

Emanuela Baio



DOLCE DI MIO

Come convivere con il diabete



FrancoAngeli /Self-help

Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Emanuela Baio

DOLCE DI MIO

Come convivere con il diabete

FrancoAngeli / *Self-help*

Nell'allegato online il lettore potrà consultare l'elenco completo delle Associazioni nazionali e provinciali dei pazienti diabetici.

I diritti d'autore andranno a costituire parte del patrimonio dell'Associazione Nazionale per i Diritti delle Persone con Diabete

Per accedere all'allegato online è indispensabile seguire le procedure indicate nell'area Biblioteca Multimediale del sito **www.francoangeli.it** registrarsi e inserire il codice **EAN 9788820408558** e l'indirizzo email utilizzato in fase di registrazione

Copyright © 2012 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:

Ai miei genitori,
a Martino e Adriano
in uno scambio d'amore
per la vita

Indice

Prefazione

di *Renato Balduzzi*

pag. 11

Introduzione

di *Guido Pozza*

» 13

Presentazione

di *Gianni Locatelli*

» 15

Parte prima La mia testimonianza

1. Mai più

» 19

1. Il buio

» 19

2. La luce

» 25

2. Adesso lo so

» 29

1. In ospedale

» 29

2. A casa

» 38

3. Nella società

» 41

3. Le dolci attese

» 53

1. Trasmettere la vita

» 53

2. Un equilibrio difficile	pag. 55
3. Dentro e fuori: la salvezza nelle amiche	» 60

Parte seconda

Il rebus diabete

4. Un medico speciale: il diabetologo	
di <i>Giuseppina Baio</i>	» 65
1. Speciale... perché?	» 65
2. Conoscere il diabete per controllare la propria salute	» 65
3. Il Diabete di tipo 1	» 67
3.1. Gocce di benessere per il diabetico di tipo 1	» 69
4. Il diabete di tipo 2	» 70
4.1. Pillole di benessere per il diabetico di tipo 2	» 71
5. Gravidanza e diabete	» 72
6. Le complicanze del diabete	» 73
5. Un universo disordinato: legge nazionale e leggi regionali. Punti di forza e debolezza	» 75
1. Il diabete: una patologia di interesse globale	» 75
2. Le nozze d'argento della legge 115	» 78
3. La regionalizzazione dell'assistenza diabetologica: siamo davvero tutti uguali?	» 81
4. Il paradigma della diversità regionale: l'erogazione dei presidi e dei microinfusori	» 87
5. Il diabete tra i banchi di scuola	» 89
6. Alla "guida" del diabete	» 91
6. Oltre i numeri: aspetti economico-sociali del diabete	
di <i>Valentina Boccia</i>	» 95

1. Tanti e invisibili	pag. 95
2. Diabete e società, quando le condizioni economiche incidono sulle cure	» 99
3. Un conto salato	» 102
3.1. Gli impatti economici diretti	» 103
3.2. Gli impatti economici indiretti	» 109
4. Verso un'omogeneizzazione del servizio	» 112
Bibliografia	» 124
7. "I care". La mano amica dello Stato	» 127
1. Una diabetica in Senato	» 127
2. Gli sforzi del presente...	» 131
3. ... per un futuro migliore	» 134
8. Non siamo soli	» 139
1. Associazioni nazionali pazienti	» 141
2. Associazioni e Società scientifiche	» 142
Ringraziamenti	» 143

Prefazione

È con delicatezza e coraggio che Emanuela Baio tratteggia, in queste pagine, la sua vicenda personale di diabetica. Una delicatezza che si sposa con la leggerezza, e anche l'ironia, con cui racconta della sua malattia e del rapporto con essa. Un coraggio che viene fuori dalla sua determinazione ad avere una vita "normale", anche dentro i limiti imposti dal suono del microinfusore e dall'altalena dei valori della glicemia, e che diventa a un certo punto un impegno non più solo per se stessa, ma per tutti i cittadini diabetici del nostro Paese, attraverso il servizio di parlamentare della Repubblica.

