



STORIE DI TIROIDITE, CELIACHIA E DIABETE

# Tre insopportabili sorelle

Presented by

Monica (@mammachespiga)

Ilenia (@diabetica.it)

Noemi (@diabete\_celiachia\_nutrizione)

Celiachia, diabete di tipo 1 e tiroidite di Hashimoto sono strettamente connesse. E bene o male chi ha a che fare con almeno una di queste malattie ne è a conoscenza. In realtà, in quanto malattie autoimmuni, sono tutte collegate anche ad altre patologie (anch'esse autoimmuni) come ad esempio dermatite erpetiforme, epatite autoimmune, cheratocono o artrite reumatoide. Cosa significa questa correlazione? Sostanzialmente, che chi è colpito da una malattia autoimmune ha maggior possibilità di svilupparne un'altra.

La correlazione tra celiachia, diabete di tipo 1 e tiroidite di Hashimoto è una delle più note. Una maggiore prevalenza di celiachia si osserva in alcune situazioni tra cui familiarità (la frequenza di malattia celiaca tra i familiari del celiaco è di circa il 10%) e malattie autoimmuni (soprattutto il diabete di tipo 1 con un'incidenza del 5-10% e le malattie tiroidee autoimmuni con un'incidenza del 5%).





Nelle pagine che seguono trovate un'introduzione alla tiroidite scritta da Noemi, che ne è affetta.

Seguono poi approfondimenti su celiachia e diabete di tipo 1 da parte di Monica e Ilenia che hanno bimbe affette da queste malattie.

Il punto di vista è quindi quello del genitore che ha affrontato prediagnosi con i suoi sintomi, iter diagnostico con vari esami richiesti e post diagnosi con accettazione della malattia e che ora invece ha a che fare con la quotidianità. Viene dunque riportata un'esperienza personale.

In coda a questi due interventi, una serie di domande su dubbi e curiosità che la community di Instagram ha voluto fare a Monica e Ilenia in merito alle due malattie.





# Tiroide di Hashimoto: la storia di Noemi



Mi chiamo Noemi e ho quelle che vengono chiamate le tre sorelle: tiroidite di Hashimoto, diabete tipo 1 e celiachia. Nel 2000, quando avevo 9 anni, l'arrivo del primo ciclo mestruale a quella età aveva fatto sorgere qualche perplessità in mia madre, che pensava anche che fossi troppo magra e che avessi gli occhi troppo sporgenti. Purtroppo il pediatra diceva che le ansie di una mamma sono sempre troppe e non prese provvedimenti. Intervenne a quel punto mio zio, anch'egli pediatra, e mi fece fare delle analisi. A livello di sintomi avevano allarmato mio zio la sporgenza del bulbo oculare, la prima mestruazione e il seno già formato alla sola età di nove anni.

Mi fu diagnosticata la tiroidite autoimmune e, nonostante io sia di Palermo, per 7 anni fui seguita al Cisanello di Pisa dove ha sede il più grande centro endocrinologo d'Italia.

La tiroidite di Hashimoto non è una patologia invadente. Quando la si fa rientrare nei suoi parametri, si torna a star bene tanto che ci si dimentica anche di averla.

Mi fu prescritta la tiroxina in Eutirox pasticche. Dopo la diagnosi di celiachia i medici hanno optato per il Tirosint fiale in quanto, visti i problemi di malassorbimento, o sarebbe stato meglio la versione liquida del farmaco. La mia crescita e l'insorgenza di nuove patologie hanno portato alla modifica periodica della quantità di tiroxina, ma dal momento che l'aumento di dosaggio può portare tachicardia spesso mi è stato accostato un betabloccante.





# Tiroide di Hashimoto: la storia di Noemi

Nel 2014, nonostante la cura fosse seguita in modo regolare, miei valori di TSH erano sempre alle stelle. I sintomi di un TSH elevato sono l'insonnia, dolori articolari e soprattutto sbalzi d'umore e apatia costante. Ricordo che nessuno capiva cosa stesse succedendo: aumentavano il dosaggio e aumentava anche la tachicardia. Presi dunque contatti con un endocrinologo dell'ospedale Cisanello che mi ricevette a Roma.

Si scoprì con RMN che avevo un microadenoma all'ipofisi e questo, poteva essere la causa degli ormoni tiroidei fuori range. Fecero ulteriori indagini con analisi sugli ormoni ipofisari (stress, crescita, funzionalità tiroidea, prolattina etc). Ogni ormone aveva delle variazioni fuori range. Da allora accostò alla tiroxina la vitamina D e le fiale di T3 (gli ormoni tiroidei sono FT3, FT4, TSH). Con un controllo biennale del microadenoma e con l'aggiunta dei nuovi farmaci, tutto è rientrato nella normalità.

