

# DIABETE 360°

## MODULO 1

Cos'è (e cosa non è) il diabete tipo 1 e il nostro ruolo di genitori



I.R.C.C.S. Ospedale  
San Raffaele



SOSTegno



Insieme ai ragazzi diabetici  
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

# INDICE DEI CONTENUTI



## IL DM1

Cosa è (e cosa non è)  
il diabete di tipo 1



## GLI ALTRI

Essere vicini a una  
persona con diabete



## I GENITORI

Il ruolo dei genitori:  
la sfida del diabete

# OBIETTIVO DEL MODULO



**Quali nozioni vogliamo condividere**



Questo modulo introduttivo è pensato per i genitori e per chi è vicino a bambini e ragazzi che hanno scoperto di avere il diabete di tipo 1. Risponde alle domande che è normale porsi dopo l'esordio per capire perché è successo, cosa cambierà nella nostra e nella sua vita.

# 01



## IL DM1

Cosa è (e cosa non è)  
il diabete di tipo 1



# Poco frequente, poco conosciuto

Probabilmente, prima di incontrarlo, sapevate ben poco del diabete di tipo 1.

In effetti non è una condizione frequente.

Sviluppano il diabete di tipo 1 uno-due bambini su mille.

Quasi nessuno lo conosce: peggio, molti pensano di conoscerlo e lo confondono con il diabete di tipo 2 che è cosa ben diversa.

**La prima cosa da fare quindi è imparare il più possibile.**



# Tanti nomi: una sola condizione

Il diabete di tipo 1 ha tanti nomi: in passato era chiamato 'diabete giovanile' per distinguerlo dal più noto diabete 'dell'anziano'.  
È definito anche 'diabete insulinodipendente'; lo si indica con tante sigle quali DM1 o T1DM.  
In questo corso lo chiameremo **'DMT1'** o **'Diabete di tipo 1'**.



# Diabete tipo 2: un parente assai lontano

Il diabete di tipo 1 non ha quasi nulla a che fare con il più noto e frequente diabete di tipo 2, che insorge più tardi nella vita, soprattutto in persone sovrappeso.

Questo diabete cosiddetto 'dell'anziano' o 'alimentare' ha **cause assolutamente differenti** e richiede **terapie diverse**.

Non fate quindi nessun riferimento all'esperienza di persone con il diabete di tipo 2 che spesso sono curate solo con farmaci per via orale.



# Perché 'viene' il diabete?

Il diabete di tipo 1 è **una condizione relativamente rara**: un caso per ogni mille nascite dovuta probabilmente all'incontro fra una predisposizione genetica relativamente frequente e un 'trigger', cioè un fattore scatenante probabilmente esterno. Questo incontro porta il sistema immunitario del bambino a eliminare le beta-cellule come se si trattasse di un 'nemico' esterno.



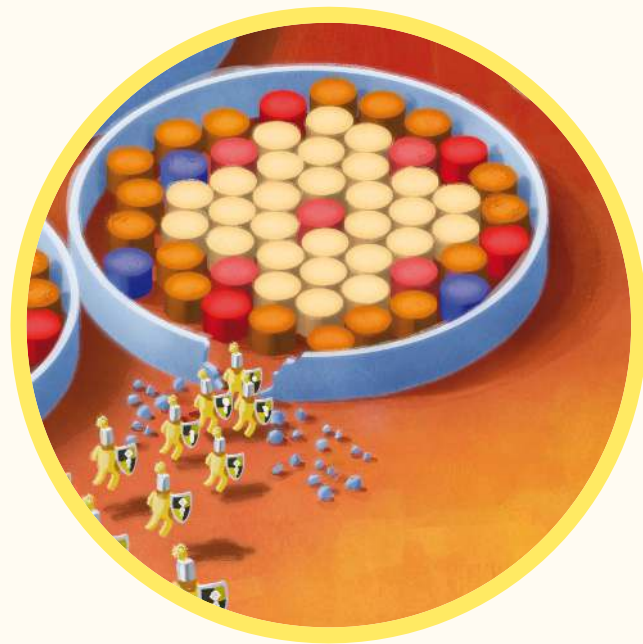


# Le betacellule

Anche le betacellule hanno diversi nomi:  
**cellule beta** o  **$\beta$ -cellule**.

