

Della vita, degli inciampi e della speranza.

La vita la programmi per come te la immagini, la affronti per come si presenta...

Succede che mamma e papà, giovani e attenti nel fare di tutto per essere i migliori genitori possibili per i loro figli, si trovino ad affrontare l'imponderabile: una malattia che colpisce uno dei loro due figli, di soli 18 mesi, e che condiziona per sempre (almeno per ora) la sua esistenza, ma inevitabilmente anche quella di chi gli sta vicino, dai due giovani genitori alla quasi coetanea sorellina, tutti T3 come si suol dire (per i pochi non addetti ai lavori che leggeranno questo articolo, nella community del diabete di tipo 1 si identifica bonariamente con "Tipo 3" o "T3" un genitore, un fratello o sorella, un partner, insomma una persona che vuole bene ad un'altra affetta da Tipo 1).

Dopo qualche anno di delirio i due giovani genitori decidono di iniziare un percorso strutturato per far qualcosa di concreto per arrivare alla cura del piccolo e per fare in modo che nessuno più si ammali; affrontare la malattia per lui è diventato "normale", ma quanto pesa la quotidianità, quanto spaventano le crisi ipoglicemiche gravi, quanto intimorisce dover trovare le parole giuste per spiegare le proprie necessità, durante la giornata che passa attraverso controlli, spuntini o iniezioni correttive, ad ogni interlocutore che non sa nulla di ciò che deve fare, e magari lo isola per paura di doversi prendere qualche responsabilità.

E allora fai nascere Fondazione Italiana Diabete per raccogliere fondi e sostenere la ricerca della cura, ma decidi anche di coinvolgere le istituzioni in maniera attiva, perchè da soli si fa poca strada e il problema riguarda molte più persone di quello che si crede. I corridoi del secondo piano di Palazzo Montecitorio sono lunghi e ampi, ti restituiscono subito una sensazione di solennità, di istituzionalità.

Abbiamo iniziato a frequentare Montecitorio e Palazzo Madama nel 2021, portando all'attenzione di numerosi esponenti dell'allora governo in carica le istanze della comunità delle famiglie con diabete di tipo 1, con particolare attenzione alla Ricerca, che è la missione principale di Fondazione Italiana Diabete. Sì, eravamo lì per chiedere che lo Stato ci desse una mano, ci affiancasse in una missione che da soli – ne eravamo consci – non sarebbe stata possibile. O, quanto meno, non lo sarebbe stata in tempi ragionevoli e con risultati ampi come invece volevamo. Le richieste, focalizzate principalmente su terapie cellulari e screening, erano state molto ben accolte e si stava già avviando un tavolo di lavoro sulle terapie cellulari quando purtroppo il governo ha anticipatamente interrotto il proprio percorso.

In quei corridoi eravamo già passati diverse volte, ma quel 14 novembre del 2022 sembravano ancora più lunghi, ancora più solenni. Il nuovo governo si era insediato da pochi giorni e non sapevo ancora se potesse davvero essere il momento giusto oppure quello sbagliato per “chiedere”.

Ma, lo sappiamo, tutti i grandi risultati vengono ottenuti grazie ad una meravigliosa miscela di ingredienti, che si mescolano grazie all’impegno, alla costanza e alla serietà ma anche con una giusta dose di “predisposizione”, di “coincidenza”, di “combinazione favorevole”. Noi Italiani conosciamo bene questo ingrediente e lo chiamiamo semplicemente “fortuna”.

Nell’arco di pochi istanti ci fu subito chiaro che l’incontro con l’On.le Giorgio Mulè, Vice-Presidente della Camera dei Deputati, era diverso. E lo era nel profondo, era un incontro che fin dai primi momenti ci portò dentro l’argomento, non intorno. L’On.le Mulè completava le nostre frasi quando iniziavamo a descrivere la vita quotidiana di una famiglia con il diabete di tipo 1 (sì, una famiglia, perché il tipo 1 è una malattia che viene affrontata e gestita da tutta la famiglia in cui compare), descriveva le notti insonni tra l’angoscia di un’ipoglicemia e la rabbia di un’iper, condivideva emozioni e ansie che conosciamo bene.

