

QUESTO LIBRO APPARTIENE A:

Caro amico dell'iperinsulinismo,

Questo libro è stato realizzato dai membri del CHOP, centro dell'iperinsulinismo e da amici, per condividere informazioni sull'iperinsulinismo (CHI).

Speriamo che tu e i tuoi amici vi divertiate colorando e imparando che cos'è l'iperinsulinismo.

Presso il centro per l'iperinsulinismo CHOP, l'obiettivo è di migliorare le vite di coloro che vivono con CHI attraverso assistenza clinica, ricerca ed educazione. Non vediamo l'ora di collaborare con te e la tua famiglia durante questo viaggio.

Con cordiali saluti



DR. DIVA D. DE LEON-CRUTCHLOW

Direttrice del centro per l'iperinsulinismo congenito ospedale dei bambini di Filadelfia.

AUTORE PRINCIPALE

Max Aronoff-Sher

CO-AUTORI

Diva Deleòn-Crutchlow, MD MSCE

RICONOSCIMENTI

Grazie a tutti i nostri pazienti CHI, alle famiglie e i membri del gruppo che hanno aiutato a editare, creare e disegnare questo bellissimo opuscolo educativo. Vorremmo anche ringraziare Jason Sanders per aver dedicato il suo tempo a progettare ed impaginare questo libro.

Non avremmo potuto farlo senza tutti voi.

TRADUZIONE IN ITALIANO

Questo libro è stato tradotto in italiano da Martina Sena e impaginato da Sandro Romanò, entrambi dell'associazione 'Vivere con C.H.I.'

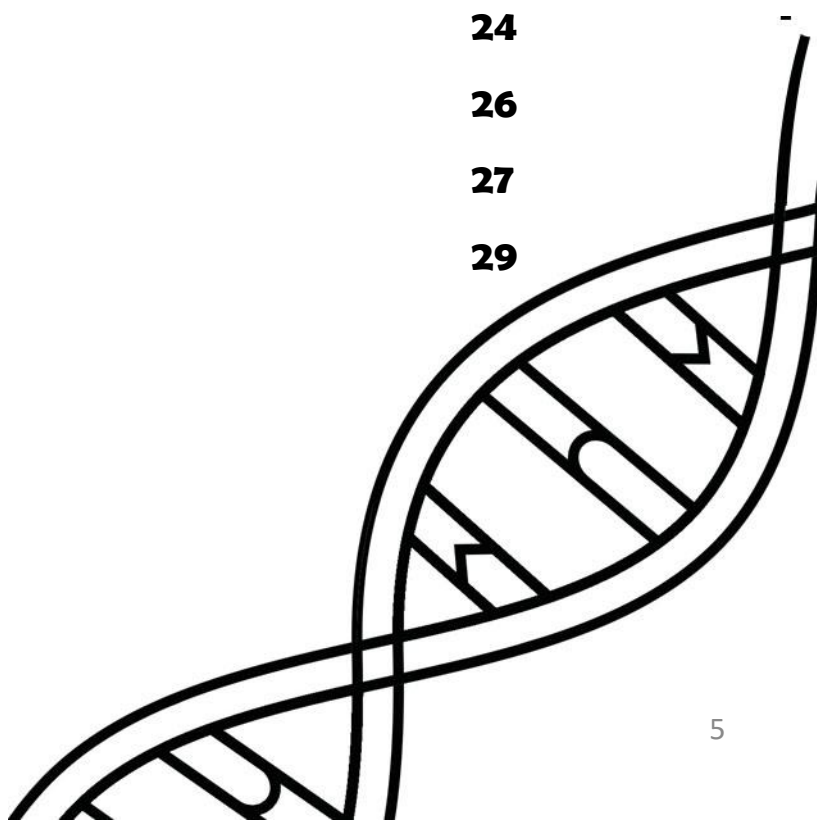


Alcune parti sono state adattate alle abitudini alimentari del contesto italiano.

