

Incontriamo una paziente "speciale", Manuela, che negli ultimi mesi sta vivendo una straordinaria esperienza, partecipando alla sperimentazione in corso a Padova sul Pancreas Artificiale.

Manuela Bertaggia è nata a Chioggia (Ve), vive a Rosolina ed è diventata diabetica nel 2001 all'età di 31 anni. Dopo un primo momento di sconcerto, durato circa un anno, ha deciso di prendere in mano la "situazione" e cominciare a combattere il suo diabete ad armi pari.

Daniela: Manuela, raccontaci di te.

Manuela: Come hai detto tu, il primo anno è stato duro, l'impatto devastante. Ma dopo alcuni mesi di incredulità, ho deciso che non potevo farmi abbattere dal diabete. Ho allora cercato nel web testimonianze di esperienze come la mia. Non conoscevo nessuno con il diabete di tipo 1, non sapevo nemmeno che esistesse un altro tipo di diabete, se non quello degli anziani. Durante una visita in diabetologia vengo a sapere che esiste un'associazione con la quale, tra l'altro, collabora una mia vicina di casa.

Sapendo che in quel momento io ero a casa, mi propone di aiutarla.

"Ma sì perché no??"

Comincio a frequentare il servizio di diabetologia e ad assistere i pazienti, sempre affiancata da un'altra volontaria con più esperienza, ma solo a livello burocratico. Il ruolo mi appassiona e la mia presidente mi propone di partecipare all'Assemblea Annuale della Fand.

E' così che mi si apre un mondo: ascoltando le esperienze degli altri vengo a conoscenza di tante belle realtà che esistono, soprattutto nel mio Veneto. Ho trovato tanti amici che mi hanno stimolato a cambiare l'associazione, a farla diventare attiva, a farla diventare un punto di riferimento, e così è stato.

La Fand organizza corsi per tutor o diabetico guida ed io partecipo con entusiasmo, ma senza

pretese, forse all'inizio solo per mia cultura personale ed un po' egoisticamente, per conoscere più cose che mi permetteranno di gestire al meglio la mia malattia.

Dopo il secondo o terzo corso, mi dispiaceva che gli attestati rimanessero solo dei pezzi di carta e ho pensato che sarebbe stato bello offrire un servizio di supporto continuo ai nostri diabetici. Sull'esperienza di un'associazione amica di Mirano, formuliamo un progetto sulla prevenzione del diabete e delle complicanze che proponiamo alla regione Veneto con proposta di stipulare una convenzione che ci dava la possibilità di essere al servizio tutti i giorni.

La Convenzione viene approvata ed ancora è in atto dal 2007.

In questo momento distribuiamo i presidi e ne "approfittiamo" per fare una revisione dell'educazione al paziente. Valutiamo le condizioni del glucometro, come i pazienti fanno la glicemia, quando e se compilano il diario.

Verifichiamo se eseguono correttamente la tecnica dell'iniezione di insulina e quindi la rotazione del sito. Verifichiamo se usano correttamente l'algoritmo che il medico consegna per aumentare le dosi o diminuire a seconda della glicemia e se sanno affrontare un'ipoglicemia nella corretta maniera (regola del 15).

Io, personalmente, faccio corsi periodici sulla cura e la prevenzione del piede diabetico e sulla convivenza con il diabete, a pazienti selezionati dal medico diabetologo.

Da tre anni, dopo l'approvazione del progetto del Centro servizi del Volontariato della Provincia di Venezia, ci rechiamo nelle classi di V (scuola primaria) e II (scuola secondaria di primo grado) a parlare di diabete di tipo 1.

Organizziamo inoltre tutti gli anni, in primavera, gruppi di pazienti che seguiti da un istruttore, escono a fare delle passeggiate con la tecnica del fitwalking.

Nel 2011 i membri delle associazioni venete mi propongono di candidarmi al consiglio direttivo nazionale della Fand, accetto e divento consigliere, ruolo che mi rende molto orgogliosa e che credo di sostenere con tutta la passione che meritano tutti i diabetici grandi e piccoli. Dal 2005 sono micro infusa e paziente della Dottoressa Bruttomesso di Padova che sta sperimentando il Pancreas Artificiale (PA) in un trial multicentrico.

Daniela: Come hai saputo di questo trial?

Manuela: Durante una visita di controllo la dottoressa mi chiede come mai non voglia partecipare al trial. Le dico che sinceramente non mi sarebbe mai passato per l'anticamera del cervello di propormi, penso spetti a lei il compito di selezionare i pazienti. Lei mi esorta a farlo. Mi faccio prendere un po' dal panico perché non mi sento all'altezza. La riempio di domande e lei mi rassicura su tutto. Accetto un po' per curiosità, un po' per me stessa e soprattutto per rispetto verso di lei.

