

SPECIALE

A group of young people, including men and women, are huddled together in a circle, looking up at the camera. They are dressed in casual clothing like t-shirts and sweaters. The background is dark, making the subjects stand out. The overall mood is one of unity and shared experience.

Diabete Mellito di tipo 1

Accendiamo la luce sul diabete mellito tipo 1

Autori: Dr. Andrea **SCARAMUZZA**
Dr.ssa Sara **RIBONI**
Dr.ssa Alessandra **DE PALMA**
Dr. Daniele **SPIRI**
Dr.ssa Chiara **MAMELI**
Dr.ssa Laura **SANTORO**
Dr.ssa Elisa **GIANI**
Dr.ssa Alessandra **GAZZARRI**
Dr.ssa Maddalena **MACEDONI**
Dr.ssa Sara **MAZZANTINI**
Dr. Gian Vincenzo **ZUCCOTTI**

Servizio di Diabetologia
Clinica Pediatrica Università di Milano
Ospedale Luigi Sacco
Via Giovanni Battista Grassi 74 20157
Milano
tel. 02 39042253
email: scaramuzza.andrea@hsacco.it



Figura 1 – Il logo del 'world diabetes day', un cerchio (simbolo della vita) blu (colore del cielo e della vita).

Introduzione

Si è svolta in Italia, così come in tutti i Paesi del mondo, il giorno 14 novembre u.s. la Giornata Mondiale del Diabete, che quest'anno era dedicata al bambino e all'adolescente.



Fra le tante iniziative, sono state accese delle luci blu (colore simbolo della GMD, perché colore del cielo e della vita, e colore del simbolo ufficiale dell'iniziativa – figura 1) su alcuni dei monumenti più significativi di centinaia di città in tutti i continenti. Anche a Milano, grazie all'impegno e agli sforzi profusi dall'Associazione

per l'Aiuto ai Giovani Diabetici Lombardia Onlus, si sono accese le luci blu sul Duomo, simbolo della città (Figure 2 e 3). L'accensione delle luci, che ha coinvolto 1098 edifici/monumenti rappresentativi in ogni parte del mondo, e ben 71 solo in Italia, ha il risvolto simbolico di 'accendere' una maggio-

re consapevolezza su una malattia altrimenti invisibile, ma i cui numeri sono così impressionanti che non è possibile non farsi l'idea di quale epidemia planetaria si tratti.

Si stima, infatti, che nel mondo vi siano oggi 247 milioni di individui affetti dal diabete mellito (più del 90% dei quali colpiti dalla forma cosiddetta di tipo 2, prerogativa di solito delle persone oltre i 40 anni, spesso obesi e sedentari). E questo numero è destinato ad aumentare in maniera esponenziale nei prossimi anni. Basti pensare che ogni 10 secondi due persone si ammalano di diabete e ogni anno sono 70.000 i bambini e adolescenti che si ammalano di diabete.

Il diabete è una malattia del metabolismo molto diffusa. Ne esistono vari tipi e, come accennato, due sono le forme più diffuse di diabete: il diabete di tipo 1 (di cui ci occuperemo in questo articolo) e il diabete di tipo 2 (purtroppo in vertiginoso aumento anche fra gli adolescenti a causa del diffondersi della sedentarietà e di abitudini alimentari malsane).

Vi sono poi altri tipi di diabete, per fortuna meno frequenti, che possono essere la conseguenza di particolari situazioni, come l'assunzione di alcuni farmaci, la gravidanza, alcune malattie del fegato e del pancreas. Il diabete tipo 1 (un tempo chiamato anche insulino-dipendente) si manifesta per lo più da 0 a 40 anni, con due picchi di maggior frequenza, uno intorno ai 5-6 anni e l'altro nei primi anni dell'adolescenza, cioè a 12-14 anni. Negli ultimi anni, però, si è osservato un aumento di incidenza anche nella fascia 0-6 anni. In Italia, sono circa 20 mila i ragazzi fino a 18 anni che soffrono di diabete tipo 1, e il numero è in costante aumento.

