

## ELENCO ATTIVITA' REALIZZATE • ANNO 2015

I volontari dell'Associazione 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" al fine di aiutarli ad affrontare le nuove necessità quotidiane legate alla patologia.

I volontari hanno fornito indicazioni sulla normativa vigente, sulla procedura da seguire per l'inserimento del bambino/giovane con diabete a scuola e sulla somministrazione dei farmaci, sulle proposte educative 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 Famiglie

23 maggio 2015 – IRCCS OSR Milano Aula San Paolo

Tema trattato "Scuola e diabete: difficoltà e soluzioni da proporre in previsione della revisione della Circolare N. 30/2005 D.G.S. Regione Lombardia".

Relatore: Dott. Franco Meschi.

*Partecipanti: 100 persone*

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

Progetto "Il diabete a scuola"

28 ottobre 2015 – presso l'Istituto Gonzaga di Milano - Ingresso libero

Incontro di aggiornamento annuale sugli aspetti medico-psicologici per favorire l'inserimento del bambino con il diabete in ambito scolastico, con il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale e della Regione Lombardia - Direzione Generale Sanità.

Relatori: pediatra diabetologo Dott. Franco Meschi, psicologa Dott.ssa Irune Achutegui, i.p. Signora Eleonora Bianconi, dietista Signora Gabriella Panigoni.

*Partecipanti: 39 operatori scolastici – ASL Città di Milano - n. 2 volontarie*

A completamento del progetto "Il diabete a scuola" sono stati effettuati, nel corso dell'anno scolastico, n. 15 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. Giulio Frontino pediatra diabetologo, Signora Eleonora Bianconi infermiera professionale, Signora Gabriella Panigoni dietista.

*Partecipanti: n. 282 operatori scolastici; n. 38 bambini; n. 2 referenti ASL MI 1.*

##### 1.3 Volontari

Ciessevi dal 13 gennaio al 14 febbraio 2015 – n. 1 corso base 20 ore "Come organizzare eventi" – n. 1 volontario

IID 5 febbraio 2015 – n. 1 incontro 4 ore "Aspetti fiscali delle donazioni e delle raccolte fondi" – n. 2 volontari

IID 14 maggio 2015 – n. 1 incontro 3 ore "Dal bilancio sociale al comunicato stampa: l'uso dei dati nella costruzione della comunicazione del III Settore" – n. 1 volontario

IID 11 giugno 2016 – n. 1 incontro 3 ore "Le risorse della comunità: dalle fondazioni agli altri enti di erogazione" – n. 1 volontario

IID 22 settembre 2015 - n. 1 incontro 3 ore "La campagna di fund-raising" – n. 1 volontario

IID 23 ottobre 2015 – n. 1 incontro 4 ore incontro presso IID "Legislazione e aspetti fiscali delle Onlus" – n. 1 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 per ragazzi IDDM pre-adolescenti e per i loro genitori dal 9 marzo al 20 aprile 2015 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  
Condotta dalle psicologhe Dott.ssa Irune Achutegui, Dott.ssa Clara Pozzi e Dott.ssa Cecilia Trezzi.  
*Partecipanti: non realizzato per insufficiente numero di adesioni (min. 6/max 10 nuclei familiari)*

Corso di formazione per bambini IDDM di età dai tre ai sette anni e loro genitori  
Momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini  
24 - 26 aprile 2015 – Week end a Bard (AO)  
Relatori: psicologhe Dott.sse Maria Iole Colombini e Antonella Sada, pediatra Dott.ssa Battaglino Roseila, educatrice Sig.ra Connie Testa, dietista Signora Gabriella Panigoni.  
*Partecipanti: non realizzato per insufficiente numero di adesioni (min. 6/max 10 nuclei familiari)*

Corso di formazione per bambini IDDM di età dai tre ai sette anni e loro genitori  
Momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini  
25 - 27 settembre 2015 – Week end a Bard (AO)  
Relatori: psicologhe Dott.sse Maria Iole Colombini e Antonella Sada, pediatra Dott.ssa Battaglino Roseila, educatrice Sig.ra Connie Testa, dietista Signora Gabriella Panigoni.  
*Partecipanti: 6 nuclei familiari*

