



## DOMANDE E RISPOSTE SU DAWN YOUTH

*Questo documento di domande e risposte è ad esclusivo uso interno per assistere i centri e le associazioni dei pazienti coinvolte nella web survey, riguardo a potenziali domande che possono sorgere sul programma DAWN Youth. Non deve essere distribuito al pubblico.*

---

### DAWN Youth

**D1 Che cos'è il DAWN Youth?**

**R1** IL DAWN Youth è una iniziativa universale intrapresa da Novo Nordisk in collaborazione con la Federazione Internazionale Diabete (IDF) e con la Società Internazionale per il Diabete Pediatrico e dell'Adolescenza (ISPAD) e in Italia con il coinvolgimento della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) per comprendere gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni dei giovani con o a rischio diabete e delle loro famiglie, sia nei Paesi sviluppati che in quelli meno sviluppati.

La speranza è che le conclusioni del DAWN Youth possano essere usate come una bussola da parte della IDF, dell'ISPAD e delle principali comunità di diabetici a livello nazionale e universale per creare nuovi programmi e campagne di presa di coscienza che affronteranno i bisogni insoddisfatti dei giovani diabetici, delle loro famiglie e di coloro che li sostengono nella cura.

**D2 Perché c'è stato bisogno di sviluppare il DAWN Youth?**

**R2** Il diabete è una delle più comuni malattie croniche dell'infanzia e può colpire i bambini a qualsiasi età. Oggi più di 200 bambini al giorno sviluppano il diabete e se non si agisce per invertire la tendenza attuale, nell'intervallo di tempo in cui i bambini di oggi raggiungeranno i 30 – 40 anni, più di 380 milioni di persone in tutto il mondo vivranno con la malattia.

Pertanto, Novo Nordisk in collaborazione con le organizzazioni IDF e ISPAD e SIEDP ha istituito l'iniziativa universale DAWN Youth per assicurare che si intraprendano azioni urgenti e che si crei una presa di coscienza per affrontare la crescente incidenza del diabete nei giovani e la diffusa carenza di controllo della malattia nei pazienti cui è stata diagnosticata.



The diabetes attitudes, wishes and needs survey

**D3 Quali sono gli obiettivi del DAWN Youth?**

**R3** Gli obiettivi di questa iniziativa sono:

- comprendere meglio le sfide e le problematiche che i giovani diabetici, le loro famiglie e gli altri soggetti che li supportano affrontano
- coinvolgere attivamente i giovani diabetici e quelli a rischio nella richiesta di cambiamento
- identificare nuove strade per migliorare la cura del diabete concentrandosi sugli aspetti psico-sociali, e per sviluppare le modalità con cui mettere in atto tale miglioramento
- creare una piattaforma internazionale di dialogo, di condivisione delle conoscenze più avanzate, e di comune presenza per favorire nuovi miglioramenti sostenibili nello stato di salute dei giovani diabetici

**D4 Perché bisogna occuparsi degli aspetti psico-sociali del diabete nei bambini e nei giovani?**

**R4** I fattori di rischio psico-sociali contribuiscono a peggiorare lo stato di salute (ad esempio gravi complicazioni della malattia, invalidità e depressione). C'è bisogno di provvedimenti per combattere la discriminazione, il disagio e il senso di isolamento e frustrazione che spesso i giovani diabetici e le loro famiglie provano.

**D5 Chi è coinvolto nell'iniziativa DAWN Youth?**

**R5** Il DAWN Youth è un impegno intrapreso da Novo Nordisk in associazione con IDF e ISPAD e SIEDP e in collaborazione con altre importanti organizzazioni non governative. Per supervisionare i diversi progetti sono stati istituiti un comitato universale DAWN Youth formato da consiglieri e partners internazionali, e dei gruppi di lavoro nazionali DAWN Youth. In ciascun paese i gruppi di lavoro nazionali si riuniranno per consultarsi e sovrintendere a un'indagine ad orientamento nazionale o agli interventi da intraprendere relativi al DAWN Youth.

**D6 Quanti paesi sono coinvolti nel DAWN Youth?**

**R6** I paesi coinvolti nei differenti progetti DAWN Youth sono in totale 10, e sono Australia, Brasile, Danimarca, Germania, Italia, Giappone, Olanda, Sudafrica, Regno Unito e Stati Uniti.



