



A modo mio/2

Piccole soddisfazioni
e grandi libertà raccontate
da genitori, ragazzi, adulti e anziani.

Edito da: Roche Diagnostics
Editing: In Pagina - Milano
Grafica: ideogramma.it
Impaginazione: In Pagina - Milano
Illustrazioni: Cinzia Battistel
Stampa: LITORAMA SpA - Milano

A modo mio/2

Piccole soddisfazioni
e grandi libertà raccontate
da genitori, ragazzi, adulti e anziani.



ACCU-CHEK®

Prefazione

Ci sono scelte nella vita che richiedono riflessione e tante informazioni. Il passaggio al microinfusore è una di queste. Ma di quali nozioni si ha bisogno esattamente?

Ogni Team diabetologico prevede un suo 'protocollo', una procedura che accompagna la persona con diabete dalla proposta iniziale fino a ben dopo l'inserimento. E questa procedura prevede numerosi incontri con il medico, con l'infermiere a volte con uno psicologo e con uno specialista inviato dall'azienda produttrice. Quasi tutti oggi si rivolgono anche a internet per saperne di più e sul web trovano www.microinfusori.it il portale più completo in lingua italiana sull'argomento.

Ma molti medici e tutti i pazienti che abbiamo incontrato concordano nel dire che le informazioni più importanti, quelle che davvero hanno fatto la differenza e trasformato un atteggiamento inizialmente prudente in una disponibilità a provare non erano date dai manuali e nemmeno dai medici ma dalla viva voce di altre persone che avevano provato a utilizzare il microinfusore.

Non sorprende. C'è comunque un aspetto irriducibile dell'esperienza umana che non può essere inquadrato e formalizzato in una procedura o in un libro. Non a caso gli articoli più consultati di [microinfusori.it](http://www.microinfusori.it) sono le quasi quaranta interviste che abbiamo fatto a persone di ogni età.

Per renderle accessibili a un pubblico più ampio tre anni fa Roche Diabetes Care ha stampato un libretto, 'A modo mio' che conteneva 22 interviste. In questo secondo libretto pubblichiamo altre 22 interviste tratte dallo stesso sito ma anche da www.dm1.it un portale nato nel frattempo e dedicato alle persone con diabete tipo 1. Abbiamo anche aggiunto una sezione dedicata alle esperienze dei bambini con i loro genitori e degli anziani, perché la terapia con microinfusore è oggi adottata normalmente in tutte le fasce di età.

Alle persone che ci hanno aiutato e che hanno messo a disposizione il loro tempo, la loro esperienza e spesso il loro volto convinti di aiutare così altri amici e 'colleghi' va il caldo ringraziamento di Roche Diabetes Care e mio personale.

Buona lettura,

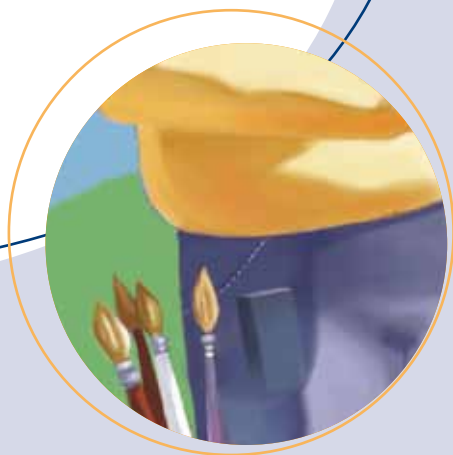


*Massimo Balestri
Roche Diagnostics*



Indice

- | | | |
|---|----------|---------|
| 1 | Genitori | pag. 6 |
| 2 | Ragazzi | pag. 18 |
| 3 | Giovani | pag. 34 |
| 4 | Adulti | pag. 44 |
| 5 | Anziani | pag. 68 |



1 Genitori di Giorgia

2 Genitori di Pietro

3 Genitori di Pietro



Genitori

Miracolo al Best Western



Il Best Western Hotel de la Ville è un bell'albergo:

ospita convegni e la hall è piena di uomini d'affari con valigetta 24 ore e telefonino incollato all'orecchio. Insomma non sembrerebbe il 'set' ideale per un piccolo miracolo. Eppure, scherzando appena appena, in questo modo i genitori di Giorgia definiscono un incontro casuale ed estremamente improbabile che ha cambiato la vita loro e della loro bambina. «Ci trovavamo in quell'albergo per un pranzo e - come avveniva ogni volta che eravamo al ristorante insieme, chiesi a un cameriere alcune variazioni

al menu per mia figlia», racconta la mamma di Giorgia, «dissi: "Sa, ha il diabete e non può assolutamente

mangiare questo e quello"». Invece di assumere la solita espressione di circostanza, il cameriere rispose con un aperto sorriso. «Stavo per rispondergli piccata che c'era poco da ridere», ricorda Valentina, ex giocatrice professionista di pallacanestro, «quando il cameriere che era giovanissimo, nemmeno 18 anni, mi rispose. "Lei mi sembra mia mamma. Sa, anche io ho il diabete, ma non è affatto necessario evitare i carboidrati, è tutta questione di avere qualche conoscenza"».

Salutandosi, il cameriere diede alla mamma di Giorgia il numero di telefono della sua diabetologa. Sembrava la fine della storia perché i genitori di Giorgia rimasero comunque fedeli al diabetologo dell'ospedale che dopo un bruttissimo esordio in una grave situazione di chetoacidosi, aveva scoperto, dopo molte diagnosi errate da parte di varie istituzioni, che Giorgia aveva il diabete e l'aveva 'tirata fuori' da una chetoacidosi molto seria. Un bravo medico che, forse a causa della concitata situazione all'esordio, non aveva ritenuto opportuno creare un rapporto di fiducia e responsabilizzazione dei genitori. Dopo l'esordio la famiglia doveva seguire un insieme di regole molto rigide. Cosa non facile con una bambina che allora aveva appena tre anni. «Era come se un terremoto si fosse abbattuto sulla nostra casa», ricorda la mamma di Giorgia, «i ritmi di vita di tutti erano scanditi dagli orari inflessibili dei controlli e delle iniezioni. Non era più possibile fare altro che stare dietro a Giorgia, non si poteva mandarla all'asilo, gli amici e i parenti si sentivano a disagio con questa bimba che non poteva mangiare quasi nulla». Il numero di telefono lasciato da Antonio, il cameriere dell'albergo, rimase in un cassetto fino a una notte in cui per sbaglio la mamma iniettò a Giorgia un'insulina rapida invece che una lenta. «Eravamo terrorizzati,

avevamo paura che morisse, oppure che si sarebbe salvata ma che il dottore ci avrebbe portato via la bambina perché ci eravamo dimostrati incapaci di gestirla», ricorda il papà di Giorgia. Era notte, chiamarono il loro diabetologo ma questi non risultava reperibile. A quel punto in un cassetto la mamma ripescò il numero di telefono datole da Antonio. Era l'una di notte ma compose comunque il numero. «La dottoressa ci tranquillizzò, ci disse cosa fare e fu lei a telefonarci l'indomani mattina per sapere come era andata». L'indomani la mamma passò in ambulatorio a ringraziare la dottoressa. Da lì si passò a una visita e subito dopo arrivò l'invito a partecipare a un soggiorno educativo, uno dei tanti organizzati dalla locale associazione fra persone con diabete.

Come andò (l'esperienza) del soggiorno educativo?

Fu uno choc! Non riuscivamo a capacitarci che il diabete fosse compatibile con quella qualità della vita, allegria e libertà che vedevamo in tutti gli altri partecipanti. Mi ricordo che, dopo poche ore, io e mio marito eravamo giunti alla conclusione che i ragazzi che erano con noi non avessero il diabete o comunque non lo stesso diabete di Giorgia. Ricordo di aver visto Giorgia in pulmann con in mano, anzi, in bocca una fetta di torta. Mi stavo gettando

per togliergliela di bocca quando Giorgia mi ha risposto: “Mamma, me l'ha data la dietista!”.

Quindi il diabete era lo stesso...

Sì, era solo diverso il modo di gestirlo. Quel soggiorno fu indimenticabile, ci sembrava di sognare. Certo, per conquistare quella libertà abbiamo dovuto imparare molte cose: distinguere i principi nutrizionali, valutare i carboidrati, calcolare di conseguenza i boli di insulina...

...e i boli di correzione.

Esatto. Le faccio un esempio: il diabetologo che seguì, diciamo pure che salvò, Giorgia all'esordio, non ci aveva parlato dei boli di correzione. In caso di iperglicemia ci aveva detto di far fare esercizio fisico alla bambina. Siccome le iperglicemie capitavano anche di sera, lei poteva trovarci alle 11 di sera in giro per il paese a camminare o al parco giochi oppure, se faceva freddo, a fare i salti sul materasso a mezzanotte.

Con le nuove conoscenze sulla terapia andò tutto a posto?

La qualità della vita sì, la bambina poté tornare all'asilo e frequentare gli amici e i cuginetti, io riuscii a tornare alle mie occupazioni. Tutto avveniva con più leggerezza ma le glicemie rimanevano difficili da gestire.

Fu a quel punto che si pensò al microinfusore?

Sì, noi eravamo un po' perplessi. Ci chiedevano come sarebbe riuscita Giorgia, che è sempre in movimento, a tenere addosso una macchinetta. Ma alla fine accettammo, anche perché Giorgia aveva visto il microinfusore indosso a numerosi amici nei soggiorni educativi e dimostrò interesse. A tre anni e mezzo Giorgia ha avuto il suo microinfusore, un modello con un design simpatico, un bel colore e che permette di variare la basale anche di un decimo di unità all'ora, cosa importante con una bambina che pesa 24 chili, e le glicemie piano piano sono tornate a livelli accettabili.

E Giorgia?

È felicissima! Non sente nessuna discriminazione ed è anche diventata la mascotte dell'attivissima Associazione. Tempo fa l'abbiamo sentita mentre parlava con un amico che segue il diabete con le iniezioni di insulina e gli diceva: «Ma tu hai ancora il diabete? Io no! Io sono guarita. Ho il microinfusore!».

Li ho dovuti convincere io



12

Piero ha dodici anni e vive a Milano, frequenta

il primo anno di una scuola media alla quale sono iscritti anche coetanei portatori di handicap. «E questo mi aiuta a ridimensionare molto il mio problema», esordisce il ragazzo, «la mia qualità di vita è molto molto migliore e, quando sarò grande, potrei realizzare il mio sogno di fare lo scienziato. Le cose sono cambiate tantissimo da quando ho iniziato a usare questa macchinetta. Vero che sembra un Gameboy?». Poco più di sei mesi fa, insieme ai genitori, Piero ha accettato il suggerimento dei suoi diabetologi di passare alla terapia con microinfusore.: «Non è stata una decisione facile, né per me, né per i miei genitori. Per la

verità, più per loro che per me. E anche abituarsi alla novità. Ora che il normale periodo di adattamento iniziale è passato, siamo tutti molto contenti».

Decidere per il microinfusore è stato più facile per te che per i tuoi genitori. In che senso?

Le cose sono andate così: il microinfusore ci è stato proposto una prima volta, ma non se n'è fatto niente. Papà non era d'accordo, non gli piaceva pensare a me con un ago infilato sempre in pancia. E so che non gli piace neanche adesso. Invece, la mamma era preoccupata perché passare alla terapia con il microinfusore ci avrebbe costretti a ripartire da zero. Soprattutto, non

voleva che il legame tra me e lei tornasse a essere molto stretto e che l'autonomia a cui ero arrivato si annullasse, anche se solo per il tempo necessario per imparare a usarlo.

Cosa ha cambiato la situazione fino a farvi decidere per il sì?

Mia mamma che, nonostante le perplessità, ha voluto riaprire l'argomento perché è sempre stata molto aperta alle novità nelle cure. E io, che da quando il microinfusore mi è stato proposto, l'ho voluto a tutti i costi. In effetti, dei tre sono stato il più deciso. Sai, per me usare il microinfusore significa 'bucarmi' non più quindici volte ogni tre giorni, ma una volta sola. E così riesco anche a non sentirmi diabetico, perché prima sono andato in crisi tante volte per questo. Pensavo: "Non voglio più essere diabetico", e grazie al microinfusore questo è quasi possibile. Alla fine, anche papà ha capito. Come dicevo, sull'ago nella pancia non ha cambiato idea, ma è contento che io possa capire bene la mia patologia e gestirmi la terapia da solo. Quando sarò autonomo anche per la conta dei carboidrati, sarà perfetto!

A chi ti appoggi per questo? Immagino a tua madre, giusto?

Sì! Tutti i giorni a ora di pranzo, dopo aver controllato la glicemia, le telefono per dirle qual è il menu, così lei calcola

la quantità dei carboidrati e mi dice quanta insulina è necessaria. Questa telefonata è appunto il nuovo legame che si è creato tra noi e che non piace molto né a lei, né a me. Però questo è niente in confronto a quando ho imparato a farmi l'insulina da solo: dopo molto allenamento su patate, arance e peluche, sono andato avanti per mesi e mesi, dalla III a metà della IV, a farmi le iniezioni sotto il controllo di mia madre, che ogni volta veniva a scuola apposta per questo.

Tirando le somme, sei contento della scelta che hai fatto con i tuoi genitori?

Sì, è proprio così. Se penso a com'erano le cose prima, non mi sembra vero. E io sono uno abbastanza fortunato. Ho imparato tutto facilmente e mi sono sempre accorto delle ipoglicemie: mi sentivo stanco, mi girava la testa, mi tremavano le braccia e soprattutto le gambe. Quando ero piccolo mi succedeva spesso, a volte anche più di una volta al giorno. Ora questo problema non ce l'ho più e posso permettermi di scherzare sulla mia malattia con una compagna di seconda che incontro tutti i giorni in sala medica. Sai, giochiamo al 'totoglicemia'. E poi questa macchinetta è perfetta per le feste: ora non mi devo più preoccupare se mangio o bevo qualcosa di troppo.

Stravolti da un insolito destino



“Per un po’ di tempo il diabete ci ha stravolto la vita”,

raccontano i genitori di Pietro. Poi l’aiuto del Team, dell’Associazione e una maggiore sicurezza hanno ridotto le ansie. Man mano che il bambino cresceva e diveniva più autonomo, tutto è diventato più facile, e adesso con il microinfusore...

Anita e Riccardo vivono a Milano in una bella e ariosa casa d’epoca, a pochi passi da una delle più animate vie commerciali della metropoli lombarda. 44 anni lei, madre e moglie a tempo pieno dopo studi da scenografa

e qualche anno di insegnamento, 47 anni lui, ristoratore, hanno due figli: Marta di 16 anni e Pietro di 12.

E proprio quest’ultimo dieci anni fa, durante una vacanza all’isola d’Elba, comincia a non stare bene: i sintomi sono quelli classici della chetoacidosi, ma i genitori non ne sanno niente e i medici del pronto soccorso locale per ben due volte minimizzano, attribuendoli alla calura estiva: “È normale, il bambino beve molto perché fa caldo, poi ovviamente fa tanta pipì”. Purtroppo, il malessere di Pietro continua, anzi, si aggrava dopo il rientro a Milano, ma l’occhio esperto della nonna materna, ex-ostetrica

quindi dotata di conoscenze mediche di base, capisce che la ragione è ben più grave di quella indicata dai medici elbani: secondo lei, il bambino si comporta come un diabetico, quindi bisogna portarlo di corsa in ospedale. «Per noi è stato un fulmine a ciel sereno, ma sul momento la diagnosi di diabete in un certo senso è stata un sollievo», confessa Riccardo, «Pietro era arrivato talmente al limite che abbiamo temuto di perderlo: la glicemia era quasi a 600 e la chetoacidosi a uno stadio molto grave. Ho avuto veramente paura che morisse». Dopo dieci giorni di ricovero all'ospedale San Raffaele le condizioni del piccolo tornano sotto controllo e da allora comincia la complessa e impegnativa convivenza di Anita e Riccardo con il diabete di loro figlio.

Com'è stato l'impatto con questa nuova situazione?

«Per niente facile. Piano piano abbiamo realizzato che avremmo dovuto stare sempre sul chi vive per il rischio di crisi ipoglicemiche», continua Riccardo, «Così, la consapevolezza della gravità del diabete è subentrata a quell'iniziale senso di sollievo di cui parlavo prima. Fortunatamente, l'ospedale e l'associazione 'Sostegno 70', che opera lì, ci hanno aiutato tantissimo e ci hanno fatto capire fin da subito che Pietro avrebbe potuto condurre una vita normale».

«Per un po' di tempo ci siamo stravolti la vita», aggiunge Anita, «Pietro non era affatto collaborativo. Fargli le iniezioni era un problema, eravamo sempre costretti a rincorrerlo per tutta la casa. Un altro problema era l'imprevedibilità, che mal si conciliava con la regolarità richiesta dal diabete: un giorno si scatenava su e giù dallo scivolo e la merenda andava bene, il giorno dopo passava il tempo fisso a guardare le formiche e la stessa merenda finiva per risultare eccessiva».

