

"Welove Sardegna 2019"

Weloveinsulina è un movimento di persone che attraverso lo sport si propone di fare informazione fra la gente sul diabete di tipo 1, con particolare attenzione all'importanza della sua diagnosi tempestiva. Tutto ha origine dalla tragica vicenda vissuta da Plinio Ortolani, che nel 2009, all'età di soli 18 mesi, fu coinvolto in una catena di eventi di malasanità che lo portarono sulla soglia della morte lasciandolo oggi con gravi disabilità che lo segneranno a vita. La drammatica storia, finita anche all'attenzione della stampa e di TV nazionali ("*Le Iene*", "*I fatti vostri*"), è narrata nel libro "*La forza che ho dentro*" scritto dal padre Iacopo Ortolani, i cui interi proventi di autore sono devoluti all'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze che riuscì nel miracolo di riportare Plinio alla vita dopo 3 arresti cardiaci e dopo aver ricevuto il sacramento dell'estrema unzione. Plinio è affetto da diabete di tipo 1, patologia autoimmune che non si può prevenire ma per la quale il riconoscimento tempestivo dei sintomi è presupposto fondamentale per evitare la morte o danni permanenti.

Da una vicenda drammatica negli anni è nata una grande energia positiva al servizio dell'informazione a tutta la collettività affinché quello è accaduto a Plinio non accada **mai più a nessuno!**

Operiamo principalmente attraverso lo sport, in particolare il podismo, partecipando ad eventi su tutto il territorio nazionale. Ma non siamo solo corsa, perché il cuore rosso di Weloveinsulina batte in ogni sportivo che ha deciso di promuovere il nostro messaggio attraverso lo sport o l'attività fisica che più lo rappresenta, anche una semplice camminata, alla portata di tutti.

Riteniamo che debba esser fatto qualcosa di innovativo per fare informazione sul diabete di tipo 1 in tutto il suo percorso, dalla diagnosi al vivere quotidiano con il diabete:

- la **diagnosi tempestiva** è fondamentale perché evita al bambino possibili complicanze legate alla gravità del quadro clinico cui inevitabilmente si arriva se appunto non si riconoscono i primi, caratteristici sintomi (fare tanta pipì, sete intensa, risvegli notturni per bere ed urinare, enuresi, ovvero fare la pipì a letto);
- importante è anche la **conoscenza del vivere quotidiano** della persona con diabete di tipo 1 e della sua famiglia una volta che è stata fatta la diagnosi, che rappresenta comunque un evento dirompente in quanto coinvolge aspetti in ambito medico, di tipo psicologico e anche di tipo sociologico, specie se la collettività ne ignora caratteristiche ed esigenze delle persone colpite.

Grazie alla diffusione del nostro messaggio abbiamo finora aiutato a far fare diagnosi tempestiva in numerosi bambini, sparsi su tutto il territorio nazionale. Perché se è vero, come è vero, che il diabete di tipo 1 non si può ad oggi prevenire, la chetoacidosi diabetica (DKA, come è definita nella letteratura medica), temibile complicanza che si verifica a causa di una diagnosi ritardata, può esser invece prevenuta informando la popolazione sui suoi caratteristici sintomi, aiutando così a salvare la vita e la qualità della vita al bambino colpito da diabete di tipo 1.

Al servizio della nostra mission, oltre a tante persone che vivono in varie regioni italiane, abbiamo anche un "web" molto forte, grazie ad un sito internet molto visitato (www.weloveinsulina.it) e a *gruppo* e *pagina* Facebook.

Oltre a partecipare alle principali competizioni podistiche nazionali, realizziamo una volta l'anno, in collaborazione con le associazioni del territorio e con il patrocinio degli Enti Locali coinvolti, eventi di particolare rilevanza che amplificano la diffusione del messaggio.