Corso di formazione per bambini di età dai 8 ai 10 anni e loro genitori  
16 e 21 settembre 2015 n. 2 incontri di gruppo presso OSR aule didattiche infermieristiche  
25 – 27 settembre 2015 - Week end a Bard (Ao)  
Momenti educativi-istruttivi sulle modalità di gestione della condizione clinica dei bambini  
Relatori: psicologhe Dott.ssa Irune Achutegui e Clara Pozzi, pediatra Dott.ssa Roseila Battaglino, dietista Signora Gabriella Panigoni.  
Sono intervenuti 4 Ingegneri del Centro eServices for Life and Health dell'Ospedale San Raffaele per presentare il progetto PAL (Personal Assistant for healthy Lifestyle) composto da un robottino umanoide NAO, il suo avatar virtuale e un insieme di applicazioni interattive per la salute.  
*Partecipanti: n. 7 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 sottoindicati.  
I campi scuola realizzati fanno parte di un progetto educativo il cui obiettivo principale è 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 20 giugno al 26 giugno 2015 - LIVIGNO VALTELLINA (SO)

Campo Scuola estivo per ragazzi/e iddm adolescenti nati negli anni 1998, 1999, 2000 – hanno partecipato 38 giovani provenienti da vari Centri di Diabetologia e 16 accompagnatori del team diabetologico/educatori/volontari  
10 giugno 2015 – incontro prima della partenza - a conclusione dell'incontro cena in pizzeria  
17 settembre 2015 – incontro post campo - a conclusione dell'incontro cena in pizzeria

##### Dal 24 agosto al 2 settembre 2015 - MISANO ADRIATICO (RN)

Campo Scuola estivo per ragazzi/e iddm pre-adolescenti nati negli anni 2002, 2003, 2004 – hanno partecipato 35 giovani provenienti anche da altri Centri di Diabetologia e 15 accompagnatori staff medico/volontari.  
Sono intervenuti 4 Ingegneri del Centro eServices for Life and Health dell'Ospedale San Raffaele per l'avanzamento del progetto PAL (Personal Assistant for healthy Lifestyle) composto da un robottino umanoide NAO, il suo avatar virtuale e un insieme di applicazioni interattive per la salute.  
17 giugno 2015 – incontro prima della partenza; a conclusione dell'incontro cena in pizzeria  
24 settembre 2015 – incontro post campo ; a conclusione dell'incontro cena in pizzeria

#### **4. SPERIMENTAZIONE DEL PANCREAS ARTIFICIALE**

Progetto PEDerPAN – Padova 04 luglio 2015 - Bardonecchia dal 5 al 13 settembre 2016

L'IRCCS Ospedale San Raffaele, considerato un centro italiano di eccellenza per ciò che riguarda la diabetologia e la ricerca sul diabete, grazie anche al supporto di SOSTegno 70, ha partecipato alla sperimentazione del pancreas artificiale in ambito pediatrico.

È la prima volta al mondo che il pancreas artificiale viene sperimentato con bambini di età compresa tra 5-8 anni.

**Questo progetto è stato interamente sostenuto dalle Associazioni: un progetto autofinanziato.**

Il percorso è stato molto difficile per tutti: un protocollo rigidissimo da seguire alla lettera, un diario giornaliero da compilare nei minimi particolari con riportate ora, glicemie capillari, eventuali correzioni, grammi esatti dei carboidrati assunti in tutti i pasti, controlli notturni, andamenti del sensore.

A questo progetto hanno partecipato 6 diabetologie: Padova, **Milano IRCCS Ospedale San Raffaele**, Torino, Roma, Napoli, Verona.

#### **5. PROGETTO PAL - Personal Assistant For Healthy LifeStyle**

Il 1° marzo 2015 è iniziato il progetto internazionale PAL finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma di ricerca e di innovazione Horizon 2010. I Paesi coinvolti oltre all'Italia sono: Paesi Bassi, Regno Unito, Germania. SOSTegno 70 insieme all'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano partecipa come partner per tutti e quattro gli anni di durata del progetto (2015/2019). Obiettivo generale del progetto è quello di sviluppare un assistente personale per i bambini e i ragazzi tra i 7 e i 14 anni e un valido supporto per i genitori e i professionisti sanitari.

#### **6. INAUGURAZIONE NUOVI AMBULATORI DI PEDIATRIA OSR – MOSTRA DI PITTURA “GIOCHI E COLORI .....OLTRE LE CURE”**

Il 16 settembre 2015 presso l' IRCCS Ospedale San Raffaele Milano sono stati inaugurati i nuovi ambulatori di Pediatria con la presentazione della mostra “Giochi e Colori ....Oltre le cure”, un'esposizione di disegni realizzati dai bambini nell'atelier “Lascia una traccia”. Uno spazio dedicato ai giovani pazienti, reso possibile grazie al supporto di SOSTegno 70 e alla preziosa presenza della maestra Donatella Cattivelli del Comune di Milano.

