

INDIETRO

Grosseto

Firma : Diletta Ciacci

Fonte : Romano Bernabò

Notizia letta 460 volte

## Un convegno per festeggiare 30 anni di Associazione Giovani Diabetici

31/08/2009 - 10:08

La nostra associazione compie trenta anni e vuole ricordare l'attività svolta e i traguardi raggiunti, organizzando un incontro, il prossimo 5 settembre, a partire dalle 10,30 presso la Fattoria La Principina. Per sommi capi evidenziamo le nostre date significative alcune delle quali sono state di stimolo e di esempio per molti.

- Ottobre 1979 riunione costitutiva associazione
- Dicembre 1979 concessione da parte dell'allora C.S.S., per primi in Italia, del materiale per l'autocontrollo domiciliare del diabete (siringhe, reattivi per la misurazione della glicosuria e glicemia). Da notare che solo nel Gennaio del 1982 questi ausili erano concessi a livello nazionale.
- Giugno 1980 realizzazione del nostro primo campo scuola (primo anche a livello regionale) per l'insegnamento dell'autocontrollo domiciliare
- Luglio 1980 formalizzazione dell'ambulatorio per il D.G. c/o Pediatria (del. 551/80)
- 1980 fondazione in Grosseto, insieme a numerose altre associazioni Toscane ed extra Toscana della Federazione Nazionale delle associazioni per il diabete giovanile - FDG
- 1981 fondazione insieme alle AGD di Arezzo e Livorno della Federazione Toscana delle associazioni per il diabete insulino dipendente - FTD.
- 1982 campagna di sensibilizzazione dei medici della provincia per una diagnosi precoce della malattia, uno dei problemi più impellenti del momento di allora e di oggi
- 1983 ripetizione e ampliamento della campagna di sensibilizzazione dei medici in collaborazione con l'allora USL 28 che inviò un pungidito mininvasivo ed un flacone di strisce per la determinazione in ambulatorio ed in un minuto della glicemia con una sola goccia di sangue.
- 1984 - 1987 gestione a livello nazionale, quale membro e fondatore della Federazione Nazionale, della campagna di sensibilizzazione e promozione per una legge nazionale che non discriminasse le persone con diabete.

Ricordiamo che a quell'epoca i soggetti con diabete erano molto discriminati non potendo ottenere il cosiddetto "certificato di sana e robusta costituzione" necessario per l'accesso ai posti di lavoro pubblici, alle attività sportive ecc. La campagna si articolò su questi punti principali: Sensibilizzazione della classe politica e Ricerca presso alcune ambasciate in Italia (Belgio, Gran Bretagna, Lussemburgo, Danimarca, Norvegia) dell'esistenza in quei paesi di una legislazione a favore delle persone con diabete. Ricerca negativa o Realizzazione e distribuzione alle associazioni nazionali di 8.000 cartoline precompilate da spedire al Presidente della Repubblica.

- Realizzazione e distribuzione alle associazioni di 18.000 manifesti. Per l'affissione nei loro comuni o Organizzazione, raccolta e consegna presso il parlamento, in contemporanea con analoga raccolta organizzata dalle associazioni di adulti, di una petizione popolare per sollecitare l'approvazione del progetto di legge presentato da alcuni parlamentari.

Quest'attività sfociò nella legge 115 del 16/3/1987 considerata negli anni come documento di riferimento per ogni ulteriore disposizione legislativa. Con questa legge furono aboliti, tra l'altro, le discriminazioni nel lavoro, sport e scuola e furono istituiti centri specializzati sia per il diabete dell'adulto che del bambino.

- 1996 attivazione del sito web prima presso il server del Comune di Grosseto e successivamente con un proprio "dominio" [www.agd.it](http://www.agd.it) con informazioni e suggerimenti per l'autocontrollo domiciliare e tutta la legislazione specifica per il diabete emanata negli anni dalla Regione Toscana e molte normative nazionali e di altre regioni.

- 1997 attivazione c/o Pediatria del servizio telefonico permanente (2 cellulari) per le emergenze metaboliche.

Il nostro impegno di oggi: Prendendo solo come base le attività calendarizzate sino a questo punto si potrebbe pensare erroneamente che tutto il lavoro dell'AGD Grosseto si sia esaurito nei primi dieci anni di vita dell'associazione ma non è proprio così!