Un problema tipico del diabete nei bambini è la gestione quotidiana della terapia. Voi come l'avete affrontato?

«Avere un marito ristoratore, con gli orari particolari a cui è costretto, non è stato l'ideale. Si è rivelato un bene che io avessi già smesso di lavorare, perché ho potuto farmi carico completamente del diabete di Pietro. E, come lei ben sa, si tratta di un impegno molto intenso e pesante», racconta Anita, «Basti pensare che fino alla IV elementare, quando il bambino è diventato realmente autonomo dopo aver gradualmente cominciato a fare da solo, ho dovuto recarmi tutti i giorni all'asilo-nido e, in seguito, a scuola, per il controllo della glicemia e le iniezioni di insulina, oltre a essere sempre reperibile e disponibile per ogni possibile emergenza. Meno male che asilo e scuola, dove andava anche la

sorella, erano nel medesimo complesso di edifici, a poca distanza da casa».

«Per quanto mi riguarda, devo combattere spesso con il senso di colpa per aver lasciato sulle spalle di mia moglie tutto il peso di gestire il diabete di Pietro. E mi ritengo fortunato di averla avuta accanto in questo frangente, perché è stata veramente meravigliosa. Vederla sicura, è stato molto rassicurante anche per me», dichiara Riccardo, «L'unico punto a mio favore è che rientrando a notte fonda ho potuto dare il mio apporto, facendo i controlli della glicemia notturni e somministrandogli il succo di frutta quando la trovavo troppo bassa».

Ci sono stati momenti particolarmente brutti in questi dieci anni?

«Oltre al trauma post-diagnosi e a un paio di ipoglicemie gravi intorno ai tre anni, risolte anche queste con biberon di succo di frutta, le cose sono filate sempre abbastanza lisce», riprende Riccardo, «Sul piano strettamente medico siamo stati fortunati: Pietro non ha mai avuto bisogno di ricoveri in ospedale, a parte quello iniziale e ai controlli periodici. Invece, dal punto di vista psicologico qualche problema serio c'è stato».

«Mio marito si riferisce a una crisi che il bambino ha attraversato tra i 9 e i 10 anni, quando era in IV elementare ed era ormai diventato autonomo»,

continua Anita, «Un bel giorno ci ha annunciato che non voleva più farsi le iniezioni di insulina. La cosa è andata avanti per un bel po', più o meno quattro/cinque mesi. A scuola tutto bene, poi, quando arrivava a casa, cominciava lo sciopero della glicemia: diceva di non avere più fame e quindi di non aver più bisogno di farsi le iniezioni di insulina e poi, coerentemente, non mangiava. Sulle prime cercavamo di convincerlo, ma quando abbiamo capito che era inutile, l'abbiamo lasciato fare. Lui andava a dormire a digiuno e noi gli controllavamo la glicemia e gli facevamo bere i soliti succhi di frutta nel sonno. Alla fine, la crisi è rientrata spontaneamente, ma ogni tanto qualche momento nero si presenta ancora e uno di questi è stato molto importante».

A cosa si riferisce?

«Pietro ogni tanto incappa in momenti di sconforto, in cui chiede perché è toccato a lui e dice di non voler più essere diabetico e costretto a bucarsi più volte al giorno», riprende Anita, «Ma dalla reazione alla più recente di queste crisi è venuta la decisione di adottare il microinfusore, che ora utilizza da sei mesi e di cui siamo tutti molto contenti, soprattutto perché la svolta è stata decisa e intrapresa con grande volontà proprio da mio figlio. Riccardo e io non eravamo per niente

favorevoli ma lui ha tenuto duro e ci ha convinti. È stato molto deciso nel volerlo, come ora lo è nel gestirlo, anche perché gli permette di capire meglio la sua malattia. Sarà perché è un apparecchio elettronico, ma lo utilizza con la stessa naturalezza di un videogioco o un lettore MP3».

«In effetti, io ero assolutamente contrario», interviene Riccardo, «Sia perché mia moglie sentiva il peso di dover ripartire quasi da zero con le telefonate di consultazione giornaliera, ricreando tra loro quel rapporto di stretta dipendenza che si erano in gran parte lasciati alla spalle, sia perché non mi piaceva affatto pensare che avrebbe dovuto vivere sempre con quella macchinetta e con l'ago in pancia.

A me sembravano meglio i quattro/ cinque 'pic' giornalieri di pochi secondi, ma Pietro mi ha fatto vedere le cose da un altro punto di vista: meglio togliere e mettere l'ago del microinfusore una volta ogni tre giorni, che, nello stesso lasso di tempo, farsi quindici iniezioni. E ci ha fatto ricordare che bisogna essere pronti e ricettivi nel cogliere l'evoluzione delle terapie».

Vi sentite fiduciosi per il futuro di Pietro e della vostra famiglia?

«Sì, certo», continua Riccardo, «Lo eravamo già prima, ma, superati i problemi iniziali, l'adozione del microinfusore insieme alla grinta che mio figlio ha messo in questa decisione

rappresentano una svolta positiva importantissima».

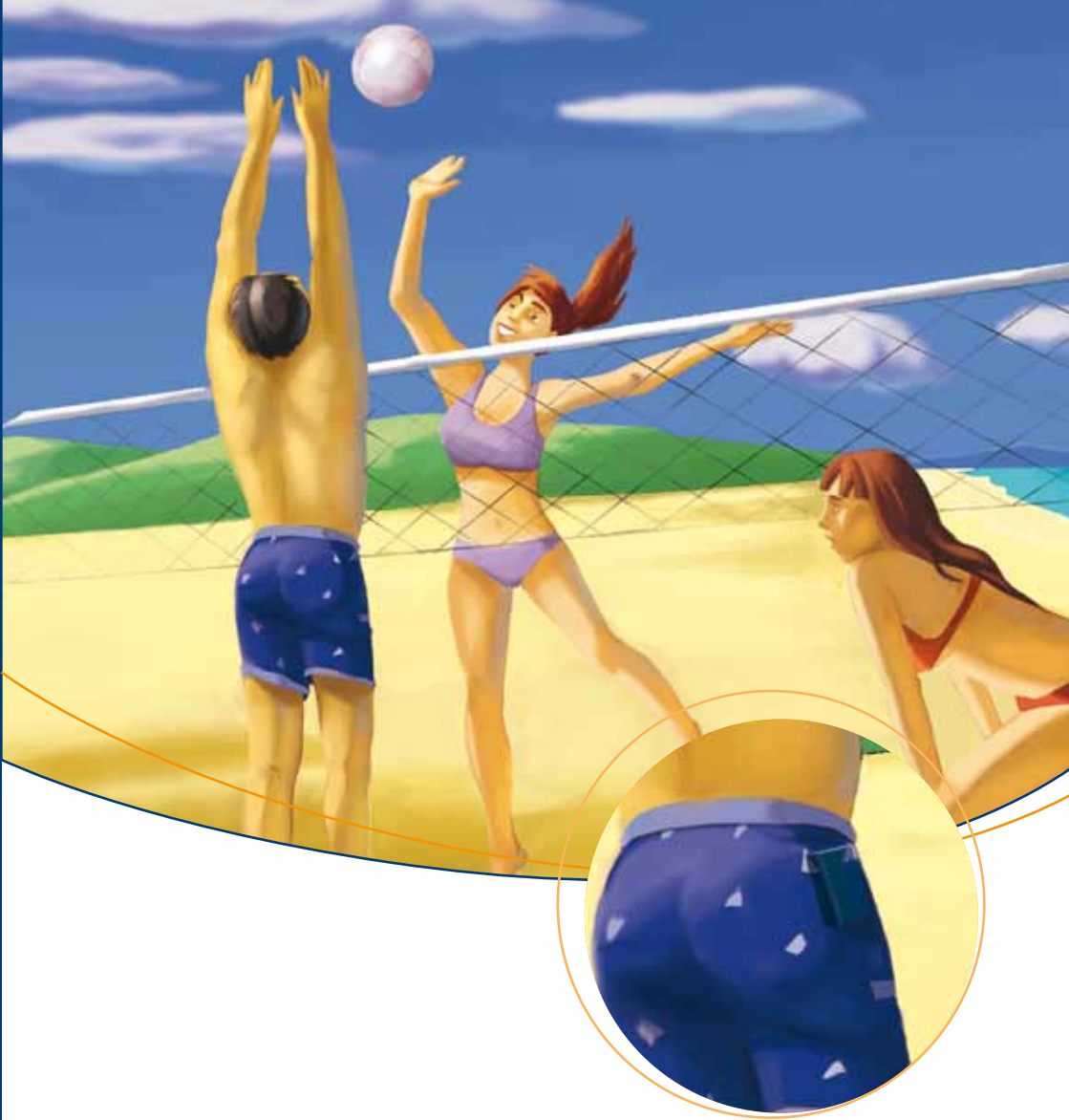
«Sono d'accordo», conferma Anita, «Del resto, noi abbiamo sempre cercato di essere positivi, anche nei momenti più difficili. Abbiamo sempre cercato di non scoraggiarci e non compiangerci, affrontando i problemi un passo alla volta e con l'obiettivo di rendere Pietro cosciente e autonomo non appena possibile. Come dicevo, l'ospedale e l'associazione ci sono stati di grande aiuto, perché ci hanno fornito non solo il supporto medico-sanitario e psicologico, ma anche informazioni e conoscenze che si sono rivelate assolutamente fondamentali. In più, in questi dieci anni abbiamo visto tanti significativi cambiamenti nelle terapie e nel modo di gestire il diabete – e il microinfusore ne è un chiaro esempio – che non possiamo non avere fiducia in ulteriori passi avanti».

1 Valentina

2 Federica

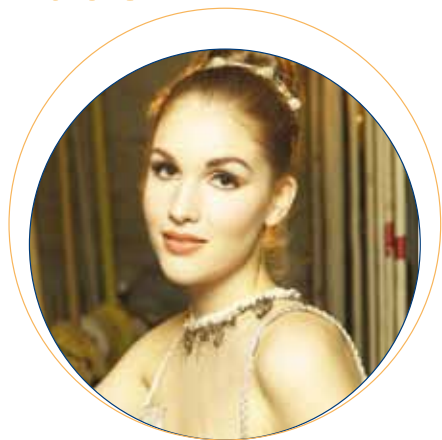
3 Giulia

4 Valerio



Ragazzi

Stacco il micro e vado in Mondovisione



Niente male come inizio. A guardare il suo 'saggio' di danza c'erano, oltre ai parenti e agli amici, circa due miliardi di persone. Era il 10 febbraio 2006 e Valentina 'debuttera' insieme a un corpo di ballo nella spettacolare cerimonia di apertura dei XX Giochi Olimpici di Torino, trasmessa in mondovisione. Orgoglio infinito della mamma (e suo), giusto premio a una vita non priva di sacrifici.

È una cosa seria dunque!

Sì, lo è. Non è solo un passatempo. Volevo fortemente fare ballo quando avevo cinque anni e ho ancora più voglia adesso che ne ho 15 e inizio a vedere qualche frutto del mio impegno.

Quanto ti impegna?

Tre volte alla settimana vado a danza in un Centro della mia città, questa estate parteciperò a due stage tenuti da maestri di danza molto noti, quelli che istruiscono i ballerini nella trasmissione 'Amici', per capirsi. Ma non è solo questo. È un po' tutta la giornata che si adegua a questa passione che spero diventerà, anzi resterà la mia vita.

Quindi pensi, dopo il diploma, di entrare in un Corpo di ballo?

Ci sono diverse possibilità, di solito si studia in un'accademia e ci si guarda un po' intorno. Preferirei un corpo di ballo classico, ovviamente, ma amo anche la danza moderna.

Perché dici che tutta la giornata si adegua alla passione per il ballo?

Perché per dare il meglio devi stare un po' attenta a quello che mangi, dormire il giusto, non stressarti troppo. Non è difficile e non sono sacrifici, ma qualche attenzione ci vuole.

Sai che siamo a metà dell'intervista e non abbiamo ancora parlato del diabete?

E' giusto, perchè il diabete è venuto dopo, temporalmente, la passione per il ballo e viene dopo anche nei miei interessi. Tra l'altro, le 'regole' per una buona ballerina e per un buon controllo del diabete coincidono quasi.

E dentro quel 'quasi', cosa c'è?

Una passione per i dolci, una paura dell'ago che molti anni di diabete non hanno ridotto. Delle glicemie che comunque non erano proprio ottime.

Il microinfusore ha ridotto quel 'quasi'?

Esatto. Da quando ho messo il microinfusore, pochi mesi prima di iniziare le prove per la Cerimonia di apertura dei Giochi, le glicemie sono migliorate moltissimo, avendo imparato a usare il microinfusore e il calcolo dei carboidrati posso permettermi qualche



dolce ogni tanto e le punture sono scese da 35 a 3 alla settimana. Anche se all'inizio, mettere l'agocannula mi faceva un'impressione!

E il microinfusore lo tieni quando balli? Non dirmi che lo avevi anche a Torino...

No, mentre ballo lo stacco, posso stare anche due ore senza. Così ho fatto a Torino anche se l'ho staccato all'ultimo momento. Lo tengo invece durante gli allenamenti.

Ma gli altri aspetti del microinfusore, la flessibilità negli orari, poter far tardi la sera o la mattina dopo?

Sono cose importanti ma io mi ritengo una ragazza che segue ritmi abbastanza regolari. La sera è difficile che faccia tardi. In discoteca poi non ci vado.

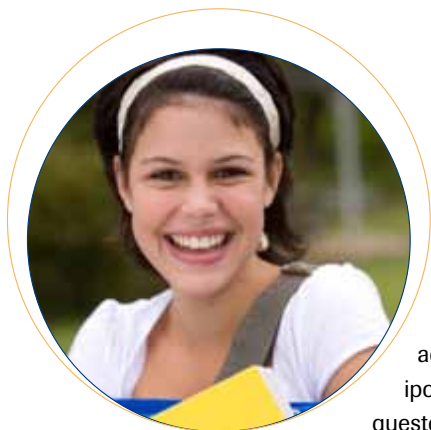
Paradossale! Non balli la sera?

No, il ballo in discoteca è una cosa un po' diversa da quello che piace a me...

Insomma sei una ragazza d'altri tempi: ami il balletto, non esci troppo la sera...

Forse. Ma sono anche ben testarda e mi piace far casino. Sono una 'casinara' d'altri tempi!

La prova del nove



Per Federica, 19 anni, accettare il diabete non è stato un problema.

«Sono convinta che 'iniziare' da piccoli come è successo a me, a 4 anni, sia la cosa migliore.

È meno traumatizzante, perché i bambini si adattano meglio alle situazioni nuove» afferma la giovane milanese.

Avere il diabete rendeva la tua vita quotidiana un po' diversa, però...

Non mi facevo troppe domande sul perché e il percome. L'unico vero problema era pratico: non mi

accorgevo delle ipoglicemie, ma, di questo se ne facevano

ovviamente carico i miei

genitori, che si occupavano di tutto e la mia situazione mi sembrava normale.

Certo, quando andavo all'asilo, avevo un trattamento speciale perché il controllo della glicemia e le iniezioni di insulina me le faceva una dottoressa della ASL, ma già alle elementari tornavo a mangiare a casa e il massimo della stranezza era che se andavo in gita, mi doveva accompagnare la mamma. Le cose sono andate avanti così, in maniera tranquilla e regolare, fino circa ai dodici anni, quando ho effettivamente iniziato a rendermi conto di cosa vuol dire avere il diabete.

Però, in quel momento mi hanno aiutato molto i campi-scuola che ho frequentato regolarmente dagli undici ai quattordici anni: oltre a essere stati delle bellissime vacanze – figurati che sono stata anche in Sardegna – e ad avermi fatto conoscere tanti ragazzi e ragazze simpaticissimi, sono stati molto importanti perché ho imparato a controllarmi e gestirmi da sola.

Mi sembra quindi di capire che la tua vita è sempre trascorsa tranquilla e serena, anche dopo che per il diabete sei diventata indipendente dai genitori.

Magari! Sarebbe stato troppo bello. No, no, ho avuto anch'io il mio momento nero come, credo, capiti a tutti. Tra i quindici e i sedici anni sono entrata in una fase negativa, come fosse una specie di rigetto: non parlavo più né con i genitori né con il medico. Se uscivo, mi mangiavo tranquillamente il gelato e poi, una volta a casa, quando la glicemia risultava alta, negavo tutto.

Mi sono resa conto che stavo sbagliando, che non valeva affatto la pena di rovinarsi la salute, che il diabete era gestibile e quindi dovevo accettarlo. Direi che in quel momento ho raggiunto la piena consapevolezza della mia condizione.

