

# **ELENCO ATTIVITA' REALIZZATE • ANNO 2014**

I volontari presenti presso le Cliniche Pediatriche dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e dell'A.O. Spedali Civili di Brescia hanno preso contatto con le famiglie dei bambini e dei giovani, all'esordio del diabete, e hanno condiviso la loro esperienza di "genitori guida" alfine di aiutarli ad affrontare le nuove necessità quotidiane legate alla patologia.

I volontari hanno fornito indicazioni sulla normativa vigente e sulle proposte educazionali realizzate secondo le linee guida della SIEDP, a tutela dei bisogni e dei diritti della persona con diabete, promuovendo la partecipazione ai progetti educativi programmati presso i rispettivi Centri di Diabetologia.

## ISTITUTO SCIENTIFICO UNIVERSITARIO OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO

## 1. INCONTRI DI FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO

SOStegno 70 ha garantito il supporto organizzativo ed economico per la realizzazione dei seguenti incontri di formazione rivolti a:

## 1.1 Genitori dei bambini e dei giovani con diabete:

15 marzo 2014 - presso gli uffici Gruppo Zunino di Milano

Incontro rivolto ai genitori di bambini e adolescenti neo-diagnosticati

Relatrice: Dott.ssa Maria Iole Colombini

Partecipanti: 11 famiglie (17 genitori) - 1 volontaria

29 marzo 2014 – IRCCS OSR Milano Aula San Raffaele

Incontro con i ricercatori dell'Istituto di Ricerca sul Diabete (DRI) del San Raffaele

Tema trattato: Quali novità nella ricerca sul diabete giovanile: dalla prevenzione alla terapia

Relatori: Prof. Giuseppe Chiumello, Dott. Franco Meschi, Dott.ssa Manuela Battaglia, Dott. Riccardo Bonfanti, Dott. Lorenzo

Piemonti, Dott. Gianpaolo Zerbini

Partecipanti: 250 persone

12 aprile 2014 - IRCCS OSR Milano Aula San Raffaele

Tema trattato: "ABC dell'ipoglicemia: perché, come, quando"

Relatore: Dott. Giulio Frontino Partecipanti: 160 persone

28 novembre 2014 - IRCCS Ospedale San Raffaele - presso il DIMER - Aula S. Paolo

E' stata proposta la propiezione di un video che illustrava qualche momento significativo dell'esperienza vissuta dai bambini dai 3 ai 7 anni realizzato dalle psicologhe in occasione degli incontri di gruppo che si sono tenuti a Bard nel maggio scorso.

Relatore : Dott.ssa Maria Iole Colombini e Antonella Sada

L'incontro non è stato realizzato per una insufficiente adesione delle famiglie

## 1.2 Insegnanti di ogni ordine e grado, operatori scolastici, istruttori sportivi ed educatori

Progetto "Il diabete e la scuola"

29 ottobre 2014 – presso l'Istituto Gonzaga di Milano

Incontro di aggiornamento annuale sugli aspetti medico-psicologici per favorire l'inserimento del bambino con il diabete in ambito scolastico.

Relatori: Dott. Franco Meschi, Dott.ssa Irune Achutegui, i.p. Signora Eleonora Bianconi, dietista Signora Gabriella Panigoni. Con il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale e della Regione Lombardia- Direzione Generale Sanità.

Ingresso libero

Partecipanti: 34 operatori scolastici – n. 3 volontarie

A completamento del progetto "Il diabete e la scuola" sono stati effettuati, nel corso dell'anno scolastico, ulteriori incontri di formazione rivolti agli operatori scolastici, su richiesta specifica dei genitori o dei dirigenti scolastici, per chiarire e superare le difficoltà incontrate nell'inserimento a scuola dei bambini affetti da diabete mellito Tipo 1. Alcuni insegnanti hanno successivamente richiesto una formazione specifica per la somministrazione dei farmaci in emergenza. In alcune scuole è stato possibile coinvolgere anche gli alunni con la finalità di creare cultura e di fare prevenzione, educandoli ad adottare corretti stili di vita a garanzia del benessere della persona.

Relatori: Dott. Franco Meschi, Dott. Giulio Frontino, Dott.ssa Valeria Favalli, Dott. Andrea Rigamonti, Dott.ssa Emanuela Schivalocchi, i.p. Signora Eleonora Bianconi, dietista Signora Gabriella Panigoni.