Un grazie di cuore alla Dottoressa Pajno Roberta per il prezioso contributo medico.

CONTENUTI

Che cos'è l'iperinsulinismo?	6
Cosa accade dentro il mio corpo?	7
Il crollo degli zuccheri nel sangue	8
Glicemia alta e bassa	9
Controllare la glicemia quando è alta o bassa	10
Come misuro la mia glicemia	12
Imparare a conoscere gli alimenti: cosa sono i carboidrati?	14
Carboidrati semplici (zuccheri semplici)	16
Carboidrati complessi (zuccheri complessi)	18
A scuola	20
Amici e famiglia	22
Sport	24
Cos'è il diabete?	26
Emozioni	27
In conclusione	29



CHE COS'È

L'IPERINSULINISMO?

L'iperinsulinismo è una patologia in cui il tuo corpo produce un'eccessiva quantità di una sostanza chiamata insulina.

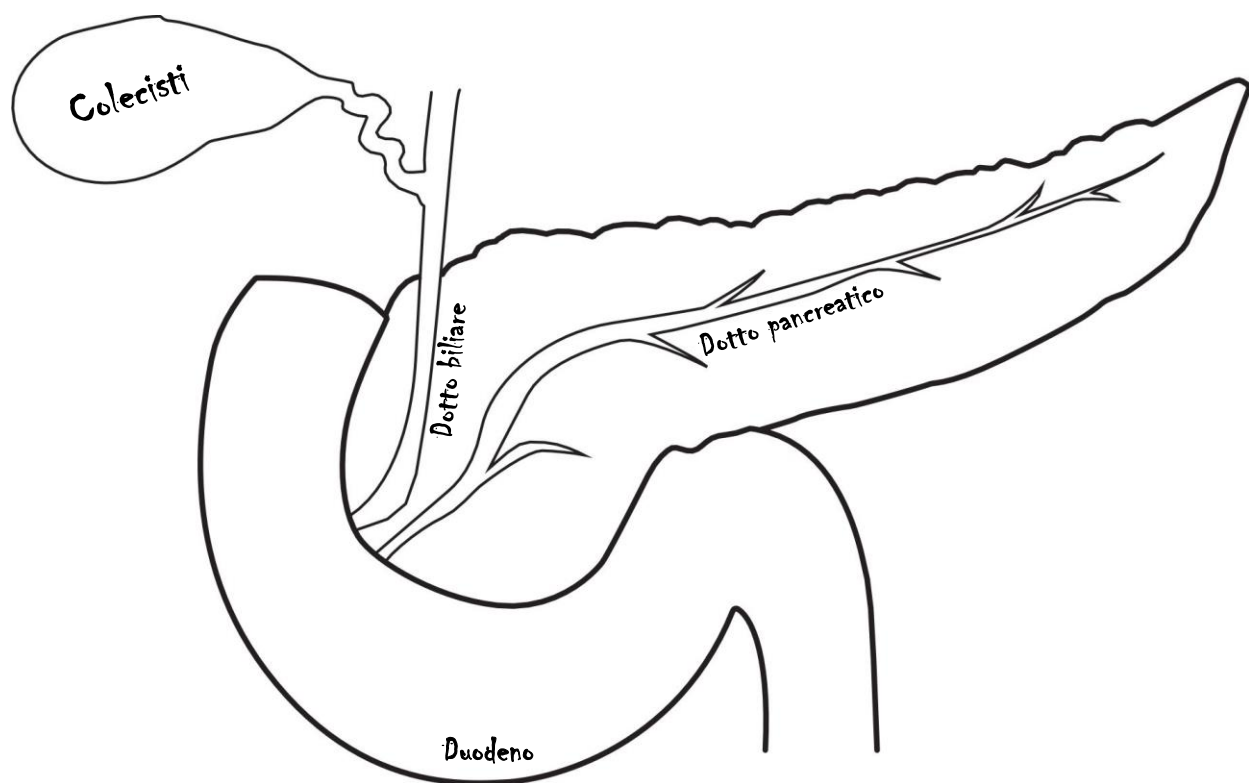
Viene anche chiamato, in inglese, 'CHI'.

