

Da: mailinglist sul diabete mailinglist@ildiabete.com Oggetto: [ml-diabete] Portale Diabete

Data: 05 febbraio 2006 14:33

A: ML mailinglist@ildiabete.com

Cari amici,

qualche mese fa vi avevo detto di essere alle prese con un progetto cui tenevo molto. Ora ho realizzato il mio progetto: Portale Diabete

Chi mi conosce da tanto tempo (penso ad Antonio, Barbara e Luca, Cinzia, Enzo, Franca, Giampi, Pietro, Silvia...gli "storici" del gruppo) sa che il mio impegno a favore della comunità diabetica è iniziato nell'ottobre 2000, mentre mio fratello in balia delle complicanze del diabete aspettava il suo trapianto.

Per noi fu di vitale importanza trovare informazioni che ci permettessero di arrivare a "quel" giorno consapevoli, fiduciosi, sicuri che ce l'avrebbe fatta.

Non fu semplice trovarle sul web italiano, io conoscendo l'inglese cominciai a navigare sui siti americani ed approdai all'allora www.insulinfreeworld.com poi www.diabetesportal.com . Conobbi la fondatrice, Deb Butterfield, e lì imparai tanto.

Ma se volete leggere la "storia" la trovate qui <http://www.portalediabete.org/esperienze/trapianti/villasimius.html> : è la trascrizione del mio intervento al congresso di Villasimius dello scorso giugno.

Dal 2000 ho collaborato con Progetto Diabete prima e con www.diabetologia.it poi. Quando ad agosto Deb ha deciso di chiudere, forse temporaneamente, Diabetes Portal, mi sono trovata davanti ad una scelta: lasciare o continuare con le mie forze.

Portale Diabete era un ramo di Diabetes Portal: l'aveva voluto Deb, l'aveva creato lei, l'aveva sempre curato e aggiornato lei. Era suo, anche legalmente.

Ma Portale Diabete sono io. Ci sono le mie prime traduzioni (risalenti all'ottobre 2000!), i miei primi articoli, le mie prime chat. Ci sono i miei contatti con i professori, ci sono le interviste, le storie di quelle persone che (anche grazie a me, al mio lavoro o forse dovrei chiamarlo "passione") hanno trovato una nuova vita con un trapianto, hanno accettato di curarsi.

Lì c'è tutta Daniela. La sua trasformazione da "estranea" a "consapevole", da "donna" a "sorella" e "amica", da semplice "spettatrice" a "attrice". Ci sono 5 anni di vita.

Non me la sono sentita di mettere tutto in un file. Non faccio ciò che faccio per "guardarmelo", lo faccio per i diabetici: il mio scopo è sempre stato offrire a chi ne avesse bisogno quell'informazione, quel supporto, e anche quel calore che noi, durante gli anni di malattia di mio fratello non avevamo ricevuto.

Ho così chiesto ed ottenuto da Deb l'autorizzazione a registrare a mio nome Portale Diabete (non era un atto dovuto, ma l'ho fatto per correttezza) e ad utilizzarne i contenuti (unica eccezione: altri hanno chiesto l'autorizzazione a continuare sezioni di Diabetes Portal, non l'hanno avuta).

Naturalmente non ero in grado però di prendermi cura dell'aspetto tecnico, fin'ora se ne erano sempre occupati altri: così mi sono iscritta ad un corso ed ho imparato a creare e (forse!) gestire un sito web.

Ecco cosa ho imparato: www.portalediabete.org

Il sito è finito (ci sono un paio di errori che non sono riuscita a correggere...lunedì chiamerò la mia insegnante!) e manca (volutamente) tutta la parte dedicata all'Educazione Terapeutica: spero che Aldo Maldonato voglia contribuire.

Se vi va, fateci un giro e ditemi che ne pensate.

Daniela

PS: Questa è l'email originale che inviai all'allora ML, che un caro amico, Cesare Giovannetti mi ha mandato in regalo per festeggiare gli 8 anni di Portale Diabete. Lo ringrazio di cuore. Non potevo ricevere regalo più bello!

Ora quella ML non c'è più, ma c'è un meraviglioso gruppo su Facebook (<https://www.facebook.com/groups/50912214568/>

) dove la community di Portale Diabete si incontra ogni giorno! Ogni giorno scopre il senso dell'amicizia, condivide dubbi e speranze, gioie e preoccupazioni. Ed ogni giorno diventa più grande e più bella!



8 ANNI