Le nostre richieste erano ampie, ma l’attenzione si è subito concentrata sullo screening, quell’attività che solo un’Autorità pubblica può implementare su larga scala e che quando raggiunge un ampio numero di soggetti è in grado davvero di modificare la storia e l’evoluzione della cura di una malattia. Certo, lo screening non guarisce chi è già malato, ma il comprensibilissimo desiderio di un genitore o di un malato di guarire se stesso o il proprio caro non può mai fermare o modificare scelte o azioni comunque indirizzate a favore di persone ancora non malate. Anzi, spesso dalla prevenzione e dall’analisi dei dati derivanti dall’analisi delle fasi iniziali di una malattia sono nati studi utili alla cura medesima. Tout se tien.

Da quel giorno è iniziato un anno bellissimo in cui i corridoi di cui sopra ci sono divenuti sempre più familiari e accoglienti, un luogo sicuro in cui essere ascoltati. E chi se lo aspettava? Proprio quei luoghi simbolo della politica, che per chi non la ama è spesso un mondo lontano e a volte nemico, si erano trasformati in un luogo di speranza e di progresso. Che poi è esattamente quello che devono essere, sempre e per tutti.

Settembre 2023, ci siamo. Assistiamo in presenza alle dichiarazioni di voto dei capigruppo di tutti i partiti, che nella meravigliosa aula di Montecitorio parlano con competenza di diabete di tipo 1 e, uno dopo l’altro, esprimono il loro parere favorevole alla prima legge nella storia d’Italia che si occupa di diabete di tipo 1. L’emozione è indescrivibile, in quel luogo ogni giorno si scrive un pezzo, a volte piccolo e a volte grande, della storia della nostra Repubblica, ma quel giorno si scriveva non solo la storia, ma un pezzo della nostra vita. Ci siamo, partiamo con gli screening su tutto il territorio nazionale, siamo i primi al mondo ad esserci dotati di uno strumento del genere, manca solo il decreto attuativo. Ecco appunto...

Quello che non ci aspettavamo, o forse un po’ sì, era quello che avremmo scoperto a breve: incredibilmente, non tutti erano contenti della nascita di una Legge che proiettava

l’Italia all’avanguardia nel mondo, prima nella storia ad introdurre uno screening di popolazione su diabete di tipo 1 e celiachia, in grado di ridurre quasi a zero i pericolosi esordi in chetoacidosi e di offrire anni di libertà dalla malattia grazie ai nuovi farmaci che rallentano l’esordio. Certo, in questi casi si assiste sempre alla cerimonia di apertura della specialità olimpica di “salto sul carro”, e questo ovviamente era previsto. Non era del tutto previsto invece che ci fosse chi avrebbe tentato in ogni modo di fermare o quanto meno rallentare l’iter della legge, a volte anche con buoni (non per noi) risultati. Si sa, spesso i decreti attuativi delle relative leggi vedono la luce in tempi lunghissimi, i nostri timori non erano del tutto infondati.

Oggi però possiamo affermare con serenità e certezza che queste persone, evidentemente animate da personalismi ed autoreferenzialità che mal si coniugano con

azioni svolte a favore di una collettività, hanno miseramente fallito.

Nel frattempo, noi lavoravamo sul campo: con un rilevante sforzo organizzativo (17 settimane, oltre 100 volontari, quattro enti del terzo settore coinvolti) abbiamo posto in essere direttamente sul campo nel 2023 il progetto “Uniscreen”, il primo screening su diabete di tipo 1, celiachia e malattie metaboliche e cardiovascolari sulla popolazione generale in Italia. Un'azione molto concreta che ha avuto anche il significato di testare sul campo gli effetti dell'introduzione di uno screening che stava seguendo il suo iter legislativo.

Azioni di advocacy accompagnate da evidenze scientifiche, questo è il nostro metodo, difficile e faticoso ma rigoroso e serio: evidenze che hanno eretto i muri contro cui si sono sbriciolate le critiche allo screening.

La Legge 130 del 15 settembre 2023 è ora pienamente operativa, grazie alla pubblicazione nella Serie Generale della Gazzetta ufficiale dell'8 ottobre 2026 del Decreto del Ministero della Salute del 7 agosto 2026 intitolato “Disposizioni per l'avvio del programma pluriennale di screening su base nazionale nella popolazione pediatrica per l'individuazione degli anticorpi del diabete di tipo 1 e della celiachia.”

È fatta.

Poco importa ora che FID abbia dovuto presenziare ad audizioni in cui si cercava di far passare strampalate teorie contro l'introduzione dello screening, ribadendo con forza quanto grandi fossero invece i benefici ottenibili. Poco importa aver subito pressioni che potevano sembrare concrete, o consigli che potevano far pensare che fosse meglio accettarli: abbiamo sempre respinto tutto con fermezza.

