

VADEMECUM PER GENITORI

Chi siamo

L'Associazione Giovani e Diabete di Verona (A.G.D. onlus di Verona) è stata fondata nel 1998 da genitori di bambini con diabete, allo scopo di favorire la diagnosi precoce, la cura e la conoscenza del diabete giovanile, promuovendo l'informazione, l'educazione sanitaria, la sensibilizzazione delle autorità politiche e sanitarie e la solidarietà tra le famiglie.

Cosa facciamo

In questi anni l'Associazione è sempre stata condotta da volontari curando e sostenendo economicamente l'organizzazione annuale dei campi scuola per l'addestramento dei giovani all'autocontrollo, procurando l'acquisto di apparecchiature sanitarie, organizzando convegni e incontri di informazione sul diabete e spettacoli ed attività finalizzati alla raccolta fondi, finanziando borse di studio per giovani medici come dietisti e psicologi.

Siamo sul Web

Da qualche anno l'Associazione ha creato il proprio sito internet (<http://www.agdverona.it/>), ricco di informazioni su normative vigenti, eventi, notizie e link a siti utili; iscrivendosi alla newsletter presente sul sito internet si ricevono direttamente nella propria posta elettronica gli ultimi eventi in programma.

Sito internet



HOME PAGE L'ASSOCIAZIONE STATUTO CONTATTI

La NOSTRA ASSOCIAZIONE

- CHI SIAMO
- STATUTO
- DIRETTIVO
- COME CONTATTARCI
- DOMANDA E RISPOSTA DELL' ESPERTO

IL DIABETE NON ti CAMBIA LA VITA

L'Associazione Giovani e Diabete di Verona AGD è stata fondata nel 1998 da genitori di bambini con diabete, allo scopo di favorire la diagnosi precoce, la cura e la conoscenza del diabete giovanile, promuovendo l'informazione, l'educazione sanitaria, la sensibilizzazione delle autorità politiche e sanitarie e la solidarietà tra le famiglie.

In questi anni l'Associazione è sempre stata condotta da volontari curando e sostenendo economicamente l'organizzazione annuale dei campi scuola per l'addestramento dei giovani all'autocontrollo, procurando l'acquisto di apparecchiature sanitarie, organizzando convegni e incontri di informazione sul diabete e spettacoli ed attività finalizzati alla raccolta fondi, finanziando borse di studio per giovani medici come dietisti, psicologi ecc.

E-Mail

Inoltre si può contattare direttamente l'Associazione scrivendo alla posta elettronica del sito internet (info@agdverona.it) per qualsiasi ulteriore informazione o domanda

Per leggere gli interi obiettivi statutari *vedi allegati*.

LA RETE NAZIONALE:

A.G.D. Italia

Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani Diabetici (A.G.D.I.) è nata il 12 aprile 1996 dalla volontà di alcune Associazioni Italiane di genitori di bimbi e giovani diabetici insulino-dipendenti con la finalità di coordinare a livello nazionale gli sforzi e le attività di varie associazioni locali dei giovani diabetici e per rappresentare le associazioni verso gli Enti nazionali.

Gli intenti che ispirano le azioni di A.G.D.I. sono esposti nello Statuto societario (disponibile a lettura sul sito internet).

Sito internet

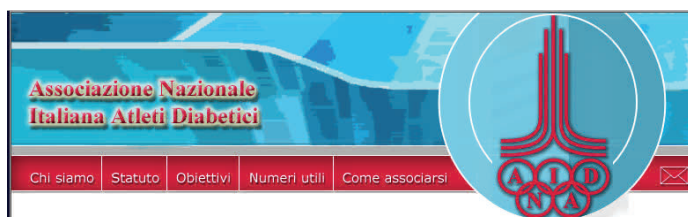
Sul sito internet dell'associazione (www.agditalia.it): si possono trovare tutte le attività e i riferimenti sia delle diverse A.G.D. sul territorio italiano sia dei centri di cura diabetologica oltre che a tante informazioni molto utili su più tematiche (normative, argomenti di attualità, eventi).



A.N.I.A.D.