Poco dopo ho scoperto che un altro motivo per cui il TSH può sballare è dato dai trigliceridi alti. Per cui endocrinologo e nutrizionista iniziarono a cooperare insieme, per aiutarmi nel gestire un'alimentazione ipolipidica che aiuta nella gestione tiroidea.

Ma solo anni dopo la diagnosi, purtroppo.

Infatti a 9 anni mio papà mi svegliava 20 minuti prima della colazione per prendere l'eutirox e quella era l'unica cosa da fare. Adesso, 20 anni dopo, oltre alla tiroxina si aggiunge la dieta giusta, l'utilizzo del sale iodato in cucina e tante altre nuove accortezze. La medicina va avanti ma non tutti i medici restano aggiornati o si preoccupano di verificare e aggiornare la terapia prescritta a un paziente.

[@diabete celiachia nutrizione](#)





# Celiachia: la storia di Monica

La celiachia è un'inflammatione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. La celiachia è caratterizzata da un quadro clinico variabilissimo, che va dalla diarrea con marcato dimagrimento a sintomi extraintestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni. L'unica cura è seguire una dieta senza glutine dal momento della diagnosi fino a fine vita.

L'eliminazione del glutine dalla dieta non è sufficiente però. È infatti importante non solo consumare cibi senza glutine ma anche adottare una serie di accortezze per evitare la contaminazione crociata. Quest'ultima rende inidoneo qualsiasi cibo senza glutine.

Questo il profilo di una malattia che è spesso definita "camaleonte" proprio per l'elevata variabilità dei sintomi che la accompagnano. Nel nostro caso personale, ad esempio, non c'era almeno inizialmente un'evidente sintomatologia correlabile all'alimentazione. Niente diarrea, niente stitichezza, niente inappetenza. Avevamo solo una bimba molto nervosa, quasi sempre strillante e quasi mai dormiente. Sostanzialmente è stato il suo pessimo rapporto con il sonno a spingere la nostra pediatra ad approfondire con analisi ematici. Non c'erano inizialmente altri sintomi evidenti o più facilmente associabili a un disturbo correlato all'alimentazione. La pediatra ci aveva detto che se non fosse migliorata entro i 12 mesi avremmo fatto le prime analisi e così abbiamo fatto.





# Celiachia: la storia di Monica

Perché aspettare 12 mesi? Sostanzialmente perché il glutine si inserisce a 6 mesi di vita (almeno noi avevamo fatto così) e si devono attendere altrettanti mesi per vedere i primi effetti potenzialmente negativi sull'organismo.

Così, a gennaio 2014 al compimento dei 12 mesi di Gaia, abbiamo fatto i primi esami del sangue comprendenti una ricerca generica di vari parametri compresi quelli correlati a intolleranze alimentari e celiachia



[@mammachespiga](https://www.instagram.com/mammachespiga)

## I sintomi

I sintomi di quella che viene chiamata celiachia tipica sono:  
arresto della crescita nei bambini durante lo svezzamento;  
dissenteria e gonfiore addominale;  
debolezza, perdita di peso e turbe dell'umore.

Esistono altre due forme di celiachia:  
la celiachia atipica che presenta sintomi differenziati rispetto a quella tipica che non interessano necessariamente la zona intestinale come ad esempio l'anemia, malassorbimento del calcio nelle ossa e la dermatite erpetiforme;  
la celiachia silente che si presenta come quasi totalmente asintomatica, priva cioè di sintomi.

Esistono casi di celiachia che presentano sintomi meno specifici come generici disturbi allo stomaco, una certa facilità alle fratture ossee, crampi muscolari e ferite alla bocca.

Molti dei sintomi della celiachia sono direttamente riconducibili alla diretta azione della malattia celiaca sul male assorbimento delle sostanze nutritive che si assumono con l'alimentazione e in particolare:  
Calcoli renali dovuti al malassorbimento di calcio e lipidi;  
Epilessia a causa della formazione di depositi di calcio nell'apparato cerebrale;  
Osteoporosi dovuta alla scarsa capacità di assorbire il calcio nell'apparato scheletrico  
Anemia per carenza di minerali e ferro  
Aborti  
Problemi alla tiroide

## Gli esami da fare

La diagnosi di celiachia si effettua mediante dosaggio sierologico degli anticorpi anti-transglutaminasi (anti-tTG) ed anti-edomio (EMA) di classe IgA, oltre il dosaggio delle IgA totali.

Per la diagnosi definitiva di celiachia è necessaria la biopsia dell'intestino tenue con il prelievo di un frammento di tessuto, per determinare l'atrofia dei villi intestinali attraverso l'esame istologico.

Dall'inizio del 2012 le nuove raccomandazioni dell'ESPGHAN (Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica) permettono di porre diagnosi senza la necessità di eseguire la biopsia intestinale in casi selezionati pediatrici in cui siano presenti contemporaneamente tutte le seguenti condizioni: sintomi suggestivi di celiachia, positività per anticorpi antitransglutaminasi di classe IgA ad alto titolo (> 10 volte il valore di normalità del test), positività per anticorpi antiendomio di classe IgA e presenza dell'HLA -DQ2 e/o -DQ8.