Delicatezza e coraggio sono davvero due aggettivi che descrivono appieno questa storia, che è storia di tanti. Dei malati, innanzitutto, che devono fare i conti tutti i giorni con la loro condizione. Delle loro famiglie, chiamate a farsi compagne di strada, di volta in volta silenziose o spronanti. Dei medici e degli operatori sanitari, che nel quotidiano esercizio di scienza e coscienza mettono alla prova la loro professionalità e anche la loro umanità, quell'empatia di cui i pazienti hanno bisogno non meno che delle terapie.

È la storia, questa, anche dei passi avanti che il nostro ordinamento e le istituzioni democratiche hanno compiuto (a volte con lentezza, a volte con maggiore puntualità) a tutela dei malati e a prevenzione dei sani. Molte lacune sono state colmate, altre restano da riempire, e c'è una cultura della salute da promuovere ancora di più, attraverso la promozione di stili di vita sani che sono in grado di ridurre le possibilità di insorgenza di molte patologie, diabete compreso, e che sono uno strumento potentissimo per l'edificazione di una comunità dalla qualità della vita sempre più elevata.

Di questa storia è protagonista anche la senatrice Baio. Un impegno,

il suo, insieme a quello di parlamentari, ricercatori, medici, esponenti del mondo dell'associazionismo e del volontariato (patrimonio in generale inestimabile della nostra società, e decisivo in questo campo), che è un mattone importante nella costruzione e nella manutenzione di questa grande casa comune della salute che è il Servizio sanitario nazionale. Una casa grande e complessa, di cui possiamo andare fieri, non sempre efficiente come vorremmo, che deve essere sempre più capace di accogliere i bisogni dei cittadini, che in essa non sono ospiti ma proprietari. Una casa che tutti, ciascuno per quanto gli compete, dobbiamo impegnarci a rendere migliore, forti del fatto che essa è edificata sulle fondamenta solide del diritto alla salute sancito dalla più bella Costituzione del mondo, la nostra.

Renato Balduzzi
Ministro della Salute

Introduzione

Non intendo, in questa introduzione al libro della senatrice Emanuela Baio, affrontare il problema della pandemia di diabete e obesità che caratterizza questo inizio di millennio. Conosco da anni l'autrice e nel leggere il testo ho recuperato nella memoria alcuni incontri con lei, specialmente nella fase iniziale della sua malattia e ho ripercorso molte esperienze della mia vita professionale, non tanto dal punto di vista cosiddetto tecnico, come accertamenti diagnostici e prescrizioni di stili di vita e terapeutici, ma di relazione umana con il paziente e con il suo ambiente familiare.

La vivacità e la piacevole scorrevolezza del suo scrivere permette al lettore, e in questo caso al lettore medico, di approfondire questo aspetto del rapporto medico-paziente, estendendolo dal momento dell'incontro, a tutto il prima e il dopo. Sono lunghe ore di integrazione con la famiglia e l'ambiente che la Baio narra con naturalezza spigliata, ricca di senso dell'umorismo, in prima persona, mettendo in evidenza, tuttavia, alcuni aspetti fondamentali del percorso della malattia, dalla comunicazione diagnostica, ad alcune complicanze importanti come l'ipoglicemia, fino alla maternità. Credevo di leggere uno dei tanti libri sul diabete e ho trovato, specie nella prima parte, un'autobiografia che sarà interessante e piacevole da leggere per un pubblico allargato, non solo di diabetici o dei loro famigliari, ma anche per tutti coloro che in qualche modo vengono a contatto con patologie come il diabete. Nella seconda parte del libro emerge la figura di donna politica dell'autrice, documentata e propositiva, come testimoniata dalla sua carriera, che molto ha fatto e sta facendo per la Sanità in Italia, cosa di cui dobbiamo tutti esserle grati.

Guido Pozza

Professore emerito di clinica medica
Università Vita Salute San Raffaele

Presentazione

“L’impresa eccezionale,
dammi retta,
è essere normale”.

Quando la Baio, intesa come Senatrice della nostra tribolata Repubblica, mi ha chiesto di contribuire a questo suo libro con una Presentazione in qualità non tanto di “suo” ex Direttore quanto (almeno spero) di amico, chissà perché le prime parole che mi sono venute in mente sono quelle di Lucio Dalla. Parole che mi sono subito sembrate come le più adatte a definire il significato e il valore di una vita quotidianamente vissuta nell’impegno per impedire alla malattia del corpo di conquistare anche i territori dello spirito. Di far diventare normale l’anormalità della sua presenza. Di ridurre la fisiologia della vita al livello e al servizio della patologia.