**D7 Si può fare un esempio di come il DAWN Youth stia facendo la differenza in uno dei paesi partecipanti?**

**R7** In Germania un Campus DAWN Youth ha attirato più di 650 giovani diabetici di età compresa tra 16 e 25 anni. L'evento ha attirato l'attenzione di politici, dei mezzi di comunicazione e del pubblico e ha creato una presa di coscienza sulle sfide che i giovani diabetici affrontano nella vita di ogni giorno. Medici e campioni sportivi molto noti hanno dato consigli pratici a questi giovani diabetici. Il Campus ha anche consentito ai partecipanti di liberarsi del disagio solitamente associato alla malattia. In Italia il progetto è stato avviato con il coinvolgimento del Ministero della Salute.

**D8 Che tipo di iniziative verranno intraprese come parte del DAWN Youth?**

**R8** Nel 2007 lo scopo è dare l'avvio al DAWN Youth svolgendo delle indagini esplorative che faranno luce sulle problematiche dei giovani diabetici e che daranno ai giovani, ai loro genitori, ai medici e insegnanti l'opportunità di essere attivamente coinvolti nella richiesta di cambiamento e nel miglioramento dello stato di salute dei giovani che convivono con la malattia. Il lavoro coordinato di ricerca internazionale si concentrerà anche sugli aspetti psico-sociali della cura pediatrica.

Inoltre, nelle cliniche pediatriche verrà applicato un protocollo comune di ricerca clinica e psico-sociale per promuovere il monitoraggio del benessere psico-sociale, stabilire delle linee di base e valutare i benefici dei nuovi interventi.

**D9 Come verranno svolte le indagini esplorative?**

**R9** Le indagini avranno come target i giovani diabetici di tipo 1 e 2, i loro genitori, e i sanitari e avranno lo scopo di identificare strade innovative di sostegno al carico umano latente dei giovani diabetici.

Il reclutamento per le indagini è stato effettuato attraverso le organizzazioni nazionali e regionali di parenti, pazienti e sanitari. I questionari dell'indagine sono stati adattati alla lingua madre di ciascun paese e comprendono un nucleo comune di domande. Sono state inserite anche ulteriori domande specifiche per ogni paese, per valutare la prospettiva della malattia a livello nazionale.

Inoltre l'indagine contiene domande relative a una serie di tematiche, quali il sostegno emotivo e personale, il supporto psicologico, alimentare e dello stile di vita, il supporto fisico, finanziario e medico. Ciascun paese ha creato un gruppo nazionale di esperti che ha partecipato alla stesura dei questionari di indagine, assicurandone la pertinenza.



**D10 Come saranno utilizzati i risultati degli studi?**

**R10** I risultati di questi studi saranno utilizzati per dar corpo a programmi e iniziative globali e nazionali che migliorino il sostegno psico-sociale ai giovani diabetici e alle loro famiglie.

**D11 Quando saranno resi noti i risultati di questi studi?**

**R11** I risultati preliminari dell'indagine – un nuovo sguardo su atteggiamenti, desideri e bisogni dei giovani diabetici e delle loro famiglie – saranno resi noti al 33esimo Meeting Annuale della Società Internazionale del Diabete Pediatrico e Adolescenziario che si terrà a Berlino, in Germania il 26 settembre 2007.

**IL DIABETE**

**D12 Che cos'è il Diabete?**

**R12** Il Diabete è una patologia cronica che insorge quando il pancreas non produce abbastanza insulina o, in alternativa, quando l'organismo non è in grado di usare efficacemente l'insulina prodotta. L'insulina è un ormone che regola i livelli ematici di glucosio. L'iperglicemia, o aumento del glucosio nel sangue, è un effetto comune del diabete non trattato e nel tempo porta a gravi danni a molti apparati corporei, soprattutto il sistema nervoso e i vasi sanguigni.

Tipo 1: i diabetici di tipo 1 producono pochissima insulina o non la producono, e necessitano di iniezioni di insulina per sopravvivere. E' il tipo più comune in bambini e giovani adulti.

Tipo 2: i diabetici di tipo 2 non riescono ad utilizzare efficacemente l'insulina. Spesso possono gestire la loro condizione modificando solo il loro stile di vita. In molti casi occorre assumere farmaci per via orale. Talvolta è necessaria l'insulina.

**D13 Qual è l'incidenza del diabete nel mondo?**

**R13** Nel mondo vivono oltre 230 milioni di diabetici. Ci si aspetta che entro 20 anni si arrivi alla impressionante cifra di 350 milioni.