Partecipanti: 223 operatori scolastici; 23 bambini; 3 referenti ASL 1.



## 1.3 Corsi di formazione Volontari

- n. 1 corso della durata di 24 h per organizzazione eventi presso Ciessevi per un volontario
- n. 1 incontro di formazione sul tema "Legislazione e aspetti fiscali delle Onlus" presso Istituto Italiano Donazioni in data 03.10/2014 per *un volontario*.

### 2. INCONTRI DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Il programma annuale inerente agli "Incontri di gruppo di sostegno psicologico", rivolto alle famiglie dei bambini/ragazzi con diabete, secondo le varie fasce di età, è stato realizzato con finalità essenzialmente preventive, in collaborazione con le psicologhe e i medici della Clinica Pediatrica.

### Calendario incontri:

Corso di formazione rivolto ai giovani con diabete dai 15 ai 18 anni ed ai loro genitori 11 e 25 marzo 2014 – ORS Milano – aule S. Luca e S. Francesco Momenti di condivisione tenuti contemporaneamente per i genitori e per i ragazzi, in due sezioni distinte Condotto dalle psicologhe: Dott.ssa Maria Iole Colombini, Dott.ssa Emanuela Schivalocchi Partecipanti: n. 18 nuclei familiari

Corso di formazione per i ragazzi IDDM nati negli anni 2001, 2002 2003 e per i loro genitori presso OSR Milano - Aule didattiche infermieristiche.

Sei incontri, a cadenza settimanale, di sostegno psicologico legato alle problematiche particolari dell'adolescenza e approfondimento circa i contenuti psicologici dell'esperienza, in preparazione al Campo Scuola Condotto dalle psicologhe Dott.ssa Irune Achutegui, Dott.ssa Clara Pozzi e Dott.ssa Cecilia Trezzi.

Partecipanti: n. 13 nuclei familiari

Corso di formazione per bambini IDDM di età inferiore ai sette anni e per i loro genitori Momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini

7 maggio 2014 – OSR Milano - Aule didattiche infermieristiche

Incontro conoscitivo delle famiglie partecipanti: 11 nuclei familiari

Condotto dalle psicologhe: Dott.ssa Maria Iole Colombini, Dott.ssa Antonella Sada

09 - 11 maggio 2014 - Week end a Bard (AO)

Relatori: Dott.sse Maria Iole Colombini e Antonella Sada, Dott.ssa Clara Bonura, educatrici Sig.re Annamaria Beber e Valentina Rocchi, dietista Signora Gabriella Panigoni.

Partecipanti: 11 nuclei familiari

Corso di formazione per bambini nati negli anni 2004, 2005, 2006 e per i loro genitori presso OSR aule didattiche infermieristiche n. 2 incontri di gruppo

26 – 28 settembre 2014 - Week end a Bard (Ao)

Momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini

Relatori: Dott.ssa Irune Achutegui, Dott.ssa Antonella Sada, Dott.ssa Roseila Battaglino, dietista Signora Francesca Sacchitelli Partecipanti: n. 10 nuclei familiari.

### 3. SOGGIORNI EDUCATIVO-TERAPEUTICI

SOStegno 70, in collaborazione con il Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, ha garantito la continuità nella realizzazione di due soggiorni d'istruzione nei periodi sotto indicati. I campi scuola realizzati fanno parte di un progetto educativo il cui obiettivo principale é quello di educare i giovani all'autonomia e alla disciplina nel controllo quotidiano del diabete, fornendo loro i mezzi per raggiungere e mantenere un buon equilibrio metabolico, mediante un adeguato regime medico ed alimentare.

### Calendario campi scuola:

Dal 21 giugno al 27 giugno 2014

Campo scuola estivo per ragazzi/e iddm nati negli anni 1997,1998,1999 – hanno partecipato 36 giovani provenienti da vari Centri di Diabetologia e 16 accompagnatori del team diabetologico/educatori/volontari HOTEL PARE' – LIVIGNO VALTELLINA (SO)

12 giugno 2014 – incontro prima della partenza - a conclusione dell'incontro cena in pizzeria

30 settembre 2014 – incontro post campo - a conclusione dell'incontro cena in pizzeria



Dal 25 agosto al 3 settembre 2014

Campo Scuola estivo per ragazzi/e iddm nati negli anni 2001, 2002, 2003 – hanno partecipato 43 giovani provenienti da vari Centri di Diabetologia e 17 accompagnatori staff medico/volontari.

