

IV CONVIVERE CON IL DIABETE

Il diabete è perfettamente curabile. Nelle sezioni precedenti abbiamo visto che valori di glicemia vicini al normale per tutto l'arco della giornata si possono raggiungere con analisi frequenti e un'attenzione continua alle circostanze rilevanti. Ciò permette di prevenire le complicazioni tardive e il deterioramento della qualità di vita che esse comportano.

Ma se per curare meglio il diabete si concentrano su di esso tutte le proprie energie, cioè p. es. si condizionano le scelte di studio e di lavoro, si rinuncia a viaggiare e frequentare gli amici, si rinuncia a formarsi una famiglia, si effettuano molti più dosaggi di quelli richiesti dal medico, in una parola si vive in funzione della glicemia, dobbiamo riconoscere che la qualità di vita, che viene salvaguardata per un verso, peggiora enormemente da un altro.

Non è questo che vogliamo. La cura ideale del diabete consiste nel collaborare con i sanitari per raggiungere e mantenere il perfetto equilibrio glicemico, **senza per questo rinunciare a nessuna scelta di vita.**

Alcuni problemi per la verità, nonostante tutte le buone intenzioni, rimangono e in genere derivano non dal diabete in sé, ma dall'ignoranza o dalla visione distorta che *gli altri* hanno della malattia.

In questa sezione si esaminano le interferenze che il diabete può avere sulla vita di relazione e i problemi che lo svolgimento di una vita sociale e lavorativa normale può comportare per la cura del diabete. Vedremo inoltre di districarci un po' nel mare della legislazione sanitaria e esamineremo l'opportunità per chi ha il diabete di riunirsi in associazioni di volontariato.

L'obiettivo è di adattare il diabete alla vita anziché la vita al diabete. Certo i pregiudizi degli altri o le ingiuste restrizioni legislative non sono facilmente superabili, ma in qualche modo vanno gestiti. Per estendere una metafora un po' abusata, mentre nelle altre sezioni abbiamo voluto insegnare al diabetico a diventare un po' il medico di sé stesso, in questa sezione vorremmo aiutarlo a diventare un po' l'avvocato di sé stesso.

E' una presa di possesso della propria salute e dei propri diritti (per cui i diabetici americani si battono chiamandola "*empowerment*"), che spetta a tutti noi... anche a chi ha il diabete.

Obiettivi per chi legge:

- ✎ Trarre il massimo vantaggio per la cura del diabete dalla collaborazione di uno o più familiari.
- ✎ Ridurre al minimo l'interferenza del diabete nei normali rapporti familiari.
- ✎ Favorire il giusto grado di autonomia nei ragazzi.
- ✎ Considerare le particolari difficoltà che si incontrano nella cura del diabete durante l'adolescenza.
- ✎ Aiutare nel modo migliore un parente diabetico, sia esso un figlio, il coniuge o un anziano.

Il diabete, che lo si voglia o no, coinvolge in qualche misura gli altri membri della famiglia. Questo coinvolgimento, se spontaneo e bene accetto, può risolversi in un reale aiuto e in un miglioramento della qualità dei rapporti familiari.

Alcune volte però la partecipazione di un familiare viene vissuta male dal diabetico o dal familiare stesso e diventa fonte di conflitti che peggiorano la qualità di vita e il controllo della malattia.

Talvolta - e sono i casi di soluzione più difficile - il diabete piove su una situazione familiare già di per sé conflittuale che viene solo evidenziata o aggravata dalla nuova condizione, anche se spesso le persone coinvolte non se ne rendono conto e tendono ad attribuire al diabetico tutta la colpa dei guai familiari.

L'aiuto che i familiari devono o possono dare al diabetico varia naturalmente nelle diverse fasce di età.

A. INFANZIA

Dalla prima infanzia, fino all'età di 10-12 anni, la responsabilità della cura e dei controlli cade interamente sui genitori.

Non è facile oggi essere genitori perfetti (in realtà non lo è mai stato, ma oggi siamo più consapevoli del problema): ancora più difficile è dover gestire il diabete del nostro bambino.

Bisogna imparare a fare correttamente le iniezioni di insulina, a controllare la concentrazione di glucosio nel sangue e nelle urine con la frequenza richiesta dal diabetologo e dalle circostanze, a regolare l'alimentazione in funzione dell'attività fisica soprattutto per quanto riguarda i carboidrati, a prevenire gli scompensi del diabete legati a malattie intercorrenti, emozioni, cambiamenti di vita. Un particolare problema nella prima infanzia può essere costituito dalle crisi ipoglicemiche che, più spesso che nell'adulto, possono essere poco avvertite e manifestarsi come sonnolenza invincibile o sovraccitazione. Appena raggiunto il buon equilibrio della glicemia, finché non si è certi che il bambino avverte chiaramente le ipoglicemie, bisogna essere molto prudenti, sia di giorno che di notte.

Superato il momento iniziale di panico, capito cos'è il diabete e come si cura, spesso i genitori continuano a essere afflitti da oscuri sensi di colpa per qualche errore che temono di aver commesso in passato e che avrebbe causato la malattia o per un ruolo che potrebbero

La scoperta del diabete in un figlio è un dramma che si abbatte su tutta la famiglia. Dalla capacità di reagire dei genitori dipenderanno la serenità e la salute del giovane (Pablo Picasso, 1903)



avere avuto nella sua trasmissione ereditaria.

Questo ostacola la serena gestione della nuova condizione, che viene vissuta talvolta drammaticamente, con una forte resistenza verso le iniezioni e i controlli per eccesso di pietismo nei confronti del bambino. Il quale in realtà si adatta molto facilmente alla nuova condizione e ai sacrifici da essa imposti, salvo poi restare perplesso di fronte al turbamento dei genitori, a qualche furtivo piantarello, a qualche mezza frase disperata udita qua e là.

Altre volte un genitore scarica le sue ansie o la sua ossessività sul diabete del figlio, imponendo innumerevoli controlli e ferree regole alimentari e di vita, quasi sempre del tutto inutili.

Genitori iperprotettivi avranno una scusa in più per rafforzare la loro cappa sul figlio *malato* e per prolungarla nel tempo oltre ogni limite ragionevole.

Anche gli equilibri affettivi all'interno della famiglia possono essere disturbati se i genitori non stanno attenti fin dall'inizio a non trascurare i fratelli sani a favore del bambino diabetico e a non usare due metri e due misure nel giudicare e nel pretendere dai vari figli.

Si richiedono grande equilibrio e serenità ai genitori, che dovranno aderire alle esigenze della cura e dei controlli con naturalezza, non lasciare che il figlio utilizzi il diabete per ottenere privilegi o vincere capricci e nel contempo offrirgli tutto l'affetto e l'aiuto materiale possibile.

A partire dall'età di 9-10 anni il bambino dovrebbe imparare a farsi da solo le iniezioni e i controlli. Il passaggio verso l'autonomia non va tuttavia forzato: se il bambino ama continuare a farsi accudire dalla mamma anche dopo che ha imparato e se le circostanze lo consentono, sarà bene accontentarlo per non correre il rischio di dargli l'impressione dell'abbandono.

Bisogna che il bambino diabetico sia trattato come un figlio normale, per la semplice ragione che lo è: sarebbe grave che proprio dai genitori fosse insinuata con un comportamento troppo permissivo, iperprotettivo e comunque *diverso* l'idea di una sua diversità alla quale dovrà essere invece fin dall'inizio abituato a ribellarsi.

Un passo avanti verso una maggiore consapevolezza e l'assunzione di un po' della responsabilità della cura da parte del bambino, è stato

fatto con l'istituzione dei campi-scuola sul diabete per gruppi di bambini, accompagnati o no dai genitori. Tali campi durano in media 10 giorni, si svolgono in quasi tutte le regioni italiane in estate o inverno, al mare o in montagna. Per informazioni, contattare l'Associazione dei diabetici della propria regione.

B. ADOLESCENZA

A partire dai 10-12 anni fino all'età di 16-18 la responsabilità della cura deve passare gradualmente dai genitori al giovane diabetico.

Questo passaggio è spesso non privo di traumi. L'adolescenza è di per sé un'età difficile, in cui il giovane ha come primo desiderio quello di conformarsi agli usi e costumi dei suoi simili. Se il diabete viene vissuto come un impedimento, si tende a ignorarlo.

Tanto più se si viene a creare qualche conflitto con i genitori e il diabete offre un'arma di ricatto in più. Si verifica spesso la situazione paradossale di un rifiuto della cura e dei controlli attuato per far dispetto ai genitori, quasi si trattasse di un problema soltanto loro! E il bello è che il ricatto funziona quasi sempre.

Nei casi più gravi di conflitto, il rifiuto globale dei genitori e del loro mondo da parte dell'adolescente viene a coinvolgere anche il diabete e il personale sanitario. Il giovane smetterà di frequentare il Centro per alcuni anni, salvo ricomparire dopo essere diventato più maturo, purtroppo qualche volta avendo già i primi segni delle complicazioni tardive.

Sta all'abilità dei genitori costruire intorno al diabete una cornice di grande normalità, in modo che le iniezioni e i controlli appaiano gesti naturali come mangiare, bere e respirare: sarà così più difficile (ma non impossibile) che il diabete sia scelto come arma di pressione.

Un caso particolare di rifiuto a conformarsi è dato dall'adolescente che falsifica i suoi controlli e riempie il libretto con dati di fantasia. Un comportamento a prima vista così paradossale è in realtà perfettamente comprensibile se si pensa all'insoddisfazione, alla preoccupazione o all'irritazione manifestate dai genitori e dal medico di fronte a risulta-

ti non considerati abbastanza buoni. Ciò si traduce in genere in visite più lunghe, minacciosi interrogatori, rimproveri veri e propri, a volte addirittura punizioni. Come sono tutti più sereni e come si vive meglio quando le cose vanno bene! Pensandoci meglio è perfino strano che i libretti di controllo siano falsificati così raramente.

L'autonomia è un bene che si conquista insieme. Solo se voluta contemporaneamente dai genitori e dal figlio potrà realizzarsi senza conflitti in modo graduale e armonico. E nello sviluppo ideale degli eventi, la supervisione del Centro di Diabetologia si trasformerà, da mediata attraverso i genitori, in diretta non appena il giovane comincerà a recarvisi da solo.

Una situazione particolarmente difficile per il giovane si crea quando il diabete **insorge in pieno sviluppo adolescenziale**. Il trauma psichico che accompagna la distruzione dell'immagine di un Sé forte e sano può essere molto difficile da superare. L'accettazione della nuova condizione può richiedere molti mesi e un sostegno attento da parte sia dei familiari che del Centro Diabetologico. Talvolta può essere utile un sostegno psicologico da parte di uno specialista, per superare la fase depressiva conseguente al nuovo evento.

L'adolescente malato torna bambino, bisognoso dell'aiuto dei genitori. Sta a loro fornire tutto l'aiuto richiesto nel momento del malessere, pronti a tirarsi indietro non appena la fase acuta della malattia sarà passata. L'aiuto fornito successivamente - nella dieta, nella cura e nei controlli - dovrebbe essere di tipo tecnico, frutto di un accordo esplicito con il giovane, basandosi il più possibile sulle sue richieste. Esattamente come dovrebbe avvenire in un rapporto adulto-adulto.