## **AZIENDA OSPEDALIERA SPEDALI CIVILI DI BRESCIA**

L'associazione ha garantito la continuità della presenza della psicologa Dott.ssa Linda Bergamini nel team diabetologico dell'Ospedale Spedali Civili di Brescia. Logisticamente il servizio di consulenza psicologica è stato offerto presso l'ambulatorio pediatrico dell'Ospedale dei Bambini Ronchettino di Brescia.

## **ATTIVITA' PROPOSTE A TUTTI GLI ASSOCIATI**

### **Sostegno psicologico individuale**

Opportunità offerta ai Soci, attraverso lo “spazio d'incontro”, che permette di ricevere annualmente n. 3 consulenze psicologiche gratuite in ambito non ospedaliero, su richiesta dei giovani o dei genitori. E' previsto un prezzo calmierato per consulenze aggiuntive da concordare con la psicologa Dott.ssa Linda Bergamini.

### **04 gennaio 2015 – presso il Tennis Sport'in Lovere (BG) 1° Torneo di calcio-tennis**

Torneo di Calcio-Tennis per ragazzi cat. 2003/04 e 2001/02, in contemporanea Family Cup di Tennis a coppie "genitore-figlio" o con qualsiasi grado di parentela. Testimonial dell'evento la nuotatrice Monica Priore.

Il ricavato della manifestazione, organizzata dal gruppo mamme coordinato dalla Signora Debora Tenchini, è stato devoluto a SOSTegno 70.

### **25 gennaio 2015 – Open day presso il Centro sportivo San Carlo**

Presenti i volontari di SOSTegno 70 e il team della diabetologia pediatrica e dell'adulto dell'IRCCS Ospedale San Raffaele Milano che ha effettuato lo screening glicemico e ha sensibilizzato e creato cultura sul diabete Tipo 1 e Tipo 2.

### **12 febbraio 2015**

Alla libreria Mondadori di Piazza Duomo a Milano si è tenuta la presentazione del libro dell'atleta nuotatrice affetta da DM1 Monica Priore dal titolo: "Il mio mare ha l'acqua dolce".

### **04 aprile – 07 novembre 2015 – Trofeo di GOLF a Sostegno della Ricerca Pediatrica OSR**

Progetto S.A.G. e Diabete Mellito di Tipo 1

Circuito golfistico con formula: 18 Buche Stableford - 2 Categorie, 1° e 2° di Categoria • 1° Lordo • 1° Lady • 1° Senior

#### **10 aprile 2015 – presso il Teatro Micheletti a Travagliato (BS)**

La compagnia teatrale “Il Canovaccio” ha messo in scena lo spettacolo “Pane Amore e...Cioccolato”  
Ingresso gratuito con offerta libera. L'incasso è stato interamente devoluto a SOSTegno 70.

I volontari di Brescia hanno distribuito materiale informativo per sensibilizzare e creare cultura sul diabete.

#### **09 – 10 maggio 2015 – CorriRegione Lombardia – Convegno e manifestazione podistica - RHO**

Al fine di promuovere la sensibilizzazione, la formazione e la pratica dell'attività fisica intesa come elemento cardine nella prevenzione e cura del diabete tipo 2 e come elemento cruciale nella gestione del tipo 1, i Gruppi di studio nazionali GAF (Gruppo di Studio Diabete e Attività Fisica GISED hanno progettato e realizzato nelle varie regioni italiane l'evento CORRI REGIONE.

Convegno: evento formativo, parte interattivo, aperto sia agli operatori del settore che ai pazienti.

Manifestazione podistica: 5° PERO RUN gara non competitiva che si è svolta su diverse lunghezze permettendo quindi la partecipazione sia camminando che correndo.

#### **10 maggio 2015 – presso il Teatro Villoresi di Monza**

Spettacolo teatrale “Il testamento dello zio d'America” presentato dalla Compagnia teatrale “Gli amici di Gastone”, commedia in tre atti. La Società Nuovo Studio 3, organizzatrice dell'evento, ha devoluto a SOSTegno 70 un contributo a scopo benefico e 2 volontarie di Milano hanno distribuito materiale informativo per sensibilizzare e creare cultura sul diabete.

#### **24 maggio 2015 – 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.*

#### **21 - 22 luglio 2015 – Volando sulle Onde della vita - Evento svolto a Toscolano Maderno (BS) di Monica Priore**

Conferenza stampa alla presenza delle autorità locali e supporto a Monica Priore, in questa nuova sfida *con lo sport contro il diabete*, in occasione della traversata a nuoto da Riva Grande all' Ex Campo Ippico a Toscolano Maderno, località sul Lago di Garda.

Presenza di 5 volontari.