Sono cellule che nel pancreas **producono insulina**.

In un certo tempo (alcuni anni o alcuni mesi) la gran parte di queste betacellule viene distrutta provocando un rialzo della glicemia e i sintomi del cosiddetto 'esordio' del diabete.



# Una patologia autoimmune

Il diabete di tipo 1 fa parte quindi dell'ampio numero di malattie autoimmunitarie (come **tiroidite** e **celiachia** per citare le più comuni).

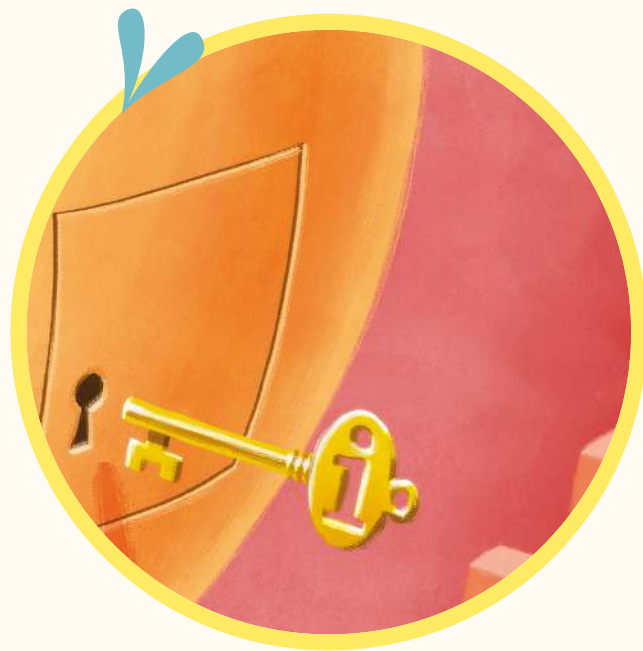
La persona con diabete di tipo 1 rischia più di altre di sviluppare queste patologie nell'ambito della cosiddetta 'sindrome autoimmune'.



# Che cosa fanno le betacellule

Le betacellule registrano la quantità di glucosio presente nel sangue (la glicemia), producono insulina, l'ormone che consente alle cellule di utilizzare il glucosio e ne rilasciano nel sangue esattamente la quantità appropriata.

Senza betacellule, la persona con diabete di tipo 1 deve assumere dall'esterno l'insulina di cui ha bisogno e misurare la sua glicemia.



# Volare senza 'pilota automatico'

Insomma, si tratta di sostituire con degli strumenti, con tante informazioni e un po' di ragionamento una serie di automatismi sofisticati che si sono guastati. È come volare privi del 'pilota automatico' o del computer di bordo.



# All'inseguimento della 'cura definitiva'

Nonostante l'impegno di migliaia di ricercatori in tutto il mondo, non è ancora stato trovato un metodo sicuro ed efficace per 'guarire' il diabete di tipo 1. È difficile prevedere quando sarà trovata una soluzione che possa risolvere una volta per tutte la situazione.

Si è fatto moltissimo invece per rendere sempre più facile e sicura la gestione di questa condizione.





**PERCHÉ**



**▶ PROPRIO ◀**

**A NOI**

# Un po' di genetica, molta casualità

Il diabete di tipo 1 **non è propriamente una malattia genetica**. La componente genetica esiste ma non è sufficiente a scatenare la reazione anticorpale che uccide le betacellule. Un decimo dei bambini è portatore di questa componente genetica e solo uno su mille sviluppa il diabete.



# Non è colpa di nessuno

L'insorgere del diabete di tipo 1 non è legato in nessun modo a una scelta alimentare, né a un qualsiasi tipo di comportamento tenuto durante la gravidanza o dopo.

Insomma, dobbiamo essere chiari: se a vostro figlio è venuto il diabete non è davvero colpa di nessuno!” È sfortuna. È andata così.