## Celiachia: la storia di Monica

Gli esiti mostravano valori fortemente alterati, così la pediatra ci ha indirizzato verso un gastroenterologo. Non avendo casi di celiachia in famiglia e non notando nulla di diverso dal solito in Gaia, non pensavo di dover accelerare i tempi. Così quando ho chiamato l'Ospedale dei Bambini Buzzi di Milano e mi hanno fissato una visita a maggio, ho accettato senza preoccuparmi troppo.

Però... però nel frattempo Gaia ha iniziato a peggiorare. In primis nell'atteggiamento verso il sonno. In realtà non ha mai dormito granché la notte ma in quel periodo tra gli esami del sangue e la visita gastroenterologica è peggiorata tantissimo. È arrivata ad addormentarsi alle 21 e dormire filata una sola ora. Poi da lì fino alle 3 di notte ogni mezz'ora piagnucolava, le mettevo il ciuccio e si calmava. Per mezz'ora. E così via fino alle 3, quando si svegliava strillando e andava avanti così fino alle 6 quando probabilmente crollava di stanchezza. Questo ogni santa notte.

A questo pian piano si sono aggiunte due ernie ombelicali e un addome globoso. Per intenderci, quello dei bimbi africani.





# Celiachia: la storia di Monica

Fino a quel fatidico 6 maggio 2014.

Di quel giorno ricordo perfettamente questa frase:

**«Il calo ponderale in un solo mese è drammatico e il decorso della malattia è drastico».**

Sono le parole della gastroenterologa dell'Ospedale dei Bambini Buzzi di Milano dopo aver ascoltato la nostra storia con un bambina urlante e ingestibile tra le braccia (come quasi sempre) e dopo averle fatto una visita approfondita. Ci ha chiesto di tornare il giorno dopo per fare l'esame genetico e così abbiamo fatto. Nel frattempo c'è da aggiungere che Gaia veniva da 5 giorni di quasi totale inappetenza, beveva solo il latte della colazione che nei 2 giorni precedenti la visita non finiva neanche più. Per cui dopo il prelievo per l'esame genetico ci è stato consigliato da pediatra e gastroenterologa di togliere subito il glutine.

Ma si fa solo in casi estremi: mai togliere il glutine prima della diagnosi definitiva altrimenti se fossero necessari altri esami potrebbero risultare falsati. Negli adulti l'iter diagnostico termina con una gastroscopia. Nei bambini questo può essere evitato secondo il protocollo Esphgan, ma nel nostro caso non eravamo certi che non fosse necessario. Abbiamo quindi levato il glutine per una questione quasi "di sopravvivenza" con la probabilità però di doverlo reintrodurre in caso di necessaria gastroscopia.

@mammachespiga

## Iter diagnostico

La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la ricerca sierologica e la biopsia della mucosa duodenale in corso di duodenoscopia. Per la diagnosi definitiva di celiachia è necessaria la biopsia dell'intestino tenue con il prelievo di un frammento di tessuto, per determinare l'atrofia dei villi intestinali attraverso l'esame istologico.

Gli accertamenti diagnostici per la celiachia devono necessariamente essere eseguiti a dieta libera (dieta che comprende il glutine). La malattia infatti per essere diagnosticata necessita di un corpo "intossicato" onde evitare falsi negativi. Significa che fino alla diagnosi finale non è possibile togliere il glutine.

In sostanza l'iter prevede esami ematici, a seguire visita gastroenterologica per valutazione di eventuale gastroscopia e infine gastroscopia.

Nel caso dei bambini, invece, è possibile evitare la gastroscopia come specificato nel box precedente. L'iter in questo caso si chiude con la ricerca genetica, che consiste in un ulteriore esame del sangue specifico.





## Dopo la diagnosi

Con la diagnosi in mano, ci si deve recare presso la propria ATS di riferimento. In quella sede verrà rilasciato il cosiddetto tesserino rosa che attesta la celiachia. Questo tesserino dà diritto in primis all'esenzione a vita sugli esami di follow up. Inoltre con esso si ha diritto a un pasto senza glutine in tutte le strutture pubbliche che si frequentano come le mense scolastiche oppure quelle ospedaliere nel caso di un ricovero. È quindi fondamentale per avere accesso a questi diritti.

Inoltre presso l'ATS di riferimento si procederà alla compilazione di moduli per avere accesso a un tetto massimo di spesa che sarà garantito dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), il quale concorre all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine indicati nell'apposito Registro del Ministero della Salute. In alcune Regioni come la Lombardia questo tetto di spesa è digitale e quindi viene caricato mensilmente sulla tessera sanitaria del celiaco. In altre regioni invece i buoni non sono digitali ma cartacei e vengono distribuiti sempre dall'ATS di riferimento secondo criteri che variano da zona a zona.