C. ETÀ MATURA

L'adulto ha su di sé la responsabilità della cura, in collaborazione con il personale del Centro. Si dice a ragione che l'adulto diabetico deve essere il medico di sé stesso. Perché lo sia utilmente deve essere educato dal personale sanitario del Centro su tutti gli aspetti teorici e pratici della cura.

E' importante l'aiuto di un familiare, per esempio il coniuge? Sicuramente sì, purché questo aiuto sia l'espressione di un accordo esplicito o implicito.

La moglie che cucina è la persona che detiene il controllo dell'alimentazione di tutta la famiglia. E' quindi normale che anche lei sia informata delle nuove esigenze alimentari del marito... purché questi lo desideri!

Non è raro incontrare coppie nelle quali la moglie svolge il ruolo di gendarme, severo controllore delle scappatelle alimentari di un marito diabetico che si atteggiava a birichino incosciente. Ovvero coppie in cui un marito-padre protegge la moglie diabetica dai fastidi della malattia occupandosi interamente dei controlli, della regolarità della cura e delle visite ambulatoriali.

Questi giochi delle parti rappresentano spesso il modo normale di funzionare della coppia, ma in altri casi si accompagnano a conflitti continui che certo non migliorano la qualità di vita della coppia e dell'intera famiglia. A volte si assiste paradossalmente a impegno, sacrifici, frustrazioni nel familiare non diabetico, mentre il diabetico vive beato come se la cosa non lo riguardasse. In altri casi il diabetico è tormentato da un familiare aguzzino che aggiunge le sue torture gratuite ai fastidi provocati dal diabete.

E' importante stabilire il principio che la malattia appartiene al proprietario. L'aiuto di un familiare dovrebbe risultare dalla convergenza tra il desiderio del diabetico di essere aiutato e il desiderio e la capacità del familiare di offrire l'aiuto richiesto. Idealmente questo equilibrio andrebbe cercato e trovato parlandone apertamente, fino a stabilire regole di comportamento e chiari limiti che soddisfino entrambi i coniugi.

I campi in cui questa collaborazione può essere proficua - se concordata - sono, oltre alla verifica della qualità e quantità degli alimenti, la puntuale attuazione della cura (insulina o compresse), l'esecuzione dei controlli e la loro annotazione, la puntualità nelle visite e nelle analisi periodiche, la gestione del diabete nella vita sociale e con gli amici.

D. VECCHIAIA

L'anziano può avere bisogno di aiuto per svolgere le normali attività quotidiane, e anche per curare il diabete.

Oltre una certa età, la regolarità dell'assunzione dei farmaci, la correttezza di esecuzione delle iniezioni di insulina, la correzione di alcune abitudini alimentari, l'esecuzione di analisi periodiche - a domicilio o in laboratorio - diventano difficili senza l'aiuto di qualcuno.

Certo le pretese della cura nell'anziano diabetico non devono essere eccessive, specialmente se il diabete è appena insorto, oppure è di lunga durata e non vi sono segni di complicazioni tardive.

Quindi in caso di difficoltà logistiche, come per esempio un anziano che vive da solo con la possibilità di essere assistito soltanto in certe ore, la cura dovrà essere adattata alle possibilità reali, p.es. somministrando l'insulina solo nelle ore in cui un familiare può essere presente. Anche a costo di un controllo meno stretto della glicemia.

Più che una moderata iperglicemia, gli anziani devono temere l'ipoglicemia. Un grave episodio di ipoglicemia può infatti provocare un incidente cardio-vascolare a causa dello stress che esso comporta.

Anche eccessive restrizioni dietetiche o drastiche modifiche delle abitudini alimentari non sono consigliabili nell'anziano, considerato che il peggioramento della qualità di vita da esse indotto sarebbe maggiore dei rischi di un moderato scompenso del diabete.

Insomma...

- ◆ I familiari di una persona con il diabete sono sempre coinvolti in qualche modo: l'aiuto che possono dare varia nelle diverse fasce di età.
- ◆ Nell'infanzia la responsabilità quotidiana della cura e dei controlli cade interamente sui genitori, che oltre a imparare quello che serve per gestire il diabete, sono chiamati a dare prova di grande maturità ed equilibrio.
- ◆ Nell'adolescenza la prova è ancora più ardua per i genitori e si richiede spesso un'infinita pazienza nel graduale trasferimento al giovane di tutta la responsabilità della cura.
- ◆ L'adulto è il padrone della sua malattia: sta a lui decidere se e quanto aiuto gli serve dai familiari. Se nel coniuge trova la disponibilità e la capacità di fornire esattamente l'aiuto richiesto, si realizza una collaborazione ideale che giova al diabete e all'equilibrio familiare.
- ◆ L'anziano può avere bisogno di essere assistito per la cura, che deve avere obiettivi meno rigidi rispetto alle altre età, per non peggiorare la qualità di vita in nome di vantaggi inesistenti. L'unica cosa da temere veramente nell'anziano è l'ipoglicemia.

Obiettivi per chi legge:

- ☞ Sapere perché e come informare gli insegnanti del giovane diabetico.
- ☞ Capire l'importanza dello spuntino nella prevenzione dell'ipoglicemia.
- ☞ Effettuare tutta l'attività fisica che si vuole, adottando le opportune precauzioni.
- ☞ Mangiare correttamente anche a mensa.
- ☞ Mantenere il diabete sotto controllo durante le gite scolastiche.

A. INFORMARE GLI INSEGNANTI ?

E' bene che gli insegnanti siano informati se un alunno ha il diabete, specialmente alle elementari e alle medie. I ragazzi più grandi dovrebbero mettere al corrente anche l'amico o gli amici più vicini. Così facendo si può essere sicuri di trovare un valido aiuto in caso di bisogno, mentre si evita di destare inutili preoccupazioni in caso di ipoglicemia.

Tuttavia bisogna tener presente che le persone non coinvolte raramente sanno cos'è il diabete (probabilmente anche chi legge, prima della scoperta, non ne sapeva niente) e quindi non è da escludere che qualcuno reagisca alla notizia in maniera spiacevole.

Spesso ci si scontra con pregiudizi e false credenze derivanti da chissà dove: talvolta sono notizie fondate su reminiscenze storiche, ormai superate dai progressi della medicina (*"mia nonna è morta cieca per colpa del diabete"*), talaltra sono notizie del tutto infondate tramandate non si sa bene come, da una generazione all'altra (*"i diabeti-*

ci non possono tagliarsi perché rischierebbero un'emorragia"; "è vero che l'insulina rende ciechi?"... e altre simili amenità).

Gli atteggiamenti negativi che si possono incontrare sono tra i più vari: si passa dal più comune pietismo (“*oh! poverino deve fare l'insulina*”), al rifiuto (*non voglio aver nulla a che fare*), alla diffidenza (“*siamo sicuri che sia innocuo?*”), alla paura di responsabilità (“*è meglio evitare di frequentarlo per non avere problemi*”).

E' nostro intento aiutare i giovani diabetici a combattere le credenze infondate e l'ignoranza sulla malattia, che sono alla base di tutti gli atteggiamenti negativi. A questo scopo abbiamo preparato una **lettera per gli insegnanti**, contenente le informazioni essenziali per la gestione del diabete a scuola. Questa lettera, riprodotta nelle pagine seguenti, dovrebbe essere disponibile presso il Centro Diabetologico. In caso contrario, può essere liberamente fotocopiata (magari un po' ingrandita) e, se il medico è d'accordo e la sottoscrive, consegnata a scuola.

Per chi volesse fornire, a un insegnante o a un amico particolarmente interessato, informazioni più approfondite, questo manuale può essere un buono strumento: imprestatelo, o meglio regalatene una copia (ricordiamo che per ragioni legali il libro, anche solo in parte, non può essere fotocopiato: la lettera agli insegnanti costituisce eccezione).

B. MANGIARE A SCUOLA

1. Gli spuntini

E' buona norma rompere il digiuno tra la colazione e il pranzo con una merenda, come in genere i ragazzi sono abituati a fare.

Per i giovani che hanno il diabete, lo spuntino di metà mattina diventa particolarmente importante perché serve a tamponare l'azione dell'insulina nella seconda parte della mattinata, evitando così abbassamenti eccessivi della glicemia.

Il tipo di spuntino che conviene fare e l'importanza stessa di farlo dipendono dallo schema insulinico seguito e in particolare dal tipo di insulina somministrata al mattino.

1° CASO. **Somministrazione al risveglio di insulina ad azione intermedia o prolungata, da sola o miscelata.**

E' obbligatorio consumare uno spuntino a metà mattina, a qualunque età. Infatti l'insulina ad azione ritardata inizia ad agire dopo due ore e raggiunge la massima attività dopo quattro ore. Dunque se si fa l'iniezione alle 7, alle 11 si avrà già un'attività insulinica elevata. Se non si introduce in tempo utile uno spuntino contenente almeno 15 grammi di carboidrati, il rischio di ipoglicemia è elevatissimo.

La merenda di metà mattina acquista dunque il valore di un vero e proprio farmaco, che deve tamponare l'azione dell'insulina. Quanto e cosa mangiare deve essere inizialmente concordato con il medico o la dietista e dovrà poi essere corretto in base ai risultati.

In generale possiamo dire che per un giovane in fase di crescita un piccolo panino (circa 40 grammi di pane o equivalente) può andar bene, mentre una volta terminata la crescita si consiglia uno spuntino a base di latte, yogurt o frutta (circa 200 gr).

Con l'insulina intermedia somministrata intorno alle 7 - 7.30, un altro momento a rischio di ipoglicemia si verifica a partire dalle 12 - 12.30. Infatti a quell'ora l'insulina continua ad avere la sua attività massima e l'effetto della merenda delle 10.30 è ormai terminato (la "copertura" offerta da uno spuntino è di un'ora - un'ora e ?).

Se a quell'ora si è abituati a pranzare, si deve essere il più possibile puntuali. Se invece il pranzo è ancora lontano, come succede spesso a causa degli orari scolastici, è necessario fare un secondo spuntino, che può essere simile al primo e può anche semplicemente consistere nell'anticipazione di una parte dei farinacei del pranzo (p.es. pane, grissini, salatini, cracker, ecc.). In questo caso, i farinacei presi in anticipo andranno sottratti dalla quota di pane o pasta del pranzo: questo consentirà di non aumentare l'apporto calorico e potrà essere soprattutto utile a chi tende ad aumentare di peso.

Questa misura precauzionale, consistente nell'anticipare un po' dei farinacei del pasto principale, deve essere presa anche nei casi in cui - per qualsiasi ragione - non è possibile sedersi a tavola all'ora consueta. Altrimenti il ritardo del pasto, con l'insulina ad azione ritardata che comunque agisce, comporta un forte rischio di ipoglicemia.

