



# LA CASA

*Sollievo della Sofferenza*

ANNO LXX  
GIUGNO 2019



L'incontro in Pediatria Generale di una nuotatrice speciale

# Monica Priore, il diabete a 5 anni e lo sport che le ha cambiato la vita

NICOLA FIORENTINO



*La storia di una bimba, diventata donna, che porta in tour per i reparti pediatrici la sua esperienza con la malattia*

**D**a lontano mi è parsa una giovane donna di statura media, non proprio con la stazza di una nuotatrice di fondo. Era affiancata da una mascotte gigante

a forma di delfino, con tanti ragazzi che le si avvicinano per qualche selfie. È stata la mia iniziale impressione su **Monica Priore**, la prima nuotatrice europea affetta da diabete mellito di tipo 1 ad aver attraversato a nuoto lo stretto di Messina.

In collaborazione con la **Società Italiana di Diabetologia ed Endocrinologia Pediatrica**, e in compagnia del delfino **Danny**, Monica ha incontrato ragazzi e genitori seguiti dal **Centro di Diabetologia Pediatrica** di Casa Sollievo per testimoniare come, nonostante la malattia e con una buona conoscenza di essa, si possa condurre una vita normale.

A Monica, oggi impiegata di Mesagne (Brindisi), avevano **diagnosticato il diabete** mellito di tipo 1 quando aveva **soltanto 5 anni**. Ora ha superato i 40 anni e da 13 è impegnata in una sfida: promuovere l'**importanza della pratica regolare dell'attività fisica** nella convivenza col **diabete**. Dopo la traversata dello Stretto di Messina a nuoto nel 2007, si è messa di nuovamente alla prova nel 2011, **attraversando il Golfo di Napoli** e nuotando per

21 km da Capri a Meta di Sorrento.

L'ultima impresa sportiva risale al 2015 con il tour per l'Italia "Volando sulle Onde della Vita": 7650 km percorsi in camper, 55 giorni di viaggio, 20 regioni raggiunte, 22 città coinvolte, 3 mari attraversati a nuoto (Jonio, Adriatico e Tirreno), 3 laghi (Garda, Mergozzo e Trasimeno), 2 fiumi (Noce e Dora, grazie alle discipline sportive dell'hydrospeed e del rafting) per un totale di **60 km di nuoto e 1150 minuti passati in acqua**.

Tutte queste imprese – raccontate in un libro, nei giornali e nelle tv – le hanno dato una grande notorietà e favorito il riconoscimento, da parte del presidente della Repubblica Sergio Mattarella, del titolo di **Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana** "per la testimonianza dell'importante contributo dello sport nel superamento dei limiti derivanti dalla malattia".

Dopo l'incontro in reparto con i ragazzi affetti da diabete, abbiamo avvicinato Monica per una breve intervista. Ecco cosa ci ha detto.



**Quando ti diagnosticarono la malattia, e cosa ricordi?**

Avevo 5 anni, dimagrivo a vista d'occhio, bevevo tanta acqua e facevo sempre tanta pipì. Prima dal pediatra, poi le analisi e infine il ricovero in Diabetologia per l'adulto. Ricordo molti pazienti anziani. Dopo qualche giorno, quando ero già in vacanza al mare, ci richiamarono con una scusa. Ci dissero che la provetta si era rotta. In realtà vollero fare delle altre analisi poiché il valore sembrava troppo alto. La diagnosi fu diabete di tipo 1. Cambiò sia la mia vita che quella dei miei genitori.

**Come la presero i tuoi genitori?**

Non è stato semplice, quando si ammala un bambino si ammala tutta la famiglia. A tutti coloro che avrebbero potuto avere a che fare con me – famiglia, scuola, amici – andava spiegato come prevenire e affrontare le ipoglicemie, che mi capitavano spesso. Non è stato facile.

**Ieri e oggi, cos'è cambiato nell'assistenza ai pazienti diabetici pediatrici?**

Molto, anche grazie alla formazione e alla tecnologia. Dal punto di vista medico scientifico ci sono stati tanti miglioramenti, nuovi studi e l'impegno di molte aziende farmaceutiche. Psicologicamente però l'impatto con la malattia è ancora forte e da questo punto di vista l'assistenza sanitaria dovrebbe fare di più. I bambini hanno bisogno di più attenzioni.



**A proposito di tecnologie, indossi qualche dispositivo?**

Sì, ho un sensore per il monitoraggio e un microinfusore di insulina. All'inizio ti fa strano portare queste due macchinette sempre addosso, poi ci fai l'abitudine. Ma la mia vita è migliorata molto. Sono passata da 6-7 punture al giorno di insulina a cambiare il set del microinfusore ogni due giorni. Una bella comodità.

**Quando nuoti come fai?**

Devo toglierli, non sono adatti a stare a mollo in acqua. Li stacco e torno semplicemente alla terapia multiniettiva.

**Cosa vuoi dimostrare con i tuoi record e le traversate?**

Solamente che i pazienti affetti da diabete mellito di tipo 1, con un po' di attenzioni e la giusta terapia, possono avere una vita uguale a quella degli altri. I malati cronici hanno una forza in più, siamo più predisposti a combattere.

**Prossimo progetto?**

Quello in corso quest'anno è un tour diverso dal solito. Grazie all'Associazione Delfini Messapici di Francavilla Fontana e alla Fondazione Roche Italia, sto promuovendo in giro per l'Italia la storia del delfino Denny, protagonista del mio ultimo libro. Narra le avventure di un piccolo delfino che nonostante non abbia la pinna caudale troverà comunque il modo di spiccare un grande salto, proprio come tutti gli altri.

**Volere è potere, nonostante tutto, nonostante il diabete (ndr, la mia prima impressione su di lei si è rivelata clamorosamente sbagliata).**

**"Ora le mie braccia sono remi"**

(Tratto da "Il mio mare ha l'acqua dolce", di Monica Priore, edizioni Mondadori)

[...] Avevo braccia lunghe e magre, livide dal gomito in giù: mi facevano un buco ogni due ore per l'insulina. Ora le mie braccia sono remi: sento la forza che irradiano, sento i muscoli tendersi, le spalle ruotare, le mani irrigidirsi nell'impatto con l'acqua. A ogni spinta avanzo, a ogni spinta mi allontano dalla Monica che ha sofferto, che si è sentita in colpa per essersi ammalata, che si è sentita vittima. Toccare riva è il mio riscatto, la mia conquista. Poche bracciate ancora e sono libera: libera dalla mia rabbia, libera dall'idea di me come malata. Libera di essere solo Monica, la fondista [...].

Riconosciuta dalla Regione Puglia l'esperienza e la "specializzazione" in diabetologia delle Unità di Endocrinologia e Pediatria

Con un atto dirigenziale della Regione Puglia, l'Unità di Pediatria dell'IRC-CS Casa Sollievo della Sofferenza ha ottenuto il riconoscimento di "Centro autorizzato di secondo livello alla prescrizione di tecnologie complesse per il diabete". L'inserimento della Pediatria nell'elenco ristretto di centri specializzati è avvenuto a pochi mesi di distanza dall'attribuzione dello stesso riconoscimento per l'Unità di Endocrinologia. Anche l'Unità di Pediatria potrà quindi continuare a prescrivere le nuove tecnologie per la cura del diabete, microinfusori e dispositivi per il monitoraggio, utilizzati prevalentemente per curare il diabete mellito di tipo 1.