
Progetto “Tantè vero che... il diabete”

1. PREMESSA

1.1 DATI STATISTICI

Il **diabete di tipo 1** è attualmente una delle malattie croniche più diffusa al mondo e la sua incidenza aumenta vertiginosamente. Per l'Europa occidentale è stato previsto un aumento dei casi del 18.3% dal 1994 al 2000 e del 36% dal 1994 al 2010 ¹. In **Italia** la popolazione colpita dal diabete di tipo 1 è di circa il 3,9% ² di cui 20 mila sono bambini ³.

Il **diabete di tipo 1 è una patologia con alti costi sia sanitari che sociali**. Una recente analisi sull'impatto economico del diabete in Italia stima in 5,17 milioni di euro l'anno il costo totale di tale patologia, pari al 6,65 per cento della spesa sanitaria nazionale complessiva. Il costo dell'assistenza sanitaria erogata ad un paziente diabetico aumenta da 3 a 4 volte se sussistono o solo complicanze cardiocerebrovascolari o solo complicanze microvascolari (a carico di rene, retina e sistema nervoso periferico) e di 5 volte se sono presenti ambedue questi tipi di complicanze.

Di qui la considerazione che un trattamento attento ed efficace della malattia sin dal suo esordio non solo permette di migliorare la qualità di vita del paziente diabetico, la morbilità e la mortalità della malattia, ma è anche vantaggioso sul piano economico ⁴.

1.2 IL DIABETE MELLITO NELL'INFANZIA

Il diabete di tipo 1, al pari di altre malattie croniche, ha un **notevole impatto sullo stile di vita e sulla vita sociale delle persone colpite**, che è ancor più significativo nel caso in cui si tratti di bambini. La difficoltà della gestione di tale malattia è legata alla necessità di mantenere nei valori giusti i livelli glicemici coordinando continuamente il piano alimentare con la somministrazione di insulina e con tutte le attività di tipo scolastico, lavorativo e ludico. Inoltre, nel caso in cui vi sia un insufficiente controllo metabolico, la malattia e la sua terapia possono comportare l'insorgenza di **complicanze acute** sotto forma di vere e proprie emergenze cliniche.

Il diabete è una malattia in cui è fondamentale che il paziente impari sin dall'inizio a **curarsi da solo**.

È dimostrato che per le patologie croniche e quindi anche per il diabete vi è una stretta correlazione tra le emozioni iniziali e la successiva disponibilità ad apprendere una **corretta autogestione** della malattia. Un **impatto emotivo positivo** e quindi l'**accettazione della propria condizione** sin dal primo momento, è determinante nel favorire o peggiorare l'andamento della malattia.

La **giusta comunicazione** diventa un elemento cardine per arrivare alla corretta autogestione, alla riduzione delle complicazioni e al contenimento dei costi sia sociali che sanitari.

Nel caso in cui il paziente sia un **bambino**, è ancor più importante arrivare rapidamente all'apprendimento dell'autocontrollo in quanto tutto ciò può migliorare la qualità della vita del bambino stesso e quella dei suoi familiari. In questa fase **è strategico il ruolo e l'atteggiamento della famiglia e l'aiuto dei sanitari** che debbono comunicare al bambino in modo positivo e comprensibile le cause del cambiamento del suo stile di vita e fargli comprendere ed accettare questa nuova realtà senza perdere la stima in sé stesso e la fiducia nelle proprie capacità.

NOTE BIBLIOGRAFICHE: ¹ Dati 2001: International Diabetes Federation - IDF - ² Dati Istat - 2002 - ³ Androkos Salute - febbraio 2005

⁴ Relazione sullo stato sanitario del Paese 2000 MinSal

Ma di quali strumenti possono disporre famiglia e bambino per capire e affrontare con più serenità possibile l'improvviso arrivo di una malattia che li accompagnerà per tutta la vita e che richiede un importante e costante impegno quotidiano?

Esistono mezzi per supportare la delicata e fondamentale comunicazione tra la famiglia e il bambino?

E questa comunicazione, in cui le emozioni rivestono un ruolo di basilare importanza, può prescindere dall'utilizzo di una terminologia prettamente scientifica e quindi inappropriata?

Purtroppo la quasi totalità della **bibliografia** esistente in materia si indirizza ad un pubblico adulto e colto **escludendo il bambino** da qualsiasi possibilità di comprendere subito il proprio stato e di capire quindi quale sia il comportamento più corretto da assumere.

Anche **i mezzi informatici** sono praticamente inesistenti e in ogni caso non utilizzano una simbologia in grado di attirare l'attenzione e l'interesse dei più piccoli essendo **poco pratici** nella consultazione.