Dunque, se al risveglio si usa insulina ritardata, è indispensabile fare sempre 1 o 2 spuntini contenenti carboidrati durante la mattinata, circa 3 e 5 ore dopo l'iniezione.

2° CASO. Somministrazione al risveglio di sola insulina ad azione pronta.

La merenda di metà mattina (circa 3 ore dopo l'iniezione) è fortemente consigliabile, ma può non essere strettamente necessaria.

Anche in questo caso sarà bene concordare se e cosa mangiare con il medico e la dietista e poi aggiustare il tiro in base ai risultati della glicemia.

Più spesso l'eventuale merenda sarà a base di frutta o latte (circa 200 gr); lo spuntino sarà più ricco nel caso di attività fisica rilevante svolta durante la mattinata (a qualunque ora).

2. La mensa

Molti genitori si pongono eccessive preoccupazioni per far pranzare a scuola i ragazzi che hanno il diabete. Di solito è sufficiente chiedere al medico scolastico la grammatura delle porzioni, in particolare dei carboidrati, per risolvere la questione.

Nel caso le quantità offerte a mensa non corrispondessero a quelle della dieta concordata si provvederà agli aggiustamenti opportuni (ad esempio aumentando o diminuendo la quota del pane).

Come nel caso di tutti i pasti consumati fuori casa (in vacanza, al ristorante, da amici, ecc.) solo una buona conoscenza degli equivalenti alimentari permetterà di non rinunciare a nessuna pietanza ma piuttosto di riuscire ad adattare le quantità secondo quanto stabilito nella dieta.

3. Le "festicciole"

E' frequente che in classe vengano festeggiati compleanni e altre ricorrenze. E' impensabile non toccare tutte quelle cose tanto buone da mangiare, così come è assurdo evitare di parteciparvi o tentare di far modificare la qualità dei cibi e delle bevande in funzione del... "povero diabetico". Consigliamo invece, in questo come in altri casi di farsi

guidare dal buon senso.

Il giovane diabetico assaggi pure tutto quello che vuole, senza sentirsi né mostrarsi diverso dagli altri. Cerchi però di non eccedere con le quantità.

Piuttosto, per limitare la salita della glicemia conseguente all'eccessivo apporto di carboidrati, ricordi l'effetto benefico dell'attività fisica e non tralasci occasione per muoversi (ballo, gare sportive, caccia al tesoro, ecc.).

Se si prevede di non potersi muovere adeguatamente, si può prendere in considerazione un aumento occasionale della dose di insulina che copre quella fascia oraria.

C. ATTIVITÀ FISICA

1. Ginnastica e sport

I giovani che hanno il diabete possono svolgere attività fisica e, se lo desiderano, praticare sport anche agonistici come tutti gli altri. Il diabete in sé non comporta dunque controindicazioni allo svolgimento dell'educazione fisica a scuola.

In caso di attività fisica non abituale si dovranno prendere alcune precauzioni per evitare l'abbassamento eccessivo della glicemia.

In genere basta prendere uno spuntino contenente 20-25 grammi di carboidrati (es. 40-45 gr di pane) prima dell'attività e talvolta anche subito dopo.

La quantità e il tipo di carboidrati da prendere devono essere stabiliti in base alla durata e all'intensità dello sforzo. Tanto più lunga è l'attività tanto più sono da preferire gli zuccheri a lento assorbimento come l'amido (pane, pizza, ecc...); nel caso di un'attività breve ma intensa è da preferire uno zucchero a rapido assorbimento come il saccarosio (bibita commerciale, miele, ecc...).

2. Gare, saggi

Sono situazioni particolari che vanno gestite di volta in volta.

In generale comunque in questi casi, oltre all'attività fisica (causa di ipoglicemia) va considerato il grado di stress (causa di iperglicemia), legato sia all'agonismo, sia allo sforzo fisico massimale.

Non è facile prevedere quale delle due componenti prevarrà, quindi solo l'esperienza personale può guidare negli aggiustamenti delle dosi di insulina e degli spuntini.

D. GITE SCOLASTICHE

1. Un giorno a spasso

Non è certo un'occasione da perdere: basta organizzarsi.

Il giovane dovrà avere con sé tutto il necessario: in particolare dovrà essere ben fornito per risolvere immediatamente un'ipoglicemia (Enervit GT, zucchero, caramelle). Gli spuntini in queste occasioni diventano obbligatori per tutti, a prescindere dallo schema di terapia insulinica, perché generalmente ci si muove molto, e costituiscono il mezzo migliore per prevenire le crisi ipoglicemiche.

2. Fuori per più giorni

Anche in questo il caso il diabete non deve essere causa di rinuncia, purché il giovane abbia acquisito un certo grado di autonomia nella cura. Quando si è sicuri della capacità di iniettare correttamente l'insulina, di effettuare l'autocontrollo e di intervenire in caso di ipoglicemia, non ci sono motivi che controindichino la partenza.

L'aiuto dei genitori consisterà nell'evitare che qualcosa di importante sia dimenticato. E' bene abbondare nel numero di fiale o flaconi di insulina per far fronte a eventuali rotture o perdite, così come è meglio portare un certo numero di siringhe (anche nel caso si utilizzi solo la penna). Per ulteriore sicurezza si può consegnare all'insegnante una prescrizione del medico con i tipi di insulina utilizzati. Ancora: nel bagaglio deve esserci una buona scorta di cibi contenenti carboidrati (cracker, biscotti, caramelle) e tutto il necessario per il controllo della glicemia, della glicosuria e dell'acetonuria.

Prima della partenza si consiglia, comunque, di mettersi in contatto

con il centro di diabetologia per concordare eventuali cambiamenti di dose di insulina e per ricevere altri suggerimenti (per esempio sapere qual è il centro antidiabetico più vicino a cui rivolgersi in caso di bisogno).

Per i genitori più timorosi queste occasioni potrebbero essere molto utili. Partire con il figlio e osservarlo in queste situazioni di libertà, lasciandolo fare da solo il più possibile (iniezioni, autocontrollo, pasti) aiuterebbe entrambi a tranquillizzarsi. Il genitore deve convincersi che il proprio ragazzo può partire da solo, esattamente come gli altri.

Situazione particolare è la partenza per la settimana bianca. La diversità sta nell'intensa attività fisica che verrà svolta. E' necessario contattare il diabetologo per sapere come diminuire la dose di insulina per la vacanza. Lo zaino o le tasche comunque devono essere sempre ben forniti di zucchero (glucosio, miele, cioccolata).

Insomma ..

- ◆ La scuola non comporta nessun particolare problema per chi ha il diabete. Le precauzioni da adottare sono volte ad evitare le ipoglicemie e consistono nel mangiare regolarmente gli spuntini, in particolare quando si svolge attività fisica (spuntini supplementari).
- ◆ Anche situazioni particolari come le gite scolastiche non devono costituire un problema. Serve solo verificare che il giovane abbia con sé tutto il necessario (insulina, zucchero, merendine) e non resta che augurare buon divertimento!



Nelle due pagine seguenti viene riportata l'appendice contenente il testo della lettera per gli insegnanti di cui si è fatto cenno all'inizio di questo capitolo.

Tale lettera può essere liberamente copiata o fotocopiata per utilizzarla come strumento di informazione per gli insegnanti dei giovani diabetici.

Data, _____

Ai Signori Insegnanti di _____

Da oggi uno dei vostri studenti ha il diabete mellito di tipo 1 (insulino-dipendente). Si tratta di una malattia non contagiosa che non costituisce handicap e non impone limitazione alcuna al giovane che ne è affetto.

Essa è causata dalla mancata produzione dell'ormone insulina, vitale per la corretta utilizzazione degli alimenti, una volta che essi sono stati digeriti e assorbiti. Le cellule deputate alla sua produzione si trovano all'interno del pancreas in agglomerati chiamati insulae (da qui il nome dell'ormone): nel caso del diabete esse smettono di funzionare per cause diverse, solo in parte chiarite.

Per tale ragione è necessario somministrare l'insulina ogni giorno e tale somministrazione non può essere effettuata che mediante iniezioni sottocutanee. Il giovane e i suoi genitori sono stati istruiti a controllare le varie evenienze legate alla malattia e alla sua terapia e quindi in classe **non sarà necessario occuparsene particolarmente**: il giovane non dovrà essere valutato diversamente dagli altri ragazzi e potrà partecipare a tutte le attività scolastiche.

Talora, nonostante tutte le precauzioni, potranno verificarsi alcuni inconvenienti di cui è opportuno che gli insegnanti conoscano la natura e il trattamento. Tali inconvenienti sono legati a eccessive fluttuazioni della glicemia (concentrazione del glucosio nel sangue) al di sopra (IPERGLICEMIA) o al di sotto (IPOGLICEMIA) dei valori normali.

Iperglicemia.

Può verificarsi se la dose di insulina è insufficiente rispetto al fabbisogno del momento (per riduzione ingiustificata della dose iniettata al mattino, o per aumento del fabbisogno da: - malattia febbrile o infezione; - grave stress; - soppressione dell'attività fisica abituale; - eccesso alimentare).

Le sue conseguenze immediate sono lievi e generalmente non è necessario intervenire in classe. Tuttavia l'iperglicemia può provocare poliuria (con bisogno frequente di urinare) e sete intensa e bisogna che gli insegnanti siano pronti ad assecondare queste necessità qualora esse si presentino.

Ipoglicemia.

Può verificarsi se la dose di insulina è eccessiva rispetto al fabbisogno (per aumento inopportuno della dose o più spesso per riduzione del fabbisogno provocata da: 1- aumento dell'attività fisica; 2- minor apporto alimentare).

A differenza dell'iperglicemia, le conseguenze immediate di un'ipoglicemia non riconosciuta o trascurata sono rilevanti e possono divenire gravi: in pratica è questa la ragione principale per cui abbiamo ritenuto necessario fornire queste notizie sul diabete.

Qui di seguito sono elencati i più frequenti segni di ipoglicemia (suddivisi in tre stadi di gravità crescente) e il trattamento più opportuno.