Poco importa che FID abbia dovuto addirittura impugnare innanzi al TAR del Lazio il decreto di nomina dell'Osservatorio previsto dalla Legge 130: il medesimo Tribunale ha infatti riconosciuto in pieno le nostre piene ragioni, disponendo addirittura la rimozione della nomina della Prof.ssa Buzzetti, presidente della Società Italiana di Diabetologia, dall'Osservatorio medesimo. Poco importa che alcuni nomi altisonanti della Ricerca sul diabete di tipo 1 cercassero di scoraggiarci, sostenendo che lo screening serve a poco e che le risorse non c'erano. Le risorse ci sono eccome e sono già state trasferite alle Regioni, che stanno ingaggiando una bonaria e magnifica “gara” a chi riuscirà per primo a far partire lo screening. Il nostro screening, lo screening chiesto e ottenuto dalle persone, dai cittadini italiani, dai genitori, dai malati, dai T1 e dai T3.

La cosa importante è che nei momenti bui, nei giorni in cui davvero credevamo che esistesse una manina che continuava a cercare di nascondere la Legge 130, c'era sempre un numero molto maggiore di mani di persone che ci incoraggiavano, che ci spronavano a continuare a chiedere – a costo di diventare fastidiosi, e sicuramente lo siamo diventati – notizie e aggiornamenti.

Lo sanno bene tutti gli Onorevoli e Senatori cui ci siamo rivolti in questo percorso, ovviamente a partire dall'On.le Giorgio Mulè e poi On.le Laura Cavandoli, On.le Annarita Patriarca, On.le Ugo Cappellacci On.le Luciano Ciocchetti, Sottosegretario Marcello Gemmato, Sen. Elena Murelli, On.le Ilenia Malavasi, Sen. Simona Malpezzi, Sen. Ignazio Zullo, Sen. Ylenia Zambito, On.le Eugenio Comincini, On.le Ettore Rosato, Sen. Graziano Del Rio, e tanti altri che mi scuso per non aver nominato. E grazie anche all'Istituto Superiore di Sanità, nelle persone di Marco Silano, Olimpia Vicentini e Flavia Pricci che hanno svolto un encomiabile lavoro scientifico implementando ben due studi propedeutici (D1Ce e Baby D1Ce) all'entrata in vigore della Legge 130.

Tutti ci hanno ascoltati, tutti ci hanno aiutato a far vedere la luce operativa a questa bellissima previsione normativa. A tutti loro va un enorme ringraziamento da parte di tutta la comunità del diabete di tipo 1 e della celiachia.

Ma il ringraziamento più grande va ovviamente alle migliaia di persone che in questi anni si sono avvicinate a FID: venendo ai banchetti della Giornata Mondiale del Diabete, partecipando alle Maratone, organizzando aperitivi, pizzate e perfino lezioni di yoga per

raccogliere fondi per la ricerca, venendo a cercarci nella nostra sede, partecipando al Diabethon per rimanere informati, ascoltando le nostre “Domeniche della Ricerca”. Ecco, viene da pensare che questo dovrebbe essere anche lo spirito con cui noi tutti ci dovremmo rivolgere alla *Res Publica*, la “cosa” pubblica ovvero quello che è di tutti ma lo è davvero, non “perché è pubblica non è di nessuno”.

Questa è la vera Democrazia, ed è stato bellissimo esserne parte attiva.

E siamo pronti per la prossima richiesta, statene certi. Il decreto attuativo non è perfetto, in alcune parti non recepisce le linee guida internazionali e il nuovo *Consensus internazionale per lo screening sul diabete di tipo 1* – alla cui stesura FID ha partecipato attivamente – che sono state predisposte ad approvate recentemente proprio grazie alla spinta data dalla Legge 130. Ma, ripetiamo sempre, meglio un decreto da migliorare che nessun decreto.

Che emozione, un passo avanti importantissimo che può cambiare la storia della malattia è stato fatto e quindi, forza, avanti tutta perché abbiamo ancora tanto da fare, per guarire tutti i malati tra cui il nostro “piccolino” (ora ventiquattrenne) ma anche per non far più ammalare nessuno. Per un mondo senza diabete di tipo 1.

Alessia Fugazzola e Nicola Zeni

(Vicepresidente e Presidente di Fondazione Italiana Diabete)