Il tuo corpo produce continuamente diversi tipi di sostanze per tenerti in salute. L'insulina è una di queste sostanze. Il lavoro dell'insulina è quello di mantenere il livello di zucchero nel sangue normale, ossia la glicemia.



COSA ACCADE

**L'insulina è creata dal tuo pancreas.
Il pancreas è un piccolo organo vicino
al tuo stomaco**



**Il tuo pancreas produce
insulina per abbassare il
livello di zucchero nel
sangue quando è troppo
elevato.**

**Se tu hai CHI, il tuo
corpo produce troppa
insulina. Questo può
portare ad avere una
glicemia bassa.**

DENTRO AL MIO

CORPO?

IL CROLLO DELLA GLICEMIA

Le persone con iperinsulinismo devono controllare la loro glicemia regolarmente per essere sicuri che sia normale.

QUANDO CONTROLLARE LA GLICEMIA?

- 1) Quando ti svegli**
- 2) Prima di andare a letto**
- 3) Prima di merende e pasti**
- 4) Quando stai male**



GLICEMIA

ALTA & BASSA



**Quando il livello di zucchero nel sangue
È BASSO, potresti sentirti:**

- 1) Stanco**
- 2) Girare la testa**
- 3) Sudato**
- 4) Fastidio allo stomaco**



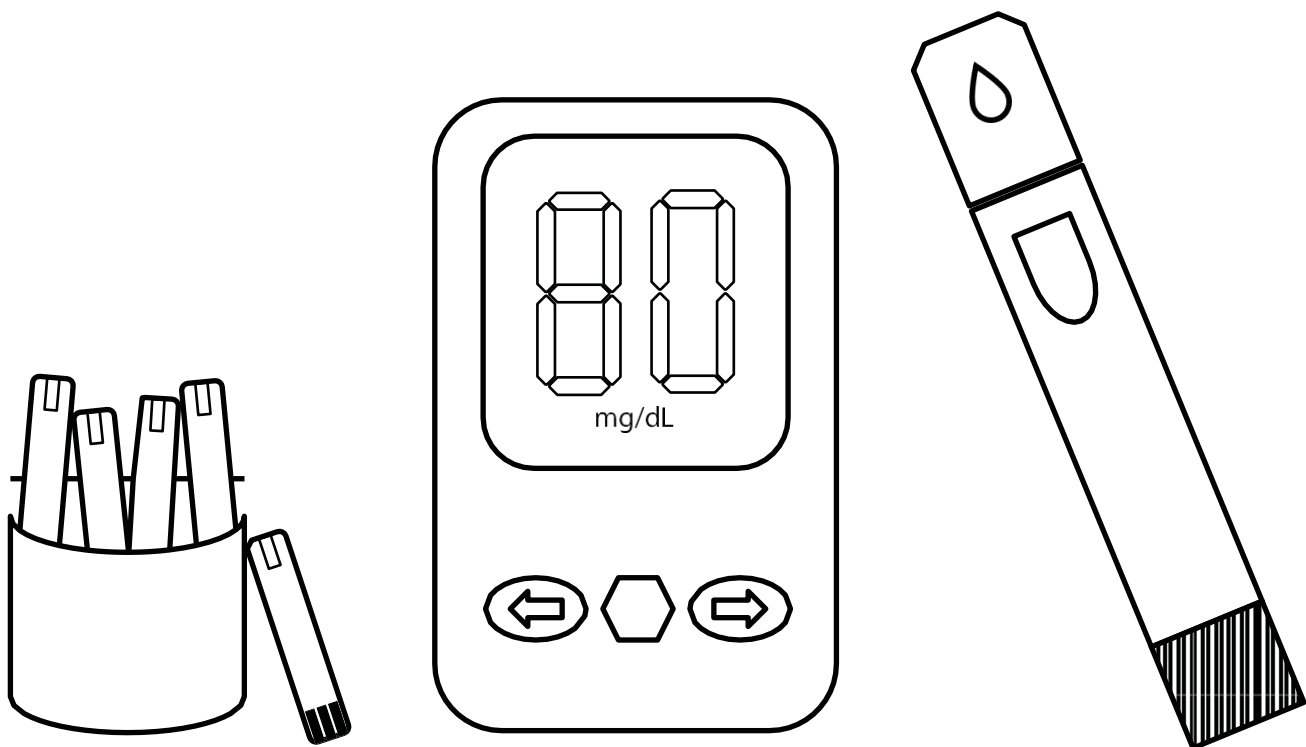
**Quando il livello di zucchero nel sangue è
ALTO, potresti sentirti:**