@mammachespiga

## Celiachia: la storia di Monica

Una volta tornati a casa ci siamo sentiti spiazzati, con il morale a terra. Per aver pensato che Gaia fosse capricciosa quando in realtà non stava bene. Ma anche per la prospettiva di dover pianificare da allora in avanti qualsiasi uscita, di doverle spiegare che non potrà mangiare gran parte di ciò che vedrà alle feste dei suoi amichetti. Una condizione che è durata forse 3 giorni. Nel mentre pian piano abbiamo iniziato a organizzarci. A levare tutto ciò che conteneva glutine dalla dieta di Gaia ma anche (più o meno) dalla nostra. E in soli 3 giorni abbiamo assistito a un cambiamento indicibile. Gaia ha iniziato a rinascere.

Il suo atteggiamento nei confronti del cibo è rimasto difficile per un po', a detta della pediatra perché ormai lo associava a qualcosa per lei dannoso. Abbiamo dovuto giocarci, sederci in terra davanti alla televisione con il piatto in mano, provare a mangiare lontano dai canonici orari di pranzo e cena. E pian piano la sua diffidenza è venuta meno e ha ripreso a mangiare con un appetito mai visto.

Quello che però ci ha sconvolto (in senso positivo si intende) è stato il suo pressoché immediato cambiamento a livello di umore e carattere. È diventata in poco tempo solare, vivace, intraprendente. Rispondeva agli stimoli. Era socievole. Mio marito diceva che finalmente mordeva la vita e credo che queste parole rendano al meglio ciò a cui abbiamo assistito.

Questo non vuol dire che non siamo dispiaciuti del fatto che lei debba convivere con questa limitazione ma che siamo arrivati a una quadra e fortunatamente, per quanto possa essere una scocciatura, si tratta di qualcosa di non degenerativo e non invalidante.

# Celiachia: la storia di Monica

Ora arriviamo al punto: come la gestiamo quotidianamente? Partiamo dalla base: la regola è “nel dubbio non si mangia”. Un celiaco può avere sintomi diversi a ogni caso di ingestione di glutine ma anche in caso di contaminazione, ma può anche essere asintomatico. In ogni caso, il glutine (assunto consapevolmente o perché si viene contaminati) causa danni ai villi intestinali e alla lunga può portare a problematiche anche serie (per citarne un paio, i tumori o l'infertilità nelle donne). Quindi siamo talebani. Non è ammesso nessuno sgarro, mai. E se qualcosa non ci convince, non si mangia.

Questo vale per i cibi ma soprattutto con i locali. Andando con ordine, parliamo dei cibi. Essi possono essere classificati in tre categorie. Quelli sempre idonei sono ad esempio carne, pesce, verdura tali e quali. Quelli mai idonei sono i farinacei ad esempio. Di mezzo ci sono quelli a rischio che, per risultare idonei, devono essere compresi nel prontuario dell'AIC, devono riportare la spiga sbarrata oppure devono riportare la scritta **SENZA GLUTINE** (esattamente questa, l'unica che tutela legalmente un celiaco, non valgono diciture come PRIVO DI GLUTINE). In soccorso del celiaco viene in questo caso l'ABC stilato dall'Associazione Italiana Celiachia, che si trova sul sito AIC oppure anche qui.

In commercio comunque ci sono sempre più prodotti idonei e sono sempre più buoni (non sicuramente uguali ai corrispettivi con glutine, ma comunque molto più che accettabili).

[@mammachespiga](#)

## Follow up

Un controllo entro 6-12 mesi dalla diagnosi e successivamente, ogni 1-2 anni (salvo complicanze) è sufficiente per verificare la compliance alla dieta senza glutine (DSG), verificare la comparsa di malattie auto-immuni e/o alterazioni metaboliche (che possono comparire anche in soggetti celiaci trattati) e diagnosticare la comparsa di complicanze.

Ad ogni controllo, il soggetto celiaco dovrebbe essere sottoposto a: visita medica, valutazione dietetica, controllo dell'emocromo, dosaggio anticorpi serici anti-transglutaminasi di classe IgA (o IgG se vi è deficit delle IgA) e TSH. Altri esami strumentali e specialistici vanno effettuati se la valutazione clinica lo consiglia.

Nell'adulto, la densitometria ossea andrebbe eseguita di routine una volta almeno, dopo 18 mesi di dieta senza glutine e ripetuta su indicazione del curante, solo se patologica o vi sono indicazioni cliniche.

Prendi visione del protocollo e follow up sulla celiachia cliccando qui





# Celiachia: la storia di Monica

Parlando invece di locali, il discorso si fa un po' più complesso perché oltre all'idoneità del singolo alimento c'è da controllare il rischio contaminazione. Vale a dire che se mescoli l'acqua della pasta in cui cuoci senza glutine con lo stesso cucchiaino che usi per la preparazione con glutine, contami il cibo e lo rendi non idoneo. Vale a dire che se sbricioli su un piatto senza glutine oppure usi aromi non certificati oppure ancora cuoci nello stesso forno cibi senza glutine e con glutine senza usare determinate accortezze la preparazione risulta non idonea (per maggiori info su qualche accortezza da adottare nel caso in cui ci sia un intollerante a tavola clicca qui).