SEGNII DELL'IPOLICEMIA	TRATTAMENTO
<p>I stadio: reazione di allarme</p> <p>Pallore, sudore freddo, tremore delle mani, palpitazioni, fame improvvisa. Il giovane è perfettamente lucido e in genere sa cosa fare ed è in grado di provvedere da solo.</p> <p>Se il trattamento è tempestivo i disturbi cessano entro 5 minuti.</p>	<p>Ingerire al più presto 15-20 grammi di zucchero a rapido assorbimento. Esempi: 3-4 zollette, 4 pastiglie di Enervit GT, 200 cc di bibita commerciale normale (non light), 1 cucchiaino grande di marmellata o miele, 4 quadretti di cioccolata.</p> <p>E' importante incoraggiare il giovane ad agire prontamente: è raro che i ragazzi ne approfittino e qualora ciò accadesse ci si penserà a tempo debito: meglio non rischiare di mancare un' ipoglicemia.</p>
<p>II stadio: confusione</p> <p>Segue al I stadio se non si interviene; i bambini più piccoli e il 10% dei ragazzi più grandi non hanno la reazione di allarme e presentano direttamente: sonnolenza, torpore, apatia, mutismo, o ipereccitazione, logorrea, aggressività, o altro comportamento insolito.</p>	<p>Normalmente il giovane non si rende conto o nega di essere in ipoglicemia e spesso rifiuta lo zucchero.</p> <p>Il trattamento è lo stesso della fase precedente, ma con maggiore urgenza e con le difficoltà legate al rifiuto da parte del giovane.</p> <p>Può essere necessario alletterlo con qualcosa di particolarmente gradito (es. un gelato o un dolce) o obbligarlo servendosi di ogni mezzo, anche dell'autorità o della forza.</p>
<p>III stadio: perdita di conoscenza</p> <p>Non sopravviene mai all'improvviso, ma solo dopo avere trascurato i segni precedenti senza intervenire.</p> <p>Può variare da una perdita lieve della coscienza, con presenza di risposta agli stimoli, al coma profondo con mancanza di riflessi o convulsioni.</p> <p>Particolarmente pericoloso soprattutto all'esterno (cadute, investimenti), deve essere evitato con cura. Tuttavia appena trattato regredisce senza conseguenze.</p>	<p>Deve essere trattato da una terza persona, perché il paziente non è in grado di provvedere a sé stesso.</p> <p>E' pericoloso tentare di far ingerire qualcosa a una persona in coma, perché può soffocare. Solo se ha un barlume di coscienza residua si può infilare una zolletta di zucchero, o meglio una pastiglia di glucosio fra guancia e denti.</p> <p>Nel caso in cui ciò fosse impossibile, chiunque potrebbe iniettare (in qualunque modo: sottocute, intramuscolo o endovena) una fiala di Glucagone, che dovrebbe essere sempre presente in frigorifero.</p> <p>Se anche questo non fosse possibile sarà necessario accompagnare il giovane al più vicino Ospedale segnalando al medico che il ragazzo ha il diabete.</p>

Si consiglia di riservare a questo suo alunno alcune piccole attenzioni che, sebbene non indispensabili, potrebbero aiutarlo a evitare fastidiosi inconvenienti:

- eviti di interrogarlo nelle ultime ore della mattinata (potrebbe essere in lieve ipoglicemia e non rendere quanto dovuto);
- per lo stesso motivo nel caso si pratichi ginnastica o altra attività fisica in tarda mattinata è necessario consentirgli di prendere, prima di iniziare, una quota supplementare di carboidrati (es.: cracker, panino, pizza, frutta);
- tenga sempre a disposizione alcune zollette di zucchero (almeno 4);
- qualora comparissero sintomi ipoglicemici anche lievi come pallore, eccessiva sudorazione, fame, lo faccia presente sempre ai genitori.

In caso desiderasse saperne di più, chiami il Centro Diabetologico

nei giorni _____, dalle ore _____ alle _____.

Cordiali saluti,
I medici del Centro

Obiettivi per chi legge:

- ✎ Sapere se e quando il diabete comporta una riduzione della capacità lavorativa.
- ✎ Soddisfare le esigenze della cura del diabete anche nell'ambiente di lavoro.
- ✎ Analizzare le difficoltà derivanti da mansioni particolarmente stressanti o pericolose.
- ✎ Superare i problemi derivanti dall'ignoranza diffusa sul diabete.
- ✎ Risolvere le difficoltà rispettando la duplice esigenza di curare bene il diabete e di rendere al massimo sul lavoro.

Il diabete in sé non comporta riduzione della capacità lavorativa.

Solo gli episodi di grave scompenso e le complicazioni tardive possono compromettere le prestazioni psico-fisiche e quindi la capacità lavorativa: temporaneamente i primi, progressivamente le seconde. Ma oggi sappiamo che sia gli uni che le altre si possono prevenire con una cura adeguata.

In loro assenza il diabete dovrebbe essere considerato non una “malattia” vera e propria ma un fattore di rischio cardio-vascolare. Considerare un diabetico, in quanto tale, inadatto a un lavoro o a una mansione è come considerare inabile un fumatore, una persona in sovrappeso, o con valori elevati di colesterolo o di pressione arteriosa, o anche qualcuno che fa vita sedentaria.

Oggi questo principio è largamente accettato dalla normativa vigente, ma sopravvivono sacche di ignoranza e forme di pigrizia mentale, che talvolta rendono la vita più difficile ai diabetici di come potrebbe e dovrebbe essere.

A. LE ESIGENZE DELLA CURA

Curare bene il diabete è possibile anche durante il lavoro, senza incidere sulla produttività e senza dover annunciare ai quattro venti: *sono diabetico!* Accade invece molto spesso soprattutto nel settore privato, dove può capitare di sentirsi meno protetti dal punto di vista lavorativo, che un diabetico sia tentato di comportarsi come se la malattia non esistesse, ignorando le esigenze della cura e dei controlli.

In realtà così facendo diventa il vero nemico di sé stesso, mentre solo aggiungendo il peso della cura e dei controlli agli impegni lavorativi otterrebbe il risultato voluto di azzerare le conseguenze del diabete. Anche perché a ben vedere questo peso è in fin dei conti abbastanza limitato.

1. Visite mediche e analisi di laboratorio

Per curare bene il diabete, si sottrae al lavoro solo il tempo necessario:

- a) per i controlli periodici presso un Centro (2-6 volte l'anno);
- b) per le analisi di laboratorio (2-4 mattine l'anno).

Questa frequenza di visite mediche e di analisi di laboratorio è uguale a quella di altre affezioni croniche molto diffuse ed è poco maggiore di quella consigliabile per tutti i lavoratori.

2. L'alimentazione

Molti diabetici mangiano sul luogo di lavoro. Seguire una dieta corretta è facile ovunque, ma richiede la conoscenza delle varie pietanze e del loro peso.

Se il paziente ha imparato a valutare il peso dei cibi a occhio, non esistono problemi a mensa o al ristorante.

3. Bisogno di attività fisica

La gran maggioranza delle persone svolge un lavoro che comporta attività fisica scarsa o nulla. E' raro che il lavoro comporti un'ora o più di esercizio moderato al giorno, come sarebbe consigliabile per tutti.

Una buona alternativa è camminare o pedalare 20-30 min per recarsi al lavoro. Questo è veramente indispensabile per i diabetici tipo 2.

4. La terapia farmacologica

Molte attività lavorative sono svolte a turni, anche di notte: ciò comporta per chi fa insulina la necessità di modificare regolarmente la dose e l'orario di somministrazione.

E' raro invece che le precarie condizioni igieniche rendano difficile praticarsi l'iniezione di insulina, specialmente oggi che gli iniettori a penna hanno semplificato molto l'operazione.

5. L'autocontrollo

Per chi deve effettuare i profili glicemici e annotarli, si tratta di perdere durante l'orario di lavoro 1 o 2 minuti 2 o 3 volte alla settimana: sarebbe facilissimo per tutti, eppure pochi lo fanno.

Oltretutto alcuni apparecchi moderni, dotati di memoria, consentono di non annotare subito il risultato.

B. LAVORI POCO INDICATI AI DIABETICI

Si sa di molte persone che a causa del diabete hanno cambiato mansioni o addirittura lavoro. La grande maggioranza di questi cambiamenti sono ingiustificati: p.es. una mansione che comporta attività fisica prolungata è vantaggiosa per un diabetico, ma per qualcuno è stata motivo di cambiamento.

1. Lavori che ostacolano il buon controllo

Qualsiasi lavoro può essere usato come scusa per non curarsi bene: il manager e il politico sono troppo presi; il rappresentante mangia sempre fuori casa; il commerciante e l'impiegato non hanno tempo per l'attività fisica; il cuoco e il pasticciere devono assaggiare; ... quasi tutti non hanno tempo per i controlli.

In realtà nessun lavoro impedisce davvero di curarsi bene se uno ne ha voglia: ci sono talvolta difficoltà, ma nessuna è insuperabile.

2. Lavori che possono aggravare le complicazioni tardive

Anche se tutti potrebbero curarsi bene, di fatto solo 1 diabetico su 3 ha glicemie abituali accettabili: è comprensibile che, dopo tanti anni di diabete, qualche segno iniziale delle complicazioni tardive possa apparire in alcuni.

In tali casi, al di là dell'inabilità che può derivare dalla singola complicazione, è necessario evitare quelle mansioni che possono accelerarne l'evoluzione: per es. sollevare grossi pesi o subire continui scossoni al capo, in caso di retinopatia; ingerire o respirare sostanze tossiche, in caso di nefropatia o neuropatia. (vedi Cap. 12).

3. Lavori pericolosi

Esistono lavori pericolosi in sé, per rischio di cadute o incidenti (impalcature, guida di gru, scavatrici o altri mezzi pesanti), o perché espongono ad agenti fisici (rumore, calore) o chimici (vernici, concerie, fitofarmaci). Con opportune protezioni molti rischi possono e devono essere evitati. Consigliare o meno uno di questi lavori dovrebbe prescindere dal diabete, che su questi pericoli è irrilevante.

Fanno eccezione quei rari diabetici insulino-trattati che non avvertono le ipoglicemie e hanno improvvisi episodi confusionali: sono meno di 1 su 100, ma per loro i lavori che richiedono equilibrio o attenzione continua sono poco indicati.

C. DIFFICOLTÀ PER IL LAVORATORE DIABETICO

1. Difficoltà derivanti dall'ignoranza altrui

Spesso un diabetico è considerato un diverso, un handicappato, una persona contagiosa: ne risultano isolamento o iperprotezione (secondo il grado di civiltà che si accompagna a questa forma di ignoranza).

Eppure basterebbe che i colleghi fumatori, obesi, ipertesi, iperlipemici, sedentari sapessero che sono nella stessa barca...

2. Difficoltà derivanti dalla furbizia altrui

Al di là dell'ignoranza, il diabete può essere usato da colleghi arrivisti o dall'ufficio del personale per frenare la carriera di un concorrente o per liberarsi di un dipendente di troppo.

Per difendersi dai soprusi esistono le leggi, ma molti preferiscono evitare complicazioni e decidono di tenere segreta la loro condizione sia ai colleghi che al datore di lavoro.

La segretezza - quando non è illegale - è legittima, talvolta necessaria, ma costituisce una difficoltà in più per la cura: sorgono problemi per la dieta, l'assunzione dei farmaci, l'attività fisica, l'autocontrollo e le visite periodiche. L'ipoglicemia poi diventa ancora più temuta e si finisce per correre rischi inutili. Quando almeno uno o due amici fidati sanno, tutto diventa più facile.

3. Difficoltà derivanti dalla normativa vigente

Chi fa le leggi non può distinguere troppo le diverse situazioni e a volte fa di tutte le erbe un fascio. E' il caso delle limitazioni imposte ai diabetici per la patente di guida: in assenza di complicazioni invalidanti, queste sono del tutto ingiustificate per la grande maggioranza dei diabetici. Qualche limitazione ha ragion d'essere solo per pochissimi (quei diabetici insulino-trattati che non avvertono le ipoglicemie), ma tutti sono stati penalizzati.