Vediamo allora di fare la sua conoscenza.

Di che cosa si tratta

Il diabete tipo 1, insulino-dipendente, è causato dalla distruzione delle cellule beta del pancreas, un particolare tipo di cellule che servono a produrre l'insulina.

L'insulina è un ormone che, un po' come una chiave, permette l'ingresso dello zucchero (glucosio) nelle cellule. Nelle cellule il glucosio, come la benzina per le macchine, ne permette il funzionamento. E' quindi facile immaginare cosa succede quando, mancando l'insulina, il glucosio non riesce più ad entrare nelle cellule. Le cellule smettono di funzionare correttamente e piano piano si va incontro

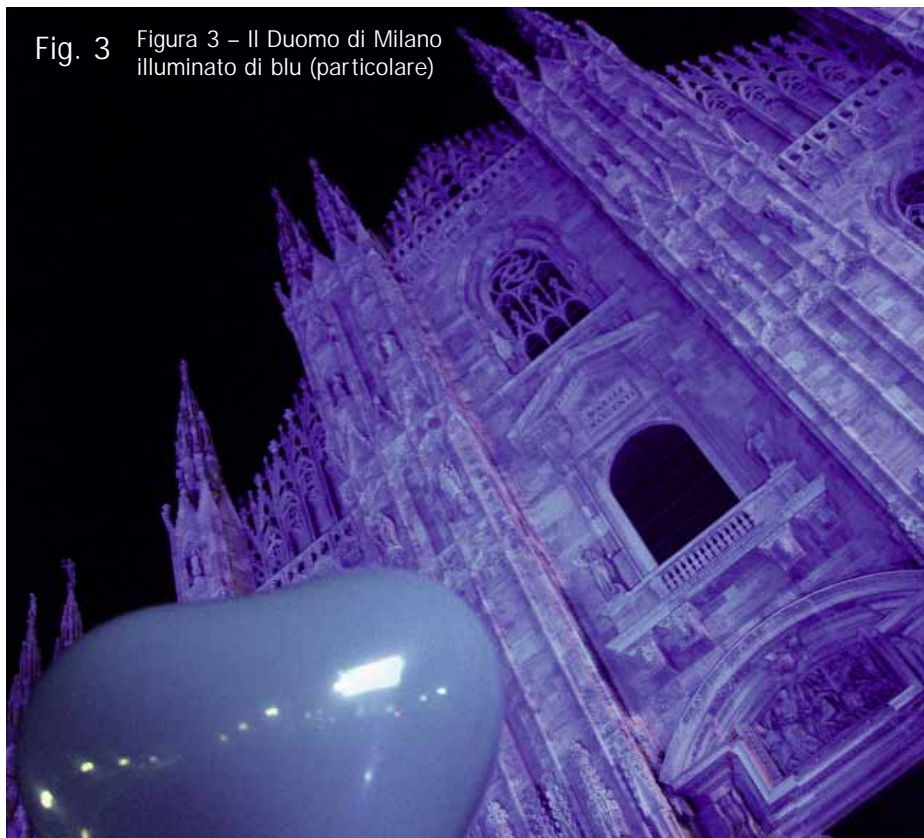
alla loro morte.

Il nome di questa malattia, diabete insulino-dipendente, infatti, deriva dalla necessità per le persone affette di somministrarsi l'insulina, che ad oggi è possibile solo tramite iniezione.

Le cause che determinano la distruzione delle cellule che producono insulina (cellule del pancreas) non sono ancora note, ma si sa che è un processo spesso lento, che può impiegare anche alcuni anni per compiersi.

Esiste sicuramente una predisposizione genetica, che però da sola non è sufficiente (si pensi che solo nel 50% dei gemelli identici, entrambi si ammalano di diabete tipo 1). Vi è poi un 'inceppamento' del sistema immu-

Fig. 3 Figura 3 – Il Duomo di Milano illuminato di blu (particolare)



nitario (quello che di solito si occupa di difendere l'organismo dalle infezioni e dagli attacchi di agenti estranei), che ad un certo punto comincia a distruggere le proprie cellule (quelle che producono l'insulina; questo fenomeno si chiama 'autoimmunità'). Ma la causa scatenante di tutto questo è ancora sconosciuta, e nel mondo diverse centinaia di ricercatori sono alla sua disperata ricerca.