2. OBIETTIVO DEL PROGETTO

Obiettivo primario del progetto è pertanto la **divulgazione diretta al bambino e alla sua famiglia**, attraverso un libro, ausili multimediali e un portale internet, di tutte quelle informazioni utili alla **conoscenza della malattia e dei mezzi per poterla ben controllare e gestire**. L'accettazione, la conoscenza e l'autocontrollo da parte del bambino di una patologia che lo seguirà per tutta la vita, deve coinvolgere i genitori e i familiari con un **linguaggio di facile comprensione, in grado di suscitare emozioni positive**.

Inoltre, attraverso il **portale** si vuole creare una “*community online*” per i bambini e le loro famiglie con l'**obiettivo dello scambio di informazioni/consigli, condividere e discutere problemi** al fine di aiutare la metabolizzazione psichica del nuovo stile di vita e a modulare e gestire i vari aspetti della quotidianità. In definitiva il portale vuole essere un contenitore dinamico di esperienze.

3. SVILUPPO DEL PROGETTO

Il progetto prevede la realizzazione di tre supporti diversi utili al raggiungimento dell'obiettivo.

3.1 IL LIBRO “TANTÈ VERO CHE... IL DIABETE”

Scritto sotto forma di diario fa immedesimare più facilmente il piccolo lettore così da costituire un esempio più semplice da capire e da seguire. Una narrazione realistica e una componente fantastica fungono da **supporto ludico-educativo**. L'uso di una simbologia fantasiosa e uno stile sdrammatizzante, aiutano bambino e famiglia a superare il primo momento di sconforto dopo la diagnosi. È stato introdotto un personaggio chiave di fantasia - *Tantè* - la “voce interiore”, l'amico immaginario, la mascotte e la coscienza personificata il cui ruolo è quello di guidare, rassicurare, assistere il giovane protagonista durante tutte le fasi del suo percorso alla scoperta della sua diversa vita.

3.2 IL CD-ROM

Ogni copia del libro sarà coadiuvata da un Cd-Rom multimediale che attraverso percorsi, animazioni e giochi **aiuta a consolidare le informazioni** ottenute dal libro.

Il bambino incontrerà il simpatico tutor *Tantè* e gli stessi personaggi del libro e potrà interagire e giocare con loro verificando così il livello di apprendimento.

In particolare, il fumetto del libro sarà animato consentendo anche ai bambini più pigri e ai più piccoli l'apprendimento della patologia.

I genitori avranno una sezione dedicata a schede pratiche sulla patologia che accompagna alla soluzione di dubbi e problematiche quotidiane. Tali schede potranno essere personalizzate e stampate. Sarà inoltre possibile aggiornare e stampare il diario glicemico elaborato su un database che fornirà la media settimanale e mensile.

La distribuzione del libro e del Cd-Rom potrebbe avvenire attraverso i reparti di diabetologia degli ospedali, le associazioni pazienti, le biblioteche scolastiche o la vendita nelle maggiori librerie cittadine.

Inoltre si potrebbe pensare di allegare il libro ad importanti testate regionali o nazionali in occasione di eventi (*es. campagna sul diabete*). In questi casi una parte del costo di copertina sarebbe devoluta a favore della ricerca o di altre iniziative a vantaggio dei pazienti.

Anche nel caso di vendita diretta nelle librerie si potrebbe devolvere parte del prezzo di copertina a favore della ricerca.

3.3 IL PORTALE DI TANTÈ

Il portale si divide in due aree: una dedicata al bambino ed una alla famiglia.

Caratteristica principale di questo portale, soprattutto per la sezione dedicata al bambino, è l'utilizzo di un **linguaggio ed una grafica accattivante e fantasiosa** che non adotta una terminologia scientifica.

Inoltre attraverso le due sezioni “*Incontra altri bambini*” ed “*Incontra altre famiglie*” si vogliono creare delle “*community online*”, fondamentali per la condivisione di informazioni, emozioni e problemi. La gestione di queste sezioni prevede il controllo e il rispetto delle norme relative alla tutela della privacy attraverso appositi sistemi di autenticazione.

IL PORTALE - AREA BAMBINO

La grafica di questa area è simile a quella utilizzata nel libro e nel CD-Rom.

L'area bambino si articola nelle seguenti sezioni:

1. IL DIABETE - 2. A CASA - 3. A SCUOLA - 4. LO SPORT - 5. IN VIAGGIO - 6. IL MIO DIARIO GLICEMICO - 7. I GIOCHI - 8. LE RICETTE - 9. LA BACHECA - 10. LA LIBRERIA - 11. LINKS - 12. INCONTRA ALTRI BAMBINI.