Presenza del robot NAO

CENTRO VACANZA SAN PELLEGRINO - MISANO ADRIATICO (RN)

17 giugno 2014 – incontro prima della partenza; a conclusione dell'incontro cena in pizzeria

10 ottobre 2014– incontro post campo; a conclusione dell'incontro cena in pizzeria

## AZIENDA OSPEDALIERA SPEDALI CIVILI DI BRESCIA

### 1. INCONTRI DI FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO

La nostra Associazione ha garantito il supporto organizzativo ed economico per la realizzazione dei seguenti incontri di formazione rivolti ai genitori dei bambini e dei giovani iddm:

28 febbraio 2014 - Spedali Civili di Brescia Aula Nocivelli

Tema trattato: Incontro formativo sull'uso del microinfusore Medtronic: funzioni base e funzioni avanzate della pompa di infusione.

Relatori: Dott.ssa Elena Prandi, Dott.ssa Barbara Felappi e tecnico della ditta Medtronic.

Partecipanti: 11 nuclei familiari

07 marzo 2014 - Spedali Civili di Brescia Aula Nocivelli

Tema trattato: Incontro formativo sull'uso del microinfusore Roche: funzioni base e funzioni avanzate della pompa di infusione.

Relatori :Dott.ssa Elena Prandi, Dott.ssa Barbara Felappi e tecnico della ditta Roche.

Partecipanti: 9 nuclei familiari

## 2. INCONTRI DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Corso di formazione per ragazzi pre-adolescenti nati negli anni 2000, 2001, 2002 e per i loro genitori 28 marzo, 04 aprile, 11 aprile: tre incontri di gruppo presso le aule dell'Ospedale Ronchettino Relatrici: Dott.sse Elena Prandi, Barbara Felappi, Linda Bergamini, Irune Achutegui.

Partecipanti: 11 nuclei familiari

Corso di formazione per bambini di 10-9-8 anni, nati negli anni 2004, 2005, 2006 e per i loro genitori

06-16-23 maggio: tre incontri di gruppo presso le aule dell'Ospedale Ronchettino

Relatrici: Dott.sse Linda Bergamini, Irune Achutegui.

Partecipanti: 5 nuclei familiari

 $Corso\ di\ formazione\ per\ bambini\ da\ 1\ a\ 6\ anni,\ nati\ negli\ anni\ 2008,\ 2009,\ 2010,\ 2011,\ 2012,\ 2013\ e\ per\ i\ loro\ genitori$ 

08-15-22 maggio: tre incontri di gruppo presso le aule dell'Ospedale Ronchettino

Relatrici: Dott.sse Linda Bergamini, Valeria Zerbo.

Partecipanti: 3 nuclei familiari

24 – 25 maggio 2014 week end residenziale a San Felice del Benaco (BS) presso la Casa "il Carmine" a conclusione dei tre corsi di formazione, rivolti all'intero nucleo familiare.

Relatrici : Dott.sse Elena Prandi, Barbara Felappi e specializzanda Valentina Zanotti, Dott.sse Linda Bergamini, Irune Achutegui e specializzanda Valentina Madella, dietista Chiara Cornella.

Parteciparti: 15 nuclei familiari

Corso di formazione per i ragazzi iddm nati negli anni 1996,1997,1998,1999 che hanno avuto l'esordio entro i 12 anni e per i loro genitori

11-20-27 marzo 2014: tre incontri di gruppo presso Aule Nocivelli e Montini

Relatrici:. Dott.sse Elena Prandi, Barbara Felappi, Linda Bergamini e Dietiste

Partecipanti: 17 nuclei familiari



## ATTIVITA' PROPOSTE A TUTTI GLI ASSOCIATI

## Sostegno psicologico individuale

Opportunità offerta ai Soci, attraverso lo "spazio d'incontro", che permette di ricevere consulenze psicologiche gratuite, in ambito non ospedaliero, su richiesta dei giovani o dei genitori

Effettuati: N. 201 colloqui

### 18 maggio 2014 - Polentata in Val Masino

Il Gruppo Alpini Val Masino ha organizzato per la nostra Associazione la polentata in montagna e ha devoluto un contributo a scopo benefico.