Che cosa provoca

I sintomi del diabete tipo 1 compaiono quando almeno l'80 per cento delle cellule che sintetizzano l'insulina sono state distrutte (Figura 4). Ecco che, pur aumentando l'appetito, il bambino perde peso, beve molto, urina frequentemente e ha l'alito che odora di acetone (cioè "sa di frutta matura").

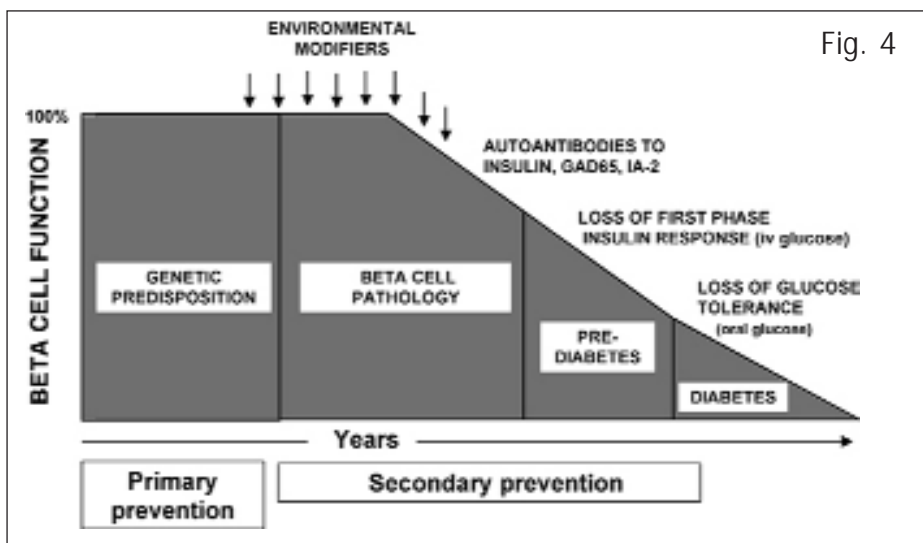
In presenza di questi sintomi, formulare una diagnosi corretta non è complicato. A volte può essere sufficiente

una misurazione della glicemia (il valore di glucosio, uno zucchero, nel sangue). Fatta la diagnosi si inizia il trattamento che si basa sui seguenti 4 punti:

- * l'autocontrollo, che significa monitorare periodicamente la quantità di zucchero nel sangue (glicemia) e nelle urine (glicosuria), saper fare le iniezioni, seguire le regole;
- * iniettarsi ogni giorno l'insulina, secondo i ritmi e le dosi suggerite dallo specialista, e diverse per ogni paziente;
- * seguire con attenzione l'alimentazione consigliata;
- * svolgere una corretta e costante attività fisica.

Un'idea sufficientemente precisa del grado di controllo glicemico è data dal dosaggio dell'emoglobina glicata (porzione dell'emoglobina che si lega stabilmente al glucosio e che ci dice quindi la media delle glicemie dei 2-3 mesi precedenti).

Figura 4 - Schema della progressione verso l'esordio del diabete tipo 1. Si osserva come la massa b-cellulare (tutte le cellule che producono insulina) passi progressivamente dal 100% a quote molto basse fino all'esordio clinico della malattia, quando le cellule sono quasi del tutto distrutte.



L'insulina è indispensabile

La cura del diabete tipo 1 si basa sulla somministrazione dell'ormone mancante, l'insulina appunto.

In commercio ci sono vari tipi di insulina (ad azione ultrarapida, rapida, lenta, ultralenta), che consentono di adattare il meglio possibile la cura alle attività che il bambino o ragazzo svolge durante il giorno.