Ricordo che una cosa mi dava molto fastidio: in momenti di particolare nervosismo, se mia madre mi diceva “Ti capisco”, io non l'accettavo, reagivo male perché mi sembrava impossibile che un non diabetico potesse capire la mia situazione, fosse stata anche mia madre.

E come sei uscita da questo momento negativo?

Quando ho saputo che l'emoglobina glicata mi era salita fino a 9: bel risultato avevo ottenuto con la mia ribellione! Allora mi sono resa conto che stavo sbagliando, che non valeva affatto la pena rovinarsi la salute, che il diabete era gestibile e quindi dovevo accettarlo. Direi che in quel momento ho raggiunto la piena consapevolezza della mia condizione, l'accettazione del problema ma al tempo stesso la drammatizzazione. Certo, a volte risulta un po' 'palloso', per esempio quando vado in pizzeria e devo farmi l'iniezione di insulina prima di mangiare. Ma anche in questo c'è il lato divertente: per gli amici sono quasi diventata un'attrazione, ogni tanto qualcuno mi chiede di accompagnarli in bagno per vedere e imparare come si fa! E c'è di buono che, quando devo fare i controlli, una volta ogni tre mesi, salto la scuola, che non è proprio la mia passione, anche se me la cavo abbastanza bene.

Poco fa hai accennato agli amici: come vanno le cose con i compagni di scuola? E, visto che tuo padre non ci sente, con gli eventuali fidanzati?

Nessun problema, né con gli uni né con gli altri. A scuola ho cominciato a raccontare che ero diabetica intorno alla II media e da allora tutti i miei amici lo sanno. E con i fidanzati lo stesso, quando l'ho raccontato non ci sono mai state conseguenze. Figurati poi che l'ultimo, o meglio quello attuale, Mario, ha capito benissimo la situazione, perché anche sua nonna è diabetica. Sai, mio nonno paterno, a cui è stato diagnosticato il diabete a 27 anni, l'ha sempre nascosto a tutti, anche ai parenti più stretti, perché ne soffriva. Non aveva complicanze, ma è morto per un tumore una decina di giorni prima che si scoprisse che anche io avevo il diabete di tipo 1 come lui!

So che stai finendo il liceo linguistico, quindi immagino che starai facendo progetti per il futuro. Su questo il tuo diabete sta avendo qualche influenza?

No, per niente. Sto decidendo adesso se proseguire per una laurea breve o cominciare subito a lavorare, magari andando all'estero per qualche mese con una mia amica, anche se fatico ancora a realizzare che tra poco la scuola sarà finita per sempre. Ma in tutto questo non mi sento

affatto condizionata dal diabete: l'ho accettato e ho imparato che con un buon autocontrollo e una buona autogestione si può benissimo conviverci, quindi non lo sento come un problema né penso che le cose cambieranno in futuro, se non in meglio. Magari riprenderò anche a fare a sport, è dalle medie che non faccio più niente: so che mi farebbe bene ma purtroppo non sono una grande appassionata!

Sì, ho il diabete e allora?



26

«Non preoccuparti, anche con il diabete potrai avere una vita assolutamente normale», assicurano i pediatri

diabetologi ai bambini e ai ragazzi. In realtà, nonostante il diabete, è possibile vivere una vita non normale ma eccezionale. Essere insomma perfettamente uguali agli altri e, al tempo stesso, assolutamente differenti. Ecco un ottimo esempio: Valerio è diventato una piccola celebrità (piccola per modo di dire: è alto un metro e ottanta) già quando faceva la scuola media ed ebbe l'idea di realizzare, con l'aiuto di suo padre, un sito, www.basketediabete.it. Poco più di un diario, un blog si direbbe oggi, che

è divenuto uno dei siti italiani sul diabete più frequentati e citati. Dal web sono nate interviste, l'invito a giocare con la squadra di pallacanestro dell'Associazione nazionale italiana atleti diabetici (Aniad) e con la Nazionale Basket Artisti, incontri con ragazzi americani e perfino la partecipazione a un meeting in Florida. Valerio gioca a livelli che sfiorano il professionismo con un metodo e un'attenzione che, forse, qualcosa devono al rigore richiesto dal vivere con il diabete.

Tutto è nato con poche pagine su internet...

All'inizio era un gioco. Un modo per raccontare di me. Poco più di un diario.

Non avrei mai pensato che grazie al sito sarei divenuto...

...famoso?

Non è solo questo. Mi sono arrivate tantissime lettere, alcune toccanti. Mi ringraziano, alcuni mi chiedono consigli... a me?! A volte, devo essere sincero, vorrei rispondere ma non ho tempo. D'altra parte, è bellissimo sentire di essere di aiuto ad altre persone come me. È incredibile quanti si facciano problemi che proprio non esistono. Ho saputo di ragazzi che fanno sport e hanno nascosto al loro allenatore di avere il diabete. Assurdo! Anche per questo accetto di fare interviste.

Non ti piace vederti sui giornali?

Non sempre mi ritrovo in quello che scrivono. Io non mi sento un 'ragazzo diabetico che gioca a basket'. Mi sento un 'ragazzo che gioca a basket' e basta. Questi articoli parlano di me e parlano di uno che non sono io. Mi spiego: in quegli articoli ci sarà scritta la parola diabete venti volte. Ma io al diabete non ci penso mica venti volte in un giorno. Forse nemmeno dieci. Quando mangio, quando gioco, quando temo di essere in ipoglicemia. Basta. Controllare la glicemia è un'abitudine, come allacciarsi le scarpe. Da quando uso il microinfusore poi, anche farmi l'insulina diventa un automatismo.

Non ti senti un "Ragazzo col diabete che...?"

Il diabete c'è, e sicuramente sarebbe stato meglio se non ci fosse stato. Soprattutto all'inizio è stato difficile per me e per chi mi era vicino. Ma sono fasi che si superano. Io sono io, il diabete è un compagno di viaggio.

Ma gli altri, adulti e coetanei, non ti fanno vivere il diabete come diversità?

No. Gli insegnanti dicono: "Tu sai cosa fare. Se hai bisogno di aiuto, chiedilo". Anche se magari qualche professore è terrorizzato dalle ipoglicemie. Ancora meglio in squadra, specialmente da quando gioco in agonistica. Gioco bene o gioco male, ma il diabete non è un problema. Se dai l'impressione che la cosa è sotto controllo tutti si tranquillizzano.

Anche i genitori?

Lì è più complesso. Devo moltissimo ai miei genitori. Ma gradualmente devono imparare a riconoscere la mia autonomia. Capisco: è difficile per loro riconoscere che ho una vita mia, interessi, affetti esterni alla famiglia, ma è così. E il diabete non deve essere una scusa per ostacolarmi più di tanto.

E gli amici?

Gli amici 'sono un problema'. Non so bene perché, ma in tutte le scuole non sono riuscito mai completamente

a integrarmi. Se c'era qualcuno da prendere un po' di mira ero io. Perché ho il diabete? È la prima ragione che viene in mente. Ma sinceramente non so se è colpa del diabete. Forse era soltanto normale 'bullismo'. Comunque, il primo dei miei pensieri è la scuola; il secondo è lo sport, o viceversa. Gli amici arrivano terzi, ben staccati.

Solo terzi?

In effetti sì. Io prendo piuttosto sul serio lo studio e il basket. Le ore della giornata sono quelle, qualcosa devi pur sacrificare e tocca agli amici e alle ragazze.

Sono problemi che avresti avuto comunque...

Forse sì. O forse no. Voglio dire: i bambini e i ragazzi con il diabete sono molto più maturi dei loro coetanei. È giocoforza: devono pensare a quello che fanno, programmare, fare delle scelte, delle rinunce... e devono ascoltare continuamente il loro corpo. Questo ti rende un po' diverso.

Non ci sono mai stati problemi a parlare del diabete con gli amici?

Con gli amici veri nessun problema: se no, che amici sarebbero? Con gli altri... spiegare a tutti la questione del diabete è una noia. Mi sono preparato un bel discorsino che posso fare forse anche dormendo. Le reazioni? Manco ci bado.

E le ragazze?

Avere poco tempo per gli amici, ragazze comprese, significa poter scegliere i migliori. Quelli che hanno testa e non si fanno incantare dagli altri.

Pensavo al rapporto fra fidanzate e diabete...

Vale quello che ho detto per gli amici. Ovviamente devi parlarne, sia per ragioni di sicurezza (capitasse una crisi ipoglicemica mentre siamo soli) sia perché è una cosa che fa parte di te. Ma non è un problema. Io sono io e tu sei tu. Mi vai bene come amico, mi piaci come ragazza. Cosa c'entra il diabete?

Grazie a 'lui' hai conosciuto molte persone...

Sì, è curioso. Ovviamente ogni scusa è buona per viaggiare e conoscere gente, ma non posso dire che il fatto di avere il diabete in sé me le renda più vicine. Ho infinitamente più cose in comune con i miei compagni di squadra di basket. Una passione e l'esperienza quotidiana di un'ora e mezza al giorno di allenamenti. Non è poco.

Davvero il diabete non incide sulla performance fisica?

Absolutamente no. Io non sono certo l'unica persona con diabete a giocare come professionista nel basket italiano. Non ti sto a fare nomi, ma te lo assicuro. Tra l'altro il basket è uno sport

compatibile con il diabete. I cambi durante la partita sono illimitati. Se penso di avere un problema, chiedo di essere sostituito per qualche minuto. Il basket incide in modo assai positivo sull'equilibrio glicemico. È uno sport completo che sviluppa tutto il corpo e tiene attiva la circolazione migliorando la sensibilità all'insulina.

Per diventare professionista hai tre anni di tempo, quindi mille giorni.

Hai capito perché sono determinato? So dove voglio arrivare e penso di sapere cosa devo fare per arrivarci. E il momento è adesso. Molti miei coetanei non sanno nemmeno cosa faranno la settimana prossima, figuriamoci una programmazione a lungo termine. È questo che mi fa sentire diverso.

Ci sono tante differenze fra te e gli altri: fai sport agonistico, sei più maturo, prendi lo studio molto sul serio... Stai attento all'alimentazione, immagino...

Sì, e ancora una volta non tanto a causa del diabete ma dello sport. Gli sportivi sanno sempre cosa stanno facendo e perché: vuoi assumere proteine ma con meno grassi possibili,

e allora chiedi certi tipi di carni, togli nervetti e grasso... mangi molto a pasto e cerchi di evitare i fuoripasto. Queste cose le ho imparate grazie al diabete, ma ora mi servono per lo sport. I miei coetanei se ne fregano. Se hanno fame a metà mattina si mangiano una fetta di pizza. Poi saltano il pranzo e alle tre del pomeriggio aprono il frigo...

Ma vale la pena di pensare tanto allo sport? Non è che così smette di essere un divertimento?

Non hai idea di cosa sia lo sport quando è preso seriamente: è fantastico, diverte, forma la mente, modella il fisico e forgia il carattere. Uno sport di squadra, poi, insegna l'altruismo. Inoltre, il basket ha quel non so che di geometrico: le linee dei passaggi sono tese come semirette; anche i movimenti che fai nel gioco possono essere descritti con delle geometrie. Mi si addice proprio. E poi è perfetto per sfogarsi: quando le cose vanno male, una corsa o un allenamento sono un'ottima alternativa al solito pianto. Vincere nello sport è la chiave per vincere nella vita. Ne sono convinto.



Che c'è di strano?

30

**Giulia
29 anni,
specialista
in psicologia
del lavoro.**

In una multinazionale del made in Italy fa colloqui di valutazione, disegna i percorsi di carriera, analizza il clima aziendale. È la mansione che più le piace in un posto di lavoro ideale. Il diabete non le impedisce affatto di raccogliere le sfide che una 'carriera' oggi comporta. «Perché dovrei rinunciare a una vita di soddisfazioni anche lavorative?», si chiede. Già: perché?

Giulia è davvero stupita di questa intervista. «Che cosa sto facendo di tanto speciale?» chiede. E forse ha



ragione. Giulia, 29 anni, fa il lavoro che ha sempre voluto fare, da quando – frequentando la facoltà di Psicologia a Milano – ha scoperto la psicologia del lavoro, cioè la scienza che studia l'interazione fra le persone e la loro attività sotto ogni profilo.

Giulia si è laureata con una tesi sullo sviluppo delle risorse umane e ha subito trovato lavoro, prima in una società di consulenza, poi in una multinazionale di Milano. La specializzazione di Giulia è aiutare le imprese a capire quali persone possano 'crescere' in azienda e definire intorno a loro dei percorsi, delle

'carriere', fornendo i supporti necessari e valorizzando le capacità esistenti. Giulia studia il 'clima psicologico' che si viene a creare nelle diverse aree dell'azienda, il modo in cui le persone si relazionano fra loro sotto il profilo organizzativo, le motivazioni che le spingono a dare il meglio di se stesse o gli ostacoli che glielo impediscono. «Io personalmente, come molte persone, trovo grande stimolo e soddisfazione nel lavoro», nota Giulia. In effetti, in molte aziende i compiti noiosi e di routine sono affidati alle macchine o delegati. «Anche l'organizzazione aziendale è cambiata. Si affidano a persone anche giovani o da poco in azienda, compiti di responsabilità, mansioni coinvolgenti, sfide molto precise», spiega Giulia. Tutto questo sarebbe stato impensabile una volta: l'anzianità, il grado, in azienda erano tutto. Oggi Giulia, neo assunta, nemmeno trent'anni, può e deve valutare manager più anziani e più in alto di lei nella scala gerarchica semplicemente perché... ha le qualifiche e le conoscenze per farlo. «Sempre di più siamo valutati per le competenze che abbiamo e questo è molto stimolante soprattutto per i giovani», afferma.

Il lavoro diviene come un gioco impegnativo, «che appassiona, coinvolge, fa crescere». Anche per questo Giulia storce il naso quando le si parla di 'carriera'. I

titoli altisonanti, i passaggi di grado, perfino la retribuzione «passano un po' in secondo piano, soprattutto per i giovani», afferma Giulia, «all'azienda si chiedono sfide interessanti e l'autonomia necessaria per raccoglierte».

Tutto questo vale per i maschi e – da non troppi anni – anche per le femmine. Il maschilismo non è finito ma c'è stata una evoluzione sia nella domanda sia nell'offerta di 'lavori interessanti' per le donne.

Tutto questo è positivo ma ci sono anche degli eccessi. «Il lavoro è una droga», ammette Giulia, diventa difficile trovare un giusto bilancio fra lavoro e vita privata. Un altro profilo di rischio riguarda la salute. Una volta i lavori pericolosi per la salute erano nell'industria. Oggi nelle fabbriche la sicurezza sul lavoro è molto alta. In compenso negli uffici lo stress è al massimo. Viaggi continui, orari di lavoro massacranti, stress... «In questo senso i giovani sono favoriti proprio perché, fisicamente, sono meglio attrezzati», spiega Giulia.

E finalmente veniamo a parlare di diabete. Bisogna forzare la conversazione per toccare questo tema. Il fatto è che per Giulia questo non è assolutamente un tema di rilievo. Oggi al diabete Giulia chiede di non ostacolarla in quello che fa. In compenso gli offre attenzione. «Eseguo molti controlli ogni giorno, più di quelli

che sono considerati 'minimi', faccio l'insulina con una certa attenzione calcolando le dosi. Valutare a occhio di quanto innalzerà la glicemia un piatto o di quanto l'abbasserà un'ora di sport è divenuta una seconda natura». È difficile coniugare tutto questo con una vita di lavoro intenso e interessante? «Ma no! Non ci vuole nulla», risponde decisa Giulia, «prendiamo, per esempio, il controllo della glicemia: se hai un apparecchio moderno ci metti un minuto, ci si alza, si va in bagno ed è fatta. Aeroporti, alberghi, auto... oggi si può controllare la glicemia davvero dappertutto». Lo stesso vale per l'insulina. «Se mangi fuori, aspetti di vedere il piatto e poi decidi quante unità fare. Lo si può chiamare calcolo dei carboidrati, ma è una questione di esperienza». Quanto agli orari di lavoro, «il problema esiste», ammette Giulia, «in questa città e in questa azienda c'è più rispetto per i ritmi di vita, ma a Milano gli orari sono diventati una opinione. Stai per andare in mensa e ti chiamano per una riunione, pensavi di uscire alle sei e invece si sta in ufficio fino alle otto di sera. Ci si preparava a un normale pranzo e poi il capo ti chiede di accompagnare lui e un grande cliente al ristorante dove si mangia tanto e a lungo. Si decide tutto all'ultimo momento e non solo in azienda. Anche quando si esce con amici è così. Per chi ha il diabete tutto questo una volta

era un dramma, ma oggi...», spiega Giulia.