**Ora dobbiamo 'tirarci su le maniche'.**





# Cosa fare adesso

Il diabete di tipo 1 non è una condanna. È una sfida. Voi all'inizio, e gradatamente vostro figlio, dovrete sempre tenere presente l'effetto che le sue azioni (alimentazione, esercizio fisico, stress) avranno sulla glicemia. Questo significa raccogliere tante informazioni, pensare a quello che si fa e... educare il bambino a una vita uguale a quella dei suoi coetanei ma, certo, con qualche impegno in più.





**CHI C'È**



**AL NOSTRO**



**FIANCO**

## **IL TEAM**

L'Italia ha creato quella che è considerata una delle migliori reti di supporto al diabete di tipo 1 in età pediatrica esistente al mondo. All'interno dei Centri di Diabetologia pediatrica opera un team multidisciplinare (diabetologi, dietiste, psicologi etc) che seguirà vostro figlio fino a quando non sarà pronto per il passaggio alla Diabetologia degli adulti.

# LA COLLETTIVITÀ

La collettività attraverso il Sistema sanitario nazionale investe quanto necessario per garantire il migliore sviluppo e la qualità della vita di vostro figlio. Le visite mediche, la terapia con insulina e i presidi necessari (lancette, strisce, glucometro, sensori, penne e aghi, microinfusori, set di infusione) sono tutti a carico del SSN.



# LA TECNOLOGIA

La tecnologia infatti ha fatto passi avanti enormi e continua a farne, proponendo insuline sempre più efficaci e sistemi che rendono sempre più facile raccogliere le informazioni e prendere decisioni appropriate per tenere sotto controllo la glicemia.



**IL FUTURO  
DI NOSTRO  
FIGLIO**

# UNA CONDIZIONE CRONICA

Il diabete di tipo 1 è una condizione cronica.

Detto in altre parole, non 'passa'.

Al momento non è stato trovato nessun modo per 'guarire' dal diabete di tipo 1.

Non credete mai a chi afferma di conoscere una terapia definitiva. Il vostro Diabetologo conosce prima e meglio di qualunque altro gli sviluppi della Ricerca.

## **COSA FARÀ DA GRANDE?**

Vostro figlio potrà raggiungere qualsiasi traguardo nella sua vita scolastica, sportiva, di lavoro, e relazionale. Potrà essere madre o padre. Hanno il diabete di tipo 1 diversi campioni dello sport, top manager, persone dello spettacolo, scienziati, artisti e soprattutto tante persone felici e risolte.



# UNA VITA LUNGA

L'attesa di vita di una persona con diabete di tipo 1 ben compensato è sovrapponibile a quella della popolazione generale. Uno dei primi bambini curati con insulina a partire dal 1922 (senza l'aiuto delle tecnologie di farmaci e presidi) ci ha lasciato poco tempo fa. Aveva quasi cento anni.

## **UN'ATTENZIONE CONTINUA**

La vita di vostro figlio potrà quindi essere simile a quella di tutti i suoi coetanei. Soprattutto se riuscirete (e riuscirà lui nel corso della vita) a rimanere in buon equilibrio glicemico, vale a dire con le glicemie vicine ai valori normali.



## **ESIGENZE DA RISPETTARE**

Il diabete è 'una malattia di ragionamento'.  
Bisogna sempre ragionare su quello che si fa.  
Chiedersi sempre: "Questa cosa che sto per fare quali  
conseguenze avrà sulla mia glicemia?"  
Tenere sempre presenti le esigenze del nostro corpo e  
rispettarle. Dopo un primo periodo, questi  
ragionamenti diventeranno quasi istintivi.

# UNA VITA NORMALE?

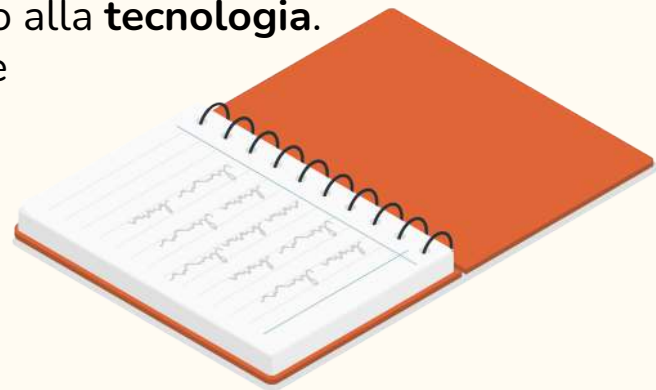
Potrà avere una vita normale?