Daniela: Quando è iniziato?

Manuela: Ho fatto due trial: uno in luglio ed uno in settembre 2013.

Daniela: Com'è stata la preparazione? E come si è svolto il tutto?

Manuela: La preparazione consistette in una visita di controllo con prelievo. Una settimana prima del trial sono stata a dieta fissa per controllare il rapporto Insulina:carboidrati ai tre pasti principali. Il giorno prima del trial mi vennero messi due sensori.

Il trial si è svolto all'interno di un Hotel, vicino al Policlinico. Appena arrivati ci hanno convocato uno ad uno per sistemare il microinfusore ed inserire i nostri parametri nel cellulare (che contiene l'algoritmo di controllo). Siamo rimasti lì due giorni e mezzo. Il primo giorno in open loop, cioè ero io come paziente che gestivo la dose di insulina, il secondo giorno in closed loop, cioè era il pancreas artificiale che funzionava: in pratica, l'algoritmo matematico contenuto nel cellulare, sulla base delle glicemie lette dal sensore, ordinava alla pompa quanta insulina somministrare

Daniela: Che aspettative hai?

Manuela: Io ho tantissime aspettative. All'inizio, quando ne sentivo parlare, ero un po' scettica, ma ho vissuto per un due giorni il mio diabete senza pensare a niente, senza pensare alla mia glicemia, se stesse scendendo, se stesse salendo, perché c'era lui che pensava ed interveniva per me. Sarà il futuro (e che futuro!) per i genitori dei bambini che sono a scuola e devono sempre essere in continuo contatto telefonico! Che futuro per noi mamme lavoratrici che siamo sempre di corsa e che alle volte ci dimentichiamo di misurare la glicemia prima di partire e che sempre non siamo lucide perché ci sono i figli e gli impegni che assorbono tutta l'attenzione.

Daniela: Quali i tuoi sentimenti durante il trial?

Manuela: All'inizio, ripeto, era pura curiosità e tanto scetticismo. Poi, mano a mano che passavano le ore in compagnia di questo strumento e che vedevo come lui ragionava sulla mia glicemia, ne ero affascinata e sommergevo gli ingegneri ed i medici di domande perché volevo saperne sempre di più. Il mio impegno è diventato veramente attivo, al punto tale da far dire alla dottoressa che ne sono entusiasta (ed è verissimo !!!!).

Daniela: E ora? Quali i prossimi sviluppi?

Manuela: Ho appena dato la mia adesione al prossimo trial che mi vedrà impegnata per ben 5 mesi. Non verremo ricoverati, ma si svolgerà tutto a casa.

Due mesi con sensore e pompa, un mese solo pompa e due mesi con P.A.

Nel frattempo ci saranno 8 visite e tre prelievi (più o meno).

I due mesi con P.A. saranno il giorno in open loop e la notte in closed loop.

Parto con molto entusiasmo perché sarà un test, secondo me, importantissimo.

Tre anni fa, in pubblico, chiesi alla dottoressa Bruttomesso, quanto tempo ci sarebbe voluto per avere a disposizione il P.A e lei mi rispose "15 anni".

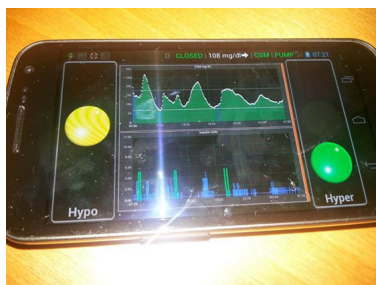
Dopo il mio trial a settembre, le ho posto nuovamente la stessa domanda e mi ha detto che per lei i tempi si sono dimezzati.

Chissà se dopo il prossimo potremmo dire ancora meno????

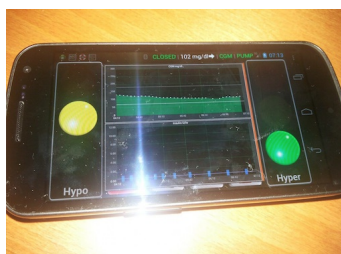
Che Dio ce la mandi buona!

Grazie Manuela per le buone notizie che ci hai dato e per l'entusiasmo che sei riuscita a

trasmetterci! Ora possiamo guardare al futuro con un pizzico di fiducia in più!
Buon lavoro a te e a tutto il team di Padova della dottoressa Daniela Bruttomesso.
Contiamo su di voi!



Il cellulare che riceve dal sensore e "ordina" al micro.





Manuela (al centro) con gli altri partecipanti al trial, gli ingegneri e il medico.



di Daniela D'Onofrio

Leggi anche: [Intervista alla prima diabetica italiana con pancreas artificiale](#) (novembre 2011)