Discriminazioni sul lavoro? Per carità, nemmeno a parlarne. Al suo capo Giulia ha raccontato del diabete. «Trovo giusto che chi ti assume conosca un aspetto della tua vita. È una questione di lealtà, così come trovo giusto che il datore di lavoro tenga per sé questa informazione», afferma Giulia. È una questione di sicurezza invece, che almeno una delle persone a fianco delle quali lavori sappia come identificare e agire in caso di ipoglicemia grave. Alla sua collega più vicina, Giulia ha subito spiegato la cosa. Ad altri non ancora. Questa è anche la ragione per cui Giulia ha chiesto di non apparire con la sua foto. «Se ti definisci urbi et orbi 'diabetico', le persone che ti conoscono poco finiscono per dare troppa importanza a un aspetto che oggi, nella tua vita, è in fondo marginale», spiega con realismo e serenità.

In tutte le famiglie i genitori concedono con difficoltà autonomia ai figli. Ma un genitore ansioso si sente giustificato nel suo essere apprensivo se il figlio ha il diabete. In realtà è vero il contrario: se possibile, questa è una ragione per riconoscergli prima l'autonomia di cui ha bisogno.

Non è sempre stato così. Questa tranquillità è una conquista. Lo si capisce da come Giulia parla del suo primo campo scuola. Avesse tempo potrebbe raccontarne ogni momento. «Avevo 12 anni, non avevo mai incontrato coetanei con il diabete, non ne avevo mai parlato al di fuori della famiglia e dell'ospedale. I medici e gli infermieri non apparivano come giudici ma davvero dalla tua parte. Era interessante parlare con persone della tua età che riuscivano a controllare il diabete e anche con chi invece registrava degli insuccessi». La strada verso l'autonomia è difficile per tutti, per chi ha il diabete lo è un poco di più.

Non solo per la routine dei controlli e dell'insulina. «Io credo che il diabete potenzi alcune ansie e alcune difficoltà psicologiche che si presenterebbero comunque, dandole quello che sembra un correlato 'oggettivo'», spiega la psicologa. «Prendiamo la difficoltà con la quale i genitori concedono autonomia ai figli. Questo capita in tutte le famiglie, ma un genitore ansioso si sente giustificato nel suo essere apprensivo se il figlio ha il diabete». In realtà è vero il contrario: se possibile questa è una ragione per riconoscergli prima l'autonomia di cui ha bisogno. Ma occorre grande serenità per riconoscerlo.

Il genitore apprensivo percepisce la fragilità del figlio e, cosa ancora

peggiore, fa sì che il figlio si senta fragile.

Giulia è uscita alla grande da queste fasi, grazie al team diabetologico che l'ha seguita, ai genitori, ansiosi ma capaci di riconoscere la realtà. «Tutti mi dicevano da bambina e ragazza che ero più matura della mia età», racconta Giulia che ha il diabete da quando aveva sei anni, «ed era vero. Questo mi è servito quando ho deciso di studiare a Milano quindi di andare a vivere in un'altra città».

Questa sensazione di 'potercela fare' è servita a Giulia quando ha deciso di lavorare nel settore privato (lo sbocco più frequente per i laureati in psicologia è o era l'impiego pubblico) e poi di cambiare città un'altra volta. «Non capisco proprio chi accetta un 'posto' poco interessante e magari anche meno remunerato 'perché ha il diabete'», afferma perplessa Giulia, «per carità, rispetto la scelta di chi decide di non investire troppo sul lavoro. Ma se è una scelta. Oggi il diabete, se lo si sa controllare, non è certo una ragione per rinunciare alle soddisfazioni che la vita può dare. Anzi», conclude «forse è una ragione in più. Nei momenti di difficoltà ci si può sempre dire: "Sono stata capace di superare le difficoltà e le ansie che il diabete portava con sé. Figuriamoci se non posso affrontare delle altre sfide!"».

1 Monia

2 Alberto

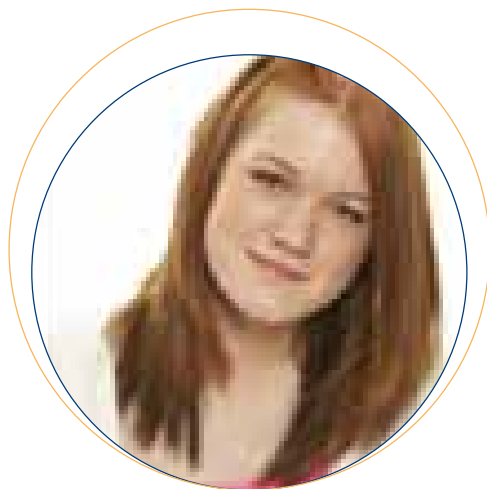
3 Arnaldo

4 Michele



Giovani

Nessun problema... davvero!



Monia cerca lavoro.

E non è facile per nessuno. Il diabete non c'entra nulla. Anzi in qualche misura può essere un vantaggio. Con una noiosa trafila sanitaria e burocratica, Monia ha ricevuto una invalidità del 51%. Una quota sufficiente per chiedere l'iscrizione nelle liste speciali per il collocamento. Di cosa si tratta? Una serie di leggi obbligano le aziende con almeno 15 dipendenti ad assumere una certa percentuale dei dipendenti fra le categorie 'svantaggiate'. Le persone con almeno il 46% di invalidità rientrano in queste categorie. Per un datore di lavoro, il collaboratore con diabete è l'ideale perché permette di adempiere alla normativa, ottenendo

anche sensibili abbattimenti del carico fiscale e contributivo, senza nessun compromesso con l'efficienza e la produttività. Infatti, la persona con diabete, se ha la capacità e la voglia di controllarsi, sta bene e lavora esattamente come gli altri.

Monia ha diverse carte in mano: un diploma in ragioneria a indirizzo informatico, che le consente di coprire al meglio due delle esigenze più sentite, e una gran voglia di lavorare. «Io cerco davvero lavoro, non faccio finta», afferma. Appena diplomata, ha accettato un lavoro in una impresa di pulizie, per poi passare in un'azienda, attirata dal più riposante e meglio pagato lavoro di ufficio. «Lì ho fatto una scelta sbagliata»,

racconta Monia, «l'ufficio che segue le liste speciali mi ha contattata per offrirmi un lavoro e io non l'ho nemmeno preso in considerazione. Ho fatto male perché dopo qualche mese la ditta mi ha licenziato».

Discriminazione per il diabete?

No, non c'entra il diabete! Gli affari andavano male e dovevano lasciare a casa della gente. Comprensibilmente, hanno iniziato dall'ultima assunta, che ero io. Questa discriminazione per il diabete io non l'ho mai vissuta! A scuola i miei compagni sono stati fantastici: mi accompagnavano in infermeria a fare le iniezioni, per vedere come facevo. Perfino il gruppo degli amici. Quando non c'erano ancora il microinfusore e gli analoghi rapidi, dovevo mangiare in un orario preciso. I miei amici lo sapevano e prenotavano perfino il posto dove andare a mangiare. Insomma, una meraviglia!

Qualcuno però vive questa discriminazione.

Ammetto che molto spesso scopro che la mia esperienza è diversa da quella degli altri. A volte la mia diabetologa mi chiede di parlare con giovani, ragazze della mia età, e ho scoperto che qualcuno vive malissimo il diabete. Spesso ha avuto difficoltà con i genitori, mentre i miei sono stati fantastici. C'è chi arriva a saltare le iniezioni, a non fare nemmeno un

controllo al giorno della glicemia. Non capisco come sia possibile!

Quando ha iniziato la terapia con microinfusore?

Quattro anni fa la mia diabetologa me l'ha proposto. È stato un bel salto di qualità. Tutto è molto più comodo e facile adesso.

Nessun problema per il fatto che il microinfusore può essere visto?

Assolutamente no! Io, prima ancora del microinfusore, facevo iniezioni e controlli magari in trattoria al tavolo, senza nemmeno andare in bagno. Il microinfusore l'ho messo all'inizio al collo, come fosse un cellulare o un lettore mp3. In vacanza lo tengo tranquillamente e lo tolgo solo per fare il bagno. Sono stata a Creta questa estate e ho trovato grande disponibilità da parte di tutti, l'albergatore ha anche tenuto l'insulina nel frigo della cucina... insomma tutto tranquillo. Io, come tutti alla mia età, ho i miei problemi: cerco un lavoro e voglio fare tante cose che non sarà facile fare. Ma il diabete non è uno di questi problemi.

Sul palmo della mano



Più o meno una sera sì e una sera no, Alberto

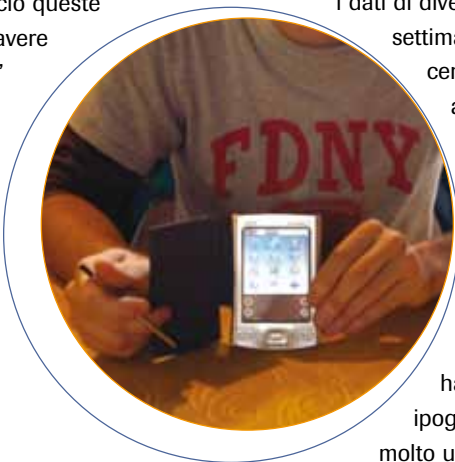
dedica cinque minuti a se stesso. Accende un PC palmare e, premendo due tasti sul suo Accu-Chek Spirit, scarica nella memoria del PC tutti i dati presenti nel microinfusore: basali, basali temporanee, boli, segnali di errore. Subito dopo ripete la stessa operazione con il lettore della glicemia. In due minuti (la connessione è wireless) sul palmare appaiono, debitamente sincronizzati, tutti i dati relativi alla sua recente 'storia' glicemica, visualizzati sotto forma di tabella o di grafico. Alberto, 24 anni, di computer se ne intende. Già tre anni fa quando ancora

gestiva il diabete con uno schema multi iniettivo aveva iniziato a visualizzare su grafico le glicemie. Il palmare e il software relativo (si chiama Accu-Chek Pocket Compass) ha iniziato a usarli pochi mesi fa, subito dopo esser passato al microinfusore.

Visualizzare i dati serve a sbagliare in modo ogni volta diverso. Diciamo che serve a sbagliare in modo ogni volta diverso, hai uno strumento per capire cosa non è andato bene, per imparare qualcosa in più e non ripetere l'errore.

Quanto tempo ti porta via?

Meno di cinque minuti, compreso il tempo necessario per leggere e capire i dati. Se faccio queste cose è proprio per avere davanti a me il 'film' del mio equilibrio glicemico. Impiego meno di quel che mi servirebbe per redigere manualmente un diario glicemico classico.



Perché lo fai così spesso?

Potrei benissimo scaricare i dati una volta alla settimana o al mese. Servirebbe forse al mio diabetologo ma non a me. Così come accade con il classico diario, la registrazione delle glicemie è un'occasione per capire di più e per migliorare. Non basta dire: "Oh! il giorno tale alle 16:27 nonostante avessi fatto un bolo da 12 unità la glicemia era di 137 mg/dl". Devo ricordarmi che quel giorno ero a pranzo dalla zia o che ho preso l'autobus invece di tornare in ufficio in bici. Insomma occorre ricordarsi bene quello che si è fatto.

Insomma è come la 'moviola' della Domenica sportiva

Sì, ovviamente ti concentri sui momenti in cui le cose non sono andate bene.

Ma non è una semplice moviola, perché il software ti permette di fare diverse operazioni. Puoi sovrapporre i dati di diverse giornate o settimane per vedere se certi episodi tendono a verificarsi in certi giorni della settimana o momenti della giornata. Puoi chiedere di vedere solo i momenti in cui ha registrato delle ipoglicemie. Io lo trovo molto utile. Certo, è solo un ausilio. Il diabete richiede un costante impegno che va ben al di là del semplice utilizzo di un palmare.

Ma avere un controllo così stretto su di sé non mette inquietudine?

Io credo che la visualizzazione dei dati glicemici in generale e la possibilità di definire insieme, dati glicemici e 'storia insulinica' sia una soluzione importante ma non per tutti. Occorre qualche confidenza con la tecnologia, la

Quando vado al Centro porto il palmare invece del diario e si ragiona insieme. Io e il mio diabetologo ci mettiamo idealmente e fisicamente 'fianco a fianco' e guardiamo insieme i dati.

capacità di leggere i dati e anche una certa serenità. È come il microinfusore. È perfetto per alcuni, forse per molti, ma non per tutti.

Visualizzare i dati serve a sbagliare meno?

Diciamo che serve a sbagliare in modo ogni volta diverso.

È come il calcolo dei carboidrati.

Le iperglicemie dopo pranzo non si eliminano, ma ogni volta hai uno strumento per capire cosa non è andato bene, per imparare qualcosa in più e non ripetere l'errore. Direi che Pocket Compass è uno strumento utile per essere più consapevoli degli errori commessi e cercare quindi di migliorarsi.

Disporre di questi dati ha reso più semplice il periodo iniziale, quello in cui si mette a punto lo schema basale del microinfusore?

Probabilmente lo avrebbe reso più semplice. Purtroppo ho iniziato solo dopo qualche settimana dall'inserimento del microinfusore.

Porti sempre con te il palmare con il software Pocket Compass?

Sì, perché è comunque un normale palmare, un computerino dove ho inserito l'agenda e la rubrica telefonica. E anche qualcosa in più: dopo aver seguito un corso sul conteggio dei carboidrati, ho creato un elenco di tutti

i piatti che mangio più frequentemente con il relativo contenuto in carboidrati, e questo mi è molto utile.

Questo software, Pocket Compass, rende più semplice il dialogo con il Team diabetologico?

Più che semplice direi che rende più stretta la collaborazione. Quando vado al Centro porto il palmare invece del diario e si ragiona insieme. Del resto è stato proprio il mio diabetologo a suggerirmi di usarlo. Ci mettiamo idealmente e fisicamente 'fianco a fianco' e guardiamo insieme i dati. Spiego le scelte che ho fatto e valutiamo insieme quelle che potrebbero essere compiute.

Sedici anni e senza ipo



42

In settembre Arnaldo ha compiuto gli anni

e gli è arrivato un 'regalo' molto gradito: un microinfusore. «È arrivato su un piatto d'argento», dice Arnaldo, 16 anni, intendendo dire che con questo nuovo modo di gestire l'equilibrio glicemico si sono risolti molti piccoli e grandi problemi.

Parliamo dell'equilibrio glicemico prima di tutto...

Certo. È migliorato. Prima la glicata era a volte buona, a volte no. Ora è a 7,5. Il microinfusore non ha solo normalizzato le glicemie ma anche la vita. Ora posso fare un sacco di cose che prima erano impossibili o complicate. Uscire con gli amici, non passare da casa a pranzo...

insomma se prima la mia vita era tutto un seguire la terapia, ora è il contrario. E poi c'è lo sport... calcio prima di tutto e vado spesso al mare.

In questi casi cosa fai?

Lo tolgo. Controllo la glicemia, poi tengo l'agocannula e stacco il resto. Soprattutto se mi muovo, posso stare anche due ore senza. Poi lo ricollego, controllo la glicemia e riparte.

Quando lo stacchi 'spegni' il microinfusore mettendolo in stand-by o lo lasci in funzione?

A volte faccio in un modo, a volte nell'altro. E in ogni caso non ho mai avuto problemi: non si è mai occluso il tubicino né si sono formate bolle d'aria.

Immagino che anche nel mangiare il microinfusore ti dia più libertà...

Sì, nel senso che non devo seguire certi orari. Per quel che riguarda le quantità, so che aumentando le dosi di insulina potrei mangiare di più. Ma a dire il vero io ho delle abitudini abbastanza regolari, ho sempre mangiato di tutto ma senza esagerare. E questa opzione la uso di rado. Mi capita invece qualche volta di fare dei boli per correggere le iperglicemie.

E quanto alle ipoglicemie?

Quando usavo la penna soffrivo spesso di ipoglicemie durante la notte.

Come facevi a saperlo e come fai a sapere che questo non è più un problema?

Oltre ad aver controllato più volte la glicemia nel cuore della notte, prima e dopo aver iniziato con il microinfusore, sono cose che senti. Ti svegli la mattina con la schiena che ti fa male, senza forze e con la glicemia altissima.

Frequenti ipoglicemie notturne riducono la capacità di avvertire in anticipo i sintomi del calo degli zuccheri. Capitava anche a te?

Sì, capitava. Me ne accorgevo all'ultimo, insomma quando già mi sentivo male. Capita anche adesso qualche volta ma molto più di rado.

Cosa dicono i tuoi amici del microinfusore, o è un segreto?

No, non è un segreto, lo tengo in tasca perché è più comodo, ma i miei amici sanno tutto. Se ne parla: mi chiedono “come funziona?”, “ma non ti da fastidio?”, insomma... le solite cose. Le ragazze sono ancora più curiose. “Fammi vedere!” dicono.

E la scuola?

Quella non è migliorata. Non ho tanta voglia di studiare e il microinfusore non me la fa venire.