D. COME DIFENDERSI

1. Prima difesa: l'accettazione attiva

Accettare una convivenza sgradita come quella con il diabete significa:

- a) non ignorarlo: purtroppo la forma più diffusa - il diabete tipo 2 - consente anche di fare per alcuni anni la "politica dello struzzo";
- b) non farsene condizionare in nessuna scelta di vita, ma raggiungere le mete prestabilite tenendolo quotidianamente sotto controllo.

2. Seconda difesa: l'informazione

Il diabetico deve diventare un buon medico di sé stesso, quindi deve imparare della sua malattia tutto quello che gli serve per curarsi bene.

Ma se vuole ridurne tutte le conseguenze spiacevoli, deve anche diventare un divulgatore che informa chi gli sta accanto sul significato del diabete... e magari aiuta qualche collega a scoprirlo in tempo.

3. Terza difesa: l'unione

Contro le piccole e grandi ingiustizie, derivanti dall'ignoranza o da altro, ci si difende meglio se si è uniti. In altri paesi la forza delle associazioni dei pazienti è enorme.

Da noi esistono numerose associazioni che hanno già fatto molto: la legge del 1987 sul diabete è soprattutto opera loro. (vedi Cap. 20).

Ma molto si può ancora fare per eliminare le discriminazioni ingiustificate e per ridurre gli svantaggi sociali di una condizione di per sé già abbastanza impegnativa da tenere sotto controllo.

Insomma ..

- ◆ Il diabete non comporta una riduzione della capacità lavorativa, se non in casi molto particolari, sempre legati a errori terapeutici.
- ◆ Le esigenze della cura e dei controlli richiedono costanza e conoscenze da parte dei pazienti, ma non sottraggono tempo all'attività lavorativa, se non in misura minima.
- ◆ Alcuni lavori sono meno indicati di altri per le persone diabetiche. Questo può aiutare nella scelta di un nuovo lavoro, senza condizionarla troppo, ma non dovrebbe provocare ingiustificati cambiamenti di lavoro o mansioni.
- ◆ Alcune difficoltà per i diabetici non derivano dalla malattia ma dall'ignoranza che la circonda, dalla furbizia di colleghi e datori di lavoro o dalla miopia della legislazione sanitaria.
- ◆ Per difendersi i diabetici devono essere informati e informare gli altri, partecipare attivamente alla cura e unirsi in associazioni di volontariato.

Obiettivi per chi legge:

- ✎ Conoscere e far valere i propri diritti in tema di prestazioni ed efficienza della Sanità pubblica.
- ✎ Sapere se il diabete dà diritto al riconoscimento di un grado di invalidità.
- ✎ Orientarsi nelle regole che disciplinano la concessione gratuita o parzialmente gratuita di farmaci, accertamenti e presidi diagnostici e terapeutici.
- ✎ Affrontare con conoscenza di causa le traversie per il rilascio e rinnovo della patente di guida e per l'esenzione dal servizio militare.

Nonostante l'interesse che da molti anni è stato rivolto al diabete e i numerosi sforzi compiuti in ambito sociale e assistenziale, non si ottiene, non solo in Italia, che si faccia un miglior uso delle risorse disponibili. E' osservazione comune che il cittadino diabetico incontra numerosi ostacoli in molti settori della vita sociale: il lavoro, l'assistenza sanitaria, la patente di guida, il servizio militare.

Questo non avviene per mancanza di norme che regolano la materia, ma al contrario per un eccesso di leggi, spesso in contraddizione le une con le altre, modificate in continuazione e interpretate diversamente dalle varie Regioni e perfino dalle varie Unità Sanitarie Locali.

Con questo capitolo ci proponiamo di mettere a disposizione un pratico strumento di consultazione per chi voglia orientarsi nella selva di leggi e decreti che regolano le "questioni delicate" per il diabetico.

Ma come gli esami... le leggi non finiscono mai! Chi voglia tenere aggiornato il capitolo potrà farlo annotando nell'ultima pagina gli estremi e i punti essenziali delle nuove regole, che puntualmente

saranno promulgate per “integrare, interpretare e parzialmente sostituire” le precedenti.

A. UNA LEGGE PER I DIABETICI

Marzo 1987: finalmente una legge sul diabete! Dopo un lungo e travagliato cammino dalla prima proposta di legge del 1982 si è giunti alla promulgazione di una legge contenente le “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito” (L. n. 115/87 pubblicata GU 26/3/87 n.71). Risultato del forte impegno di associazioni di volontariato, di diabetologi e di politici attenti e tenaci, essa ha rappresentato un importante traguardo sociale per tutti i diabetici.

La legge è costituita da 10 articoli che prevedono interventi regionali rivolti a (art. 1): a) prevenzione e diagnosi precoce della malattia diabetica; b) miglioramento delle modalità di cura e assistenza dei cittadini diabetici; c) prevenzione delle complicanze del diabete mellito; d) facilitazione del reinserimento dei diabetici nelle attività scolastiche, sportive e lavorative; e) agevolazione del reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze tardive del diabete; f) miglioramento dell’educazione e della coscienza sociale generale per la profilassi della malattia diabetica; g) promozione dell’educazione sanitaria del cittadino diabetico e della sua famiglia; h) preparazione e aggiornamento professionale del personale addetto ai servizi.

La realizzazione di tali interventi è affidata dalle Regioni alle Unità Sanitarie le quali si avvalgono dei Servizi di Diabetologia in coordinamento con i Servizi Sanitari Distrettuali e con i Servizi di Medicina Scolastica (art. 2).

- **DIAGNOSI E TERAPIA (art. 3):** le Regioni, tramite le Unità Sanitarie Locali, provvedono a fornire gratuitamente ai cittadini diabetici i presidi diagnostici e terapeutici previsti nel decreto del Ministro della Sanità 8/2/82 (GU 17/2/82 n. 46) oltre ad eventuali altri presidi sanitari idonei, quando vi sia una specifica prescrizione e il diretto controllo dei Servizi di Diabetologia.

- **TESSERA PERSONALE (art. 4):** è rilasciata dalla USL di appartenenza dietro certificazione di patologia da parte del Centro Diabetologico territoriale di riferimento e deve essere in possesso di ogni cittadino affetto da diabete mellito; attesta l'esistenza della malattia diabetica e dà diritto, su prescrizione medica, alla fornitura gratuita di presidi diagnostici e terapeutici specifici. Il rilascio della tessera personale è divenuto esecutivo con il Decreto Ministero Sanità 7/1/88 n. 23 (G.U. 5/2/88).
- **SERVIZI DIABETOLOGICI (art. 5):** le Regioni predispongono interventi per l'istituzione di Servizi Specialistici Diabetologici in base alla densità di popolazione, alle caratteristiche socio-economiche delle aree di interesse e all'incidenza del diabete mellito in ambito regionale nonché l'istituzione di almeno un Servizio di Diabetologia Pediatrica per ogni regione.
- **EDUCAZIONE SANITARIA (art. 7):** le Regioni, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, promuovono iniziative di educazione sanitaria in tema di diabete mellito rivolte sia ai pazienti che alla popolazione generale, utilizzando strutture socio-sanitarie, scolastiche e sportive territoriali. Il fine degli interventi educativi è quello di ottenere un'attiva collaborazione tra la popolazione e i servizi socio-sanitari nella profilassi e nella gestione della malattia diabetica.
- **IDONEITA' FISICA (art. 8):** "la malattia diabetica priva di complicanze invalidanti non costituisce ostacolo al rilascio del certificato di idoneità fisica per l'iscrizione alle scuole di ogni ordine e grado, per lo svolgimento di attività sportive non agonistiche e per l'accesso ai posti di lavoro pubblico e privato, salvo i casi per i quali si richiedano specifici requisiti attitudinali". Viene così ad essere sostituito il vecchio "*certificato di sana e robusta costituzione*" che, non potendo essere concesso al diabetico costituiva un vero e proprio strumento di discriminazione sociale.

L'attività fisica di tipo agonistico può essere praticata previo rilascio,

da parte del medico diabetologo o del Servizio Diabetologico curante, di una certificazione attestante “lo stato di malattia diabetica compensata nonché la condizione ottimale di autocontrollo e di terapia da parte del soggetto diabetico”.

- **ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO (art. 9):** forniscono la loro collaborazione alle Unità Sanitarie Locali per il raggiungimento dei fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale nelle forme e nei limiti previsti dalla legge.

Accolta con unanimi consensi dalle associazioni degli assistiti e dagli operatori sanitari, questa bella legge che ci porrebbe all'avanguardia nell'assistenza ai diabetici, è stata quasi totalmente disattesa, soprattutto a causa di un inadeguato finanziamento.

Un altro importante ostacolo è stato costituito dalla mancanza di un coordinamento centrale in grado di dettare i criteri di omogeneità per un'equa applicazione della Legge; ciò ha indotto varie Regioni a emanare proprie leggi e a inserire singolarmente la diabetologia nei rispettivi piani sanitari, come riassunto nella tabella seguente.

Abruzzo	Legge Regionale 15/6/88 n. 88
Emilia Romagna	Legge Regionale 9/3/90 n. 15
Friuli Venezia Giulia	Legge Regionale 27/6/90 n. 28
Lazio	Delibera Regionale 23/5/90 n. 188
Liguria	Piano Sanitario 89-91
Lombardia	Legge Regionale 2/3/92 n. 8
Marche	Legge Regionale 9/12/87 n. 38
Molise	Legge Regionale 12/89
Piemonte	Legge Regionale 10/7/89 n. 40
Toscana	Legge Regionale 12/8/89
Umbria	Piano Sanitario 89-91

Un ottimo risultato raggiunto dalle associazioni di volontariato è stato quello di ottenere l'inserimento della legge 115/87 nel Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1994/96 approvato con DPR 1/3/94 (GU n.107 del 23/7/94).

Tale decreto individua, tra le aree di intervento prioritario: “la completa attuazione della normativa sulla prevenzione, l’assistenza e la cura delle patologie diabetiche di cui alla legge 115/87, ...”, e affida alle Regioni “il compito di individuare le azioni programmate attivabili sul proprio territorio in relazione alle specifiche esigenze locali...”.

Ci si augura che, ora che è stata approvata un’adeguata copertura finanziaria, si arrivi, a distanza di quasi un decennio dalla sua promulgazione, all’applicazione completa della legge sul diabete sia a livello nazionale che regionale.

B. INVALIDITÀ PER MALATTIA

Il Decreto Ministeriale 5/2/92 (GU 26/2/92 n. 47) ha stabilito le nuove tabelle di valutazione dell’invalidità civile da diabete mellito; vengono individuate 4 classi di gravità della patologia in base alle quali attribuire la percentuale di invalidità:

I. Diabete mellito di tipo 2, non insulino-dipendente, con buon controllo glicemico (glicemia a digiuno <150 mg/dl e post-prandiale <200 mg/dl).

II. Diabete mellito di tipo 1, insulino-dipendente, con buon controllo glicemico (vedi sopra). Diabete mellito di tipo 2, non insulino-dipendente, con iniziali manifestazioni micro o macroangiopatiche rilevabili con indagini strumentali.

