambi i genitori, il Comune o l'AUSL possono convenzionare il servizio ad una Associazione di Volontariato, che operi nell'ambito del diabete, che attraverso i propri operatori (infermieri) svolgano le funzioni richieste.

In caso di loro impedimento si ricorre, vista la gravità del caso, alla legge n. 104/92 art. 33 e sue modificazioni.

L'utilizzo dei genitori è auspicabile sotto l'aspetto psicologico per il bambino, tutto ciò inoltre è integrato e coadiuvato dall'indennità di accompagnamento.

Per quanto concerne la monetizzazione del servizio resa dal genitore al proprio figlio, ci sembra alquanto illegittima, nella considerazione dei benefici economici riconosciuti dalla legge 104/92.

Nel nostro paese purtroppo numerosi sono i casi come questi da voi riscontrati, l'ostacolo da superare rimane la scuola, che non consente la presenza di un genitore per soddisfare le esigenze del proprio figlio.

Mi devo complimentare per la sensibilità da voi dimostrata e per l'impegno affinché il problema sia risolto.

La nostra Organizzazione promuove corsi di formazione per i bambini congiuntamente ai loro genitori per colmare le esigenze.

Nuovo
ONETOUCH®
UltraSmart™

Strumento per la determinazione della glicemia e diario elettronico insieme

LIFESCAN

Per medici e pazienti che vogliono essere più informati

Se lo strumento ed il diario potessero comunicare fra loro, la gestione del paziente diabetico non sarebbe più facile?

- Il risultato glicemico acquista più significato se visualizzato in un grafico
- I dati del diario diventano informazioni utili per la gestione del diabete
- Un semplice tocco su uno dei 5 tasti per segnalare un evento che ha influito sul valore glicemico

- Un modo efficace e utile di annotare i dati per una migliore comprensione e gestione della condizione di salute

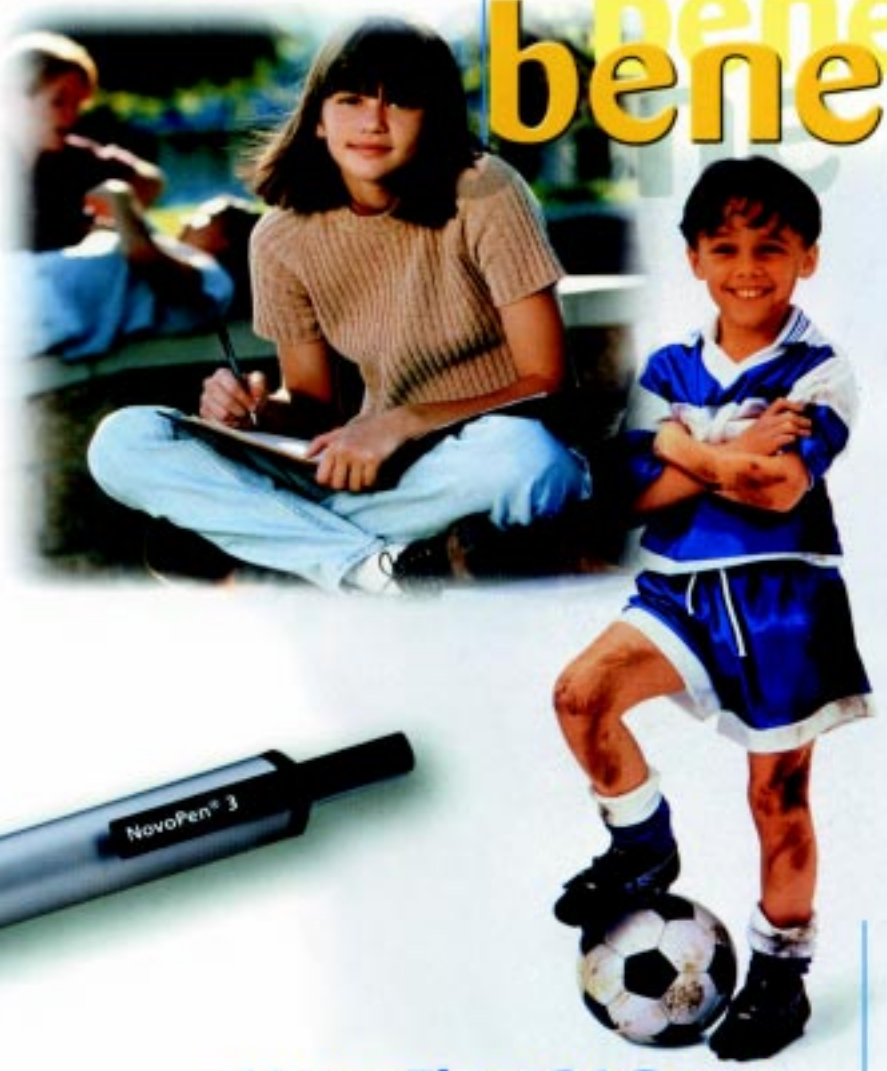
Anche per OneTouch® UltraSmart™ tutti i benefici e la facilità d'uso della tecnologia innovativa OneTouch® Ultra™

- Più veloce - Risultati accurati in soli 5 secondi
- Solo 1µL, piccolissimo campione di sangue
- Utilizza le strisce OneTouch® Ultra™ con aspirazione capillare del campione

Per maggiori informazioni contattare il Servizio Clienti LifeScan Italia 800-822000

... noi lo viviamo bene.

Vivere bene
con il diabete,
oggi è più facile
grazie al
**Sistema
Integrato
Novo Nordisk**



Due elementi
per un'iniezione
**discreta,
semplice,
rapida,** dove volete
e quando volete

NovoPen® 3

Due semplici gesti:

✔ **selezionare la dose**
(con incremento di 1 unità)

✔ **premere il pulsante**

NIENT'ALTRO!

NovoFine® 31G TW

6 mm

✔ **Gli aghi nuovissimi**
**Più corti e sottili,
per un'iniezione
realmente
sottocutanea
e virtualmente indolore**

Novità

Il diabete? Noi lo viviamo bene! E tu?

Per informazioni
Numero Verde
800-233362
chiamata gratuita.

Sistema
novo nordisk
semplifica la vita

novo nordisk

Chiedi del Sistema Novo Nordisk anche al tuo Medico, ti darà tutte le informazioni necessarie.

Depositata presso il Min. San. il 12/6/2001