Ti aspettavi tutto questo quando ti hanno proposto il microinfusore?

No. Pensavo che ci sarebbe stato un miglioramento perché è una tecnologia nuova e la ricerca scientifica produce sempre soluzioni migliori delle precedenti. Anche i miei genitori erano interessati. Io a dire il vero avevo qualche timore ma ho detto “Proviamo”. Ed è andata ‘strabene’. Faccio solo un esempio: con la penna dovevo fare quasi 60 unità al giorno, 26 di ‘basale’ e 24 prima dei pasti. Con il microinfusore sono sceso a meno di 20 unità al giorno in totale. Vuol dire che questo microinfusore funziona, no?!

Questione di ritmo



44

Michele è chitarrista in una band: due dischi all'attivo,

un terzo a settembre, un calendario di concerti. Una cosa seria insomma. Una passione che magari non dà da vivere ma assorbe energie e regala enormi soddisfazioni. Una passione che è nata a 15 anni, oggi Michele ne ha 32.

Fare un concerto ha riflessi sulla glicemia come capita nelle performance atletiche?

Sì, non tanto per lo sforzo fisico, quanto per quello mentale. Credo che l'impegno mentale assorba molto glucosio. Di fatto temevo più le ipo che le iperglicemie. Anche perché le ipo rovinano di più la concentrazione.

E come ci si prepara?

Prima di un concerto o di una prova in studio tengo la basale più bassa possibile e, prima ancora, cerco di ridurre il valore calorico dei pasti.

Il microinfusore aiuta anche chi fa musica?

Non c'è dubbio. Banalmente, nei concerti si fa tardi. Specie se si tengono fuori da Roma, dove abito, e devi tornare a casa. Non di rado si va a letto alle quattro o alle cinque di notte. Ovviamente il microinfusore ti permette di recuperare la mattina, altrimenti ti devi svegliare per l'iniezione. E poi ci sono le prove, le registrazioni. Affittare uno studio costa decine di euro al minuto. Non sempre puoi permetterti

di interrompere il lavoro per l'orario del tuo pasto. L'ultima cosa di cui hai bisogno quando stai cercando di creare il suono giusto è avere in testa la scadenza della 'penna'. Insomma non ci sono orari e io dovevo fare salti mortali per adeguare la terapia alla vita: prolungavo con un po' di rapida la ritardata del pomeriggio o lavoravo sulle dosi...

E i risultati?

Se parliamo di equilibrio glicemico erano molto buoni. Prima di mettere il micro avevo una glicata di 5,4%

Caspita!

Eh sì! Ovviamente anche io agli inizi ho avuto i miei alti e bassi, ma a un certo punto con disciplina ho mirato a mettere a posto queste glicemie e ci sono riuscito. Ma a quale prezzo! Insomma mi stavo rovinando un po' la vita, diciamolo. Ho iniziato a provare una forma lieve ma persistente di ansia, che successivamente, accostata ad altri motivi, è sconfinata in depressione che curavo con un antidepressivo.

E cosa ha fatto?

A quel punto ho detto 'basta, posso fare di più', o meglio posso fare lo stesso ma in modo diverso. Sono passato da un medico singolo a un Team che tra l'altro ha molta esperienza con i microinfusori. E loro mi hanno proposto questo strumento.

Anche se la glicata era perfetta?

Sì. Il mio obiettivo era quello di raggiungere un altro livello di autonomia. Complicarsi la quotidianità per curarsi dà alla malattia un peso maggiore di quanto in realtà ne abbia.

E cosa è successo?

Messo il microinfusore è accaduta una cosa stranissima: l'ansia e la depressione sono sparite. Dopo un po' ho anche smesso di prendere pillole e non me lo aspettavo.

Cosa ti aspettavi dalla terapia con microinfusore?

In un certo senso molto di più, in un altro molto di meno. Devo dire che non sapevo molto del microinfusore. Per esempio pensavo che ti proponesse lui delle soluzioni, che facesse insomma una parte del tuo lavoro. Non pensavo che fosse così flessibile, che ti desse questa libertà e che migliorasse il tuo modo di vivere le cose.

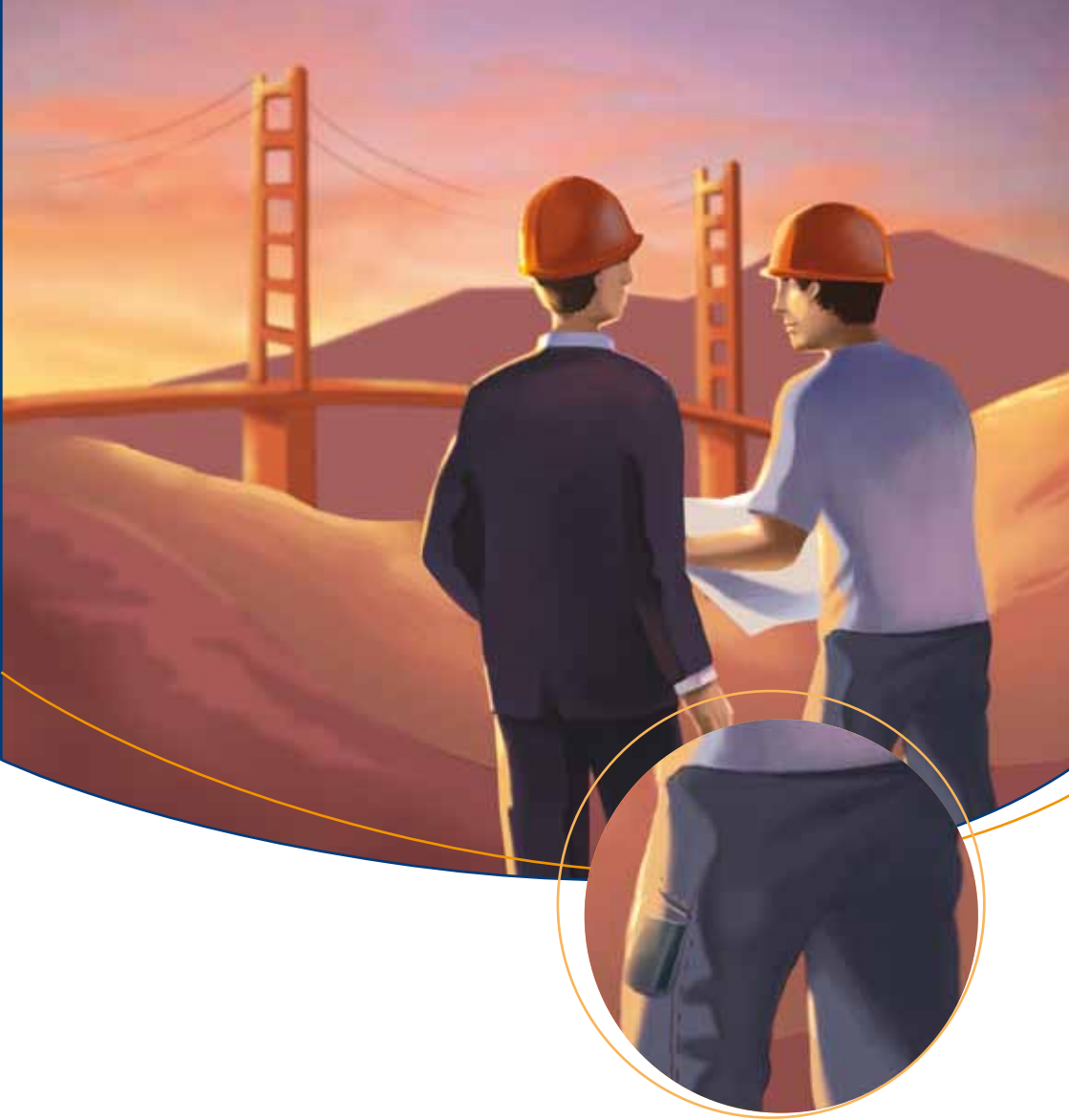
E ora?

La qualità della vita è migliorata moltissimo. La depressione è sparita, l'ansia è ridotta e la glicata è migliorata ancora, dal 5,4 è scesa al 5,2%.

Musica e controllo glicemico hanno qualcosa in comune?

Forse. In fondo in ambedue i casi si tratta di numeri che nel primo caso diventano note, nel secondo... salute.

- 1 Gigliola
- 2 Patrizia
- 3 Maria
- 4 Ubaldo
- 5 Raffaele e Barbara
- 6 Sabina
- 7 Lorenzo



Adulti

Parte attiva



Gigliola il microinfusore l'ha cercato, ha chiesto al suo diabetologo che l'ha 'passata' a un Centro con più esperienza. Nel frattempo la sua vita è cambiata e la flessibilità concessa dalla CSII è divenuta da optional una necessità assoluta. A Gigliola le cose un po' complicate piacciono. Tesi di laurea sulla interpretazione cabalistica fatta da uno scrittore minore del Cinquecento e poi una carriera da ricercatrice e consulente sui sistemi scolastici e formativi.

E cosa ha fatto?

Sono andata al Centro di Diabetologia che mi seguiva dall'inizio. Abitavo

in un piccolo paese del Friuli dotato di un Centro splendido: piccolo ma ben organizzato, coinvolto in sperimentazioni e ricerche ma pur sempre 'tarato' per seguire la stragrande maggioranza di persone con diabete di tipo 2. Ad avere il diabete di tipo 1 saremo stati dieci o venti.

E quindi?

E quindi il Diabetologo ha ammesso che non aveva la possibilità di organizzarsi per seguirmi in questa scelta. Mi ha incoraggiata a contattare un Centro più grande nel 'capoluogo', diciamo così della ASL.

E quindi addio vecchio diabetologo di paese?

No, assolutamente. Sia sotto il profilo amministrativo – la richiesta alla Asl è stata accompagnata da una relazione scritta da ambedue i Centri – sia sotto quello assistenziale, ho mantenuto il legame con il ‘paese’. Solo che l’inserimento, la formazione e lo schema terapeutico sono stati seguiti dal Centro più grande.

Insomma lei ha giocato un ruolo attivo in questa scelta.

Sì. Forse oggi non sarebbe più necessario ma stiamo parlando di cinque anni fa. L'accettazione del microinfusore da parte della Diabetologia non era così vasta ed era importante farsi parte attiva. Ricordo che contattai direttamente la Casa produttrice, un approccio un po' ‘all'americana’, la quale fu prodiga di consigli e mi diede perfino la possibilità di toccare con mano cosa voleva dire portare un microinfusore. Altre informazioni le ho raccolte dialogando con persone che già ce l'avevano, soprattutto attraverso internet.

Pochi mesi fa lei si è trasferita in una importante città.

Soprattutto in un'altra Regione, l'Emilia Romagna. Io vengo dal Friuli che è una zona caratterizzata da un livello davvero buono di servizi pubblici. Ma qui è un altro pianeta! Esiste davvero

una cultura del servizio al cittadino che non ha eguali. Certo ci sono anche delle rigidità: per esempio, in Friuli per avere il materiale di consumo per il microinfusore o le strisce bastava andare dal Medico di base e poi passare in una qualsiasi farmacia. Qui invece bisogna recarsi una volta ogni tre mesi presso la Farmacia ospedaliera. Ci sono anche dei limiti precisi alle quantità di strisce e materiali. Nel mio caso la fornitura è adeguata, ma potrebbe non esserlo.

Essere seguita da un grande Centro di diabetologia in un policlinico universitario fa la differenza?

C'è da dire che dopo sei anni di diabete e oltre quattro di microinfusore non sempre hai bisogno di un grande supporto. Credo di essere stata fortunata perché ho trovato un rapporto umano e diretto identico a quello che avevo nel mio piccolo Centro di provincia e ho acquistato in più la competenza di un grande Team che segue un gran numero di persone con DM1 e con microinfusore e l'incomparabile approccio umano delle strutture sanitarie emiliane.

Com'è vivere con il microinfusore?

Preferisco parlare di com'è vivere senza. Io mi sento più completa, intera, con il microinfusore e sento che mi manca qualcosa se non ce l'ho. Ho dovuto farne a meno per

due settimane ed è stato un disagio continuo. Vuol sapere una cosa? In quelle due settimane mi sentivo molto più diabetica. È un po' paradossale ma, pur avendo sempre addosso qualcosa che dovrebbe ricordarglielo, chi ha il microinfusore non mette la malattia in primo piano.

Come è cambiata la sua vita con il microinfusore?

Il problema non è come è cambiata la mia vita con il microinfusore, ma come il microinfusore mi ha consentito di cambiare la mia vita. Quando ho iniziato con il 'micro' facevo una vita più sedentaria. In quel contesto devo ammettere che all'inizio la leva che mi aveva mossa a chiedere il microinfusore era abbastanza banale se vogliamo. Paura dell'ago: una fobia irrazionale ma ineliminabile. È vero che il set infusionale ha anche esso un ago, ma bisogna inserirlo una volta ogni tre giorni, non tre o quattro volte al giorno. Poi è arrivata la possibilità di cambiare città, regione e soprattutto tipo di lavoro. Ora la mia agenda è più simile

a quella di un consulente. Non passa settimana che non prenda un treno o un aereo per andare da qualche parte. La flessibilità che il microinfusore mi dà è divenuta necessaria. E credo sia necessaria a tutti.

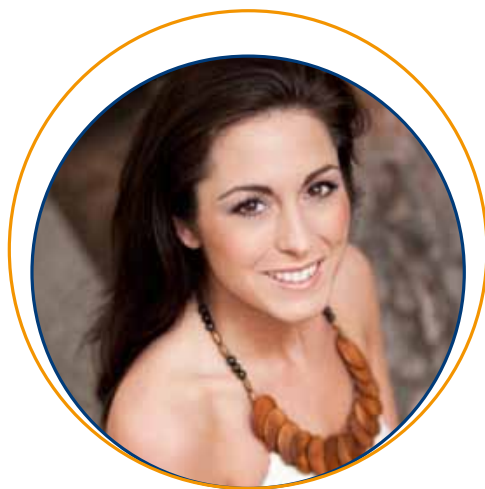
Lo consiglierebbe a tutti?

Io consiglio a tutti il microinfusore, perché la mia esperienza è positiva. Ma ho amici che hanno scelto diversamente e rispetto la loro scelta. La mia esperienza dice che se ti arriva il diabete, parlo di quello di tipo 1 hai due possibilità: o vivi per il diabete o vivi con il diabete. Le tue aspettative e i tuoi desideri li devi modulare comunque tenendo conto del fatto che hai il diabete 24 ore al giorno 365 giorni l'anno, ogni cosa che ti succede ha un riflesso sulla glicemia. Eviti questo ed eviti quello. Oppure affronti la situazione e cerchi di fare una vita come tutti. E quello che fanno, non tutti ma molti, è una vita assurda, senza orari, nella quale esci di casa la mattina e torni se va bene la sera tardi, se no due giorni e due aerei dopo. Certo per fare questo hai bisogno non solo del microinfusore: devi pensare a quello che fai, avere e mettere in pratica molte conoscenze.

Io mi sento più completa, intera, con il microinfusore e sento che mi manca qualcosa se non ce l'ho. Ho dovuto farne a meno per due settimane e vuol sapere una cosa?

Mi sentivo molto più diabetica.

Prendila così!



52

La tecnologia aiuta, dice Patrizia, ma devi avere una buona filosofia e un buon rapporto con

la vita. La strada per la felicità passa soprattutto per il rispetto di se stessi. E questo vale soprattutto, ma non solamente, per chi ha il diabete. Patrizia ha 35 anni ed è riuscita a conciliare lavoro e interessi personali, primo fra tutti la medicina e la filosofia orientale.

Da dove nasce questo interesse?

Probabilmente in parte lo devo al diabete ma soprattutto a mio padre che, quando mi fu diagnosticato il diabete, decise di intraprendere anche un percorso alternativo. A 13 anni facevo sedute di riflessologia

plantare ogni giorno e il risultato fu che dimezzai il fabbisogno giornaliero di insulina. Ancora oggi uso terapie alternative oltre al microinfusore.

Secondo te servono queste terapie alternative per migliorare l'equilibrio glicemico?

Sì. Personalmente attraverso la Moxa, lo yoga (con indirizzo terapeutico) e le terapie Meiso-shiatsu riesco a ottenere un buon equilibrio glicemico. Naturalmente quest'esperienza la condivido con altri.

Strano: filosofie antiche di millenni e un microinfusore nuovo di zecca...

Ma dove sta scritto che una persona attenta alla medicina orientale non

deve prendere il meglio di quella occidentale?

Beh, per esempio, cosa pensa il suo diabetologo dello shiatsu?