III. Diabete mellito insulino-dipendente con cattivo controllo metabolico (glicemia a digiuno >150 mg/dl e/o post-prandiale >200 mg/dl, frequenti crisi ipoglicemiche, iperlipidemia).

Diabete mellito di tipo 1 o 2 con complicanze micro o macroangiopatiche e sintomatologia clinica di medio grado (retinopatia non proliferante e senza maculopatia, presenza di microalbuminuria con creatinemia e azotemia normali, arteriopatia ostruttiva senza gravi dolori ischemici, ecc).

IV. Diabete mellito di tipo 1 o 2, complicato da insufficienza renale cronica e/o retinopatia proliferante, maculopatia, emorragie vitrea-

li e/o arteriopatia ostruttiva con grave claudicatio o amputazione di un arto.

Per la III e IV classe si ha diritto rispettivamente al 41-50% e al 51-60% di invalidità con possibilità di aumento anche fino al 100% per le forme con gravi complicanze. Nel caso di grave neuropatia dovranno essere consultate le tabelle riguardanti il “sistema nervoso periferico” per poter attuare una valutazione complessiva secondo i criteri enunciati dal decreto.

Nella quantificazione del grado di invalidità, al di fuori delle tabelle percentuali, una quota è attribuita all’interpretazione soggettiva del medico accertatore che perciò dovrà essere professionalmente qualificato.

Per la dichiarazione di invalidità civile è necessaria una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, intendendosi per capacità lavorativa la capacità a svolgere un lavoro confacente proficuo.

Attualmente l’accertamento dei requisiti medico-legali per l’invalidità civile spetta alle USL attraverso apposite commissioni cui la legge consente di definire le pratiche entro un anno. I verbali delle visite mediche delle commissioni USL vengono sottoposti al vaglio delle Commissioni Mediche Periferiche (CMP) del Ministero del Tesoro, una per ciascuna provincia, che devono completare le pratiche entro il termine di 60 giorni; le CMP hanno, tuttavia, la facoltà di sospendere il prosieguo della pratica e sottoporre l’invalido a visita medica diretta o richiedere ulteriori accertamenti. Sono previste revisioni triennali delle attribuzioni.

C. TICKET O NON TICKET ?

Gli ingenti e perduranti sprechi in ambito assistenziale hanno reso necessaria la partecipazione del cittadino alla spesa sanitaria tramite il pagamento di una quota, il cosiddetto ticket, sul costo di presidi diagnostici e terapeutici (Legge finanziaria n. 181 del 24/4/82).

Tale provvedimento ha ovviamente penalizzato alcuni malati, come i diabetici, che per la natura cronica della loro patologia hanno bisogno di un trattamento continuo, della ripetizione periodica di esami strumentali e di laboratorio e la permanente necessità di presidi di monitoraggio. E' stata così concessa, grazie soprattutto alle sollecitazioni delle associazioni di pazienti, l'esenzione dal "ticket" e quindi la gratuità dapprima dei soli farmaci indispensabili e dei presidi diagnostici direttamente correlati al diabete (D.L. 514 del 30/11/88) e in seguito di tutti i farmaci e prestazioni diagnostiche e assistenziali (Legge n. 23 del 27/1/89).

Dal 1990 le Regioni hanno la facoltà di fornire gratuitamente ai pazienti diabetici: il fotometro per l'automonitoraggio domiciliare della glicemia, il pungidito con puntali a perdere, le siringhe monouso con i relativi aghi per la somministrazione di insulina e altri presidi disponibili sul mercato.

Un serio tentativo di arginare le spese è stato attuato con il Decreto 1/2/91 del Ministero della Sanità (GU n.32 del 7/2/91) riguardante la rideterminazione delle forme morbose che danno diritto all'esenzione dal "ticket". Il diabete mellito dà quindi diritto all'esenzione ma limitatamente all'*insulina* e agli *ipoglicemizzanti orali*, alle *visite specialistiche diabetologiche* e ad alcune prestazioni diagnostiche di laboratorio e strumentali: *glicemia, emoglobina glicosilata, creatininemia, es. delle urine, microalbuminuria, elettromiografia e fondo oculare*. Le prestazioni erogate sono state estese con il Decreto 5/9/91 del Ministero della Sanità (GU n.217 del 16/9/91) alla fornitura di: *siringhe e "penne" da insulina, strisce reattive per la determinazione di glicemia, glicosuria e acetonuria, aghi pungidito*.

Il DL 6/8/93 n.278 (GU n.183 del 6/8/93) ha rappresentato un ulteriore passo in avanti nella definizione della partecipazione del cittadino alla spesa sanitaria. Esso stabilisce all'art. 9 che: "Per tutti i soggetti affetti da patologia cronica - quindi anche per i diabetici - il limite dei pezzi per ricetta dei farmaci della terapia cardine..., in somministrazione continua, può essere elevato fino a coprire un periodo di terapia relativo a 3 mesi". Viene così introdotta la possibilità della multi-prescrizione in un'unica ricetta con ticket fisso.

L'elenco delle patologie che danno diritto all'esenzione dalla spesa

Soggetti esenti per patologia: consentita la multiprescrizione (massimo 6 pezzi per ricetta).	farmaci di fascia A	1 pezzo, £ 3.000 a ricetta; 2 o più pezzi, £ 6.000 a ricetta.
	farmaci di fascia B	1 pezzo, 50% del prezzo (£ 3.000 per farmaci correlati alla patologia); 2 o più pezzi, 50% del prezzo (£ 6.000 per farmaci correlati).
	farmaci di fascia C	a pagamento.
	specialistica, diagnostica, fisioterapie e cure termali	si paga fino a £ 70.000, poi paga la USL; £ 6.000 a ricetta per prestazioni correlate alla patologia.
Invalidità civile superiore ai 2/3	farmaci di fascia A	1 pezzo £ 3.000 a ricetta. 2 o più pezzi £ 6.000 a ricetta.
	farmaci di fascia B	1 pezzo £ 3.000 a ricetta. 2 o più pezzi £ 6.000 a ricetta.
	farmaci di fascia C	a pagamento.
	specialistica, diagnostica, fisioterapie e cure termali	£ 6.000 a ricetta
Invalidità civile al 100%	farmaci di fascia A	esenti
	farmaci di fascia B	esenti
	farmaci di fascia C	a pagamento
	specialistica, diagnostica, fisioterapie e cure termali	esenti

sanitaria è stato rivisto con un Decreto Ministeriale del 1994 nel quale si precisa che l'accertamento deve essere compiuto esclusivamente presso strutture universitarie o ospedaliere e ambulatoriali delle USL, con certificazione rilasciata dal personale medico dipendente.

La Legge Finanziaria del 1995 non ha modificato le disposizioni in tema di ricettazione ed esenzione dal ticket emanate con il DL 6/8/93. Esse sono state riassunte nella tabella alla pagina precedente.

D. LA PATENTE DI GUIDA

A seguito di una direttiva CEE del 1980 che prevedeva l'istituzione di una patente di guida europea, in Italia fu emanata la Legge n. 111 del 18/3/88 (GU 11/4/88 n. 84) contenente le disposizioni in tema di sicurezza della guida. Con un successivo Decreto del Ministero dei Trasporti del 23/6/88 n.263 (GU 13/7/88 n.62) vennero delineate le qualità psicofisiche del candidato nonché la procedura da seguire per l'ottenimento e/o il rinnovo della patente di guida.

Il diabete mellito fu (ovviamente !) incluso tra le patologie capaci di “... pregiudicare la sicurezza della guida di quei determinati tipi di veicoli ai quali la patente abilita ...”

Questi i punti più importanti riguardanti il diabete contenuti nel decreto:

La patente di guida di categoria B non può essere concessa né rinnovata “ai candidati o conducenti colpiti da complicanze oculari, nervose o cardiovascolari o da acidosi non compensata, di entità tale da pregiudicare la sicurezza nella guida...”. I soggetti esenti da tali complicanze possono ottenerla e/o rinnovarla solo per un periodo limitato e “a condizione che si trovino sotto controllo medico”.

La patente di guida delle categorie C, D, E (autobus, autocarri e mezzi pubblici) non può essere “né rilasciata né confermata a candidati o conducenti diabetici che abbiano bisogno di trattamento con insulina”.

La scadenza entro la quale eseguire gli accertamenti e la visita di controllo per la conferma o la revoca della patente non è chiarita dalla Legge. La Direttiva CEE 13/1/89 fissa una validità non superiore ai 3 anni.

E' evidente l'iniquità di queste disposizioni che penalizzano il paziente diabetico insulino-dipendente rispetto agli altri cittadini, con

ovvie ripercussioni sulla sua capacità lavorativa.

La direttiva del Consiglio n. 91/439/CEE del 29 Luglio 1991 concernente le patenti di guida ha modificato le disposizioni in tema di diabete mellito nel seguente modo:

a) La patente di guida di categoria B “può essere rilasciata o rinnovata al candidato o conducente colpito da diabete mellito, con parere di un medico autorizzato e regolare controllo medico specifico per ogni caso”.

b) La patente di guida delle categorie C, D, E non può essere concessa o confermata a un individuo diabetico insulino-trattato, “salvo casi eccezionali debitamente giustificati da un parere di un medico autorizzato e con controllo medico regolare”.

La direttiva comunitaria è stata recepita solo recentemente nel nostro Paese con il DPR 8/8/94 ma rappresenta l’opportunità per il cittadino diabetico insulino-trattato di vedere superate le limitazioni e i disagi che derivavano dal precedente decreto.

Non più, quindi, alcuna preclusione all’ottenimento delle patenti C, D, E, ma la reale possibilità di rientrare nei previsti “casi eccezionali” della norma documentando la necessità lavorativa e dimostrando un buon controllo metabolico accanto all’acuità visiva richiesta. Permane, tuttavia, la limitazione del periodo di validità della patente a 3 anziché a 5 anni.

Il “Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada” (DPR 16/12/92 n.495, GU 28/12/92 n.134) attribuisce al medico di base l’importante compito di rilasciare un certificato (art. 321) che indichi i precedenti morbosi che condizionano l’idoneità del candidato alla guida (art. 318-320) avvalendosi, se opportuno, di accertamenti specialistici.

Sarà un medico legale della USL o un medico dipendente da un’Amministrazione statale (ispettori medici delle FF.SS. o del Ministero del Lavoro, medici militari o della Polizia di Stato) (art. 4 Legge 111 18/3/88) a emettere il giudizio di idoneità del candidato cui il medico curante abbia segnalato nel certificato anamnestico la presenza di diabete mellito insulino-dipendente; nei casi dubbi si ricorrerà alle previste Commissioni mediche locali presso le USL competen-

ti. E' data facoltà al cittadino a cui viene revocata la patente di guida per mancanza dei requisiti psicofisici di inoltrare ricorso avverso il giudizio della Commissione medica locale al Ministero dei Trasporti o alla locale Prefettura.