#### **06 settembre 2015 – EXPO 2015 “La salute vien mangiando! Piatti sani per il diabete e non solo”**

##### **“GIOCHIAMO A MANTENERCI IN FORMA!”**

Le Associazioni della Lombardia del Diabete in età evolutiva, afferenti al C.L.A.D. Coordinamento Lombardia Associazioni Diabetici, sono state invitate a partecipare dalla Fondazione SALUTE & BENESSERE, presieduta da Emanuela Baio, a un importante evento che si è tenuto nella prestigiosa sede di Cascina Triulza in EXPO.

Sono state coinvolte le famiglie dei bambini/e e adolescenti con diabete che hanno partecipato numerose.

Una giornata gioiosa dove i bambini suddivisi in squadre hanno elaborato, attraverso il gioco, momenti educativi inerenti al tema del diabete, in rapporto all'alimentazione e all'attività fisica.

SOSTegno 70 ha collaborato fattivamente con la Fondazione all'organizzazione dell'evento insieme all'Associazione NOI di Bergamo.

Hanno partecipato 88 bambine/i e adolescenti con diabete e 102 familiari e volontari.

#### **03 ottobre 2015 - T1 Bjj-Cup “Umanità e marzialità scendono in campo”**

Presso il palazzetto PalaGeorge di Montechiari a Brescia l' A.s.d. “Impact zone” anche quest'anno 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.

#### **15 OTTOBRE 2015 – Convegno Connect Milano Tipo UNO presso Hotel Hilton Milano**

L'innovazione nella terapia del diabete di tipo 1. Adeguamento terapeutico, educativo e normativo all'evoluzione tecnologica.

Gestione informatica del diabete di tipo 1. Tra i relatori Patrizia Pappini di SOSTegno 70 sul tema “Il diabete a scuola”

#### **18 ottobre 2015 – 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 di Brescia, con passeggiata nel bosco per la raccolta delle castagne e momenti di svago e di gioco dei bambini.

*Partecipanti: 60 partecipanti*

### **03 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Brescia**

Conferenza stampa congiunta ADPBS e SOSTegno 70 per evento in Piazza Vittoria a Brescia.

### **08 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Brescia**

Presenza volontari della Sezione SOSTegno 70 di Brescia presso il Gazebo informativo in Piazza Vittoria con ADPBS, per screening e distribuzione materiale informativo.

### **12 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete – Rotary Club di Abbiategrasso**

Incontro con la cittadinanza I relatori dell’Ospedale di Magenta Dott. D. Cirillo e Dott.ssa Perduca hanno trattato il tema: IL DIABETE NEL BAMBINO E NELL’ADULTO. Patrizia Pappini di Sostegno 70 ha presentato una relazione sul “Ruolo delle Associazioni”.

### **13 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano**

I volontari della sede di Milano hanno collaborato con lo staff medico della Diabetologia Adulti presso gli spazi adiacenti alla fermata del treno di collegamento per l’ospedale per sensibilizzare e creare cultura sul diabete, proponendo lo screening glicemico a titolo gratuito e distribuendo materiale informativo.

### **14 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete**

Presenza dei volontari di Brescia di SOSTegno 70 a Borgo Trento presso il gazebo dell’Associazione ANIAD BS per la distribuzione di materiale informativo sul diabete.

### **15 novembre 2015 – Giornata Mondiale del Diabete - Concerto Sinfonico - MILANO**

Presso l’Auditorium Fondazione Cariplo si è svolto il concerto sinfonico dell’Orchestra di Milano G. Verdi “BOCCADORO, SKRJABIN, STRAVINSKIJ, Pianoforte Maria Perrotta. Direttore John Axelrod”. I volontari di SOSTegno 70 hanno partecipato insieme ad alcuni referenti delle Associazioni dell’adulto di Milano afferenti al CLAD. Nel libretto di sala è stata inserita una pagina dedicata al diabete.

### **04 – 05 dicembre 2015 – 3° Evento Brescia Diabete – Rezzato (BS)**

Presso Villa Fenaroli si è tenuto per il terzo anno consecutivo un importante convegno al quale hanno partecipato professionisti e persone col diabete.

Nella cura del diabete il soggetto centrale è la persona affetta dalla patologia che non solo deve possedere competenze applicative di ciò che la comunità scientifica discute ma deve poter muoversi in maniera consapevole in un processo di cura organizzato e controllato attraverso i PDT.

Patrizia Pappini di SOSTegno 70 ha moderato la terza sessione del convegno “La condivisione pediatra-diabetologo dell’adulto: non solo transizione”.

## **ATTIVITA’ ISTITUZIONALE**

Livello Regionale - Patrizia Pappini nominate referente delle Associazioni del diabete in età evolutiva al Tavolo Esecutivo in RL

Livello Nazionale - 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 2015 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.