È ovvio che queste situazioni sono molto ben gestibili a casa propria ma non fuori casa. Per cui risulta complicato andare a mangiare fuori perché l'unica cosa che si può fare è fidarsi e affidarsi all'onestà e alla preparazione del ristoratore. È vero che esiste il circuito Alimentazione Fuori Casa dell'Associazione nazionale, al cui interno sono elencati esercizi informati e formati da AIC stessa, però il loro controllo sta di fatto all'attivismo delle AIC regionali. Tradotto: non esiste una legge che preveda ammende per chi si professa in grado di fare senza glutine e poi intossica mia figlia. Quindi un celiaco quando esce a cena gioca un po' alla roulette russa.

Ed è per questo che i ristoratori mi odiano, ma come me penso tutte le mamme di bimbi celiaci, perché prima di decidere che mi posso sedere a tavola faccio 700 domande e in base alle risposte si capisce la sincerità e la preparazione. Perché purtroppo sono rari i ristoratori che ammettono di non essere in grado di preparare un cibo senza glutine con i sacri crismi richiesti dalla celiachia. È una delle conseguenze del senza glutine scelto come stile di vita e non imposto per necessità.

In generale la celiachia ha un enorme effetto limitativo sulla vita sociale perché, soprattutto nel nostro Paese, le occasioni conviviali sono moltissime. Restando in ambito bimbo, cito i compleanni degli amichetti, le merende a scuola, le pizzate di fine anno. Nel nostro piccolo cerchiamo di non perdere alcuna occasione. Anche a capodanno, ad esempio, abbiamo preparato tutte le portate a casa e le abbiamo portate con noi alla festa cui abbiamo partecipato. Per i compleanni fortunatamente abbiamo a che fare con mamme sensibili che mi contattano.

C'è ovviamente chi non è dotato di questa sensibilità, ma in quel caso io o le maestre o chi per loro abbiamo tutti una scorta "di sopravvivenza" per cui Gaia non è mai a digiuno. Piuttosto deve abituarsi alla diversità, al fatto che lei ha qualcosa di non uguale agli altri. Ma questo è.



# Le vostre domande

Cosa si intende per contaminazione crociata? E che influenza ha su chi è celiaco? Si può con l'alimentazione in chi ha già il diabete di t1 prevenire o tardare la celiachia?

Per contaminazione si intende quando si “sporca” un piatto di per sé senza glutine. Ad esempio toccando con la stessa forchetta pasta con glutine e poi senza glutine. Gli effetti sono diversi da celiaco a celiaco. Alcuni stanno male per giorni anche solo con la contaminazione. In generale, è da evitare assolutamente perchè provoca comunque danni intestinali. Non c'è invece modo di prevenire o ritardare l'insorgere della celiachia. Si può solo monitorare con esami periodici

La comparsa recidiva di afte può essere un segnale?

Non pare ci siano evidenze scientifiche. Tuttavia sono molti i casi di celiaci che soffrivano di stomatiti prima della diagnosi.

Ci sono esami per prevenire?

Per prevenire no. Essendo una malattia genetica, si possono fare esami genetici per vedere se si ha la predisposizione (non più mutabili nemmeno per i parenti di primo grado di un diagnosticato). Ma non ci sono accortezze per tardare, prevenire o evitare lo sviluppo della malattia che può anche non avvenire mai.

Con diagnosi di celiachia bisogna fare controlli specifici per diabete?

Se non erro sono controlli compresi di prassi negli esami di follow up che si fanno periodicamente



# Diabete T1: la storia di Ilenia

Spesso quando si parla di diabete si fa riferimento al più “famoso” diabete tipo2, quello del nonno, quello dovuto a un cattivo stile di vita e un'alimentazione ricca di zuccheri.

In realtà esiste anche il diabete tipo1, che con il primo non ha nulla a che vedere. Il diabete tipo1 è una malattia cronica irreversibile, ciò significa che una volta diagnosticato non passerà mai più.

Improvvisamente le cellule del pancreas smettono di produrre un ormone che permette a noi essere umani di vivere: l'insulina.

## Le cause

Le cause sono ancora sconosciute, tra le ipotesi vi sono virus batterici, forti stress, in verità ancora non c'è nessuna certezza se non quella che il diabete tipo1 non si può prevedere.

Arriva da un giorno all'altro e non ha nulla a che vedere con la vita sedentaria o un'alimentazione sbilanciata.

Il diabete tipo1 viene anche chiamato diabete infantile perché l'esordio colpisce in prevalenza i bambini, ma non sono rari i casi di giovani adulti.