La cosa che interessa di più al mio medico è trovarmi in buona salute ma non dimentichiamo che il motivo per cui mi ha offerto la possibilità di utilizzare questo microinfusore è stato quello di migliorare la 'qualità' della mia vita, non solo la mia glicata. L'importante è che il medico sappia curare la persona, non solo il sintomo. Il microinfusore è un'ottima invenzione, ti permette di conciliare i tuoi tempi con i tempi della glicemia e ti aiuta ad andare oltre la logica di ciò che è permesso e ciò che è proibito.

La proibizione...

La proibizione non serve a nulla. Ricordo quando ero ragazzina. Se mi impedivano di mangiare qualcosa a casa io uscivo fuori e me la comperavo. Ogni regola che viene dall'esterno prevede e impone la trasgressione. Con l'Associazione diabetici della mia zona abbiamo organizzato un Nutella party. Nulla di più proibito della Nutella, eppure eravamo tutti con il microinfusore e proprio grazie a questo strumento nessuno ha avuto problemi. Nemmeno il diabetologo ha avuto qualcosa da ridire.

Stiamo parlando di tecnologia o di filosofia?

La tecnologia aiuta se hai una buona filosofia e un buon rapporto con la vita. La strada passa per il rispetto di se stessi. Il diabete è stata la chiave che mi ha permesso rispettarli. Quello che sono oggi lo devo al diabete e sono soddisfatta del risultato.

Addirittura?

Sì, io credo che tutto ciò che avviene nel corpo sia un messaggio, abbia un significato. Il diabete ti insegna a rispettare il tuo corpo, le sue esigenze e i suoi ritmi. Ti impedisce di usare il tuo corpo come se fosse un oggetto. Penso a molti miei amici che come me hanno goduto di molte libertà, hanno abusato del loro corpo con alcol e droghe. Io, grazie al diabete, non ho mai voluto perdere il controllo. Ero ben cosciente dei rischi a cui sarei andata incontro e questo, forse, mi rendeva più responsabile. Ecco perché mi viene da dire che il diabete ti insegna il rispetto per te stesso.

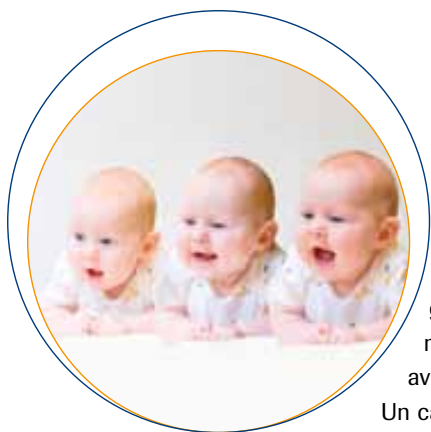
Non tutti la pensano così!

Credo che molto continuo le figure con cui sei a contatto quando inizi a fare i conti con il diabete. I medici ma soprattutto l'ambiente familiare.

Allora il modo sereno con cui tu vivi il diabete lo devi alla tua famiglia?

Senza dubbio, devo proprio ringraziarli!

Maria e i suoi tre gemelli



54

Maria ha appena avuto tre gemelli, Emanuele, Aurora e Antonio.

Fanno compagnia alla prima figlia Chiara che va per i tre anni. Gestire una gravidanza così non è stata una passeggiata, né lo è vivere con il diabete e tre neonati in casa. Ma Maria ha tre armi segrete: un microinfusore, un Team diabetologico un po' fuori dal comune e un carattere insieme puntiglioso e ottimista.

«Cosa ho provato? Stupore ovviamente e anche un po' di timore, ma subito ho sentito arrivare proprio da dentro di me una grande serenità ed una

grande forza». Pochi mesi fa Maria ha avuto tre gemelli.

Un caso relativamente raro. Ancora più raro, probabilmente unico in Italia, non foss'altro per motivi statistici, in una donna con diabete. «Ricordo che il mio ginecologo alla prima ecografia sgranò gli occhi e disse sorridendo: «Maria, ma cosa mi hai combinato!», voltò il monitor verso di me e vidi distintamente tre cuoricini che battevano, tre bambini.

Un figlio già cambia la vita, tre gemelli poi...

In effetti il mio primo pensiero è stato “come farò quando nasceranno?”,

tenga presente che la mia prima figlia ha in fondo solo due anni e mezzo. E per quanto bravissima, necessita di molte attenzioni. E poi c'è il diabete con le sue esigenze che va gestito con razionalità ogni giorno.

Ha avuto e ha difficoltà a rispettare queste esigenze?

No, per fortuna no. Io sono una persona molto puntigliosa; la mia diabetologa ancora di più e quindi le mie glicemie non hanno mai superato il 6,8 e durante le gravidanze erano ancora migliori. Da quando ho il microinfusore poi raggiungere e mantenere questi obiettivi è stato più facile.

Ha iniziato la terapia con microinfusore durante questa gravidanza?

No, il microinfusore mi è stato proposto dalla mia dottoressa per gestire la prima gravidanza, mi sono trovata talmente bene che l'ho voluto tenere anche in seguito, dopo il parto. Mi ha reso molto più semplice gestire la vita piena di imprevisti e di orari sballati tipica di una neo-mamma, e adesso con quattro figli di cui tre di quattro mesi non saprei proprio come fare se non lo avessi!

Sono bimbi faticosi che piangono molto o non dormono di notte?

No: hanno le esigenze di tutti i bimbi

della loro età e presi uno per uno sono abbastanza tranquilli. Di fatto però sono in tre! Devo ammettere che sono un po' esausta, anche se mia madre è quasi sempre con me e posso contare sull'aiuto di mio marito e dei miei suoceri.

Mantenere una buona glicemia durante una gravidanza 'normale' non è facile: occorre stare attenti alla dieta, gestire nausea, sbalzi ormonali...

Con tre gemelli è ancora più difficile? In parte sì. La dieta, per esempio, va seguita con grande attenzione in merito all'aspetto calorico. Lo schema insulinico va rivisto di media ogni due settimane e le glicemie vanno controllate spesso: anche 10 volte al giorno. E a questo si aggiunge l'oggettiva difficoltà di portare in pancia tre creature. Soprattutto per chi come me è magrolina di costituzione. In questo percorso sono stata molto aiutata da un Team eccezionale come quello diretto dalla dottoressa Maria Antonella Ferraro, la quale mi ha dato un grande sostegno umano e professionale, così come tutte le persone dell'Associazione Diabaino che non mi hanno mai lasciata sola durante tutta la permanenza in ospedale, organizzandosi a turno e sostenendomi nei momenti di sconforto. Così facendo le giornate sono trascorse più velocemente, raggiungendo un

traguardo importante come quello di far permanere in pancia quanto più possibile i bimbi, in modo che tutti gli organi potessero maturare e in modo particolare i polmoni.

Ci sono stati dei momenti difficili?

Sì, come ho detto durante la gravidanza io ero preoccupata particolarmente del 'dopo' parto: era tutto una incognita vista la 'straordinarietà dell'evento'. I problemi sono arrivati quando alla fine del sesto mese ho iniziato ad avvertire delle contrazioni. Sarebbe stato estremamente rischioso partorire bambini così prematuri. Quindi sono dovuta rimanere in ospedale sotto controllo sino al parto programmato per il settimo mese. Ci sono riuscita. I bambini sono nati ovviamente con un cesareo all'inizio dell'ottavo mese (33° settimana). Alla nascita avevano un peso giusto per l'epoca gestazionale; sono rimasti sotto il controllo dell'equipe di neonatologia di Reggio Calabria che è rimasta positivamente colpita dall'evento. Dopo qualche tempo in incubatrice, tappa d'obbligo per i bimbi prematuri, ci siamo trasferiti tutti a casa. Oggi i miei tre angioletti hanno quattro mesi, sono sanissimi e molto vispi.

Li allatta tutti e tre?

Sì, fino a pochi giorni fa sì. Uno dopo l'altro, con calma ci si riesce.

Mi diceva che in ospedale ci sono stati momenti difficili.

Sì, i ginecologi erano un po' preoccupati da una gravidanza trigemina in una donna con diabete di tipo 1. E molto stupiti del fatto che riuscissi a mantenere le glicemie nella norma. Ho fatto anche un holter glicemico che lo ha confermato. La mia diabetologa veniva a trovarmi in ospedale, telefonava sempre... Io credo che quella équipe di ginecologi e neonatologi abbiano visto con occhi diversi quello che si definisce il 'rischio diabete' in gravidanza.

E la sua figlia 'grande' non è gelosa?

Per fortuna Emanuele, Aurora e Antonio sono arrivati in casa a distanza di una settimana l'uno dall'altro e questo ha contribuito a far metabolizzare a Chiara l'evento con più calma. Certo non è facile per lei ma ha un carattere forte e con il mio sostegno, perché faccio grandi sforzi per dedicarle giornalmente del tempo trasferendole un concentrato di coccole, sono sicura che riuscirà a gestire anche questa situazione. I bambini hanno delle risorse sorprendenti!!!

Hai il diabete? Pedala

Ogni domenica mattina, se non piove e se non è di turno in sala operatoria, Ubaldo si

sveglia, fa una colazione abbondante: 50% carboidrati semplici e 50% ricchi di fibre e alle nove è in bicicletta. Ubaldo è infatti appassionato di mountain bike.

A Cecina è nata una delle più attive associazioni di ciclo turismo italiane la Mtb Cecina, famosa fra gli appassionati perché ha vinto (e Ubaldo era nel Team) il campionato italiano a squadre di cicloturismo e come organizzatrice della 50 km 'Granfondo Costa degli Etruschi', una gara alla quale partecipano ogni anno 1500 persone. Inutile dire che Ubaldo è fra



gli organizzatori. Il suo impegno si divide fra l'associazione dei mountain bikers, l'attivo sodalizio delle persone con diabete di Cecina e la sua nuova passione sportiva: lo spinning. Il tutto a margine della professione: Ubaldo, laureato e specializzato a Pisa, è anestesista all'ospedale di Cecina.

Che cosa è lo spinning?

Lo spinning sta alla cyclette come la mountain bike sta alla classica bici. Si svolge al chiuso in ambienti

caratterizzati da luci ridotte e da una ottima acustica. A bordo di cyclette particolari si pedala tutti insieme accompagnati dalla musica.

E piace?

Moltissimo. Prima di tutto lo spinning si può fare in ogni stagione dell'anno e ogni giorno, mentre per una bella passeggiata in bici va via mezza giornata, e poi... ha un fascino particolare. Ho iniziato come allenamento per la mountain bike ma ora è una passione in sé. Tra l'altro sono convinto che si tratti di una specialità ideale per le persone con diabete e sto cercando di convincere l'associazione diabetici di Cecina a promuoverlo. Nel frattempo ho preso il brevetto di istruttore di spinning.

Lei porta il microinfusore...

Da quando ho esordito con il diabete nel 1970, avevo dieci anni, penso di aver provato tutto ciò che c'era di innovativo. All'inizio non era molto: c'erano le siringhe in vetro da bollire, le glicemie si facevano solo in ospedale... ma ero seguito molto bene e provai uno dei primi infusori (vista la loro dimensione non userei il prefisso micro). Era il 1982 e andai avanti per sette anni. Poi passai alle penne, anche perché questi strumenti non erano pagati dalla mutua ma dai miei genitori, costavano cifre enormi e si guastavano

facilmente. Comunque ho sempre cercato il meglio. Oggi uso Accu-Chek Spirit.

La tecnologia è cambiata molto...

Sì, ma soprattutto ha costretto a cambiare il modo di vedere e curare il diabete. Quando ero bambino mi curava il professor Morsiani di Ferrara. Era il diabetologo più famoso e all'avanguardia del tempo ma la sua frase preferita era: "La vita del diabetico deve essere regolare come un orologio". Al tempo era davvero così. Oggi nessuno si sogna di dire una cosa del genere. Se sei in grado di controllare il tuo diabete e hai gli strumenti necessari puoi adattare la terapia alla tua vita, quale che sia.

Quando ero bambino il mio diabetologo diceva "La vita del diabetico deve essere regolare come un orologio". Al tempo era davvero così. Oggi nessuno si sogna di dire una cosa del genere.

Il microinfusore è utile per chi fa attività sportiva?

Sicuramente. Vede, se si svolge una attività fisica lunga e faticosa, il fabbisogno di insulina tende a calare progressivamente. Senza il microinfusore è difficile seguire questa

evoluzione. Con il micro invece si programma un profilo basale coerente, ora per ora, con lo sforzo. Ovviamente bisogna controllarsi. Prima di iniziare e ogni ora, facendo, se è il caso, boli di correzione o integrando con degli snack l'apporto calorico. Altrimenti... non ce la fai.

Insomma bisogna tenere tutto sotto controllo

Chi fa ciclo turismo, o maratone, o gare di fondo con gli sci... tutte le persone appassionate di sport di resistenza si comportano come me. Se vuoi arrivare fino in fondo devi rispettare le esigenze del tuo corpo e assecondarle. Altrimenti non ce la fai. Diabete o non diabete fa lo stesso. Anzi...

Anzi?

Anzi, la persona con diabete parte già con la forma mentis giusta: l'autocontrollo. Sapere sempre da dove parti, dove vai e che strada farai per arrivarci. A quel punto, vedere se hai le risorse necessarie e se non le hai te le procuri.

Si dice che col tempo le persone con diabete fanno meno controlli, pensano di sapere già che glicemia hanno...

Se fai sempre le stesse cose in effetti non hai bisogno di misurare la glicemia ogni due ore. Ma se hai una vita un minimo variata, allora hai bisogno di

tante glicemie e le 100 striscette al mese che passa la Usf finiscono presto.

Portare il microrinfusore non le dà problemi?

In ospedale, tra gli amici, sanno tutti che ho il diabete e, ovviamente, non c'è nessun problema. In bici capita che spunti fuori dalla maglietta e allora qualcuno che non lo sa chiede che cos'è.

E lei cosa risponde?

Se ho tempo, voglia e mi sta simpatico gli spiego per bene di cosa si tratta.

E se no?

Per prenderlo in giro gli dico che è una pompetta per il Viagra!

Quando il diabete si vive in coppia

60

Raffaele e Barbara si sono conosciuti a un soggiorno educativo

dell'Associazione diabetici di Reggio Emilia. Raffaele ha iniziato a spiegare a Barbara come era vivere con il microinfusore. Deve essere stato convincente perché oggi Barbara usa un microinfusore, lo stesso modello di Raffaele e... vive insieme a lui! Grazie al microinfusore Raffaele ha trovato qualcosa di più di un miglior controllo glicemico e di una



maggiore libertà. Trentasette anni, napoletano ma da tempo residente in Emilia, Raffaele è passato alla terapia con microinfusore nel tentativo di ridurre gli sbalzi glicemici provocati dal lavoro in fabbrica e dai turni. «Un

po' la glicemia è migliorata, ma non del tutto», racconta, «lavorare una settimana gestendo i turni è massacrante, non si ha idea! Tutto il corpo si ribella, non solo la glicemia».

Ma Raffaele è un uomo fortunato e ha trovato un lavoro diverso,

alla ASL di Reggio Emilia come impiegato amministrativo addetto al Centro di Diabetologia. «Faccio parte del Team che mi segue», commenta con una risata Raffaele, «e ho la possibilità di dare una mano alle persone come me, soprattutto a quelle che usano il microinfusore».

Entusiasta del suo Accu-Chek Spirit, Raffaele dice: «Visto che per ora guarire dal diabete è impossibile, il microinfusore è la cosa che ci va più vicino».

L'aiuto che Raffaele dà alle persone con diabete che frequentano il Centro non è solo tecnico e amministrativo. È un insegnamento di vita. «Mi accorgo che ancora oggi molti, anche adulti, si sentono discriminati, si angosciano per il fatto che gli altri non accettano il loro diabete», si stupisce Raffaele, «ma il problema non è tuo... è dell'altra persona che non ti vuole accettare!». Nel carattere solare e positivo di Raffaele non c'è posto nemmeno per l'autocommiserazione. «Insomma, parliamoci chiaro. Chi non si è beccato qualche tegola sulla testa? C'è chi ha questa malattia chi l'altra. A me è capitato il diabete. Lavoro in un ospedale, ne vedo tante. Credetemi poteva anche andare molto peggio», afferma. Anche l'atteggiamento passivo di molte persone con diabete spiace un po' a Raffaele. «Non ha senso essere succube dei medici. Il dialogo deve essere da pari a pari. Il Diabetologo sa

tutto sul diabete in generale, il paziente sa tutto sul suo diabete, il rapporto è da pari a pari, fra due esperti», continua.

Da queste poche frasi è facile capire come Raffaele sia una risorsa preziosa nei corsi di educazione terapeutica che due volte l'anno l'Associazione diabetici di Reggio Emilia organizza, in collaborazione con il Servizio di diabetologia.

I corsi hanno lo scopo di rendere autonomi i partecipanti nella gestione della malattia. Fondamentale in tal senso l'organizzazione in lavori di gruppo che ponendo il diabetico al centro del problema gli consentono di giocare in modo attivo, superando l'impostazione tradizionale delle lezioni frontali, anche con l'obiettivo di far conoscere alle persone con diabete altre esperienze e altri modi di vedere la propria situazione.