Purtroppo, l'insulina non è pratica da assumere, in quanto deve essere somministrata ogni giorno tramite iniezioni, perché se fossa assunta per bocca, verrebbe distrutta dai succhi gastrici prodotti nello stomaco.

L'insulina va iniettata sotto la pelle. Le zone migliori del corpo per effettuare le iniezioni sono la parte esterna e superiore delle braccia, quella frontale e laterale delle cosce, la zona superiore delle natiche e la parte inferiore dell'addome.

Negli ultimi anni anche in Italia sta diffondendosi l'uso del microinfusore quale alternativa alle iniezioni. Si tratta di un piccolo computer, di forma generalmente rettangolare, munito di una siringa che si carica con insulina ultrarapida. Le dimensioni degli ultimi modelli sono estremamente ridotte (come quelle di un pacchetto di fazzoletti), sono colorati e leggeri (circa 100 grammi). Alcuni modelli si possono controllare con un telecomando e permettono di essere programmati senza necessità di estrarre il microinfusore dalla custodia o dai vestiti. Il microinfusore viene generalmente indossato legato alla cintura o posizionato in tasca, consentendo così l'infusione di insulina nell'addome tramite il set d'infusione.

Programmando il dispositivo esso è in grado di rilasciare nell'arco delle 24 ore, in modo automatico, piccole quantità di insulina per soddisfare le

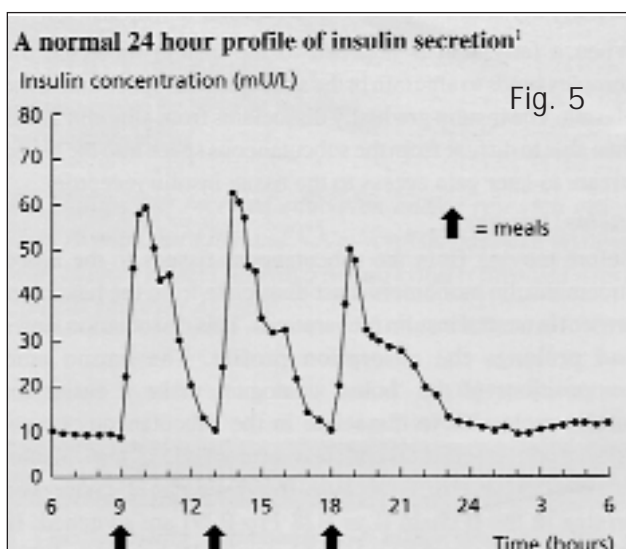


Figura 5 – Profilo normale di secrezione dell'insulina. Le frecce, in corrispondenza delle quali la secrezione subisce un'impennata, rappresentano i pasti. Tratta da Skyler GS, Diabetes Care 1979.

esigenze metaboliche a digiuno. In corrispondenza dei pasti il microinfusore, su richiesta del paziente, rilascia una maggiore quantità di insulina (dose bolo) per far fronte alle esigenze alimentari, variabile anche in base al tipo di pasto. Ogni volta che si assume del cibo si può fare una dose più o meno consistente di insulina, andando quindi a mimare quello che succede nel soggetto non diabetico. Per tale motivo, oggi, la terapia insulinica con microinfusore è considerata quella che maggiormente si avvicina alla secrezione fisiologica di quest'ormone indispensabile per la vita (Figura 5). Sono in fase avanzata di sperimentazione formulazioni di insulina che possono essere assorbite a livello respiratorio, dato che la somministrazione con spray per via nasale già provata in passato non ha dato risultati soddisfacenti. I primi risultati a lungo termine, tuttavia, non sembrano così incoraggianti come si era

sperato e crediamo che per lungo tempo ancora la via iniettiva resterà l'unica veramente praticabile nelle persone con diabete.