Vi invitiamo a prestare attenzione in modo particolare ai vari progetti che in tutta Italia si attivano a favore di bambini, ragazzi e giovani adulti e ai quali poter aderire se vi fosse la vostra volontà. Ad esempio recente ed interessante il progetto dell'Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici denominata "Young Leaders Italia" che prevede di coinvolgere ragazzi dai 18 ai 30 anni con diabete che desiderino impegnarsi a livello nazionale sull'argomento diabete. Segnaliamo il sito internet del progetto: <http://www.aniad.org>.

Progetto e sito



Diabete Italia

Altro sito da consultare è quello della Associazione Diabete Italia: <http://www.diabeteitalia.it>

Diabete Italia

ASSOCIAZIONI "AMICHE"

A.D.I.Q.

L'Associazione di promozione sportiva A.D.I.Q.- Alpinisti Diabetici In Quota è nata nel 2001 da una felice intuizione di Marco Peruffo e Vittorio Casiraghi (quest'ultimo, alpinista con diabete e accademico del C.A.I. che ha partecipato e sviluppato il gruppo e le sue attività nel periodo iniziale per poi uscirne nel 2005), con l'utopia di tradurre la passione per la montagna e l'alpinismo in un movimento virtuoso ed utile alla migliore causa dell'educazione delle persone con diabete.

Progetti sportivi

Questa associazione propone, ed è oramai un appuntamento annuale, un campo scuola sulla neve con sci e snowboard rivolto ad adolescenti e giovani con diabete insieme ad esperti della montagna e una équipe medica e non solo.

UOC di DIABETOLOGIA, NUTRIZIONE CLINICA E OBESITÀ IN ETÀ PEDIATRICA di Verona

Centro Europeo di Riferimento Regionale Specializzato per la Diabetologia in Età Pediatrica

Direttore: *prof. Claudio Maffeis*

Personale di servizio

Il servizio opera in regime di ambulatorio integrato con l'approccio al paziente e alla famiglia di tipo multidisciplinare. Nel servizio operano diverse figure professionali:

Pediatra

Prof. Claudio Maffeis, dott. Alberto Sabbion, dott.ssa Anita Morandi, dott. Marco Marigliano.

Endocrinologa

Dott.ssa Giovanna Contreas.

Biologa

Dott.ssa Silvia Costantini.

Infermiere

Sig.re Chiara Bonomo, Germana Mattivi, Cristina Meneguzzi, Francesca Perantoni.

Dietista

Dott.ssa Francesca Tomasselli, dott.ssa Mara Tommasi.

Psicologa

Dott.ssa Silvana Zaffani, dott.ssa Lara Comerlati (AGD Verona).

Segretaria

Sig.ra Rukia Hassan.

Comunicazioni con l'U.O.C. e prenotazioni visite

Tel **045/4932011**

fax **045/4932012**

email: diabetologia.pediatrica@ulss20.verona.it.

Orari al pubblico

Dal lunedì al venerdì dalle **8.15** alle **16.00**.

Informazioni sulle prestazioni (modalità, tempi d'attesa) e prenotazioni:

dal lunedì al venerdì dalle **8.30** alle **13.00**.

Orari disponibilità telefonica:

segretaria: dalle **8.15** alle **13.00** e dalle **14.00** alle **16.00**

infermiere: dalle **11.30** alle **12.30** e dalle **14.30** alle **15.30**

dietiste: dalle **12.00** alle **13.00** e dalle **14.00** alle **15.00**

psicologa: dalle **10.00** alle **12.00** e dalle **14.00** alle **15.00**

medici: dalle **14.00** alle **16.00**

"HELP LINE EMERGENZE": 334 6611980 (24h /24h)

ATTIVITA' di SERVIZIO

Finalità

L'UOC si pone la finalità di garantire assistenza alla popolazione pediatrica (età 0-17 anni) affetta da: Diabete insulino dipendente (**tipo 1**) e non insulino dipendente (**tipo 2**).

Patologie nutrizionali: obesità, magrezze e dislipidemie.

