

Ginevra chiede una cura

Sono la mamma di Ginevra, quattro anni, malata di diabete mellito insulinodipendente. Siamo in cura presso l'ospedale San Raffaele, uno dei migliori centri di Italia.

Ginevra è stata diagnosticata quando aveva tre anni, con ricovero ospedaliero urgente, in chetoacidosi e stato di incoscienza.

Purtroppo c'è ancora molta ignoranza intorno a questo problema che sta diventando una epidemia. Ogni anno ci sono moltissimi esordi diabetici in età infantile!! E sono sempre di più! Poca informazione nelle scuole, nelle strutture, noi genitori siamo sostenuti dalle associazioni (una di queste, molto attiva, è al San Raffaele) ma siamo soli quotidianamente. Molte mamme sono costrette ad abbandonare il posto di lavoro per poter assistere i figli nelle glicemie, facendo avanti e indietro tutti i giorni dalla scuola, per somministrare insulina prima del pasto. Molti genitori vivono questa malattia con disperazione, problemi pratici, difficoltà nella gestione. Molti non riescono ad avere sostegno dalle ASL, dalla scuola.

Purtroppo il diabete infantile è una malattia che da molti, viene definita "condizione" e non riesce ad essere supportata come dovrebbe. Alcuni chiedono l'invalidità che in molti casi, viene concessa a fatica. Insomma, sta diventando un allarme sociale e nessuno ne parla. Sapeste quanti problemi dobbiamo affrontare tutti i giorni!! Controlli prima dei pasti, dopo i pasti, controlli notturni (le ipoglicemie notturne sono pericolosissime) 365 giorni all'anno, 365 notti all'anno. A volte ci sentiamo soli. Viviamo una specie di limbo dove lo stato di malattia viene definito, ma corre su un filo così sottile per cui, il fatto di poter "convivere" sminuisce i sacrifici, le rinunce a cui siamo sottoposti quotidianamente.

Vedere bambini così piccoli, destreggiarsi tra aghi, siringhe, punture quotidiane è doloroso, per una madre, per un genitore. Per noi è stato traumatico!

Le nostre abitudini sono state ribaltate, abbiamo dovuto riorganizzare la famiglia. Tanti problemi, tante ansie, tante preoccupazioni.

Vorrei che se ne parlasse di più, che si parlasse non solo di diabete senile (diabete di tipo 2) ma di diabete infantile, il diabete dei bambini. Questi bambini che devono rinunciare ad avere una vita sociale uguale agli altri, che non possono mangiare ciò che vogliono, che vengono responsabilizzati così presto!! Alcuni pensano che si possa trasmettere facendo una semplice glicemia!!!

Ecco Ginevra mentre si prova la glicemia il giorno di Natale, pochi mesi dopo l'esordio. Ora è persino più brava... è passato un altro anno da allora... quanti ancora ne dovranno passare prima che possa buttar via aghi e insulina? Quando troveranno una cura per Ginevra e tanti altri bambini?

Giorgia