L'impressione è data dalla nostra partenza da "zero", cioè dell'assoluta mancanza di ogni tutela per le persone con diabete. Come in ogni campo le conquiste vanno "coccolate" e difese specialmente nei momenti di crisi o di cambi di politiche sanitarie. La nostra attività, allora come ora è sempre volta all'ulteriore miglioramento dell'assistenza sanitaria ed integrazione sociale dei bambini e dei giovani con diabete non solo limitato ai nostri soci ma anche a favore di chiunque abbia bisogno del nostro aiuto e della nostra esperienza.

I nostri principali campi di intervento sono:

- assistenza psicologica e pratica alle famiglie ed ai bambini sin dai primissimi giorni della diagnosi  
- fornitura gratuita di materiale didattico e di strumenti per l'autocontrollo domiciliare, di informazioni riguardanti i diritti

nell'assistenza sanitaria e la legislazione specifica per il diabete

- promozione di iniziative per far conoscere il problema all'opinione pubblica.

- iniziative di aggiornamento per medici e famiglie (convegni)

- supporto alle scuole con bambini diabetici

- continua attenzione ad ogni miglioramento possibile dell'assistenza sanitaria ambulatoriale e protesica ed ai progressi della medicina in tutto il mondo

- divulgazione e messa a disposizione delle nostre conoscenze sul web (oltre 3.000 pagine) con argomenti riguardanti

o informazioni e consigli per l'autocontrollo domiciliare

o suggerimenti per viaggi e vacanze con il diabete

o legislazione nazionale e regionale riguardante il diabete

o tabelle di composizione degli alimenti

o informazioni per la scuola

o le parole del diabete (glossario)

o il diabete a fumetti

o i programmi dei campi di istruzione

- organizzazione, in collaborazione con la locale Az. USL, di iniziative didattiche per bambini (campi scuola) con valenza regionale

- organizzazione e gestione in forma autonoma di corsi residenziali per adolescenti e giovani adulti con diabete

- contribuito, tramite il nostro rappresentante all'interno della commissione regionale diabetologica, alla stesura di un protocollo (2009) per l'inserimento dei bambini più piccoli nella scuola che hanno bisogno di terapia insulinica durante l'orario di lezione.

Ci preme, però porre in risalto la continuità dell'attività di educazione sanitaria per i bambini e i giovani con diabete, che svolgiamo sin dal 1980. Attività riconosciuta ufficialmente dalla Regione Toscana.

Quest'attività è sintetizzabile, al 31/12/2008 in:

- 29 campi scuola, per complessive 228 giornate di studio, al quale hanno partecipato 671 bambini di tutta la regione.

In quest'ambito desideriamo evidenziare l'organizzazione del campo scuola interregionale del 1997 al quale parteciparono anche le strutture Pediatriche e Associative della Val D'aosta, Emilia Romagna, Molise, Calabria, Puglia e Sardegna. Complessivamente erano presenti 70 bambini, 12 medici, 13 infermieri e sette responsabili delle associazioni partecipanti.

- 10 corsi di aggiornamento per adolescenti e giovani adulti con 170 partecipanti, anche provenienti da altre regioni, e docenti di spicco a livello nazionale e internazionale.

Il nostro impegno per i bambini e i giovani ha ottenuto riconoscimenti non solo regionali per la fiducia che le singole strutture pediatriche ci hanno accordato ma anche a livello nazionale nel 2008 e 2009:

- 2008 con riferimento al Campo scuola 2007 abbiamo ottenuto dalla giuria nazionale del " DAWN Award 2008 premio Roberto Lombardi" una segnalazione speciale.

- 2009 con riferimento al Campo scuola bambini + genitori del 2008 sempre per il " DAWN Award 2009 premio Roberto Lombardi" abbiamo ottenuto il primo premio nazionale con consegna presso la sala Zuccari del Senato.

Il concorso faceva riferimento agli obiettivi indicati dal "DAWN Study Italia" che prevedeva, fra l'altro:

- Intensificazione della comunicazione paziente-operatore, e tra i diversi operatori

- Promuovere l'assistenza diabetologica da parte di un team, adeguatamente formato e completo nei suoi diversi componenti

- Promuovere l'auto-controllo attivo

- Superare le barriere alla terapia, FARMACOLOGICA E NON FARMACOLOGICA

- Fornire assistenza psicosociale, ALLA PERSONA CON DIABETE ED AI SUOI FAMILIARI

- INSERIRE NELLA FILIERA ASSISTENZIALE IL RUOLO FONDAMENTALE DI UN ASSOCIAZIONISMO RESPONSABILE

Restiamo a disposizione per ogni ulteriore informazione ed auspichiamo un vostro impegno professionale all'argomento.

Il presidente Agd

Romano Bernabò