Visite, esami

Ogni bambino/a e ragazzo/a che afferisce all'UOC eseguirà:

- 1 volta all'anno una visita comprendente i colloqui con il medico l'infermiera la dietista e la psicologa per una durata complessiva di un'intera mattina.
- 1 volta all'anno al mattino una visita costituita dal colloquio con il medico e dalla compilazione di un questionario sulle abitudini alimentari.
- 2 volte all'anno il pomeriggio la visita costituita dal solo colloquio con il medico.

Si alterneranno le visite del mattino e del pomeriggio ad intervalli trimestrali durante ognuna delle quali verrà eseguita la verifica dell'emoglobina glicata.

1 volta all'anno esami di laboratorio complessivi comprendenti lo screening per possibili patologie associate quali ad esempio tiroidite e celiachia. Verranno ricontrollati ulteriormente nel corso dell'anno solo gli esami di laboratorio alterati.

2 volte all'anno esame delle urine per lo screening delle complicanze renali.

Retinografia per la valutazione del fondo oculare ad intervalli di tempo variabile in base all'età del bambino/ragazzo

Valutazione del rischio di sviluppare il Diabete di Tipo1 nei familiari di 1° grado dei soggetti con Diabete. Non esistono al momento terapie efficaci di prevenzione ma c'è la possibilità di individuare i soggetti a rischio mediante un prelievo di sangue. Per informazioni più dettagliate contattare la dott.ssa **Giovanna Contreas**. (in allegato il documento informativo rivolto ai genitori sulle tipologie di screening effettuabile).

Attività di gruppo

Alcune attività di educazione vengono svolte in gruppo (ad esempio un gruppo formativo di ragazzi di prima superiore).

Si stanno, inoltre, programmando altre attività di gruppo di tipo motivazionale per ragazzi tra i 14 e i 18 anni di età.

Certificazioni

Vi ricordiamo di richiedere ai medici del Servizio i certificati da presentare alle visite mediche specialistiche per **attività sportiva agonistica**, per il rilascio di ogni categoria di **patente di guida** ("patentino" di guida del ciclomotore; patente di guida dell'auto; ecc.) e per la domanda di "**Indennità di Frequenza**" e "**Legge 104 per invalidità civile**" (temporanea fino al compimento dei 18 anni). In ogni circostanza è necessario chiedere informazioni con un congruo anticipo al personale del servizio (almeno 3 mesi per la patente di guida, data la necessità di eseguire preventivamente alcune visite specialistiche; 1 settimana per altre certificazioni).

I CAMPI- SCUOLA

I campi scuola inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (**American Diabetes Association, International Diabetes Federation, International Society of Paediatric and Adolescent Diabetes**) come momento fondamentale ed insostituibile nel processo educativo del paziente diabetico. I benefici a breve e medio termine di questa iniziativa, per quel che riguarda il miglioramento delle capacità autogestionali della malattia diabetica, debbono ritenersi provati.

Obiettivi

Gli **obiettivi primari** dei campi scuola sono quelli di:

- 1 - Offrire una **vacanza in ambiente protetto** ai giovani con diabete.
- 2 - Impegnare i giovani con diabete in **attività ricreative**, di svago e sportive dimostrando la loro compatibilità con il diabete.

Benefici

Benefici secondari dei campi scuola sono quelli di:

- 1 - **Promuovere l'educazione** specifica per l'autogestione del diabete.
- 2 - **Stimolare l'indipendenza** nella gestione del diabete in assenza dei familiari.
- 3 - **Favorire il confronto** con i coetanei e condividere con essi i propri problemi.
- 4 - **Sviluppare il processo di autostima**, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti.
- 5 - **Favorire la formazione**, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico diabetologico (TPD).
- 6 - **Favorire la formazione di figure professionali** operanti in diversi settori socio-sanitari: medici, specialisti in formazione, allievi dei diplomi universitari (ad es. infermieri, tecnici dietisti, assistenti sociali, assistenti sanitarie visitatrici), etc..
- 9 - Offrire un **periodo di riposo** dalle responsabilità, che la malattia diabetica impone, ai familiari.

Linee guida

TRATTO DALLE LINEE GUIDA S.I.E.D.P.