1. IL DIABETE: tale sezione riporta in sintesi gli argomenti sulla patologia trattati nel libro e CD-Rom.
- 2./3. A CASA/A SCUOLA: poche regole di comportamento presentate in modo divertente per la gestione del diabete.
4. LO SPORT: in questa parte il bambino potrà trovare consigli, indirizzi e testimonianze per praticare gli sport a suo agio.
5. IN VIAGGIO: cosa contiene la borsa del piccolo viaggiatore affetto da diabete, una scheda illustrata e stampabile con tutto il necessario.
6. IL MIO DIARIO GLICEMICO: il bambino potrà scaricare il proprio diario online, aggiornarlo e stamparlo (*si può ipotizzare una gestione online con i centri di diabetologia tramite codici personali e password*).
7. I GIOCHI: in questa sezione sono riportati i giochi del libro, del Cd-Rom ed altri ancora tutti finalizzati ad un migliore apprendimento della patologia e della sua gestione da parte del bambino.
8. LE RICETTE: in questa sezione tante gustose ricette testate ed approvate da *Tantè*. Per ogni ricetta sarà indicata passo passo anche la realizzazione in modo che i nostri piccoli cuochi possano mettere in pratica quello che *Tantè* suggerisce.
9. LA BACHECA: nella bacheca di *Tantè* i bambini potranno inserire i loro piccoli annunci, disegni o quant'altro susciti la loro fantasia.
10. LA LIBRERIA: in questa sezione verranno inseriti recensioni a cura di *Tantè* e di altri bambini sugli ultimi libri usciti nelle librerie su vari argomenti.
11. LINKS: links con i più accattivanti e divertenti siti per bambini.
12. INCONTRA ALTRI BAMBINI: in questa sezione i bambini potranno incontrarsi e chattare tra loro sempre con un sistema di sicurezza.

L'area dedicata alle famiglie avrà una grafica più sobria e meno fantasiosa di quella del bambino. Per quanto riguarda il linguaggio sarà il più "familiare" possibile, teso ad un limitato utilizzo della terminologia scientifica.

Quest'area si divide nelle seguenti sezioni:

1. IL DIABETE - 2. CONSIGLI PRATICI - 3. I CENTRI DI RIFERIMENTO - 4. LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI - 5. LE ASSOCIAZIONI SCIENTIFICHE - 6. LE AZIENDE - 7. LE PUBBLICAZIONI - 8. LE LEGGI - 9. LE RICETTE - 10. I CORSI E GLI APPUNTAMENTI - 11. LA BACHECA - 12. NEWS LETTER - 13. LINKS - 14. INCONTRA ALTRE FAMIGLIE

1. IL DIABETE: in questa sezione verrà riportata una descrizione della patologia con links, in base all'argomento trattato, ai principali siti medici.
2. CONSIGLI PRATICI: informazioni, suggerimenti, modulistica su vari argomenti: scuola, sport, viaggi, baby sitter...
3. I CENTRI DI RIFERIMENTO: i principali ospedali e centri di diabetologia divisi per regione.
4. LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: le principali associazioni pazienti divise per nazione, regione e per provincia.
5. LE ASSOCIAZIONI SCIENTIFICHE: le principali associazioni scientifiche sul diabete divise per nazione e regione.
6. LE AZIENDE: le aziende che producono farmaci e presidi per il diabete.
7. LE PUBBLICAZIONI: le principali pubblicazioni sul diabete e la sua gestione.
8. LE LEGGI: indicazioni delle principali leggi nazionali e regionali sul diabete.
9. LE RICETTE: le ricette adeguate e suggerimenti da adottare in cucina.
10. I CORSI E GLI APPUNTAMENTI: campi estivi, appuntamenti e corsi per regione.
11. LA BACHECA: inserzioni divise per regione e città.
12. NEWS LETTER: tutti gli aggiornamenti sulla ricerca, corsi, iniziative, etc.
13. LINKS: i link utili selezionati anche tra quelli di altre nazioni.
14. INCONTRA ALTRE FAMIGLIE: in questa sezione le famiglie potranno incontrarsi e chattare tra loro scambiandosi consigli e condividendo esperienze.

AGGIORNAMENTI PORTALE

I contenuti del portale saranno gestiti da una “*redazione virtuale*” costituita da **consulenti di varie specializzazioni** compresi consulenti scientifici. Un apposito applicativo online protetto da sistema di autenticazione consentirà agli addetti l'aggiornamento dei contenuti e la loro validazione da parte del responsabile. Tale sistema consentirà l'utilizzo **da qualsiasi parte** d'Italia di esperti, che in maniera semplice e visuale riusciranno a **gestire tutte le sezioni del portale**.

PROMOZIONE

Sono previste azioni di *direct marketing* e promozione attraverso ufficio stampa per **aumentare la visibilità** dell'iniziativa. Tali azioni saranno essenzialmente veicolate attraverso un sistema di *mailing* e *contatto diretto* attraverso le maggiori agenzie di stampa.