

Sabrina Amendolagine,¹ Francesca Angelini,² Maria Ernestina Faggiano,³ Daniela Scala⁴

¹Area Farmaceutica Territoriale ASL Brindisi

²P.O. Galatina ASL Lecce

³AOU Policlinico Consorziato di Bari

⁴Medicina Nucleare AORN A. Cardarelli Napoli

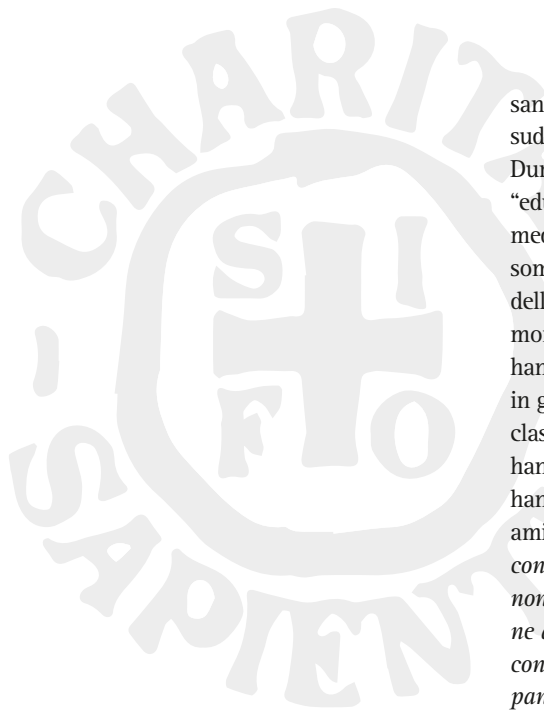
I colori del diabete: report di un evento realizzato per l'European Biotech Week

L'Area SIFO "Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria" ha come obiettivo quello di formare ed informare pazienti, cittadini e professionisti operanti nella sanità attraverso l'organizzazione e la realizzazione di corsi di aggiornamento sull'utilizzo delle banche dati, reperimento d'informazioni scientificamente corrette, acquisizione di abilità comunicative/relazionali (*counseling*), informazione ed educazione sanitaria rivolta al paziente in merito ai farmaci erogati direttamente dai Servizi farmaceutici Ospedalieri e Territoriali, ricognizione e riconciliazione delle terapie e monitoraggio dell'aderenza alle stesse da parte del paziente.

A tal proposito, l'Area ha partecipato all'*European Biotech Week*, una settimana ricca di iniziative ed eventi aventi come argomento le biotecnologie nelle sue diverse sfaccettature: Red Biotech, le biotecnologie della salute, Green Biotech, le biotecnologie per l'agricoltura, White Biotech e le biotecnologie industriali, con l'obiettivo di promuovere la divulgazione del sapere scientifico, della ricerca e dell'innovazione. L'evento, dal titolo "I Colori del Diabete", si è svolto il 25 settembre 2017, a Francavilla Fontana (BR) in collaborazione con la Dott.ssa Susanna Coccioli, esperta pediatra diabetologa, presso il Presidio Ospedaliero "D. Camberlingo" di Francavilla Fontana, che, insieme ai farmacisti SIFO, ha intrattenuto un pubblico speciale, ovvero bambini diabetici e non delle scuole secondarie accompagnati da genitori ed insegnanti. La decisione di concentrarsi sul diabete mellito in età pediatrica è nata dalla consapevolezza di quanto sia importante un corretto approccio educativo a questa patologia, soprattutto in un contesto storico in cui, alla forma autoimmune del diabete di tipo 1 (DMT1), si affiancano forme ereditarie e non autoimmuni, con importanti implicazioni per le scelte terapeutiche e che vede nella prevenzione di questa patologia una sfida al trattamento delle cronicità. Infatti, l'incidenza crescente e l'entità di questa patologia hanno spinto negli anni ogni settore della scienza a migliorarne ogni aspetto possibile mediante la messa a punto di nuovi farmaci, produzione di linee guida, raccomandazioni e Percorsi Diagnostici e Terapeutici Assistenziali (PDTA). Come risaputo, l'insulina ricombinante è stato il primo farmaco biotech prodotto (1982), e ha tracciato il percorso per la realizzazione di decine e decine di altri farmaci, che hanno cambiato la storia della farmacologia. Le biotecnologie hanno assunto, infatti, un ruolo chiave nello sviluppo di trattamenti personalizzati, più adatti, efficaci e mirati.

Gli obiettivi dell'incontro sono stati quello di rassicurare i piccoli pazienti rispetto al disagio di sentirsi "diversi" dai loro compagni, e quello di informare insegnanti e genitori su come gestire correttamente la patologia, compresi gli "imprevisti" ad essa legati, in modo da evitare atteggiamenti di chiusura, ansia e preoccupazione da parte sia dei docenti, ma anche delle famiglie.