*PER L'ORGANIZZAZIONE E LA CONDUZIONE DI SOGGIORNI EDUCATIVI
TERAPEUTICI PER BAMBINI ED ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO.*

I campi scuola sono organizzati seguendo tali linee guida che definiscono, inoltre, anche i criteri di reclutamento, motivo per il quale sono gli operatori dell'équipe a scegliere di volta in volta chi possa partecipare all'esperienza.

SCUOLA

Molte scuole sono sensibili ai bambini con bisogni speciali, ciò nonostante comunicare chiaramente con la scuola e l'insegnante di vostro figlio o vostra figlia è importante.

Qui di seguito troverete una serie di nostri suggerimenti per assistervi nel compito di fornire agli insegnanti di vostro figlio le informazioni di cui hanno bisogno per far sì che vostro figlio si integri a scuola nel modo migliore possibile. Essere coscienti di alcune erronee opinioni comuni sul diabete e sui problemi che possono presentarsi a scuola può risultare efficace nella discussione con gli insegnanti.

Suggerimenti

- 1 - Partite dal presupposto che le persone non sanno nulla sul diabete.
- 2 - Fornite solo informazioni "base" all'insegnante col quale parlerete, facendo presente la necessità del bambino/ragazzo di provare la glicemia e assumere del cibo o succo di frutta durante la lezione se deve correggerla.
- 3 - Date il manuale (sia fotocopie sia manuale rivolto agli insegnanti) sul diabete al dirigente scolastico e all'insegnante coordinatore di classe.
- 4 - Consegnare il glucagone alla scuola (tenete a mente che se conservato in un frigo ha scadenza 3 anni se invece conservato in armadietto ha scadenza 1 anno).

Da ricordare

Ricordate che secondo le "Normative per la somministrazione farmaci 2005" **gli insegnanti non possono somministrare insulina** se non in forma del tutto volontaria.

FORMAZIONE INSEGNANTI:

Riferimenti

UOC di **DIABETOLOGIA, NUTRIZIONE CLINICA E OBESITÀ IN ETÀ PEDIATRICA** di Verona e dott.ssa **Raffaella Pernigotti** (psicopedagoga AGD VERONA)

Formazione e finalità

Formazione tecnica da parte del personale dell'UOC.

La finalità principale dell'intervento psicopedagogico è quella di mettere in essere un rapporto di fiducia e di collaborazione fra il Centro di Diabetologia Pediatrica e scuola/ famiglia, in una circolarità di interventi che, nel rispetto dei ruoli, garantisca al bambino/a con diabete una rete di relazioni di aiuto e accoglienza creando un contesto di vita il più sereno possibile.

Supporto

Il **supporto psicopedagogico** attuato prevede di:

- 1 - Offrire una formazione rivolta agli insegnanti, in ottemperanza anche alla C.M. 2312/05 con particolare attenzione agli aspetti legislativi sia all'esordio sia nel passaggio di ordine di scuola
- 2 - Offrire una relazione di aiuto: accoglienza e contenimento delle ansie e problematiche relative alla gestione del problema diabete in classe.
- 3 - Offrire progetti didattici come "Noi diversi ma insieme" che si è potuto attuare nelle diverse scuole con l'obiettivo di favorire una relazione di accettazione del bambino della propria problematica e di accoglienza e aiuto da parte dei compagni, facendo vivere il problema diabete dentro una "normalità" che nella classe presenta aspetti differenti anche sul piano della salute.
- 4 - Offrire supporto ai genitori che segnalassero problematiche nella gestione scolastica.
- 5 - Offrire esperienze scolastiche come "oggi a scuola parliamo di diabete" in formato PDF inserito sul sito internet AGD Verona.
- 6 - Collaborare nella stesura di manuali (per bambini, adolescenti e insegnanti) e creare così una mini biblioteca.

Il personale UOC e la dott.ssa **Pernigotti** sono sempre disponibili a collaborare durante l'intero anno scolastico come mediatori con il personale scolastico laddove si creassero problematiche o situazioni di difficile gestione.

IN VIAGGIO:

Ecco alcune raccomandazioni.