- 1) Stanco**
- 2) Assetato**
- 3) Mal di testa**

CONTROLLARE LA GLICEMIA QUANDO E'

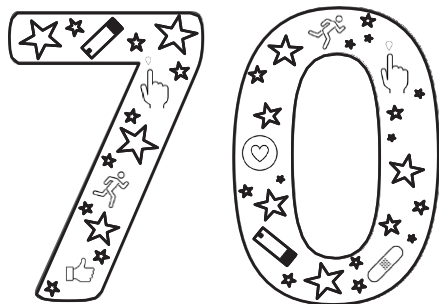
ALTA • **BASSA**

Se pensi che la tua glicemia sia bassa o alta dovresti dirlo ad un adulto e controllare il prima possibile lo zucchero nel sangue.

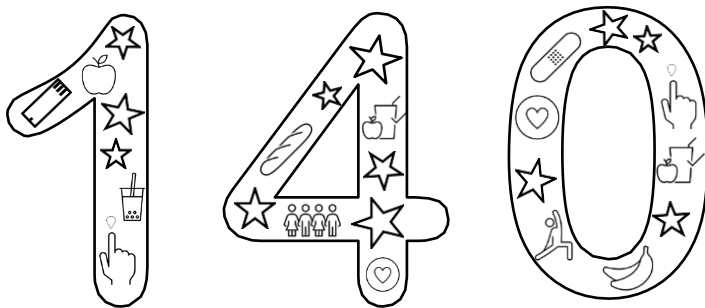


**Non cercare di indovinare in base a come ti senti.
Controlla sempre la tua glicemia per conferma!**

**Una glicemia bassa è
qualsiasi numero meno di**



**Una glicemia alta è
qualsiasi numero sopra**



In qualsiasi momento tu veda una glicemia alta o bassa, fai subito un secondo controllo con il tuo glucometro

TRATTAMENTO

Glicemia bassa:

- **Cucchiaino di zucchero (glucosio)**
- **Mangia una merenda con carboidrato complesso**

Glicemia alta:

- **Insulina se sei diabetico**



Porta sempre con te una merenda, le medicine e il tuo glucometro.