[@diabetica.it](https://www.diabetica.it)





# Diabete T1: la storia di Ilenia

## I sintomi

I sintomi tipici del diabete tipo1 sono vari e purtroppo spesso associati ad altre patologie. Molti infatti i casi in cui gli stessi medici non fanno una tempestiva diagnosi, quando è proprio questa che permette di evitare le complicanze tra le quali spicca la chetoacidosi e, in casi estremi, anche la morte.

I sintomi più comuni sono:

Polidipsia (eccessiva sete)

Poliuria (necessità di urinare spesso)

Astenia (stanchezza eccessiva)

Perdita di peso

Vista annebbiata.



[@diabetica.it](https://www.diabetica.it)

Prima della diagnosi Matilde aveva tutti questi sintomi, ma vista la recente nascita della sorellina, il pediatra li associava a un bisogno di attenzione sfociato in questo modo. Io da mamma lo sapevo che qualcosa non andava, era stanca, irritabile, non mangiava più nulla e i litri di acqua bevuta erano infiniti.

Nonostante tutte le rassicurazioni mediche delle svariate visite in quei giorni, di testa mia feci fare un semplice esame delle urine, consegnai la provetta e andai a comprarle un regalo per tirarla su pensando ancora a quel famigerato bisogno di attenzione.

Ero ancora in negozio quando mi arrivò la chiamata del centro analisi e mi venne richiesto di correre immediatamente in ospedale.

Era il 6 maggio 2017. Matilde aveva 5 anni e la glicemia a 877 (limite massimo a 170).



# Diabete T1: la storia di Ilenia

## Esami da fare

Una volta arrivati in ospedale, fecero gli esami del caso che per quanto riguarda il diabete tipo1 sono delle semplici analisi del sangue per verificare la glicemia.

Il responso fu immediato quanto drammatico.  
Era sull'orlo del coma diabetico.

I medici cominciarono a parlare di edema celebrale, coma diabetico chetoacidosi, fino a quella frase che non dimenticherò mai: "Le prossime 24 ore sono decisive". Una frase sentita nei film ma che se detta in relazione a tua figlia di soli 5 anni ti sembra la fine del mondo.

Visto il grave stato in cui si trovava fummo trasferite in elisoccorso in un ospedale "pronto a tutto" così mi dissero mentre o in quel momento non ero davvero pronta a niente.

## Iter diagnostico

Una volta arrivati nel nuovo ospedale, fummo subito trasferite nel reparto di diabetologia pediatrica. Fino ad allora neanche immaginavo l'esistenza di una sezione dell'ospedale pediatrico dedicato a quello.

Matilde venne immediatamente attaccata a un macchinario che erogava via endovena insulina, tutti quei giorni passati senza produrre insulina avevano portato a una delle complicanze più comuni del diabete tipo1: la chetoacidosi.

In pratica, senza insulina i tessuti del corpo non riescono a utilizzare come fonte di energia lo zucchero e al suo posto, utilizzano i grassi.

L'utilizzo dei grassi porta alla formazione di sostanze di scarto chiamate chetoni che, accumulandosi nel sangue, rendono acido il ph. Una chetoacidosi grave porta a conseguenze importanti, tra cui il decesso.

# Diabete T1: la storia di Ilenia

## Iter diagnostico

Per fortuna la terapia insulinica ha fatto effetto e nei primi tre giorni ho visto rinascere mia figlia. Il suo visino spento, smagrito, stanco, era ritornato vivace e allegro come un tempo.

Dopo altri tre giorni passammo dall'insulina via endovenosa alla terapia che ancora utilizziamo: insulina via penne pre riempite.

Vengono chiamate penne in quanto la loro forma ricorda una penna e all'interno contengono fialette di insulina. Il contenuto viene dosato di volta in volta.

Il ricovero in ospedale continuò per altri cinque giorni.

Pazientemente i medici ci spiegarono tutte le procedure mediche da fare ogni giorno, ma soprattutto ogni notte.

Quotidianamente tenevano una serie di corsi in cui dovevamo fare tutto noi e, nonostante la difficoltà di accettare che mia figlia doveva dipendere da quelle iniezioni, piano piano imparai tutto il necessario.

La sola fonte di vita per il diabetico tipo1 è proprio lei: l'insulina. Quell'ormone non più prodotto, che adesso deve essere integrato dall'esterno.

La vera problematica della terapia insulinica è che se il pancreas normalmente produce tanta insulina quanta il corpo ne richiede, intervenendo dall'esterno devi essere tu a prevedere le unità esatte.

[@diabetica.it](https://www.diabetica.it)

Le dosi infatti non sono mai le stesse ma variano in base a tantissimi fattori che cambiano costantemente durante la giornata.

Stress, ansia, felicità, attività fisica, cibo mangiato, emozioni, stati infiammatori, ormoni, sono solo alcuni dei fattori che cambiano la glicemia in pochissimi minuti e solo tramite la perfetta dose di insulina è possibile mantenere al meglio un andamento glicemico più o meno costante.