A scuola, avvisare gli insegnanti

A differenza di quanto avviene in altri Paesi, come ad esempio gli Stati Uniti, fino a oggi non esistono in Italia delle linee-guida che stabiliscano il corretto comportamento da tenere di fronte a un bambino con diabete a scuola. A volte può capitare che a scuola, gli insegnanti non diano la giusta attenzione ed importanza ai sintomi che gli alunni diabeti-

ci riferiscono, sottovalutandoli, se non addirittura ignorandoli, con il rischio di trovarsi poi di fronte a delle vere e proprie emergenze. Per ovviare a questa spiacevole situazione, la prima cosa che i genitori di un bambino con diabete dovrebbero fare è quella di avvertire gli insegnanti che il ragazzo soffre di questo problema. Tale comunicazione è necessaria perché lo studente potrebbe aver bisogno di aiuto, potrebbe avere la necessità di fare uno spuntino in orari altrimenti non permessi, oppure di andare spesso al bagno per la necessità di urinare frequentemente. E' sempre bene, poi, che lo studente abbia con sé delle caramelle di zucchero, per compensare un eventuale calo della glicemia. A questo proposito, è consigliabile che anche a scuola siano sempre a disposizione delle zollette di zucchero, o altri alimenti dolci, da usare in caso di bisogno.



L'esempio di Milano

Dal 2002, nelle scuole materne ed elementari di Milano, grazie al grande lavoro dell'Associazione per l'Aiuto ai Giovani Diabetici Lombardia Onlus (v. box 1), esitato nella pubblicazione di una circolare regionale (n. 30/SAN), su richiesta dei genitori, i bambini diabetici ricevono l'assistenza di un infermiere, in grado di effettuare il controllo della glicemia e l'iniezione di insulina quando previsto. In questo modo, si garantisce un controllo ottimale dei livelli glicemici del bambino, e un appoggio qualificato.

Grazie al raggiungimento di questo importante traguardo, Milano si candida a diventare la città "a misura" dei bambini diabetici, e un modello per altri Paesi (è notizia di poche settimane fa l'emergenza nelle scuole del Regno Unito che non sono capaci di garantire standard assistenziali minimi ai loro alunni con diabete. Questo progetto di assistenza nelle



scuole, infatti, ha dato risultati talmente importanti da poter essere considerato un vero e proprio modello da esportare.

Importante lo stile di vita

Le persone che soffrono di diabete tipo 1 sono destinate a convivere con questa malattia per tutta la vita.

Oggi però, grazie ai nuovi sistemi di automisurazione della glicemia e al dosaggio corretto dell'insulina, i bambini con diabete possono condurre una vita simile a quella dei coetanei non diabetici.

Tuttavia, il peso della gestione quotidiana della malattia (iniezioni di insulina, esami per controllare che tutto vada bene, i numerosi divieti e le mille regole da seguire), rischiano di creare imbarazzo e disagio nel bambino. Tale situazione diventa più evidente nei confronti dei coetanei, e il bambino comincia ad avvertire un senso di inferiorità.

Da anni siamo impegnati nella gestione e nella cura dei bambini con diabete, e questo nostro impegno ci ha portati a sviluppare una diversa filosofia di cura che abbiamo riassunto nello slogan 'Insulin, Love and Care' e nel decalogo che ne traccia i punti salienti (v. box 2). I genitori non devono impedire al giovane di intraprendere nuove relazioni sociali e conoscerne



Fig. 6

Figura 6 – Alcuni dei partecipanti all'ultimo campo educativo Insulin, Love and Care Summer Camp, tenuto a Gressoney Saint Jean nel mese di agosto 2008.



Fig. 7

Figura 7 – Alcuni dei bimbi presenti all'ultimo weekend per i piccoli, Insulin, Love and Care Junior weekend, tenuto a Lovere nel mese di settembre 2008.

ze con altri coetanei, allo scopo di tenerlo sempre sotto controllo. I genitori devono essere di supporto, senza essere troppo invadenti o troppo protettivi.

Affrontare il problema in compagnia è sicuramente più semplice, aiuta a sentirsi meno soli, favorisce il confronto con chi condivide lo stesso problema e aiuta a seguire meglio le regole imposte dalla malattia (Figure 6 e 7).