Prima di partire è utile controllare di avere:

- 1 - Cartucce di insulina in uso e di scorta.
 - 2 - Siringhe o penna per l'insulina.
 - 3 - Strisce per la glicosuria e per la glicemia.
 - 4 - Glucometro.
 - 5 - Pungi dito e aghi.
 - 6 - Materiale per disinfezione.
 - 7 - Confezione di glucagone.
 - 8 - Ago cannule e SET di infusione di scorta per chi utilizza il microinfusore.
- Le cartucce di insulina in uso possono rimanere a temperatura ambiente (non oltre i 30 gradi) per almeno un mese, mentre le scorte ed il glucagone devono essere conservati in una borsa termica.
 - Per chi si reca all'estero è consigliabile portare un **certificato medico in inglese** che attesti la malattia e la necessità del trasporto del materiale per la terapia. Tale certificato è **obbligatorio per tutti i viaggi aerei**, durante i quali il materiale deve essere portato nel bagaglio a mano.

Se il viaggio prevede il cambiamento del fuso d'orario, prima di partire chiedere consiglio al medico per il dosaggio dell'insulina. In caso di smarrimento o rottura di cartucce, i diversi tipi di insulina si possono acquistare nelle farmacie in tutto il mondo.

LA PATENTE:

Qui di seguito è riportata una parte **dell'ultima normativa** che regola la patente per persone con diabete mellito ([Decreto Ministeriale del 30 Novembre 2010](#))

Conducenti di **veicoli di categorie A,B,B+E**:

- 1)** L'accertamento dei requisiti per il rilascio o il rinnovo della patente di guida del candidato o del conducente affetto da diabete mellito è effettuato dal medico monocratico di cui al comma 2 dell'articolo 119 del codice della strada, previa acquisizione del parere di un medico specialista in diabetologia o con specializzazione equipollente, ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e successive modifiche e integrazioni, operanti presso le strutture pubbliche o private accreditate e convenzionate.
- 2)** In caso di presenza di **comorbidità** o di gravi complicanze che possono pregiudicare la sicurezza alla guida il giudizio di idoneità è demandato alla Commissione medica locale.
In caso di trattamento farmacologico con farmaci che possono indurre una ipoglicemia grave il candidato o il conducente può essere dichiarato idoneo alla guida di veicoli del gruppo I fino a un periodo massimo di 5 anni, nel rispetto dei limiti previsti in relazione all'età.
- 3)** La patente di guida non deve essere né rilasciata né rinnovata al candidato o al conducente affetto da diabete mellito che soffre di ipoglicemia grave e ricorrente o di un'alterazione dello stato di coscienza per ipoglicemia. Il candidato o conducente affetto da diabete mellito deve dimostrare di comprendere il rischio di ipoglicemia e di controllare in modo adeguato la sua condizione.
- 4)** Per i candidati o conducenti affetti da diabete mellito in trattamento solo dietetico, o con farmaci che non inducono ipoglicemie gravi, come **metformina**, inibitori dell'alfa-glicosidasi, **glitazoni**, analoghi o mimetici del GLP-1, inibitori del DPP-IV in monoterapia o in associazione tra loro, il limite massimo di durata di validità della patente di guida, in assenza di complicanze che interferiscano con la sicurezza alla guida, può essere fissato secondo i normali limiti di legge previsti in relazione all'età.

Per quanto riguarda i conducenti di veicoli di categorie C, C+E, D, D+E si rimanda al sito:

http://www.agditalia.it/leggi/decreto_30_11_2010.html.

INDENNITÀ DI FREQUENZA E LEGGE 104

Chi è affetto da diabete mellito di tipo 1 (o chi per esso, ovvero i genitori) può chiedere di ottenere delle agevolazioni che in seguito illustreremo e che vanno a beneficio dell'intero nucleo familiare.