In più Raffaele è sempre stato 'testimonial' del microinfusore. In uno di questi corsi Raffaele ha conosciuto Barbara, 32 anni, interessata a sapere di più sul microinfusore.

Ciascuno di noi è diverso dagli altri per mille aspetti, non è vero?.

Nel mio caso uno di questi aspetti si chiama diabete. C'ho messo un po' a capirlo questo.

«Abbiamo iniziato a parlare...», racconta Barbara che ha un carattere diverso, più riflessivo, intenso e ricco di chiaroscuri almeno quanto Raffaele è solare e istintivo.

Avere caratteri diversi vi aiuta?

Certo. Mi ha colpito subito di Raffaele il suo rapporto con il diabete, e anche la maturità e l'esperienza con la quale lo affrontava. Io ho sempre vissuto male il diabete, ne parlavo malvolentieri, tendevo a chiudermi, a nascondermi invece...

Invece?

Invece non c'è nulla da nascondere. È così e basta. Ciascuno di noi è diverso dagli altri per mille aspetti, non è vero? Nel mio caso uno di questi aspetti si chiama diabete. C'ho messo un po' a capirlo, anche se convivo con il diabete da quando avevo 6 anni e lui solo da 15 anni, l'esperto – e non solo in senso tecnico – è Raffaele. Mi ha insegnato ad alimentarmi meglio, a curarmi in modo più appropriato... “Abbi cura di te e ne avrai di me!” questo è il nostro motto.

Avere un partner con il diabete è meglio?

Quello che conta è la persona ovviamente. Io credo che si possa vivere benissimo con un compagno che non ha il diabete. Ma è un fatto che condividere questa condizione con

i problemi, i ritmi e le attenzioni che comunque impone, rende il rapporto più aperto, si condivide molto di più. Non vorrei dare l'idea che io e Raffaele parliamo solo di questo, ma è un fatto che c'è, almeno potenzialmente, un pizzico di sensibilità in più. Certi atteggiamenti e pensieri che magari un altro compagno con tutta la più buona volontà farebbe fatica a capire risultano chiari. E poi... devo ammettere che noi diabetici non siamo partner facili. Agli sbalzi di umore, che tutti hanno, si aggiungono quelli dettati dalla glicemia. Siamo un po' lunatici. A volte usiamo la scusa del diabete per ottenere qualche vantaggio, per avere la meglio in una discussione o per fare quello che vorremmo fare...

Ovviamente questi 'trucchi' non funzionano quando il partner ha anche lui il diabete...

O perlomeno si è in due a usarli... No, sto scherzando: credo che tutte le coppie abbiano dei momenti belli e momenti in cui si discute. Sicuramente il fatto che uno possa giocare la carta della malattia, in modo più o meno appropriato, introduce uno squilibrio nella discussione: soprattutto se l'altro non sa poi bene cosa sia questo diabete. Io credo che la cosa migliore proprio per sgombrare il campo, sia liberarsi dalle proprie paure e aprirsi alla condivisione regalando al proprio partner gli strumenti e i momenti di

formazione necessari per un aiuto reciproco. Non è facile.

Perché non è facile?

Perché devi raccontare all'altro, senza timori, una cosa che senti troppo tua, privata... ma il diabete ha anche degli aspetti belli.

Per esempio?

Beh, per esempio... mi ha fatto conoscere Raffaele!

Devo ammettere che noi diabetici non siamo partner facili. A volte usiamo la scusa del diabete per ottenere qualche vantaggio, per avere la meglio in una discussione o per fare quello che vorremmo fare...

Una vita speciale

64

Danzatrice classica fino all'età di 27 anni,

laureata con successivo master, ricercatrice universitaria, da pochi mesi ha un sanissimo bimbo, conducendo la gravidanza con la massima serenità. Ha un microinfusore, è una delle vincitrici del concorso "Scrivi la tua vita. Come vuoi". Il curriculum di Sabina che ha solo 35 anni conferma che chi ha il diabete di tipo 1 può vivere non solo una vita normale ma anche una vita un po' speciale ricca di soddisfazioni di ogni tipo.

«Avevo 22 anni quando ho scoperto di avere il diabete», racconta Sabina; «che qualcosa non andasse se ne era accorto il mio maestro di danza. Continuavo a dimagrire, lui con una

scusa o con l'altra cercava di farmi mangiare qualcosa. Dopo mi spiegò che aveva temuto che io, come capita a non poche ragazze che praticano la danza, evitassi appositamente di mangiare per un eccesso di attenzione alla forma, insomma che stessi diventando anoressica. Mi convinse a parlarne con un medico che capì subito di cosa si trattava».

Uno choc. Hai pensato di dover abbandonare la danza?

Neanche per un momento. Rimasi molti giorni al Policlinico, ma il giorno dopo l'uscita dall'ospedale ero già a scuola di danza. Non ho trovato affatto difficile conciliare la mia passione con il diabete. Anzi direi che le cose sono

state più facili. Vede: chi fa danza è abituato a esercitare un certo controllo sul suo corpo, a seguire un certo regime di vita. In fondo è tutto lì. Non solo sai come muovere il tuo corpo, ma impari anche ad ascoltarne le esigenze e ad assecondarle.



E poi hai fatto il Master...

Sì, mi sono resa conto che avevo voglia di approfondire un tema specifico e ho fatto un master in ingegneria informatica. A quel punto è stato facile trovare lavoro. In Campania ci sono molte realtà anche importanti nell'information technology e nelle

telecomunicazioni e l'Università presso cui lavoro ha un centro di ricerca sull'informatica e le telecomunicazioni. Insomma mi è stato possibile lavorare nel settore che desideravo: la ricerca. Il mio ruolo è a cavallo fra il management e la ricerca. Molto piacevole, devo dire, ma come tutti i lavori in tale ambito prevede un impegno intenso che ancor di più marca la sfida tra la mia vita e la malattia.

Già, la danza è l'arte dell'equilibrio, e non solo in senso fisico.

Esatto. Ovviamente. Prima del diabete mi alimentavo in modo irregolare. Parlo dei consueti eccessi e della normale alimentazione. In quegli anni facevo l'università e quando si sta tutto il giorno fra aule e biblioteche è difficile mangiare in modo sano. In questo senso il diabete mi ha stimolato, se non vogliamo dire obbligato, a fare le cose per bene.

Il diabete non ha avuto impatto sullo studio?

No, se escludiamo il primo anno. Ero e sono seguita a Napoli, che è a oltre 100 chilometri di distanza. Ogni visita, tra andare e tornare, richiede un giorno intero e i primi mesi ne ho fatte diverse. Ad ogni modo sono riuscita a conciliare studio danza e diabete e a laurearmi in economia e commercio.

Col lavoro hai abbandonato la danza, ma hai intrapreso un'altra sfida: la gravidanza.

Sì, dopo la laurea e il master mi sono sposata con Luca e...

A proposito il diabete ha influenzato la tua vita di relazione, insomma fidanzati...?

No, anzi sì, in senso positivo però. Quello che oggi è mio marito era già

il mio fidanzato nei giorni in cui ho scoperto di avere il diabete. Questo ha dato profondità al rapporto.

Nel senso che il diabete spinge a progettare sia a breve sia a lungo termine?

Qualcosa del genere. Il diabete è una cosa seria e se il compagno è una donna o un uomo con il diabete si parla più facilmente, e prima, di cose serie. Un bambino, per esempio, non può arrivare per caso, la gravidanza va desiderata ovviamente ma anche progettata.

E qui ti ha aiutato il microinfusore...

Sì, avevo letto del microinfusore, parlato con qualcuno che ce l'aveva e mi sono appassionata. Ho cercato un diabetologo che me lo impiantasse, il quale si è stupito della mia richiesta. Ero il primo paziente a chiedere spontaneamente il microinfusore. A dire il vero il 'micro' non l'ho chiesto per la gravidanza, ma prima ancora per correggere una tendenza alle iper e ipoglicemie notturne. Nonostante tutte le variazioni possibili allo schema insulinico, finivo per svegliarmi di notte per le ipo o per la paura di una ipoglicemia. Passavo molte notti in bianco o quasi. Tra l'altro, nonostante tutte le attenzioni, l'equilibrio glicemico non era ottimo: oscillavo fra il 7,5 e l'8,5% di emoglobina glicata, che sono valori piuttosto alti in generale e

sconsigliabili per chi vuole iniziare una gravidanza.

Imparare a usare il micro non deve essere risultato difficile...

No, avendo confidenza con le tecnologie partivo avvantaggiata. Ma non c'è bisogno di un master in ingegneria informatica per usare al meglio un microinfusore.

Con il microinfusore la glicemia è migliorata?

Sì, prima di tutto sono scomparse le ipo e le iper notturne. Insomma ho iniziato a dormire la notte. E i risultati in termini di glicata sono stati ottimi. Lo dico non per vantarmi, il merito è in buona parte del dottor De Feo, il mio medico; ma vorrei dare coraggio a chi sta pensando di avere un bambino e teme di non riuscirci. La mia glicata è scesa sia prima, sia durante la gravidanza, sotto il 6% che è un valore che si riscontra spesso nelle persone che non hanno il diabete. In certi momenti è arrivata a 5,4% e questo senza ipoglicemie severe o pericolose per il bimbo che avevo in grembo. Senza la flessibilità del micro non ci sarei riuscita. E così a metà del 2006 è nato Francesco.

Mentre aspettavi Francesco hai partecipato al concorso "Scrivi la tua vita. Come vuoi" e lo hai vinto...

Sì, ho mandato un racconto (se vuoi

leggere il racconto di Sabina, clicca qui) non per vincere ma per far conoscere la mia esperienza; insomma per la stessa ragione che mi ha spinto a dare la disponibilità per questa intervista.

Perché ritieni importante far conoscere la tua esperienza?

Io vivo in una città relativamente piccola, non conoscevo nessuno che avesse il diabete, intendo dire il diabete di tipo 1. Quando ho iniziato a cercare su internet informazioni, ho scoperto che mi interessava molto conoscere l'esperienza delle altre persone, dialogare con loro. Certo: la sfida del diabete è tua, ma viverla in una dimensione in qualche modo di gruppo aiuta moltissimo. Mi accorgo di avere molte cose da dire e da imparare.

Suvvia, da imparare... chi ha una glicata inferiore a 6 può ben dirsi un esperto!

E invece no, questo è un errore nel quale è facile cadere. Sbaglia chi pensa di sapere tutto, così come sbaglia chi pensa di non poter insegnare nulla a nessuno. È sempre importante condividere le esperienze. Per esempio io ora ho un bambino piccolo. La mia vita è ben diversa da prima. Mi è utile parlare o leggere l'esperienza di una mamma che ha avuto un bimbo piccolo e sapere come affronta certe sfide.

Con un bimbo piccolo non ci sono orari...

Diceva bene un neo-padre intervistato proprio da Microinfusori.it: "Non ci sono orari e decide tutto lui". Devo dire che il mio Spirit mi aiuta. Si dice che il microinfusore aiuta a mantenere l'equilibrio in gravidanza, ma ancora di più aiuta dopo la gravidanza!

Insomma non si finisce mai di imparare e di condividere informazioni. Un'ultima domanda: come mai una persona che si definisce attenta all'alimentazione e al controllo ha come indirizzo mail 'marmellata@...'?

Beh, che dire... nessuno è perfetto!

Senza compromessi



68

I figli vengono sempre al primo posto, e Lorenzo non voleva certo scendere a compromessi.

Avendo bisogno di flessibilità ha scelto di trattare il suo diabete con un microinfusore.

Il 17 ottobre è nato il primo figlio di Lorenzo, il 10 è stato il primo giorno con il microinfusore. Una coincidenza ma anche una 'benedizione' per il 33enne geometra pugliese. «Io credo che senza il microinfusore avrei dovuto scegliere fra seguire le esigenze del bambino e quelle della glicemia. Il che significa, visto che i bimbi vengono sempre primi, fare dei compromessi con l'equilibrio glicemico», afferma Lorenzo, «con il microinfusore invece

questa scelta non si deve fare». Lo si può capire: con un bambino piccolo in casa gli orari non esistono più. «Prima si riusciva a mangiare all'ora giusta, fare l'insulina quando era necessario. Ora figuriamoci, gli orari li decidono loro».

Da pochi giorni, due anni dopo il primo, è nato anche il secondo figlio. Cosa cambia?

Eh... cambia, cambia. La fatica aumenta. Se hai un bambino puoi fare i turni con tua moglie, se ne hai due... puoi solo scambiarteli! Scherzi a parte, l'impegno rimane alto. Per fortuna il problema diabete che prima era predominante ora, da quando ho il micro, è passato in secondo

piano. E c'è anche un altro aspetto. Le glicemie sono ottime: da quando ho il microinfusore non ho mai superato il 7% di emoglobina glicata e questo, ammettiamolo, dà serenità. Quando nasce un figlio si guarda al futuro lontano.

E avere glicemie praticamente normali permette di guardarlo a viso aperto!

Certo, hai tranquillità e flessibilità. Prendiamo il pranzo. Con due bimbi di cui uno piccolissimo hai poco da fare. Se fra il primo e il secondo uno ha una colica devi smettere e pensare a lui. A quel punto io faccio i boli sulla base di quello che sto mangiando o ho appena finito di mangiare. Così non rischio niente. Mi sono anche impadronito del calcolo dei carboidrati e quindi sono a posto. Mi posso anche permettere due o tre sfizi che prima mi proibivo.

E sul lavoro?

Anche lì i vantaggi si vedono. Prima dovevo correre a casa alle due per fare insulina e subito pranzare. Se arrivavo alle tre mi ritrovavo con 280 di glicemia e poi passavo la giornata a cercare di rimetterla a posto. Io lavoro come supervisore del committente nei cantieri. Quasi ogni giorno sono in giro e il cantiere non è come una pratica da ufficio che puoi sbrigare oggi oppure domani. Allora per esempio, non puoi tornare a pranzo perché devi assistere

il getto del calcestruzzo. Ieri era un problema oggi non lo è. Posso anche dire che se prima pensavo 80% al cantiere e 20% alla mia glicemia ora posso concentrarmi al 100% su quello che faccio. Ho avuto anche fortuna, devo dire...

In cosa?

Ho avuto fortuna, io e il mio diabetologo, abbiamo imbroccato subito lo schema basale corretto. E la fortuna è stata anche di vivere in una città che ha un ottimo Servizio di diabetologia con un diabetologo giovane ed entusiasta di questo tipo di terapia che è un po' un amico. E poi fortuna che il mio diabete è esordito tardi, a 30 anni.

Quasi aspettava che si diffondessero i microinfusori!

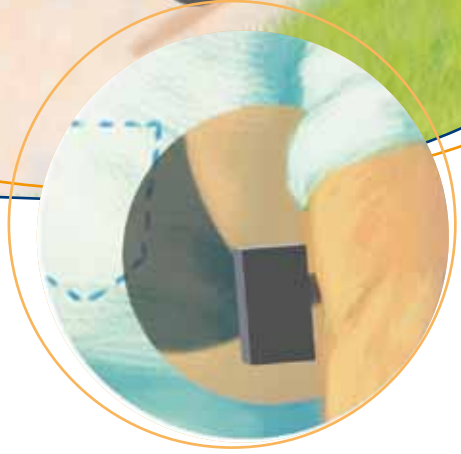
Forse! Certo che la mia vita era tutta un inseguire le glicemie e i ritmi dello schema insulinico. Ora è il contrario. Faccio la vita che devo fare e l'insulina mi segue. Se mi prendo un cornetto a metà mattina è perché ho voglia di farlo, non perché se no rischio l'ipoglicemia. C'è una bella differenza!

1 Emma

2 Giulio

3 Mario

4 Antonio



Anziani

Il micro dell'anziano



Emma, ultrasettantenne, ha un nuovo marito.

Lo chiama così con affetto e rispetto questo nuovo compagno di vita che dall'inizio del 2007 le è vicino e la aiuta. Come si addice a una sposina, questa insegnante in pensione tornata dopo molti decenni dalla Toscana nella natia provincia di Reggio Calabria, era insieme onorata e intimorita dalla 'proposta di fidanzamento'. «Sinceramente pensavo che non sarei mai stata capace di gestire il microinfusore, non sono mai stata troppo a mio agio con le cose elettroniche», racconta Emma con tono dolcissimo e una estrema gentilezza

nei modi, per nulla formale

«temevo, per esempio, durante la notte di romperlo o di staccarlo involontariamente».

Così non è accaduto invece; ora si sente più sicura?