Inoltre, è utile rispondere in maniera corretta, semplice e completa alle domande del bambino sulla sua malattia.

Attività fisica tutti i giorni

L'attività fisica aiuta sicuramente a tenere sotto controllo i valori della glicemia; per cui un po' di movimento tutti i giorni sarebbe la decisione



migliore. Meglio fare attività sportiva quando la situazione terapeutica è più favorevole (tarda mattinata, tardo pomeriggio).

Tutte le attività vanno bene, ma alcuni sport sono più indicati di altri per i giovani che soffrono di diabete. Fra i meglio tollerati vi sono: la marcia, la corsa leggera, il nuoto, lo sci, il pattinaggio sul ghiaccio, il tennis, l'equitazione e il golf.

Fra gli sport da praticare con un più attento controllo del medico, vi sono il calcio, la pallavolo, la pallacanestro, il ciclismo agonistico e l'atletica leggera.

Absolutamente da evitare, senza una specifica preparazione, sono gli sport solitari, come l'alpinismo e le immersioni subacquee, o quelli più pericolosi, come il parapendio e gli sport motoristici.

E' buona norma, infine, avere sempre con sé delle caramelle o delle zollette di zucchero, o altri alimenti dolci, per poter fronteggiare eventuali episodi di ipoglicemia.

Soprattutto una corretta alimentazione

A proposito dell'alimentazione, la raccomandazione più importante è che la persona con diabete si alimenti in maniera sana ed equilibrata; meglio pasti piccoli ma frequenti, meglio se costituiti per il 55-60% di carboidrati (per lo più a lento assorbimento come pasta, riso, patate, legumi), per il 13-15% di proteine (sia animali che vegetali) e per il 25-30% di grassi (meglio quelli vegetali o contenuti nel pesce azzurro, che non quelli di origine animale).

Meglio variare spesso i cibi da assumere per garantire una adeguata varietà di nutrienti e di vitamine e sali minerali.



Molto importanti poi sono le fibre (se ne dovrebbe mangiare almeno 15-20 g al giorno, per cui 'viva' il pane e la pasta integrali, oltre che frutta e verdura cruda), che aiutano a rallentare l'assorbimento sia degli zuccheri che dei grassi.

L'alimentazione infine deve essere la più personalizzata possibile, rispecchiando i gusti e le abitudini del bambino e dell'adolescente.

Ecco che cosa mangiare

I cibi da preferire...

Via libera al pesce (2-3 volte alla settimana), cotto al forno, in padella con poco olio, al vapore o al cartoccio, perché ricco di grassi buoni per il cuore e perché poco calorico; via libe-

ra poi a frutta e verdura (da assumere possibilmente ad ogni pasto), ai legumi, alla pasta, al riso e al pane, soprattutto se integrali.



... quelli da limitare ...

Moderare il consumo di latticini (meglio scegliere il latte e lo yogurt parzialmente scremati e i formaggi più magri), di salumi e carne rossa.

... e quelli da evitare!

Da evitare (o da moderare molto) sono, infine, i cibi più ricchi di grassi (per esempio, i fritti, i sughi elaborati, gli intingoli e le salse), i dolci e le bevande zuccherate (troppo ricche di zuccheri semplici, che fanno salire rapidamente il livello della glicemia). Queste regole, sia chiaro, valgono (o dovrebbero valere) per tutti, non solo per chi ha il diabete e fanno parte del corredo di chi vuole vivere a lungo e in buona salute!

**AAGD****L'Associazione per l' Aiuto ai Giovani Diabetici
Lombardia Onlus.****ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI GIOVANI DIABETICI REGIONE
LOMBARDIA - ONLUS****Sede: Via Bezzecca, 3 20135 Milano****Tel. 02 54090017 Fax 02 54090013****Cell. 331 4900846****E-mail: info@aagdmilano.it Sito: www.aagdmilano.it****Notizie su AAGD Lombardia**

L'AAGD Lombardia è stata fondata nel 1975, dall'iniziativa di un piccolo gruppo di genitori di bambini neo diagnosticati (famiglie guida), sul modello di analoghe esperienze esistenti negli USA.