Dal 1992 le associazioni di pazienti hanno ottenuto, per una maggiore tutela, il diritto di essere assistiti da uno specialista diabetologo quale medico autorizzato nell'ambito delle Commissioni Provinciali competenti.

Un concetto dovrà in ogni caso essere chiaro: l'automobilista diabetico non costituisce un pericolo per la sicurezza stradale; i dati raccolti, sia in Italia che all'estero, non dimostrano una maggiore infortunalità dei diabetici e quindi non giustificano provvedimenti eccessivamente restrittivi nei confronti di questa categoria di guidatori.

E. IL SERVIZIO MILITARE

Secondo la vigente normativa il giovane diabetico in età di leva ha diritto all'esclusione dallo svolgimento del servizio militare secondo l'articolo 3 comma a dell' "Elenco delle Imperfezioni e Infermità" emanato dal Ministero della Difesa e approvato con DPR 2/9/85 n.1008 (GU n.92 del 21/4/86). Tale elenco prevede, tra le cause di inidoneità al servizio militare, nel capitolo "Disendocrinie, dismetabolismi ed enzimopatie", il "Diabete insulare, le altre patologie iperglicemiche e le alterazioni del ricambio gravi".

Il provvedimento è preso all'atto della visita di leva (i cosiddetti "due giorni") dai Consigli di Leva oppure, se la malattia è sopravvenuta nel frattempo, al momento dell'arrivo del giovane neoarruolato al Reparto militare di destinazione o, ancora, all'atto della visita di idoneità psicofisica nei concorsi di accesso ai ruoli di ufficiale e sottufficiale di Corpi militari e paramilitari. L'articolo precisa: "In tutti i casi dopo osservazione", intendendo con ciò che il giudizio medico-legale di inidoneità può essere adottato solo dopo un periodo trascorso presso il Reparto Osservazione dell'Ospedale Militare competente per territorio, dove il giovane verrà indirizzato dai responsabili sanitari non appena informati della patologia.

Proprio la necessità di snellire le procedure per la formulazione del giudizio di inabilità al Servizio Militare dei giovani diabetici ha costituito un tema lungamente dibattuto tra famiglie, diabetologi e rappresentanti della Sanità Militare, questi ultimi non essendo disposti a rinunciare alle funzioni medico-legali di controllo loro attribuite.

L'esecuzione, a scopo diagnostico, di complesse indagini di tipo metabolico, ormonale o immunologico in sede militare è, oltre che di difficile realizzazione, inutile e potenzialmente dannosa per i giovani diabetici (sospensione della terapia in atto); non bastano, infatti, le sole glicemia e glicosuria a permettere il riconoscimento di un diabete di tipo 1 che, come noto, se ben trattato o in fase di remissione, è compatibile con un equilibrio glicemico normale.

Il problema è stato negli ultimi anni superato rendendo possibile l'utilizzazione, da parte delle Commissioni giudicanti, della documentazione rilasciata dai Centri Diabetologici e della tessera personale prevista dalla Legge 115 per i pazienti diabetici.

Ma l'obiettivo futuro dovrà essere quello di permettere, come già accade in altri Stati, ai giovani diabetici che ne hanno aspirazione, l'inserimento nella realtà militare in modo che l'integrazione sociale possa essere completa e scevra da qualsiasi forma di discriminazione. In questo senso è auspicabile un'attiva collaborazione tra diabetologi e Sanità Militare nell'impostare una serie di misure (es. Servizi Diabetologici in ambito militare) che consentano al diabetico l'accesso a una delle poche attività che ancora gli sono negate.

F. NUOVE LEGGI

Data _____ Estremi _____

Punti essenziali _____

Data _____ Estremi _____

Punti essenziali _____

Data _____ Estremi _____

Punti essenziali _____

Data _____ Estremi _____

Punti essenziali _____

Insomma ..

- ◆ Siamo il solo Paese al mondo ad avere una legge sull'assistenza ai diabetici: è la legge 115 del marzo 1987, purtroppo largamente disattesa perché non adeguatamente finanziata. Nuove speranze sono giustificate dall'inserimento di questa legge nel Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1994-96.
- ◆ Fra le altre cose, la legge sul diabete ha abolito il certificato di sana e robusta costituzione e lo ha sostituito con un certificato di idoneità fisica per la pratica sportiva, la scuola e il lavoro.
- ◆ L'invalidità civile per malattia è concessa solo a chi ha il diabete tipo 1 gravemente scompensato o a tutti i diabetici che presentano complicanze tardive.
- ◆ Il diabete e i vari gradi di invalidità civile danno diritto a vari gradi di esenzione dalla spesa per i farmaci di fascia A, i farmaci di fascia B, le visite specialistiche e le prove diagnostiche. Tuttavia l'intero sistema è destinato a cambiare molto presto.
- ◆ I diabetici hanno diritto alla patente B e, solo in casi eccezionali giustificati dal parere di un medico autorizzato, anche a quelle di grado superiore.
- ◆ I diabetici hanno diritto a non fare il servizio militare, ma a differenza di altri Paesi, non hanno diritto a farlo anche se lo desiderano.

Obiettivi per chi legge:

- ✎ Fare tutti i viaggi che si vuole, senza farsi condizionare dal diabete.
- ✎ Durante i viaggi, non trascurare il controllo del diabete.
- ✎ Prima di un viaggio all'estero, prepararsi ad adattare la propria dieta alle abitudini locali.
- ✎ Portare con sé tutto l'indispensabile per la cura, i controlli e le emergenze.
- ✎ Evitare quanto più possibile le ipoglicemie, soprattutto se si guida.

Spesso si sente dire: *“Mi piacerebbe viaggiare, ma con il diabete non me la sento...”*. Queste rinunce non sono giustificate. Bastano alcune attenzioni e si può godere pienamente di qualsiasi viaggio, breve o lungo, in Italia o all'estero, a qualsiasi latitudine e longitudine, senza interferire con il buon controllo del diabete.

La scelta di dove andare e quando partire non deve dunque essere condizionata dal diabete. Fa eccezione il diabete tipo 1 di recente insorgenza, quando ancora non si è raggiunto un controllo accettabile e - soprattutto - sufficiente autonomia nella cura e nei controlli. Solo in questo caso il viaggio eventualmente programmato dovrà essere rinviato di qualche settimana.

A. LA PREPARAZIONE

Una volta stabilite in piena libertà destinazione e data della partenza, sarà bene pensare alle precauzioni necessarie a far sì che il viaggio interferisca meno possibile con il diabete e il diabete disturbi meno possibile il programma di viaggio.

Naturalmente queste precauzioni saranno diverse in funzione della durata del viaggio e della lontananza del Paese di destinazione.

In generale è comunque consigliabile osservare i seguenti punti:

- Fare in modo di avere un equilibrio glicemico stabile al momento prescelto per la partenza. Il che non vuol dire necessariamente controllo ottimale (come se in presenza di glicemie non perfette fosse sconsigliato viaggiare). Vuol dire piuttosto avere al momento della partenza un andamento delle glicemie relativamente costante e prevedibile. Si consiglia dunque di evitare cambiamenti di terapia poco prima della partenza: p.es. diverso schema insulinico o nuovo tipo di compresse.
- Prima della partenza concordare con il diabetologo come modificare la terapia durante il soggiorno. Se si prevede un aumento dell'attività fisica rispetto all'usuale (p.es. frequenti spostamenti a piedi, pratica di qualche sport, agriturismo, ecc.) si deve programmare una riduzione anche notevole delle dosi di insulina o di compresse e un aumento dell'apporto alimentare (quest'ultimo non per le persone in sovrappeso). Le persone trattate con insulina che vanno incontro a cambiamento di fuso orario di 4-5 ore o più devono decidere le dosi di insulina per i viaggi di andata e di ritorno (in pratica l'insulina va leggermente aumentata nei viaggi verso ovest e leggermente ridotta nei viaggi verso est).
- In caso di permanenza prolungata nella stessa città o regione, chiedere se esiste un centro diabetologico di riferimento nella zona. Se la permanenza supera i tre-sei mesi è bene rivolgersi al centro sin dall'arrivo, per gli opportuni controlli periodici e per poter contare su un appoggio qualificato in caso di emergenza.
- Eseguire per tempo le eventuali vaccinazioni richieste. La terapia del diabete non controindica nessuna vaccinazione.

Ottenere dal medico una prescrizione nella quale viene indicata la terapia eseguita. Inoltre è opportuno che chi va all'estero, per evitare noie ai controlli doganali, abbia una dichiarazione del medico (possibilmente anche in inglese) sull'uso delle siringhe e degli altri farmaci trasportati.

B. L'ALIMENTAZIONE

Le abitudini alimentari dei vari Paesi, si sa, variano molto. In quasi tutto il mondo è comunque possibile trovare ristoranti e alberghi che offrono nel loro menu piatti tipici della cucina italiana o comunque cibi dalla composizione facilmente identificabile (pane o affini, riso, carne, pesce, ecc.). In alcuni casi però, ricorrendo alla cucina locale, identificare la composizione dei cibi può essere difficile.

Per chi si cura senza insulina, non dovrebbero mai esserci grossi problemi. Basta mangiare poco di tutto. Anche se dal punto di vista qualitativo il risultato non sarà ideale, non si sfonderà il tetto delle calorie consentite, il che, lo ripetiamo, rappresenta l'esigenza principale dell'alimentazione di chi ha il diabete tipo 2.

Per chi ha il diabete tipo 1 e comunque per tutti quelli che si curano con insulina, invece, quello che conta soprattutto è introdurre in ogni pasto la giusta quantità di carboidrati: né più, né meno. Se non si ha grande esperienza di vita all'estero, può essere difficile in qualche caso, in assenza di pasta e pane, individuare il contenuto in carboidrati dei cibi che ci presentano.

Ecco dunque la necessità di informarsi prima della partenza sulla composizione dei principali piatti tipici del Paese di destinazione, per potere effettuare scambi alimentari corretti sulla base del contenuto in carboidrati.

Come esempio, riportiamo in tabella il contenuto di carboidrati e le calorie di alcuni piatti esotici ricchi di carboidrati, confrontata con 100 gr di pane.

ALIMENTI	EQ. Crudi (grammi)	Glu.	Cal.
Pane	100	55	260
Cassava	150	55	230
Chapatis	80	55	260
Kous-kous	70	55	240
Miglio	75	55	250
Sorgo	75	55	270
Tapioca	55	55	200
Yam	200	55	230

Tabella. Le quantità equivalenti di alimento crudo (in grammi) sono indicate nella seconda colonna. Nelle due ultime colonne sono indicati rispettivamente i grammi di carboidrati (Glu.) e le calorie (Cal.) corrispondenti.

Ma mangiare all'estero può creare ben altri problemi. Specialmente nei Paesi dove l'igiene lascia a desiderare bisogna guardarsi dal consumare cibi crudi o conservati all'aperto (insalata, frutti di mare, panna, gelati non confezionati, ecc.) per timore di enteriti e gastroenteriti (disturbi improvvisi caratterizzati da nausea, vomito, diarrea e talvolta febbre).