Direi di sì, impartisco i boli, modifico leggermente le basali seguendo le indicazioni che ho ricevuto, non ho problemi a cambiare il set e la cartuccia... Sto ancora imparando comunque. Nel corso di due soggiorni educativi organizzati dalla mia associazione Diabaino, ho visto con quale tranquillità i giovani usano il

microinfusore, non sembrano aver alcun timore di romperlo o rovinarlo. E probabilmente hanno ragione loro, io sono ancora come dire, un po' rigida.

È probabile che lei sia la persona che in tutta Italia ha iniziato più tardi a usare il microinfusore. Che effetto le fa?

Non è che ci pensi molto. Sicuramente un poco usare il micro mi ha 'ringiovanito', i ragazzi – sono loro la maggior parte degli utilizzatori del micro – sono tutti molto gentili e accoglienti. Mi è tornata la voglia di imparare e non solo intorno al diabete. Ho ripreso a viaggiare, abitudine che avevo un po' ridotto per via del diabete.

Lei ha vissuto molti decenni con il diabete di tipo 1?

So che sembra strano ma il mio diabete che ha richiesto fin dall'inizio l'insulina e che a tutti gli effetti si direbbe un tipo 1 è iniziato a una età anomala: avevo 55 anni. Un diabete di tipo 1 tardivo ma senza nessuna somiglianza con quello di tipo 2 che conosco bene perché lo ebbe mio marito.

Che effetto le fece?

Vivevo a Prato fino a pochi anni fa ed ero molto ben seguita; gestire la quotidianità del diabete anche con le molte iniezioni non mi risultava troppo difficile, io ho molti difetti ma non sono una persona trascurata. Mi

viene naturale una certa precisione. Quindi le glicemie andavano bene, poi – soprattutto quando sono tornata in Calabria per essere vicina a mia figlia e alla nipote – hanno iniziato a salire. Non di molto, ma fino a quel momento erano spesso perfette.

C'è chi dice che, tutto sommato, qualche punto in più di glicemia oltre i 70 anni si può accettare se non ci sono complicanze in atto...

Lo so, lo so. Ma io ho molta, molta paura delle complicanze che hanno così duramente colpito la vita di mio marito e riesco a essere serena solo se le glicemie sono sempre nella norma. E questo avveniva sempre meno. Una amica, anch'ella di Prato ma calabrese, mi ha parlato di Diabaino e il Servizio di diabetologia di Gallico che mi ha colpito per la grande disponibilità e accoglienza. Mi sono proprio sentita affidata e quando mi hanno proposto – con mio grande stupore – il microinfusore pur con tutti i dubbi ho accettato. "Perché non devo provare?" mi sono detta ed eccomi qui.

Sicuramente un poco usare il microinfusore mi ha 'ringiovanito'. Mi è tornata la voglia di imparare e non solo intorno al diabete.

60 anni. Che problema c'è?



Per Giulio imparare a usare il microinfusore non è stato un problema.

I vantaggi li ha sentiti subito letteralmente sulla propria pelle. Una sensazione di benessere puntualmente confermata dalle glicemie e dalle glicate che gradualmente continuano a scendere. Per non parlare della flessibilità importante nella vita piena di impegni dei sessantenni di oggi. Ogni volta la risposta era sempre la stessa: «Non ci penso nemmeno». Eppure, con pazienza, i diabetologi del policlinico universitario di Modena continuavano a ripeterglielo. «La sua

risposta all'insulina è anomala, il suo organismo contrasta

l'insulina che assume con le iniezioni. Una modalità di infusione più fisiologica come quella garantita dal microinfusore la potrà aiutare a riprendere il controllo del diabete». Un diabete di tipo 2 che è esordito a 40 anni e si è evoluto molto rapidamente fino ad aver bisogno di 60 unità di insulina al giorno suddivise fra cinque iniezioni.

Giulio non era preoccupato certo dalla difficoltà di usare l'apparecchio in sé. Basterebbe dire il nome dell'azienda nella quale Giulio ha lavorato per 34 anni per far capire che si tratta di una persona precisa e perfettamente

a suo agio con le tecnologie. «No, il mio problema era tutto psicologico», racconta Giulio, 59 anni, «temevo fosse visibile, scomodo e fastidioso».

Quando il diabetologo gli ha detto: «senta: lo provi per qualche mese. Se non le va per qualsiasi ragione, ce lo riporterà e amici come prima», Giulio si è convinto a provare, «in fondo, cosa mi costa?», ha pensato.

Con metodicità Giulio si è letto il manuale, ha ascoltato i consigli dei medici e dell'esperto di Roche Diagnostics e ha iniziato il 2 settembre la sua vita con il micro. «In capo a pochi giorni non solo le glicemie erano diminuite, ma mi sentivo proprio meglio», racconta Giulio, «e questo mi ha convinto».

Imparare a usare il microinfusore è stato semplice: le funzioni base si imparano subito e poi gradualmente prendi confidenza anche con le altre. Avere 50 o 60 anni non è un ostacolo. Oggi si ha a che fare con molti aggeggi più complicati.

In che senso si sentiva meglio?

Quando si viaggia con glicate a due cifre e glicemie perennemente alte, nonostante dosi di insulina 'da cavallo', l'equilibrio glicemico non è un concetto astratto, è una sensazione che hai addosso di stanchezza,

scarsa concentrazione, sete, bisogno di urinare. Viceversa quando ritrovi l'equilibrio ti senti meglio, più tonico, perfino l'umore migliora.

E le paure che le avevano fatto rimandare l'incontro con il micro?

Sparite. È molto pratico. In fondo è molto meglio che portare sempre con sé la penna, gli aghi e tutto.

L'emoglobina glicata è migliorata?

Alla immediata sensazione di benessere hanno fatto seguito glicate sempre inferiori. Ogni volta che le ritiro, trovo qualche decimo di punto in meno. Ero arrivato a 10, ora siamo a 8,2-8,3%. L'altro ieri ho fatto l'ultimo test, ieri era pronto... sa che non sono nemmeno andato a ritirarlo? Non sento più l'angoscia del 'giudizio' dell'emoglobina glicata. E questo miglioramento l'ho ottenuto nonostante un relativo allentamento delle regole alimentari.

Per un modenese stare a dieta deve essere dura...

La nostra è una alimentazione ricca e ci piace la buona cucina. Con il microinfusore ci si sente più liberi, non si è vincolati a degli orari. Non mangio quanto voglio perché un po' sono ingrassato. Nonostante i 50-60 chilometri al giorno che faccio in bicicletta due o tre volte al mese o la palestra due volte a settimana.

E nonostante questa attività fisica il microinfusore non le dà alcun fastidio?

Anzi mi ha aiutato, perché mi permette di variare l'insulina basale! Le ipoglicemie si sono ridotte almeno quanto le serie iperglicemie.

Bici, palestra, cene fuori. Lei è un pensionato un po' speciale, ammettiamo per fare questa intervista ho provato più volte a chiamarla a casa senza trovarla!

Sì, sia io che mia moglie siamo sempre in giro. Prima di tutto continuo a fare delle consulenze per la mia ditta e quindi diversi giorni sono al lavoro. Poi ci sono i nipotini, gli amici, mille commissioni, la sera si esce volentieri. E nonostante una vita un po' sregolata, non certo da 'malato' l'equilibrio glicemico lo sto raggiungendo.

Imparare a usare il microinfusore è stato semplice?

Sì, le funzioni base si imparano subito e poi gradualmente prendi confidenza anche con le altre. Un giovane ci metterà forse meno di quello che ci ho messo io, ma avere 50 o 60 anni non è un ostacolo. Oggi si ha a che fare con molti aggeggi più complicati. Per non parlare di quelli – a quattro ruote – che produce la 'mia' azienda.

Un paziente professore



78

Si chiama 'training' e consiste in una serie di incontri

nel corso dei quali una persona che sta per mettere un microinfusore, apprende tutto o quasi sul funzionamento dello strumento e molte delle informazioni necessarie per trarre il meglio dalla terapia con il microinfusore.

Il training richiede alcune ore, generalmente il giorno prima e il giorno in cui viene indossato per la prima volta lo strumento e viene svolto a volte dal Diabetologo, a volte dagli Operatori sanitari, ma più spesso da personale specializzato messo a disposizione delle aziende produttrici.

A meno che non vi sia a disposizione una persona ancora più adatta, vale

a dire un esperto formatore, ottimo conoscitore dello strumento, preciso, disponibile e capace di capire le esigenze del paziente perchè tale è anche lui.

Così è accaduto a Macerata: d'accordo con il Team del Centro di Diabetologia dell'ospedale di Macerata, i training previsti per due pazienti sono stati effettuati da un'altra persona con diabete: Mario Buldorini.

Laureato in filosofia, programmatore elettronico, Buldorini ha da poco alle spalle una lunga carriera di insegnamento. Generazioni di scolari alla media Luca della Robbia di Appignano (MC) ricordano le commedie in italiano e dialetto da lui scritte e recitate insieme (sono ancora

disponibili sul sito <http://utenti.lycos.it/EmmeBi>) o il cd rom realizzato per tenere memoria della città (Il paese dell'orologio senza quarti). In pensione da pochi mesi, da un giorno all'altro il prof Buldorini si è trovato a fare lezione su una materia che conosce bene, il microinfusore Accu-Chek Spirit, il suo pubblico era poco folto ma molto attento: prima un paziente e alcune settimane dopo un altro, affiancato da un un Operatore sanitario e dal Diabetologo dell'ospedale maceratese.

Perché ha deciso di intraprendere questa esperienza?

Perché mi piace fare cose nuove e per una forma di volontariato. Vorrei proprio che le persone con diabete insulinodipendenti che ne hanno bisogno conoscessero meglio il microinfusore. In fondo ho accettato di fare da 'docente' o, meglio, da 'tutor' per la stessa ragione per cui si scrive o si parla per far conoscere qualcosa in cui si crede: "A me questo strumento ha cambiato la vita: sono disposto a impegnarmi molto per proporlo anche a te".

Quando il medico ha chiesto se qualcuno voleva provare il microinfusore per qualche giorno, tra lo stupore di mia moglie, del medico e soprattutto mio... si è alzata la mia mano.

Nella sua attività di 'tutor' l'ha aiutata di più l'esperienza di docente o quella di paziente?

Saper insegnare è servito, non lo nego. Si tratta di una competenza trasversale. Buona parte del training è composto da nozioni pratiche e precise. Ma forse la parte più importante è un'altra. Dietro il microinfusore c'è il diabete e dietro il diabete c'è... la testa. Il punto è essere convinti che è possibile 'battere' il diabete, impedire che questo condizioni più di tanto la nostra vita. È questo atteggiamento che cerco di trasmettere. Quanto al microinfusore, perché non utilizzare tutte le possibilità che la tecnologia ci offre? In fondo basta imparare qualche regola, avere qualche attenzione. Tutto qui.

Sembra semplice.

No, non lo è. Tanto è vero che io – che oggi sono entusiasta – rifiutavo le ripetute proposte del mio diabetologo. Quando mi parlava di partecipare a incontri di formazione, liquidavo la questione con un "lo legato a una macchina? Mai!". All'ennesimo invito sono andato, più per non essere scortese che per altro. Ci hanno spiegato molte cose in generale sulla terapia con microinfusore e poi, quando il medico ha chiesto se qualcuno voleva provarlo per qualche giorno, tra lo stupore di mia moglie, del medico e soprattutto mio... si è alzata la mia mano. Ho messo il micro la

sera stessa, ho passato metà nottata a rileggermi le istruzioni e a giocare con quel "coso". Quando, pochi giorni dopo, le glicemie hanno iniziato ad essere meno ballerine, mi sono convinto del tutto e l'ho tenuto. Ora non tornerei alle penne.

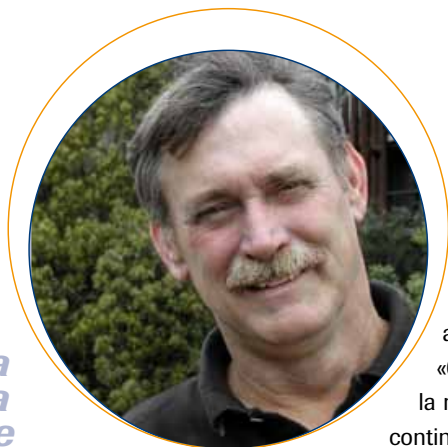
Lei si è definito prima 'entusiasta' del microinfusore: perché?

Sappiamo bene che tutte le aziende associano i loro prodotti a slogan un po' enfatici e spesso francamente esagerati, ma quello usato da Accu-Chek: 'Vivi la vita, come vuoi' per una volta è azzeccato. Io da quando ho il microinfusore vivo davvero la vita come voglio. Certo, ho dovuto imparare il calcolo dei carboidrati, sto attento all'igiene quando cambio il catetere. Ma la verità è che faccio assolutamente tutto quello che mi pare, senza esagerare, e nonostante questo la mia glicata è scesa da 7-8 a un bel 6,50%.

Ha imparato qualcosa insegnando?

Ho sicuramente rivissuto nei miei 'discenti' alcuni atteggiamenti e difficoltà che ho avuto io. Ma non più di tanto. Siamo tutti molto diversi. Ognuno ha la sua testa e questo vale per i ragazzi delle medie e per i maturi pazienti di un centro di diabetologia. Ho imparato molto sul microinfusore usandolo e forse questo mi ha reso un tutor abbastanza utile. Del resto già Leonardo da Vinci sosteneva che il miglior modo per imparare è... fare.

Allergia all'insulina? Grande problema, micro-soluzione



L'allergia all'insulina oggi è una condizione molto rara. Ironia

della sorte, il signor Antonio era una delle poche persone con diabete di tipo 2 ad accettare anzi a desiderare l'insulina per controllare al meglio la sua glicemia. Quando ha iniziato le iniezioni all'inizio non capiva perché la sua pelle si copriva di macchie rosse, si gonfiava.

«A volte mi sentivo come se non potessi più respirare. Era una sensazione bruttissima», racconta. Quando il signor Antonio chiama la sua diabetologa che era in vacanza la diagnosi arriva pronta: allergia

all'insulina. «Cambiando insulina, la reazione allergica continuava», ricorda la moglie Maria. Qualche settimana senza insulina e poi la soluzione. «La diabetologa mi ha proposto di usare il microinfusore», racconta Antonio. Il microinfusore infatti garantisce l'infusione continua di piccolissime dosi. «L'insulina viene 'spalmata' su tutta la giornata», spiega la moglie. Non si formano quei depositi sottocutanei di insulina che scatenano la reazione. «Infatti da quando uso il microinfusore il problema allergia non si è più presentato», afferma Antonio, commerciante all'ingrosso sempre al lavoro in ufficio o in giro per l'Italia.

Lei sa che sono poche in Italia le persone che usano il microinfusore per gestire un diabete di tipo 2, e comunque oltre i 40-50 anni di età?

Me lo hanno detto. E me ne accorgo quando ci incontriamo in Ambulatorio o in Associazione. I miei 'collegghi di microinfusore' hanno 20 o 30 anni. Io, devo dire, non ho avuto grandi difficoltà. Certo forse ci ho messo un po' di più di un ragazzo a imparare ma mi sono subito trovato benissimo! Piano piano, aiutato dalla diabetologa, dall'infermiera, dall'esperto di Roche Diagnostics e da mia moglie, ho imparato a inserire l'ago, a cambiare la cartuccia, le batterie, a fare i boli prima di pranzo tenendo presente quanti carboidrati ho mangiato. L'unica cosa che non ho ancora imparato a modificare sono le basali.

Sa che programmando piccoli boli con il microinfusore può anche correggere delle iperglicemie?

Certo e lo faccio: mezza unità o una unità quando la glicemia è alta. Ma soprattutto lo faccio prima. Vede, io non sono sovrappeso ma sono goloso. Con il microinfusore posso permettermi magari un pasticcino... basta programmare una mezza unità e tutto va a posto. E poi penso alle iperglicemie la mattina. Una volta facevano spavento. Oggi mi sento più tranquillo e posso fare tutto quello che devo e voglio fare.

Penso alle iperglicemie la mattina. Una volta facevano spavento. Oggi mi sento più tranquillo e posso fare tutto quello che devo e voglio fare.

Quando ha capito di essere allergico all'insulina, perché non è tornato alle pillole? Forse controllando bene la dieta poteva comunque tenere sotto controllo la glicemia.

Per carità – interviene la moglie – prima di iniziare con l'insulina era seguito con un approccio che prevedeva una dieta molto rigida: era dimagrito, triste, perfino depresso! Neanche a parlarne. L'insulina lo ha fatto rifiorire.

Avere addosso una macchinetta non le da fastidio?

No, per niente, l'ho accettata molto bene. Anzi oggi sono una specie di pubblicità ambulante dell'insulina e del microinfusore. A tutte le persone con diabete che conosco dico: "Curati il diabete, fai come me, guarda io ora riesco a fare quello che voglio!".



www.accu-chek.it
www.dm1.it