Per anni l'AAGD Lombardia ha dovuto lottare per ottenere un complesso di riconoscimenti quali: leggi particolari, presidi diagnostici e supporti che, grazie alle battaglie sostenute, oggi ci tutelano con maggiore facilità.

Il nostro impegno è teso soprattutto ad aiutare e affiancare i genitori dei bambini diabetici, nel difficile compito di crescere i loro figli in modo equilibrato. Infatti, solo attraverso una continua e corretta gestione del diabete si ottiene una buona qualità di vita.

L'Associazione, affiancando l'operato dei medici, organizza interventi mirati che si succedono nel tempo, dedicati sia a bambini e adolescenti, sia ai loro genitori.

L'Associazione organizza anche seminari per il personale scolastico, convegni di aggiornamento per il personale medico e paramedico: orientati alla terapia del diabete giovanile e alla diagnosi e cura precoce delle complicanze.

Organizza inoltre, convegni informativi sui più recenti sviluppi nella ricerca e nella cura del diabete giovanile, con la partecipazione di clinici e ricercatori di fama internazionale e mondiale.

Per la realizzazione delle proprie attività l'Associazione si avvale elusivamente di volontari e raccoglie i fondi necessari da contributi privati e pubblici.



Insulin, Love and Care Project**IL DECALOGO dell'Insulin, Love and Care Project**

Il nuovo modo di vedere il diabete e soprattutto di gestire il rapporto medico-paziente

NON ESISTE UN DIABETE CATTIVO, MA UN DIABETE DIFFICILE DA GESTIRE. Il diabete non è solo un nemico da sconfiggere, ma può essere anche un amico *esigente* col quale imparare a convivere.

L'IMPORTANTE NON E' AVERE UNA VITA NORMALE, MA ESSERE FELICI. Affrontare il diabete con un sorriso aiuta. E, se presta anche attenzione, un paziente può fare quasi tutto quello che fanno i suoi amici

SOPRA TUTTO L'AUTOCONTROLLO. E' importante che il ragazzo sia in grado di gestire il diabete da solo: questo lo renderà più responsabile.

NASCONDERE IL DIABETE NON SERVE A NIENTE. Il diabete non è una malattia da nascondere: parlarne con gli altri aiuta ad accettarlo e ad essere più sereni.

FALSIFICARE NON SERVE A NIENTE. Falsificare sembra una scorciatoia per stare meglio. Ma le bugie hanno le gambe corte. E, se proprio si deve, è meglio uno strappo alla regola una volta ogni tanto, ma alla luce del sole.

L'IMPORTANTE E' AVERE ACCANTO GENITORI SERENI. I genitori devono essere di supporto, ma non devono essere né troppo invadenti, né troppo protettivi.

INSEGNANTI ED EDUCATORI HANNO UN RUOLO IMPORTANTE. Le persone con cui il bambino o ragazzo passano parte del loro tempo non devono impedirgli di essere sé stesso: questo atteggiamento spesso aiuta il bambino solo a sentirsi "diverso".

IL MEDICO NON E' SOLO UN MECCANICO DEL CORPO. Il medico non si prende cura semplicemente di una malattia, ma anche della persona, con tutto il suo carico di domande e paure, angosce e speranze.

**MEGLIO IN COMPAGNIA ... CHE SOLI (O MALE ACCOMPAGNATI).**

Affrontare la malattia in compagnia è sicuramente più semplice, aiuta a sentirsi meno solo, favorisce il confronto con chi condivide il tuo problema, aiuta a seguire meglio le regole imposte dalla malattia.

IL SIGNOR DIABETE PUO' ESSERE UN AMICO.

Il diabete è anche un amico con cui parlare, confidarsi, raccontare le proprie cose. E se non si è così fortunati da riuscire a parlare con Signor Diabete, ci si può sempre rivolgere al proprio dottore ...