Sì, ma dipende da cosa intendiamo per 'normale'.  
Oggi è abituale per un adolescente mangiare male,  
per un giovane tornare a casa all'alba e bere alcol,  
per un adulto non fare esercizio fisico.

Sono cose 'normali' ma non sane. Una persona con diabete, come tutti, ha bisogno di una vita sana.

# ▶ COSA ABBIAMO IMPARATO ◀

- Il diabete di tipo 1 è una condizione relativamente **rara**.
- È una condizione **cronica** (non 'passa').
- Non ha nulla a che fare con il più comune diabete di tipo 2.
- La causa è in parte genetica in parte... **sfortuna**.
- Non è 'colpa' di nessuno. **Non esisteva alcun modo per prevenirlo**.
- Vostro figlio ha perso per sempre un automatismo che teneva sotto controllo la glicemia.
- Deve quindi supplirvi col **ragionamento** e col ricorso alla **tecnologia**.
- Il diabete **non è un handicap** e non limiterà le scelte di vostro figlio né i risultati.
- Il mantenimento di un buon equilibrio glicemico garantirà a vostro figlio una **vita lunga e ricca di soddisfazioni**.



# 02

## I GENITORI

Il ruolo dei genitori:  
la sfida del diabete



# Tutti imparano

È vero, improvvisamente avete davanti tante cose da imparare, tante attenzioni da mettere in atto. Sappiate che tutti imparano e velocemente: genitori, ragazzo, sì anche i bambini. In questo stesso momento milioni di persone nel mondo stanno gestendo il loro diabete di tipo 1, molti di loro senza avere accesso alla tecnologia e a sistemi sanitari gratuiti e del nostro livello.



# Una routine come altre

Parlatene con genitori o ragazzi che 'ci sono passati'. Vi diranno che ad avere sempre addosso il microinfusore o alle iniezioni di insulina; ai sensori o alle punture sui polpastrelli...ci si abitua, diventano una routine come lavarsi i denti. Il problema non è quello.





# Non perdetevi la speranza ma...

È comprensibile che i genitori si mettano su internet alla ricerca di soluzioni alternative o terapie sperimentali.

**La speranza di lasciarsi alle spalle il diabete può essere coltivata ma attenzione!**

Orientarsi nella letteratura scientifica è difficile, le semplificazioni spesso interessate possono essere svianti. Non prendete nessuna decisione senza parlarne con il Centro di Diabetologia che sarà il primo, quando davvero sarà possibile, a proporvi la terapia più adatta e innovativa disponibile.





**ESSERE**



**▶ EDUCATORI ◀**

# Essere padri e madri 'al quadrato'

Il diabete di tipo 1 obbliga madre e padre a essere 'ancora di più' genitori. Al tradizionale compito educativo e formativo si aggiungono nozioni e abitudini che vanno dapprima imparate e adottate e poi gradatamente trasferite al figlio, affinché questi possa diventare autonomo anche nella gestione del diabete.



# La prima tappa è facile

I genitori hanno due obiettivi.  
Il primo è relativamente facile (almeno all'inizio) e in fondo meno importante: raggiungere e mantenere un buon equilibrio glicemico negli anni in cui il figlio vive ancora per la gran parte del suo tempo in casa.



# Raccogliere informazioni

Sarà bene raccogliere il maggior numero di informazioni sia sul diabete di tipo 1 in generale, come state facendo, sia sullo specifico diabete di vostro figlio studiando insieme al Diabetologo i dati delle glicemie. Una glicemia 'sballata' non è un giudizio o un 'cattivo voto': è una occasione per imparare e capire di più.