Perché sottolineare a chi ha il diabete questa raccomandazione, che in fondo è valida per tutti? E' evidente che in una circostanza del genere il diabetico trattato con insulina va incontro a problemi ben più gravi di una persona non diabetica. Infatti l'impossibilità di alimentarsi, unita alla necessità di farlo comunque e di non interrompere l'insulina costituisce una vera e propria emergenza medica che può anche rendere necessario un ricovero in ospedale. (Per maggiori dettagli, vedi Cap. 10.D)

Senza arrivare a casi così eclatanti, vogliamo anche ricordare la frequente banale "diarrea del viaggiatore", per le interferenze che può avere con la cura del diabete. Le sue cause non sono ben chiare, ma qualunque esse siano, si tratta di un disturbo di breve durata e non preoccupante. Tuttavia chi si cura con insulina non deve sottovalutare il rischio di ipoglicemia, dovuto alla perdita di sostanze alimentari legata all'accelerato transito intestinale. In pratica è come se fosse stato introdotto meno cibo. La dose di insulina deve essere ridotta e se non

si è fatto in tempo, è necessario ingerire bevande zuccherate, per compensare le perdite.

C. COSA AVERE SEMPRE CON SÉ

Chi ha il diabete tipo 2 non insulino-trattato non ha grandi esigenze, salvo quella di portare le eventuali compresse ipoglicemicizzanti. Tuttavia, se dovesse smarrirle o terminarle, non deve preoccuparsi, perché comunque i cardini della terapia sono dieta e attività fisica. In genere poi è facile procurarsi le compresse anche all'estero, soprattutto se se ne conosce la composizione (il nome commerciale può essere diverso).

Per chi fa insulina, sarà bene partire avendo calcolato (in eccesso) le quantità di insulina, siringhe, aghi per la penna e strisce per l'autocontrollo, necessarie per tutta la durata del viaggio. Per i controlli urinari, conviene usare le strisce combinate per glicosuria e acetonuria (vedi Cap. 10).

Utili perché molto pratici i fazzolettini disinfettanti, al posto del solito flacone e del cotone.

Molti si preoccupano per il trasporto dell'insulina perché sanno che va conservata in frigorifero. Invece si può stare tranquilli: l'insulina non si rovina durante il viaggio se tenuta a temperature "umane" (non nell'auto chiusa al sole!). Una volta arrivati si useranno le solite precauzioni: mettere la scorta in frigo e tenere il flacone in uso in un luogo fresco. Se la temperatura ambientale è elevatissima (oltre i 35° all'ombra), piuttosto che combattere con frigoriferi portatili o borse termiche, consigliamo di tenere il flacone in uso con sé come al solito, sostituendolo però con uno nuovo dopo tre settimane, anche se non è ancora finito.

Non dimenticare mai lo zucchero (bustine o zollette, compresse di destrosio, miele, ecc), che deve sempre essere tenuto su di sé, in tasca o nella borsetta. Bisogna anche ricordarsi di portare il glucagone e di informare almeno uno dei compagni di viaggio sul suo utilizzo (vedi Cap. 6).

Chi viaggia da solo deve tenere sempre su di sé una tessera (rilascia-

ta dal centro diabetologico) dove è indicato che ha il diabete e cosa fare per soccorrerlo in caso di perdita di conoscenza (grave ipoglicemia).

Se fosse necessario acquistare l'insulina all'estero, non bisogna dimenticare che la concentrazione di insulina nei flaconi potrebbe essere diversa da quella usata da noi (vedi Cap. 4). Per essere sicuri di non commettere errori, conviene comprare insieme all'insulina anche le siringhe: ciò consentirà di continuare a fare tranquillamente la dose abituale. Se invece si dovessero acquistare le cartucce di insulina per la penna, non ci sarebbe niente da cambiare: la concentrazione nelle fialette è uguale per tutti.

Accorgimenti particolari:

- Partire sempre con una buona scorta di cibi contenenti carboidrati (cracker, biscotti, frutta, ecc.) per fronteggiare gli imprevisti legati agli orari. Se si viaggia in auto tenerli sempre nel cassetto interno (e non nel cofano portabagagli!).
- Se si viaggia in aereo, mettere sempre il materiale sanitario necessario per tre settimane e una scorta di cibo nel bagaglio a mano. Non è raro infatti che le valigie vengano smarrite e restituite solo dopo qualche giorno.

D. IN AUTO

Particolari accorgimenti vanno presi quando si è alla guida di un veicolo.

Nel caso di lunghi viaggi, si consiglia di interrompere la guida ogni due ore per fare uno spuntino. In questa maniera si prevengono le ipoglicemie che, se non avvertite in tempo, possono essere causa di gravi incidenti.

Se si avverte un'ipoglicemia mentre si guida, si raccomanda di fermarsi immediatamente, prendere 15-20 grammi di zucchero e non ripartire prima di 5-10 minuti. Per prolungare l'effetto dello zucchero conviene anche, dopo cinque minuti, fare uno spuntino.

Se si teme di non avvertire bene il sopraggiungere di un'ipoglicemia, conviene fare l'analisi prima della partenza e ogni due-tre ore, per scongiurare ogni pericolo per sé e per gli altri. L'obiettivo è di tenere la glicemia al di sopra di 120 mg/dl durante tutto il viaggio.

Insomma . .

- ◆ Il diabete non è un impedimento a viaggiare: né la destinazione né la data della partenza o la durata del viaggio devono esserne condizionate.
- ◆ In presenza di un equilibrio stabile, concordare con il medico le modifiche della cura e della dieta legate all'eventuale cambiamento di abitudini e ai viaggi di andata e ritorno.
- ◆ Attenzione all'apporto calorico nel caso del diabete tipo 2 e al contenuto in carboidrati dei vari pasti nel caso del diabete tipo 1. Attenzione comunque a prevenire le tossinfezioni alimentari e a trattare prontamente l'eventuale "diarrea del viaggiatore".
- ◆ Calcolare e portare con sé il fabbisogno per l'intero periodo di: farmaco (comprese o insulina), siringhe, aghi per la penna e strisce reattive per glicemia e controlli urinari.
- ◆ Non dimenticare di tenere sempre accanto a sé quantità adeguate di zucchero e di cibi contenenti carboidrati, nonché il glucagone.
- ◆ Per i viaggi all'estero, munirsi di una tessera con la diagnosi di diabete e le indicazioni di cosa fare in caso di grave ipoglicemia, nonché della ricetta indicante i farmaci in uso e l'eventuale necessità di siringhe da insulina.
- ◆ Alla guida, controllare la glicemia e prendere uno spuntino ogni due ore. Tenere sempre zucchero e cibi contenenti carboidrati nel cassetto interno dell'auto.

PERCHÉ ASSOCIARSI

In tutto il mondo, da molti anni, i malati cronici tendono a riunirsi in associazioni. Il bisogno dei diabetici di associarsi risponde a esigenze diffuse che potremmo distinguere in tre categorie:

1) Bisogno di conoscere meglio attraverso gli altri la propria malattia e ricerca di “compagnia” e di aiuto reciproco;

2) Desiderio di spronare la ricerca medica verso la meta ideale, sintetizzata nel motto dell'americana *Juvenile Diabetes Foundation*: “**E' ora di guarire il diabete**”;

3) Ma soprattutto necessità di esercitare più forza nei confronti delle autorità sanitarie per far valere i propri diritti.

La ben nota inefficienza della sanità pubblica infatti si traduce in un'incredibile disparità di trattamento tra le varie regioni e perfino tra le varie USL, che appaiono come tante piccole repubbliche, ciascuna con le proprie regole per erogare farmaci, sussidi terapeutici e diagnostici, nonché per autorizzare indagini specialistiche o analisi. Gli stessi Centri diabetologici, che altri Paesi ci invidiano, differiscono grandemente fra loro per strutture, personale, servizi. In tanta confusione il cittadino-paziente rischia di perdersi e di non sapere neppure cosa chiedere e a chi.

Le associazioni nazionali nel nostro Paese sono forse ancora troppo giovani. Per quanto riguarda l'aiuto reciproco fra i pazienti, sono sempre pochissime le persone disposte a impegnarsi: ne risulta che poche associazioni affiancano i sanitari nell'”accoglienza” ai nuovi diabetici o a quelli che ne hanno bisogno.

Sul fronte della promozione della ricerca siamo ben lontani dai risultati della JDF, che finanzia progetti e borse di studio in tutto il

mondo e che dal 1974 ha distribuito più di 58 milioni di dollari, di cui più di 12 nel 1988. La colpa è del nostro ordinamento fiscale che non incoraggia le donazioni, ma sembra che le associazioni nostrane abbiano più bisogno di ricevere che capacità di dare.

Un risultato tangibile è stato invece ottenuto con la legge del marzo 1987, che ha sollevato i cuori e fatto sperare tutti in un'assistenza più giusta ed efficace. Ma dopo avere esaurito rapidamente gli esigui fondi stanziati nei primi due anni, ben poco si è mosso e oggi appare chiaro che l'impegno per far applicare la legge dovrà essere ancora più duro di quello che ci è voluto per farla approvare. Anche perché appaiono sinistri bagliori all'orizzonte della spesa sanitaria e si teme che, come al solito, la prevenzione delle malattie croniche e delle loro conseguenze sarà la prima a farne le spese.

Nell'attesa di un mondo migliore, in cui i malati non abbiano bisogno di associarsi, non resta dunque che rimboccarci le maniche insieme - sanitari e pazienti - e operare uniti per un'assistenza più umana.

Qui di seguito sono elencati gli indirizzi delle principali associazioni di volontariato esistenti in Italia. La maggior parte di esse sono raggruppate in due grandi federazioni nazionali: la FAND, con sede a Milano e la FDG, con sede a Cagliari, dotate ciascuna di una sua rivista periodica che viene inviata ai soci.

Maggiori informazioni potranno essere ottenute presso il Centro diabetologico di fiducia. Il nostro invito è *partecipate!*

FAND - Feder. Naz. Associazioni Diabetici (pres. R.Lombardi),
Via Rucellai 46/8, 20126 - Milano.
Tel. (02) 2570 176. Rivista: Scienza e Diabete.

FDG - Feder. Diab. Giovanile (pres. A.Cabras),
P. Galilei 32, 09128 - Cagliari.
Tel. (070) 497055 - 845457. Rivista: Progresso Diabete

- AID** - Ass. Ital. Difesa Interessi Diabetici (pres. P.Montenero),
Via della Scrofa 14, 00186 - Roma
Tel. (06) 6880 3784. Rivista, Il Giornale dei Diabetici
- ANIAD** - Ass.Naz.Ital. Atleti Diabetici (pres. G.Corigliano),
Via M. d' Ayala 6, 80121 - Napoli.
Tel. (081) 413201
- JDF** - Juvenile Diabetes Foundation - Italia (pres. A.Ketmeier),
VI. Regina Margherita 42, 00198 - Roma.
Tel (06) 8530 0558

Finito di stampare
nel mese di marzo 1998
presso la Tipografia GRAFICA 2000 - Padova