La giornata si è svolta alla presenza del direttore scientifico della SIFO, del coordinatore e di due componenti dell'area SIFO informazione scientifica, educazione e informazione



sanitaria, con l'attivo coinvolgimento di tutti i partecipanti (47 partecipanti così suddivisi: 30 alunni, 5 insegnanti, 5 mamme, 5 farmaciste e 2 pediatre). Durante l'evento formativo sono stati realizzati due momenti distinti: il primo "educativo", volto a spiegare la patologia, in maniera semplice e divertente, i dispositivi medici utilizzati dai pazienti diabetici sia per il monitoraggio della glicemia sia per la somministrazione del farmaco, il *counselling* e l'aderenza alle terapie, il tutto attraverso delle relazioni interattive che hanno reso i ragazzi protagonisti dell'evento. Nel secondo momento, pratico, gli adolescenti divisi in tre gruppi coadiuvati dai farmacisti-tutor, hanno descritto, con disegni, frasi e slogan quanto appreso durante la prima fase e, più in generale, dalla loro diretta esperienza di bambini con il diabete o di compagni di classe di bambini diabetici, dando il dovuto spazio ai sentimenti di questi ragazzi. Questi hanno disegnato i device, il microinfusore, la molecola di insulina in forma di fumetto; hanno scritto delle frasi o delle opinioni personali sull'essere diabetici o semplicemente amici e compagni di ragazzi diabetici, tra cui: *"Avere il diabete non significa non poter continuare a viverci o divertirsi"*; *"Nella vita di un ragazzo che scopre di avere il diabete, non cambierà nulla, solo il fatto che dovrà fare delle iniezioni di insulina ogni qualvolta ne avrà bisogno. Ma non cambierà il suo rapporto con gli amici e il suo comportamento con gli altri"* o *"Con il diabete si può fare tutto. I love diabete"*; *"Ciao io sono il pancreas...quando non funziono molto bene aumenta lo zucchero nel sangue. Potresti avere tanta sete e fare tanta pipì"*; *"Sono l'insulina, abbasso lo zucchero nel sangue... non ho paura di te"*. Mentre i ragazzi "coloravano" il diabete, il gruppo "adulti", formato da mamme e insegnanti, in uno spazio diverso da quello dedicato ai ragazzi, hanno "narrato" prima in forma scritta, per facilitare un momento di riflessione interiore, poi oralmente la loro esperienza, la loro posizione rispetto al diabete e al suo trattamento. La prima parola chiave dell'evento è stata "condivisione": il confronto delle loro personali narrazioni, che mettevano in luce prospettive diverse, a seconda che a narrare fosse un genitore di un bambino diabetico, o un genitore di un bambino non diabetico o compagno di classe e/o scuola di uno col diabete, un insegnante di bambini diabetici e non, ha allargato gli orizzonti di ciascuno e sottolineato l'importanza della corretta informazione, dell'accoglimento ed accudimento empatico del vissuto emotivo non solo del bambino ma soprattutto dei genitori. Questi ultimi, infatti, a volte sono poco consapevoli che i loro bambini hanno le risorse necessarie per affrontare, se correttamente indirizzate con programmi educativi/informativi, la patologia in maniera serena. Lavorare insieme (bambini/ragazzi malati e non così come genitori e insegnanti) resta sempre l'approccio vincente per facilitare l'integrazione e l'abbattimento delle barriere del "sentirsi diverso" e del "vederli diversi". Altre due parole chiave sono state "collaborazione" e "multidisciplinarietà": i farmacisti SIFO hanno dato il loro contributo scientifico, affiancando la diabetologa negli interventi, ciascuno con le proprie competenze, in maniera armoniosa; così come le insegnanti, mettendo in gioco le loro competenze, si sono interfacciate in maniera professionale con medici e farmacisti, fungendo da ponte tra questi ultimi, gli alunni e i genitori. La Scuola rappresenta un luogo chiave nella fase di accettazione della malattia e di acquisizione dell'autonomia da parte del bambino o del ragazzo. È uno dei luoghi di inclusione sociale più importanti: una comunità scolastica che impara ad accogliere comprendere e sostenere non soltanto i piccoli pazienti, ma anche l'intera famiglia nelle varie difficoltà a cui va incontro.

Un ringraziamento speciale va alla Dott.ssa Coccioli per il prezioso aiuto offerto alla buona riuscita dell'evento e il Primo circolo comprensivo di Francavilla Fontana che ha aderito con entusiasmo all'iniziativa.