Si consiglia di fare riferimento al proprio patronato provinciale o ad una qualsiasi ACLI per avere informazioni sull'iter da seguire; in generale vi sono due strade per ottenere le agevolazioni:

*Domande di
invalidità*

1) INVALIDITÀ CIVILE TEMPORANEA L. 104 DEL 05/02/1992:

benefici richiedibili grazie alla certificazione di invalidità: "minore invalido per difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età": indennità di frequenza o assegno di studio mensile di circa 250 euro nei casi di frequenza continua o periodica di trattamenti riabilitativi o terapeutici

2) L.104 DEL 05/02/1992 LEGGE QUADRO PER L'ASSISTENZA, L'INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE CON HANDICAP:

- **CON GRAVITÀ** : la situazione si connota come grave se vi è riduzione dell'autonomia personale correlata all'età in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale nella sfera individuale o relazionale

- **SENZA GRAVITÀ**: permette di ottenere un aumento della detrazione fiscale e diritto di avvicinamento alla sede di lavoro più vicina

In allegato il documento intero, approvato dall'UOC di Diabetologia Pediatrica e Nutrizione Clinica e Obesità di Verona.

*Come presentare
le domande*

Dal 1° gennaio 2010 le domande per la Legge 104 e invalidità Civile vanno presentate all'INPS esclusivamente per via telematica. Si può provvedere quindi a inviare autonomamente le domande all'INPS. In caso non si possedesse un PIN la domanda può essere inoltrata attraverso un ente di patronato (*vedi allegati per lista patronati*) o, in alternativa, un'ASSOCIAZIONE di CATEGORIA DEI DISABILI. Tutte le informazioni riguardo la modalità di presentazione sono disponibili al sito www.inps.it nella categoria "invalidità civile 2010". Dopo la presentazione della domanda la famiglia viene contattata da una Commissione Medica che potrà accertare le richieste effettuate e si potrà così procedere alla convalida presso l'Ufficio Invalidi Civili dell'ULSS di appartenenza e all'approvazione della relativa Unità operativa Invalidi Civili.

In ogni caso il giudizio sull'opportunità di richiedere il riconoscimento dell'invalidità o handicap resta strettamente personale

*Servizio di
riferimento ULSS20*

RIFERIMENTO per la Provincia di Verona:

Servizio Informa Handicap ULSS20.

Corso Porta Palio, 30
37 122 Verona

Telefono 045 928 7052
Fax 045 928 7022
Email informahandicap@ulss20.verona.it

Orario di Apertura al Pubblico:

Dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13.30.
Il mercoledì dalle 8.30 alle 15.30.

È attiva una segreteria telefonica. Tutte le persone saranno richiamate per definire le modalità di risposta.

*Educatrice Professionale:
dott.ssa Alice Ferrari.*

IL PASSAGGIO AL SERVIZIO DI DIABETOLOGIA ADULTI:

Condizioni passaggio

Il passaggio dal servizio di diabetologia pediatrica a quello dell'adulto non avviene in maniera repentina ma costituisce una vera e propria fase organizzata e integrata tra i due servizi, infatti è previsto che:

- la **decisione su quale sia l'età** e lo stadio ottimale di sviluppo per trasferire l'adolescente all'unità di cura per gli adulti venga presa dal servizio di diabetologia pediatrica.
- sia fatta una **adeguata preparazione** preventiva dell'adolescente a questo cambiamento
- **vi sia sicurezza** che non ci siano interruzioni di assistenza al momento del trasferimento e che il ragazzo non venga "perso" in seguito.

Riunioni preparatorie al passaggio

Sono previsti periodicamente, prima del passaggio al servizio per gli adulti, delle riunioni alla presenza del medico diabetologo che seguirà i ragazzi il cui obiettivo è quello di creare già una certa alleanza terapeutica oltre che di spiegare l'organizzazione del servizio per adulti.

Dove andare dopo

Per quanto riguarda Verona e provincia il punto di riferimento dai 18 anni in poi si trova presso il Servizio di Diabetologia dell'Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento ma ciascuna famiglia e ciascun ragazzo ha piena autonomia decisionale su quale Servizio Adulti scegliere e frequentare.

L' A.G.D. È sempre disponibile

Sia nella fase di transizione tra Diabetologia Pediatrica e Servizio per l'adulto sia dopo l'avvenuto passaggio, AGD Verona resta comunque disponibile sia come mediatore sia come punto di riferimento per chi incontrasse qualsiasi necessità/difficoltà sia per chi volesse proporre progetti o iniziative rivolte a chi come lui sta facendo lo stesso percorso di vita con il diabete mellito di tipo 1.

A cura della dott.ssa **Lara Comerlati**