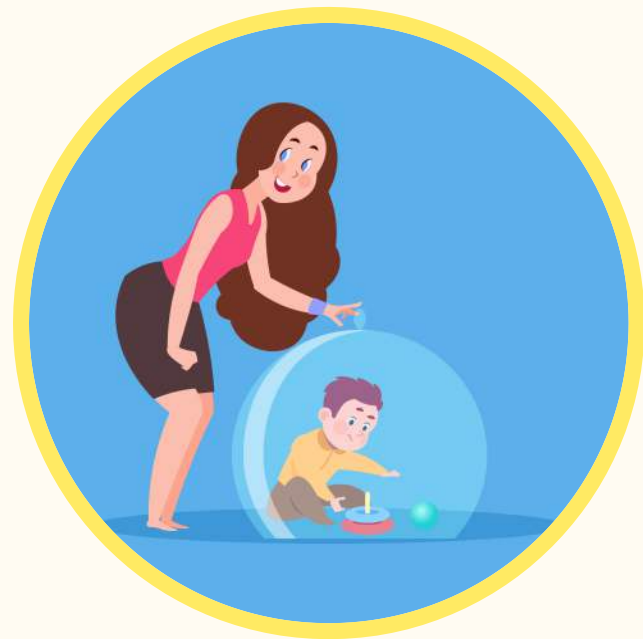
# Educare all'autocontrollo

Il secondo obiettivo è ancora più importante e più difficile: far sì che il figlio conosca, accetti e adotti spontaneamente le regole e le abitudini necessarie in modo da mantenere tutta la vita questo equilibrio.



# No al 'bambino sotto vetro'

Molto presto la famiglia sarà in grado di garantire al figlio con diabete, un buon controllo della glicemia finche vive in casa. Il vostro ruolo come genitori però non è tenere il bambino 'al sicuro' sotto la campana di vetro delle vostre attenzioni!



# Lasciarli volare da soli

Occorre quindi trasferire gradatamente le informazioni e le abitudini appropriate e fare in modo che il bambino le faccia proprie autonomamente.

Certo non mancheranno degli errori.

Ci sarò qualche rischio ma ricordate quando avete imparati ad andare in bicicletta

Certamente vi sarete sbucciati le ginocchia ma ora potete salire in qualsiasi momento su una bici senza timore... anche senza le routine!





# ▶ COSA ABBIAMO IMPARATO ◀

- Con l'esordio del diabete inizia una lunghissima **sfida**.
- L'obiettivo è **mantenere nel tempo un buon equilibrio glicemico**.
- L'obiettivo non è solo avere glicemie adeguate, è educare il figlio a divenire sicuro e autonomo, gradatamente sempre più in grado di valutare la glicemia e le dosi di insulina in relazione alle sue scelte alimentari e di esercizio fisico.  
In una parola: l'**autogestione del diabete**.



# 03



## GLI ALTRI

Essere vicini a una  
persona con diabete



# **INFORMARSI È IMPORTANTE**

Forse state guardando queste slide perché volete essere vicini a un bambino o a una persona con diabete anche senza esserne genitori.

Avete avuto una ottima idea, congratulazioni!  
Fate benissimo a informarvi per capire ed essere migliori amici, educatori più attenti, nonni, zii o fidanzati/e più vicine.

## **COME RENDERSI DAVVERO UTILI**

La commiserazione è fuori luogo.

La persona con diabete, soprattutto se la sua glicemia è appropriata, può fare tutto come e meglio di voi.

La persona con diabete potrebbe essere un po' meno spontanea degli altri: ha bisogno di ragionare su quello che fa.

Rispettate le sue esigenze (fermarsi, mangiare in certi momenti, eseguire la terapia).

La persona con diabete di tipo 1 può benissimo mangiare dolci, sapendo come adeguare le dosi di insulina.

## **COME RENDERSI DAVVERO UTILI**

Sarete di aiuto al vostro amico o familiare con diabete:

1. Esortandolo a controllare regolarmente la glicemia e a mettere in atto correttamente la terapia insulinica.
2. Imparando i segni che fanno pensare a una ipoglicemia
3. Imparando cosa bisogna fare in caso di ipoglicemia grave
4. Incoraggiandolo nei momenti di difficoltà psicologica.

# ATTENZIONE

I contenuti condivisi in queste slide sono stati scientificamente controllati.

Ogni indicazione però, anche la più banale, va adattata della specifica realtà di ogni persona con diabete e di ogni famiglia.

Verificate sempre il da farsi con il Team Diabetologico.

**Grazie per l'attenzione**