**D14 Quali sono i fattori di rischio per il diabete?**

**R14** Tipo 1: sembra che nello sviluppo del diabete di tipo 1 siano importanti sia i fattori genetici che l'influenza ambientale. Potenziali elementi scatenanti sono i virus, le tossine della catena alimentare e i componenti della dieta, sebbene ad oggi il coinvolgimento di questi fattori non sia stato dimostrato nella maggioranza dei casi.

Tipo 2: i fattori di rischio per il diabete di tipo 2 sono l'obesità, l'inattività fisica, una dieta ricca di grassi e povera di fibre, l'etnia, la storia familiare, l'età e il basso peso alla nascita. Più fattori di rischio possiede, più saranno le probabilità che il soggetto sviluppi il diabete di tipo 2.

**D15 Quali sono i sintomi?**

**R15** L'esordio del diabete di tipo 1 è spesso improvviso e può comprendere sintomi come sete anormale e bocca secca, orinazione frequente, forte affaticamento o mancanza di energia, fame costante, dimagrimenti repentini, vista offuscata e infezioni frequenti.

Gli stessi sintomi possono colpire anche i soggetti con diabete di tipo 2, ma in genere i sintomi sono meno evidenti.

**D16 Cosa succede se il diabete non viene curato?**

**R16** Se non curato, il diabete può causare infarto, ictus, insufficienza renale, cecità, disordini neurologici, amputazioni e morte.

**D17 Qual'è il carico economico del diabete?**

**R17** Nel 2007 si stima che nel mondo si spenderanno 215-375 miliardi di dollari per curare il diabete e le sue complicanze. Se non si farà niente nei prossimi 20 anni, questa stima crescerà a 234-411 miliardi di dollari.



## **OPERATIVITA'**

### **D18 Quale è il board italiano del progetto?**

**R18** Il board italiano del progetto è costituito da rappresentanti della SIEDP e dell'OSDI, dell'IDF, del Ministero della Salute, della Commissione Nazionale del Diabete, da esperti in campo di diabetologia pediatrica e dai rappresentanti delle Associazioni Nazionali dei pazienti diabetici riferiti all'area pediatrica quale è la FDG, l'AGD Italia, l'ANIAD, Sostegno 70 e la JDRF. Il Prof. Maurizio Vanelli è il coordinatore italiano del progetto.

### **D19 Quali sono i centri coinvolti?**

**R19** I centri coinvolti in questa prima fase sono solo quelli afferenti ai membri del board nazionale del progetto, mentre per la seconda fase che partirà a fine del 2007 sarà possibile inserire altri centri di diabetologia pediatrica. In totale i centri di diabetologia pediatrica coinvolti sono 11:

- Torino (Prof. Cerutti)
- Genova (Prof. Lorini)
- Milano (Prof. Chiumello)
- Verona (Prof. Pinelli)
- Parma (Prof. Vanelli)
- Bologna (Prof. Cicognani – Prof. Salardi)
- Chieti (Prof. Chiarelli)
- Ancona (Dott. Cherubini)
- Roma (Dott. Cappa)
- Napoli (Prof. Prisco)
- Caltanissetta (Dott. La Loggia)

### **D20 Quante giovani o familiari potranno partecipare alla web survey?**

**R20** Per ogni Paese coinvolto l'aspettativa è di un minimo di 200 giovani o familiari che compileranno la web survey, quindi si tratta di una media 15/20 accessi per centro e/o associazione coinvolta.



The diabetes attitudes, wishes and needs survey

**D21 Come si accede alla web survey e quando terminerà la stessa?**

**R21** Si accede tramite una piattaforma web esclusiva e protetta e i dati sono anonimi e con l'immissione di una password che il centro, l'associazione e il responsabile del campo scuola consegneranno all'interessato. La web survey sarà chiusa il 1 Settembre. Tutte le strutture e associazioni interessate riceveranno dei poster e delle cartoline per la sensibilizzazione alla websurvey.

Il sito d'accesso è :

**[www.dawnsurvey.com/webtalk](http://www.dawnsurvey.com/webtalk)**

**D22 In caso di necessità e/o chiarimenti chi potrà essere consultato?**

**R22** Potranno essere consultati :

Arianna Baroni [arbi@novonordisk.com](mailto:arbi@novonordisk.com) 3470786417

Cesare Muratore [cesm@novonordisk.com](mailto:cesm@novonordisk.com) 3486560103

Federico Serra [feds@novonordisk.com](mailto:feds@novonordisk.com) 3486560133

Valerio Carboniero [Carboniero.Valerio@medipragma.com](mailto:Carboniero.Valerio@medipragma.com) 06845551

Oltre chiaramente ai responsabili di zona di Novo Nordisk.