E così che:

- nel 2016 è stato realizzato il "*Coast to coast*", ovvero una corsa podistica a staffetta partita dal Mare Adriatico, a Lido di Pomposa, e arrivata sulle rive del Mar Tirreno, a Viareggio (toccando quindi i territori dell'Emilia Romagna e della Toscana);

- nel 2017 è stata realizzata la "Staffetta del Cuore", anch'essa una corsa podistica a staffetta partita da Napoli e arrivata presso l'Ospedale Meyer di Firenze (toccando così i territori di Campania, Lazio, Umbria e Toscana), e siamo stati ospiti al "Diabsport Day" organizzato in Piemonte da JADA, una delle più importanti associazioni nazionali di genitori di bambini con diabete di tipo 1;
- il 2018 lo abbiamo dedicato alla Sicilia correndo la *Maratona di Palermo*.

Dall'inizio di questo anno sosteniamo in particolare il progetto "**DKA Zero**" elaborato dal Dr. Valentino Cherubini, uno dei principali esperti internazionali della materia. Il progetto, consultabile per intero sul nostro sito internet, si pone l'obiettivo di azzerare la chetoacidosi diabetica al momento dell'insorgenza della patologia diabetica. La prevalenza della DKA in Italia è di oltre il 40% di tutte le nuove diagnosi in età pediatrica, una delle più alte nel mondo. Quasi un bambino su due, in Italia, rischia di morire o di riportare esiti sfavorevoli a vita a causa di una diagnosi ritardata e/o di un trattamento sanitario non appropriato. Nel decennio 2004-2013 si sono verificati 7 casi di morte e 4 casi di minori con esiti permanenti dovuti a ritardo della diagnosi o errori nella gestione del trattamento sanitario. In anni più recenti, dal 2013 al 2018, si sono verificati in Italia altri 4 casi di morte per DKA all'esordio del diabete tipo 1. Purtroppo a fine luglio 2019 ad essi si è aggiunto un bambino di 3 anni di Vicenza. Una parte fondamentale del progetto è il coinvolgimento dell'opinione pubblica allo scopo di informare sui sintomi del diabete di tipo 1 all'esordio in modo da favorire la diagnosi tempestiva da parte dei sanitari. Ed in questo contesto Welveinsulina cerca di lavorare sull'intero territorio nazionale, in particolare con gli eventi "speciali", quelli destinati a coinvolgere un grande numero di persone.

Abbiamo quindi deciso di dedicare il nostro speciale evento per l'anno 2019 alla **Sardegna**, regione italiana con la maggiore incidenza dei casi di diabete di tipo 1 (gli ultimi dati parlano di 100.000 persone colpite).

Da tempo apprezziamo l'impegno intenso ed efficace dell'Associazione **Diabete Zero** di Cagliari, che ci ha proposto di condividere con i suoi soci e simpatizzanti un week-end dall'alto contenuto informativo incentrato sulle corse podistiche (mezza maratona e camminata ludico-motoria) della "*Cagliari Respira*" che si terrà domenica 1° dicembre ma anche su una serie di eventi sul territorio che si svolgeranno il sabato precedente la gara. Saranno due giorni di incontro fra atleti, semplici sportivi, e tante famiglie proprio a chiusura del mese di novembre in cui si celebrano in tutto il mondo gli eventi della "Giornata mondiale del Diabete" quest'anno dedicata al tema "*Famiglia e diabete*". Tante famiglie, tante piccole casette fatte di quei "supereroi" non tanto delle prestazioni sportive quanto di quella quotidianità piena di costante ed intenso impegno nel gestire una patologia che non si vede se priva di complicità.

Saremo in mezzo a tanti amici sardi per parlare e far parlare di diabete tipo 1, dalla diagnosi tempestiva al vivere quotidiano, per salvare prima la vita ai bambini colpiti e favorire poi, una volta effettuata la diagnosi, il pieno inserimento del bambino e più in generale della persona con diabete tipo 1 in ogni contesto sociale, dalla scuola, al lavoro, allo sport. Saranno due giorni di grande risonanza per favorire tutto questo ma anche per dare il nostro contributo a chi lavora ogni giorno sulle problematiche specifiche del territorio sardo in termini di cura del paziente e sostegno alle famiglie.

Ci vediamo a Cagliari! #maipiùanessuno!

Per informazioni: info@welveinsulina.it, diabetezero@gmail.com

Sansepolcro, 6 ottobre 2019

Welveinsulina Team

Il Presidente Iacopo Ortolani