Così da inesperti genitori, ci siamo trasformati in inesperti genitori matematici. Durante il giorno infatti è facile ritrovarsi di fronte a una delle condizioni più comuni del diabete tipo1, iperglicemia o ipoglicemia.

La prima indica un eccesso di zuccheri nel sangue e si interviene tramite insulina, anche questa volta il tutto perfettamente dosato perché se poca insulina porta a nessun miglioramento, l'eccesso di insulina può portare a conseguenze ben più peggiori come l'ipoglicemia. Questa è di certo la più temuta evenienza della vita con il diabete tipo1.

Per ipoglicemia si intende una diminuzione di zucchero del sangue. Ciò porta a nausea, vomito, svenimento e in casi estremi morte.

Pertanto in caso di ipoglicemia è necessario intervenire immediatamente con zucchero semplice o con una siringa salvavita chiamata glucagone che ormai teniamo sempre con noi.

Ipoglicemie e iperglicemie possono verificarsi sia di giorno che di notte: pertanto significa che anche di notte è necessario un costante monitoraggio



# Diabete T1: la storia di Ilenia

## Dopo la diagnosi

Una volta dimessa dall'ospedale ero a metà tra l'essere felice di tornare a casa e l'essere impaurita per tutto ciò che da quel momento avrebbe gravato solo sulle nostre spalle. Non nego che i primi giorni dopo il rientro io e mio marito dormivamo a turni per controllare la glicemia.

Devo però dire che se i centri di diabetologia pediatrica sono pochissimi, avevamo la fortuna di avere un centro di riferimento proprio nella nostra città, così andammo lì per iniziare tutto l'iter burocratico e sanitario.

Ai bambini con diabete tipo 1 spetta infatti la legge 104 quindi, dopo aver attivato tutto tramite l'Inps, abbiamo iniziato il percorso per ottenere i sensori glicemici.

Misurare la glicemia è di necessaria importanza per un'adeguata terapia insulinica, pertanto la misurazione capillare, cioè quel buchino che si fa sul dito per far fuoriuscire il sangue, si fa più volte al giorno tutti i giorni.

[@diabetica.it](https://www.diabetica.it)

Negli ultimi anni per fortuna la tecnologia ha fatto passi da gigante e adesso sono disponibili dispositivi che permettono di rilevare la glicemia tramite un sensore attaccato sul corpo.

La prescrizione di questi sensori varia in base da regione a regione.

Noi, nonostante Matilde sia sempre stata molto collaborativa, fin da subito abbiamo utilizzato questi sensori glicemici. Il sensore viene applicato sul braccio e ha un ago che resta sottopelle tramite il quale è possibile ricevere costantemente la misurazione glicemica senza dover più bucare i polpastrelli.

Tutte le dotazioni del sensore vendono trimestralmente ritirate presso il A.S.L. della nostra città, mentre gli aghetti per l'insulina, le strisce per il capillare (che rimane comunque il più affidabile delle misurazioni glicemiche) vengono ritirate presso la nostra farmacia di fiducia.

Ogni tre mesi poi facciamo un controllo nel centro diabetologico. L'esame si chiama emoglobina glicosilata e calcola la media glicemica dei tre mesi. L'ideale per un bambino è avere una media intorno al valore 7.



# Diabete T1: la storia di Ilenia

## La quotidianità

La nostra quotidianità ha come sottofondo l'insulina.

Una volta che si è svegliata, in base al valore glicemico e a ciò che vuole mangiare a colazione, decidiamo quanta insulina fare.

Prima di andare a scuola è necessaria una seconda iniezione con un'insulina chiamata lenta, che non copre i pasti ma preserva l'andamento glicemico delle 24 ore.

Se a scuola è previsto un compleanno, quindi magari si mangia di più del solito, sono io che mi reco lì a fare l'insulina, altrimenti cerchiamo di trovare cibi che, anche se mangiati a scuola senza l'ennesimo buco, non creino picchi esagerati.

Anche la gita a scuola non me la leva quasi mai nessuno perché, nonostante sia previsto un protocollo per l'introduzione del bambino diabetico a scuola, pochissime strutture lo attuano, obbligando un familiare, molto spesso la madre, a essere sempre reperibile e presente.

[@diabetica.it](https://www.diabetica.it)

Non a caso i tassi di licenziamento delle mamme di bambini diabetici dopo l'esordio è altissimo. Viste le problematiche e i cambiamenti repentini della glicemia, i primi anni dopo l'esordio e comunque fino a una maggiore autonomia del bambino i genitori vivono praticamente seguendolo ovunque.

A pranzo tutto si ripete, idem la ricreazione, per poi finire con la cena. Ogni volta quindi il pasto è preceduto da un'iniezione di insulina.

