

Era il 4 dicembre 1989 quando presso l’Ospedale San Raffaele di Milano veniva eseguito [il primo trapianto di isole pancreatiche in Italia e uno dei primi nel mondo](#)

. Il paziente era un cinquantunenne diabetico di tipo 1, già trapiantato di rene, con 31 anni di diabete alle spalle. Pochi mesi dopo, il 25 aprile 1990, veniva trapiantato quello che sarebbe stato il primo paziente al mondo a divenire insulino-indipendente, utilizzando le isole di un unico donatore. Da lì in poi, fino ai nostri giorni, vi sono stati più di 170 pazienti trapiantati: un’esperienza consolidata di 25 anni.

In occasione di queste nozze d’argento, si è tenuto il 17 maggio 2014 il convegno “ [Le terapie avanzate del diabete di tipo 1](#)

” presso l’IRCCS Ospedale San Raffaele, organizzato grazie a Portale Diabete (la web community fondata da Daniela D’Onofrio che raccoglie migliaia di pazienti) e in collaborazione con l’Unità di Medicina Interna e dei Trapianti e con il Diabetes Research Institute del San Raffaele. È stata un’occasione di confronto e di comunicazione intensa tra pazienti ed esperti del settore, che ha permesso di fare un bilancio del passato, ma anche di gettare un ponte sul futuro ricco di nuove speranze, sia nel campo della terapia biologica che delle tecnologie.

da [DRI San Raffaele](#)

Un grazie sincero al Prof. **Guido Pozza**, al Prof. **Emanuele Bosi**, alla Dottoressa **Francesca D’Addio**, al

Dr **Andrea Laurenzi**, alla Dottoressa **Paola Maffi**, al Dr **Lorenzo Piemonti** e al Prof. **Antonio Secchi**

**Andrea Laurenzi**

, alla Dottoressa

**Paola Maffi**

, al Dr

**Lorenzo Piemonti**

e al Prof.

**Antonio Secchi**

per averci dato la possibilità di ascoltare dalla loro voce, una voce a tratti commossa ed emozionata, quali siano stati i passaggi che negli anni ha compiuto la moderna diabetologia e per averci trasmesso il loro entusiasmo di ricercatori, la loro fiducia per un futuro migliore.

Un grazie anche alla meravigliosa community di Portale Diabete che negli anni si è consolidata fino a diventare una magnifica realtà in cui voglia di sapere e di condividere la quotidianità del diabete riescono a compenetrarsi: la strada verso la cura definitiva è lunga, ma insieme si percorre più agevolmente, se poi abbiamo come "compagni di viaggio" medici e ricercatori che "ci credono", diventa più facile.

Tanti sono ancora gli spunti di riflessione, le emozioni che ha lasciato il 17 maggio, credo che Francesca, con il suo breve scritto, li abbia riassunti tutti "spiegando" perfettamente il senso di quella giornata, il "senso" di **Portale Diabete**.

Grazie.

Daniela D'Onofrio

*"Buongiorno a tutti. Ho voluto dormirci su prima di scrivere. Sono nuova del Portale e relativamente nuova della malattia. La giornata di ieri, 17 maggio 2014, so che me la ricorderò finché vivo, come quel 16 maggio del 2011 in cui sono stata diagnosticata DT1 (si vede che nel karma ho la metà di maggio come momento di svolta..). Nonostante io lavori con le parole mi viene difficile esprimere ciò che ho provato e provo, ma voglio tentare, so che non riuscirò a rendere appieno l'idea.*

*Sei su FB, in una serata difficile fai la ricerca diabete, trovi vari gruppi, ti iscrivi, nei giorni seguenti impari a conoscerli, ti arrivano le notifiche, entri, dici la tua (perché per carattere non riesci a non dirla), in poco tempo capisci o semplicemente senti che uno di questi gruppi ha un SENSO maggiore degli altri. Si chiama Portale Diabete. E' amministrato da una signora bella ed elegante, Daniela, che sembra avere (da quello che capisci su FB) una vita interessante, piena, volendo anche lontana dal diabete. Ti domandi perché lo faccia (lo scoprirai poi), ma vedi che - qualunque sia la motivazione che la spinge a farlo - ha una energia, una passione e una pacata consapevolezza fuori dal comune. Inizi ad identificare i "piloni" del gruppo, a volte sorridi nel leggere i post, perché nel microcosmo del gruppo si riproducono le dinamiche della vita con*

*(senza generalizzare) gli uomini che danno sempre un aiuto tecnico, preciso, quasi medico e le donne che si avvicinano col sentimento, le sensazioni, l'empatia. Un giorno questa bella signora che gestisce il gruppo posta un appuntamento, un convegno al San Raffaele, decidi subito di andare, perché ne capisci la portata. Nel frattempo fai amicizia, alcune persone ti scrivono in privato, chi per darti una parola conforto, chi per chiedertela o anche solo per farsi due risate. Conosci Luisa, la senti vicina per carattere e atteggiamento, sorridi ogni volta che Massimo posta il buongiorno, segui Alessandro che ha sempre una notizia nuova da dare e ti incazzi con le lene (che sono pure amici e colleghi tuoi e cominci a martellarli), segui i post di Aurelio che è meglio che li leggi tutti perché c'è sempre qualcosa da imparare, ti incazzi con Martina, che va a dormire con 70 e poi capisci che tutto è (in positivo), meno che una sprovveduta o una incosciente. Poi Barbara - che del resto è un acquario e si dimentica i pezzi per strada - ti fa capire che il Portale non vive solo su FB e ti regala la possibilità di sentirti utile e felice per una sera, nella vita vera.*

*Arriva il 17 maggio. Vai al convegno, non conosci nessuno (a parte Barbara, appunto), ma senti di conoscere tutti. Partecipi con attenzione e riconoscenza ad un evento UNICO, forse irripetibile, dove i luminari della diabetologia italiana si mettono al tuo servizio per darti tutte le informazioni che hanno. Sei ben cosciente che nella tua malattia, come nella tua vita l'INFORMAZIONE è l'unico strumento che hai per andare avanti. Poi stringi la mano a tutte quelle che erano delle fotine su FB, diventano persone reali, ci passi una serata piacevole e divertente. Torni a casa pervasa dal senso pieno di tre parole (che sono quelle che ti sono state trasmesse da tutti loro e dai medici): **COSAPEVOLEZZA, UMANITA' E COMPASSIONE** (nel senso di comune sentire). Ti svegli il 18 mattina con la netta sensazione di avere una nuova famiglia e che di "cronico" nella tua vita da oggi non ci sarà solo la malattia, ma anche il Portale Diabete, che non è un gruppo di FB, ma, appunto, una famiglia, la migliore che potresti avere!*

*p.s.: poi avrei qualcosina da dire sul perché si raccolgano pochi fondi, ma lo lascio alle prossime puntate, non è il momento."*

Francesca Ulivi