Si tratta di una battaglia certamente non facile da combattere oltre che di decidere ogni giorno di combattere, come testimoniano queste pagine. Una battaglia fatta di rischiose sconfitte e di sudate vittorie, per ottenere le quali la scienza medica procura armi sempre più efficaci, che però rimarrebbero inefficaci senza la forza della volontà e la regia della ragione. Ed è la battaglia non solo di Emanuela, ma di tutti i malati di diabete, ai quali giustamente Emanuela offre non solo l’esempio della sua storia personale, ma anche l’aiuto della sua magistratura pubblica, perché la battaglia contro il diabete ha bisogno anche della politica e dell’economia per sostenere gli sforzi della ricerca e garantire i diritti dei malati. Di tutti i malati.

Questa breve presentazione sarebbe, in un certo senso, monca se mi fermassi alla battaglia per “normalizzare” il diabete e trascurassi l’uso che Emanuela ha fatto di questa normalità conquistata. Non parlo della sua vocazione di sposa, di madre, né della sua “tribù” familiare che in molti tratti del ricordo in prima persona offerto da queste pagine mi ap-

pare così in sintonia con le comuni origini brianzole. Mi riferisco propriamente alla sua formazione culturale e civica, alla sua esperienza politica e più precisamente partitica, al suo impegno nel pubblico: formazione, esperienza e impegno che sono il patrimonio comune e tuttora vitale di tanti uomini e donne del nostro Paese. Patrimonio che ha un nome comune: Democrazia Cristiana; un nome proprio: la Base; tanti nomi e volti di politici che sono stati maestri, organizzatori, amministratori, per le nuove generazioni di quella che ci ostiniamo (qui parlo, sono certo, anche per Emanuela) a considerare l'unica Repubblica degna di questo nome, perché fondata sulla Costituzione. È questo patrimonio comune che ha portato “una diabetica in Senato” e che ne guida l'azione politica. È questo patrimonio che ne rende riconoscibile la cultura profondamente democratica e la matrice sinceramente cristiana, senza bisogno di ostentare devozioni e di brucare anelli per conquistare consensi pastorali.

Questa è la mia amica Emanuela Baio, già giornalista de *Il Sole 24 Ore*, oggi Senatrice della Repubblica, diabetica per accidente e, in sostanza, donna eccezionalmente normale.

Gianni Locatelli
Giornalista, già direttore
de *Il Sole 24 Ore* e della RAI

Parte prima

La mia testimonianza

1. Mai più

1. Il buio

“Hai visto dove ti ho portata?”.

Sono le parole di mio padre. Con la sua voce risoluta, ma come sempre capace di esserci nei momenti difficili. Braccia incrociate dietro la schiena, atteggiamento tipico di quando deve trasmetterci una delle sue sentenze perentorie e severe, valido per le situazioni negative, ma anche per quelle piacevoli, con il suo sguardo austero, ma con gli occhi dolci e paterni. Un’immagine fugace, ma reale, sufficiente a farmi capire che sono viva.

Sono le 4 del mattino. Fa freddo, tanto freddo, e l’alba sembra troppo lontana, per la mia parziale incoscienza e per le lacrime che copiose e senza una ragione precisa, mi bagnano il viso e i vestiti. So chi sono, ma non dove sono.

La mia *scarimbescia* Punto è lì, fedele alla sua disattenta guidatrice, e anche la borsa, gettata come al solito sul sedile accanto al mio. Chiudo gli occhi e la mia vita mi appare in fotogrammi, sequenze veloci che mostrano Emanuela con il grembiule nero e il fiocco a scuola, Emanuela che gioca con le amiche nella piazza di Bernareggio, Emanuela e le prime tachicardie amorose, Emanuela al catechismo, Emanuela a scuola e poi con la corona di alloro all’università, Emanuela nella sede di una famosa agenzia stampa e poi nella redazione di un giornale. Emanuela politico. E poi Emanuela che appena bambina combatte con siringhe che avrebbero spaventato un adulto, l’orco cattivo di ogni fiaba, che con il tempo sono diventate più piccole, per poi trasformarsi in una *pochette*, eterna compagna di vita. Il diabete c’è in tutti i fotogrammi, il diabete è Emanuela.