Partecipanti: 80 persone

### 04 ottobre 2014 - T1 Bjj-Cup "Umanità e marzialità scendono in campo"

Presso il palazzetto PalaGeorge di Montechiari a Brescia l' A.s.d. "Impact zone" ha organizzato una gara di Brazilian Jiu Jitsu con torneo ad eliminazione diretta, secondo il regolamento internazionale della Federazione IFBJJ.

Il Signor Pè Ernesto, organizzatore dell'evento, ha devoluto un contributo a scopo benefico. I nostri volontari di Brescia hanno presenziato alla manifestazione in occasione della quale è stato distribuito materiale informativo per sensibilizzare e diffondere cultura sul diabete.

#### 12 ottobre 2014 - Castagnata nel bosco

Ritrovo delle famiglie presso la Fondazione San Giorgio ONLUS Base Scout di Piazzole - GUSSAGO (BS) che hanno condiviso una giornata piacevole, organizzata dai nostri volontari, con passeggiata nel bosco per la raccolta delle castagne e momenti di svago e di gioco dei bambini.

Partecipanti: 70 partecipanti

### 07 novembre 2014 - Giornata Mondiale del Diabete - Changing Diabetes® BLUE CIRCLE ROAD SHOW

A Milano, presso il Museo della Scienza e della Tecnologia "Leonardo da Vinci" - Piazza S. Vittore, 21, i volontari hanno partecipato alla campagna di sensibilizzazione realizzata da Novo Nordisk, in collaborazione con Italian Barometer Diabetes Observatory Foundation e Diabete Italia, il consorzio che riunisce le Società Scientifiche di Diabetologia, gli Operatori Sanitari e le principali Associazioni di Pazienti.

Obiettivo della campagna: promuovere nella cittadinanza l'adozione di stili di vita salutari, una corretta alimentazione, la promozione dell'attività fisica adeguata all'età, quali fattori determinati per la prevenzione del diabete di tipo 2.

# 14 novembre 2014 – Giornata Mondiale del Diabete – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano

I volontari hanno collaborato con lo staff medico della Diabetologia Adulti presso gli spazi adiacenti all'accettazione centrale per sensibilizzare e creare cultura sul diabete, proponendo lo screening glicemico a titolo gratuito e distribuendo materiale informativo.

### 14 dicembre 2014 - Presso L' Auditorium della Camera di Commercio di Brescia

Spettacolo teatrale "Pinocchio" tratto dalla favola di Carlo Collodi, regia di Raffaello Malesci

La Società Nuovo Studio 3, organizzatrice dell'evento, ha devoluto a SOStegno 70 un contributo a scopo benefico e i volontari di Brescia hanno distribuito materiale informativo per sensibilizzare e creare cultura sul diabete.

## <u>16 novembre 2014 – Giornata Mondiale del Diabete – Brescia Piazza Vittoria</u>

I volontari dell'Associazione hanno partecipato, in collaborazione con l'Associazione Diabetici della Provincia di Brescia, alla giornata programmata per sensibilizzare e creare cultura sul diabete con lo screening glicemico gratuito della cittadinanza, assicurato grazie al supporto del personale medico.

# **ATTIVITA' ISTITUZIONALE**

<u>Livello Regionale</u> - coinvolgimento dell'Associazione, nella persona del legale rappresentante, a partecipare al tavolo di lavoro definito GAT (Gruppo di Approfondimento Tecnico – Diabete).

<u>Livello Nazionale</u> – partecipazione del legale rappresentante dell'Associazione, al progetto D.A.W.N e al Comitato Nazionale per i diritti delle persone con diabete.

### **AFFILIAZIONI**

SOStegno 70 ha rinnovato anche per l'anno 2014 la sua iscrizione a livello regionale al C.L.A.D. Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici e fa riferimento a livello nazionale a Diabete Italia.

SOStegno 70, con attestato n. 2014/02, è socio dell' Istituto Italiano della Donazione, che ne verifica la trasparenza a tutela dei donatori.