

Noi malati siamo un tesoro per la ricerca. Perché solo noi dando la nostra disponibilità ai Trial clinici possiamo far progredire la ricerca verso la scoperta della cura al diabete di tipo 1.

È per questo che ho deciso di festeggiare la giornata mondiale di quest'anno partecipando al Trial MONORAPA del Diabetes Research Institute del San Raffaele ed è per questo che ho deciso di raccontarlo passo passo.

Se vi interessa, è il modo migliore per capire che ogni malato può partecipare ai Trial, non c'è nulla di eroico o di eccezionale.

C'è solo un po' di voglia di guarire e far guarire gli altri.

MONORAPA (che non si mangia)

Episodio 2: Days 0-5. Il giorno 0

Giovedì 9 mattina sono arrivata in ritardo in ambulatorio di diabetologia per l'inizio del Trial perché mi sono svegliata in ipoglicemia.

Cominciamo male! Ho preso lo zucchero e ho dovuto aspettare due ore per iniziare il trial.

L'inizio del Trial è il PRELIEVO BASE LINE (neanche questo si mangia) che nel corso dei 3 mesi si ripete per tre volte.

Alle dieci e venti finalmente iniziamo: prelievo di una 25ina di provette per avere tutte le informazioni sulla mia funzionalità pancreatico (inesistente), i miei amati autoanticorpi e tutto il resto.

Dopodiché mi accingo ad affrontare il mio terrore: IL PASTO MISTO (sì! Si mangia). Mi sparo una boccetta e mezzo di buonissimissimissimo milkshake al cioccolato (buono vero!) Tra i 60 e i 70 gr di cho SENZA INSULINA! Ecco il terrore: per chi non è diabetico di tipo 1 è difficile da capire, ma un diabetico che non sia in ipoglicemia non ingerirà mai nulla senza fare insulina. 60 gr di carboidrati sono una follia senza insulina. Questo il motivo del mio terrore: arrivare a 600, andare in chetoacidosi. Il dottor Bolla ride e dice 'guarda il numero più alto che ho visto era sui 380'. E io dentro di me penso: c'è sempre una prima volta e di solito ha a che fare con me.

Non è che ai ricercatori del San Raffaele piaccia mandare la gente a 400 di glicemia, è che è necessario per capire se TOC TOC il pancreas reagisce e come lo fa.

La finalità dello studio MONORAPA è capire se utilizzando un immunosoppressore e un altro

farmaco sui diabetici di tipo 1 si possa, riducendo l'attacco autoimmune, spingere il pancreas a produrre di nuovo insulina e come/quanta.

Ovviamente per capire ciò è necessario comprendere come si comporta il pancreas stimolato dagli zuccheri prima, durante e dopo l'utilizzo degli immuno.

Bene, ora si parte davvero

Prelievo ogni 15,30,45 minuti della prima e seconda ora

La glicemia sale ma non così tanto poi.

Arrivano i rinforzi: Luigi che si trovava lì per caso (nevvero).

Altro prelievo

E la glicemia sale, ma non così tanto.

Io son lì seduta sulla mia bella poltrona ribaltabile e il dottor Bolla non mi molla un secondo, subendo la solita raffica di domande senza fine (credo si stia ancora chiedendo perché ha accettato la Ulivi nel Trial), a un certo punto arriva il capo: Lorenzo Piemonti, così il povero dottor Bolla si libera dalle mie domande.

La glicemia sale, continuano i prelievi

Continuano le domande e ci manca solo un bel caffè

A un certo punto la glicemia schizza su: 356 freccia in su vorrei pigliare l'insulina e correggere, ma non posso. Allora bevo acqua (almeno non mi si secca la bocca- ndr l'acqua nn abbassa la glicemia), comincio ad avere un certo mal di testa

Arriva pure il capo dei capi, il prof. Bosi e ci mettiamo tutti a far salotto (anche se l'unica in poltrona sono io) mentre continuano i prelievi e la glicemia sale.

Ho sonno, mal di testa, vorrei dormire, ma il neon dell'ambulatorio non aiuta.

Terza e quarta ora con prelievo ogni trenta minuti. Il mio braccio è lì con la cannuletta, fanno prelievi l'infermiera (bravissima!!), il dottor Bolla, la specializzanda...ci mancano giusto Piemonti e Bosi a fare il prelievo.

Alla terza ora e mezzo comincio ad essere stanca, mi fa male il braccio, ma tanto sto lì in poltrona e soprattutto ...

TAA TAAAAANNNN

Stanno per arrivare i farmaci che dovrò prendere per i prossimi tre mesi. Non vedo l'ora di vedere come è e che sapore ha la famigerata rapamicina (o placebo).

Il trial si chiama a doppio cieco, che vuol dire che ne io, ne il medico che mi segue sappiamo se prenderò i farmaci previsti o il placebo. Si saprà alla fine di tutto il trial, quando i 60 partecipanti avranno terminato e si potranno elaborare i dati. Ho due possibilità su tre di prendere la rapamicina, l'immunosoppressore (e lo spero con tutto il cuore) e una su tre di prendere

rapamicina e vildagliptin.

Eccoli!!! Me li porta il dottor Bolla e mi spiega:

- pasticchetta di Vildagliptin/placebo alle 8 di Mattina e alle 8 di sera per 3 mesi

- Sbobbone di Rapamicina/placebo tutte le mattine a stomaco vuoto per un mese

Lo sbobbone consiste di una quantità determinata col dosatore di un liquido oleoso e giallastro che è la rapamicina/placebo e che si scioglie in acqua facendo una deliziosa schiumetta.

Finalmente, dopo 4 ore e una quindicina di prelievi ecco l'ultimo prelievo.

Via la cannula dal braccio (ahhhhh)

Subito insulina per correggere il 300 e passa (ah NDR: non sono andata in cheto, ma ho fatto bingo con un bel 415)

E poi: rapamicina/placebo vieni a me!!!

Son troppo curiosa...mi sparo lo sbobbone che sa di cartone marcio (vabbè, ho bevuto di peggio) ed eccomi qui!

Sono la 23ma paziente dello studio Monorapa.

Da oggi in poi sono il numero 23!

Ragazzi però che FAME, lo sbobbone rapamicina/placebo mi ha aperto lo stomaco e visto il mezzo litro di sangue donato alla ricerca vado a farmi un bisteccone al ristorante del san raffaele! (Questo si mangia eccome)

Visto? Nulla di eroico. Ogni diabetico di tipo 1 può farlo!

La ricerca ha bisogno di noi!

Per i malati:

http://dri.hsr.it/studi_clinici/studi-clinici-in-corso/...

Per i parenti dei malati:

<http://www.hsr.it/.../medicina-generale-ind-diabet.../trial-net/>

Come si fa:

<http://dri.hsr.it/partecipare-studi-clinici/>

Non c'è cura senza ricerca

Non c'è ricerca senza il nostro aiuto

#noncecurasenzaricerca

#untesoroperlaricerca

Francesca Ulivi