Durante la notte, ogni tanto dormiamo. Ogni tanto invece no e facciamo i controllori notturni. Questo perché il sensore glicemico ha degli allarmi che suonano una volta superati dei limiti da noi impostati. Se suonano, ci svegliano avvisandoci di iperglicemie o ipoglicemie. Queste ultime si verificano molto spesso, per cui lo zucchero è sempre sul comodino.

Tra zucchero e aghi, però, c'è la vita di una normalissima bambina che adesso ha sette anni, che fa esattamente tutte le cose come i suoi coetanei, mangia come i suoi coetanei e a volte rompe come i suoi coetanei, ci sono anche due genitori con un po' di occhiaie in più, che hanno un po' più di pensieri, che corrono a scuola un giorno sì e l'altro pure ma che sono felici di vederla crescere serena.

Nonostante tutto.



# Le vostre domande

## Mamme che hanno avuto diabete gestazionale hanno maggiore possibilità di avere figli con diabete? Di che tipo?

Non di certo il diabete di tipo 1. Nonostante i vari studi infatti, non si è ancora arrivati alla causa dl diabete di tipo 1. Quindi in caso di diabete gestazionale, la probabilità che al bambino venga il diabete tipo 1 sono le stesse di coloro che non hanno avuto questa problematica in gravidanza. Il diabete tipo 1 è un po' come la roulette russa.

## Ci sono esami generici per capire se si ha la predisposizione al diabete tipo 1?

Sì, tramite TrialNet è possibile fare questa indagine in alcuni centri tra cui il S. Raffaele. Però possono partecipare solo familiari di primo primo o secondo grado di un diabetico tipo1.

## Come misuri la glicemia? Ogni giorno?

Siamo tra i fortunati ad avere un sensore glicemico (dexcom) che permette di verificare la glicemia continuamente tramite grafico glicemico su cellulare.

In base al valore glicemico prendiamo decisioni terapeutiche quindi sì la misuriamo ogni giorno più volte al giorno. Chi soffre di diabete tipo1 non produce insulina, ormone necessario per vivere, quindi ogni pasto è preceduto dall'iniezione di insulina. Se la bimba sta male, servono anche due punture a pasto

## Perchè siete tra i fortunati?

Purtroppo non tutte le Regioni sono uguali e non tutti i diabetici possono usufruire degli stessi dispositivi. I bambini sono privilegiati ma il tipo di sensore in dotazione varia in base a molti fattori come avvertire o meno ipoglicemie, utilizzo del microinfusore, ecc

# Le vostre domande

## Come ti organizzi per i viaggi?

All'inizio ogni spostamento era un trasloco, adesso sappiamo gestirci meglio. Basta portare insulina, disinfettante, glucometro e pungidito con relativi reattivi e un sensore glicemico per sicurezza

## Perché si chiama diabete infantile?

Perché esordisce soprattutto tra bambini. E non passa con l'età, il diabete tipo 1 è una malattia cronica irreversibile.

## Cos'è l'esordio?

Si intende quando esordisce il diabete. L'esordire dei primi sintomi che danno avvisaglia fino a portare alla diagnosi da parte del medico.

## È genetico?

No, non è ereditario ma gli ultimi studi evidenziano che parenti di persone con diabete tipo 1, he a loro volta poi hanno esordito, presentavano anticorpi nel sangue già anni prima. Infatti ci sono molti centri in cui è possibile controllare l'intera famiglia. Tuttavia ancora oggi le cause dell'insorgenza rimangono sconosciute.



# LA COMMUNITY @KIDS\_GUIDING\_MOMS

Siamo Monica (@Mammachespiga) e Ilenia (@DiabEtica.it) e ci siamo incontrate su Instagram grazie a Vanessa, l'angelo che sta dietro la community Kids Guiding Moms di cui siamo contributor.

La community è formata da un team di professionisti, mamme e papà in continua evoluzione.

Alla pagina instagram si affianca un sito internet dove anche noi due scriviamo, raccontando delle malattie che ci coinvolgono in prima persona.

L'obiettivo di Kids Guiding Moms, che dal web si estende alla vita reale con una nascente associazione di promozione sociale, è quello di supportare la genitorialità.

Nella stesura di questo documento ci ha aiutato anche Noemi (@noemigrant), che ha condiviso con noi la sua esperienza soffermandosi soprattutto sulla tiroidite, una delle altre malattie autoimmuni associate a celiachia e diabete tipo1.

**GRAZIE PER ESSERE ARRIVATO FINO A QUI**

Questo pdf è un regalo per i follower delle gallery Instagram

**@mammachespiga e @diabetica.it**

che ne hanno fatto richiesta, aderendo ad una iniziativa di condivisione a titolo gratuito.

Se ti è piaciuto il nostro contenuto, ci farebbe piacere avere un tuo riscontro. Qualora volessi condividere i tuoi pensieri in merito nelle tue stories te ne saremmo grate.

#sharingiscaring