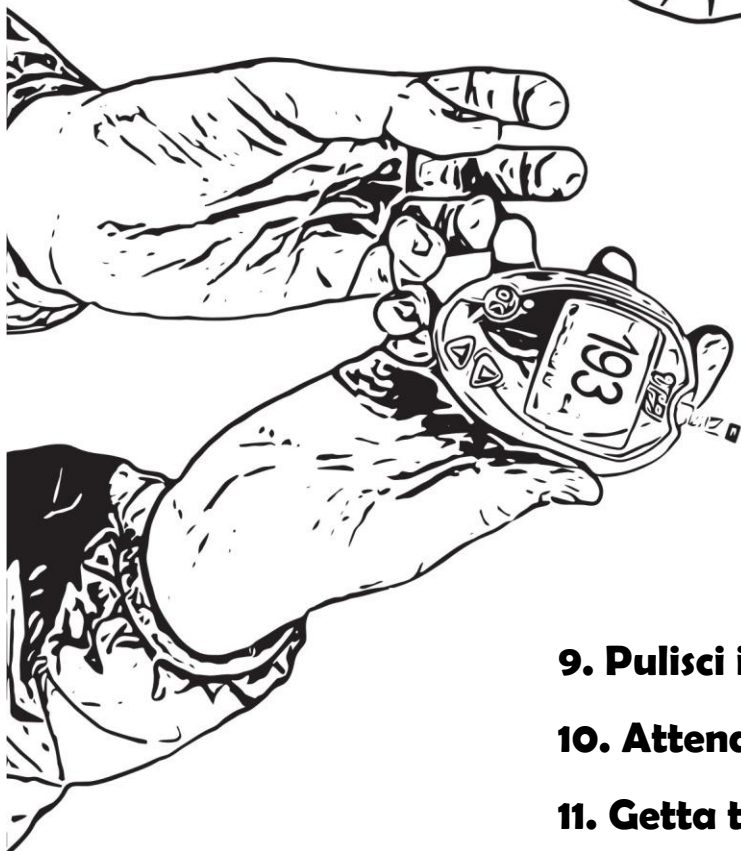
Chiedi aiuto quando hai bisogno.

COME CONTROLLO LA MIA GLICEMIA?

- 1. Pulisci il dito con il disinfettante**
- 2. Prepara il pungidito con l'ago**
- 3. Inserisci la striscetta nel glucometro**
- 4. Pungi il dito con il pungidito**



- 5. Spremi il dito per far uscire il sangue**
- 6. Pulisci il sangue fuoriuscito con un batuffolo di cotone**
- 7. Spremi di nuovo il dito**
- 8. Appoggia la striscetta alla goccia di sangue per accoglierlo**



- 9. Pulisci il sangue in eccesso**
- 10. Attendi il risultato della glicemia**
- 11. Getta tutti i rifiuti nella spazzatura**

Imparare a conoscere gli alimenti:

COSA SONO I

CARBOIDRATI?

I carboidrati sono un tipo di alimento che mangiamo e ci aiuta a dare energia al nostro corpo. Altri due importanti tipi di alimenti sono le proteine e i grassi.

I carboidrati possono essere 'carboidrati semplici' o 'carboidrati complessi', dipende dal tipo di cibo.

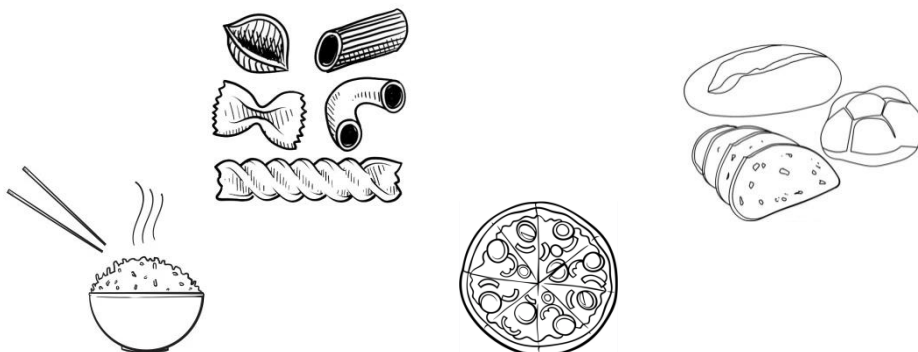
Esempi di carboidrati semplici sono:

- bustina di zucchero
- latte
- frutta
- yogurt
- bibite gassate
- Caramelle



Esempi di carboidrati complessi sono:

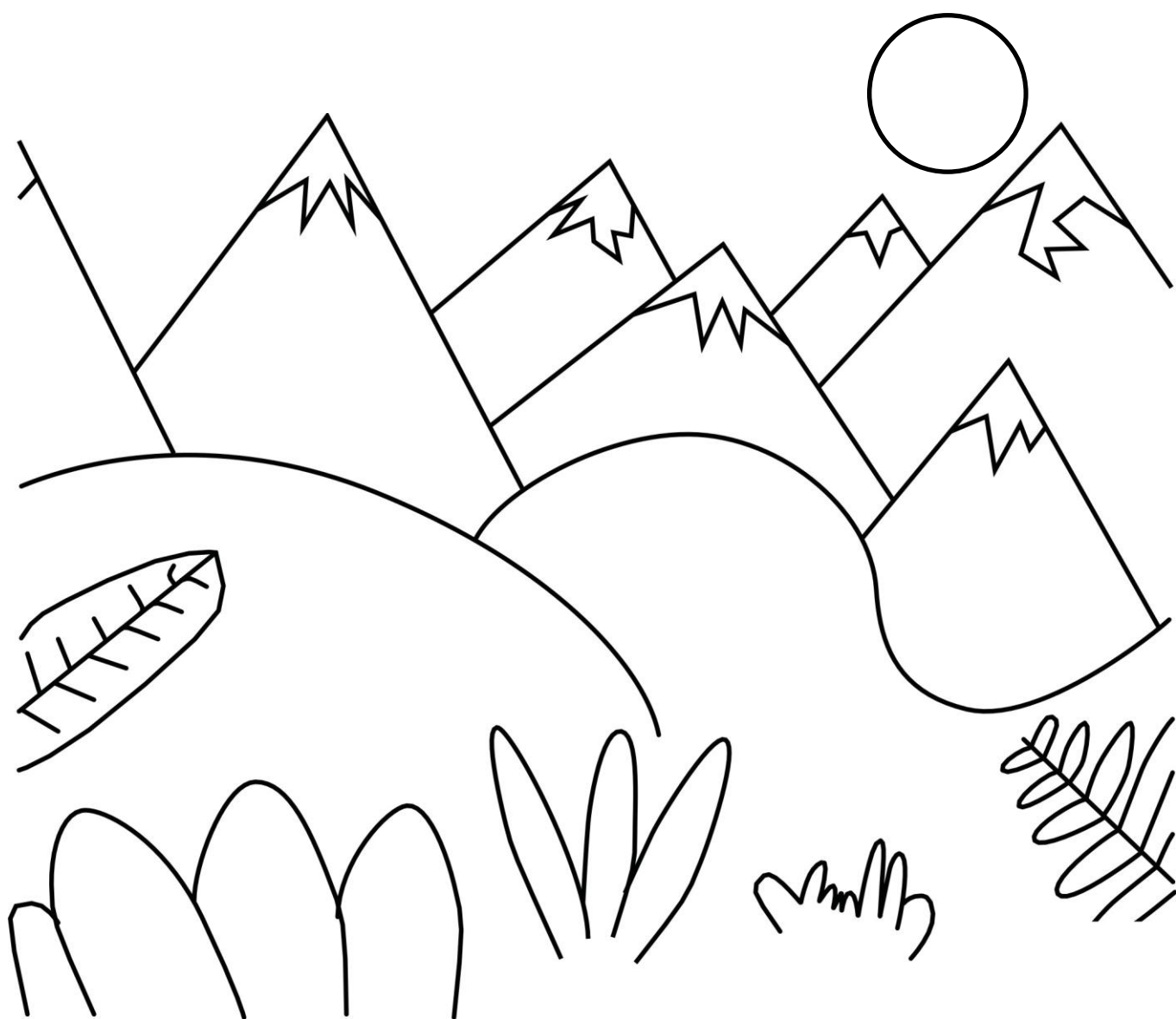
- pane
- pasta
- riso
- pizza



CARBOIDRATI SEMPLICI

Zuccheri semplici

Cibi con zuccheri semplici possono causare molti cambiamenti di glicemia, provocando prima una glicemia alta seguita subito dopo da una glicemia bassa.



I cibi con zuccheri semplici dovrebbero essere circa il 10% della quota di carboidrati giornalieri, ovvero latte per colazione, frutta o yogurt.

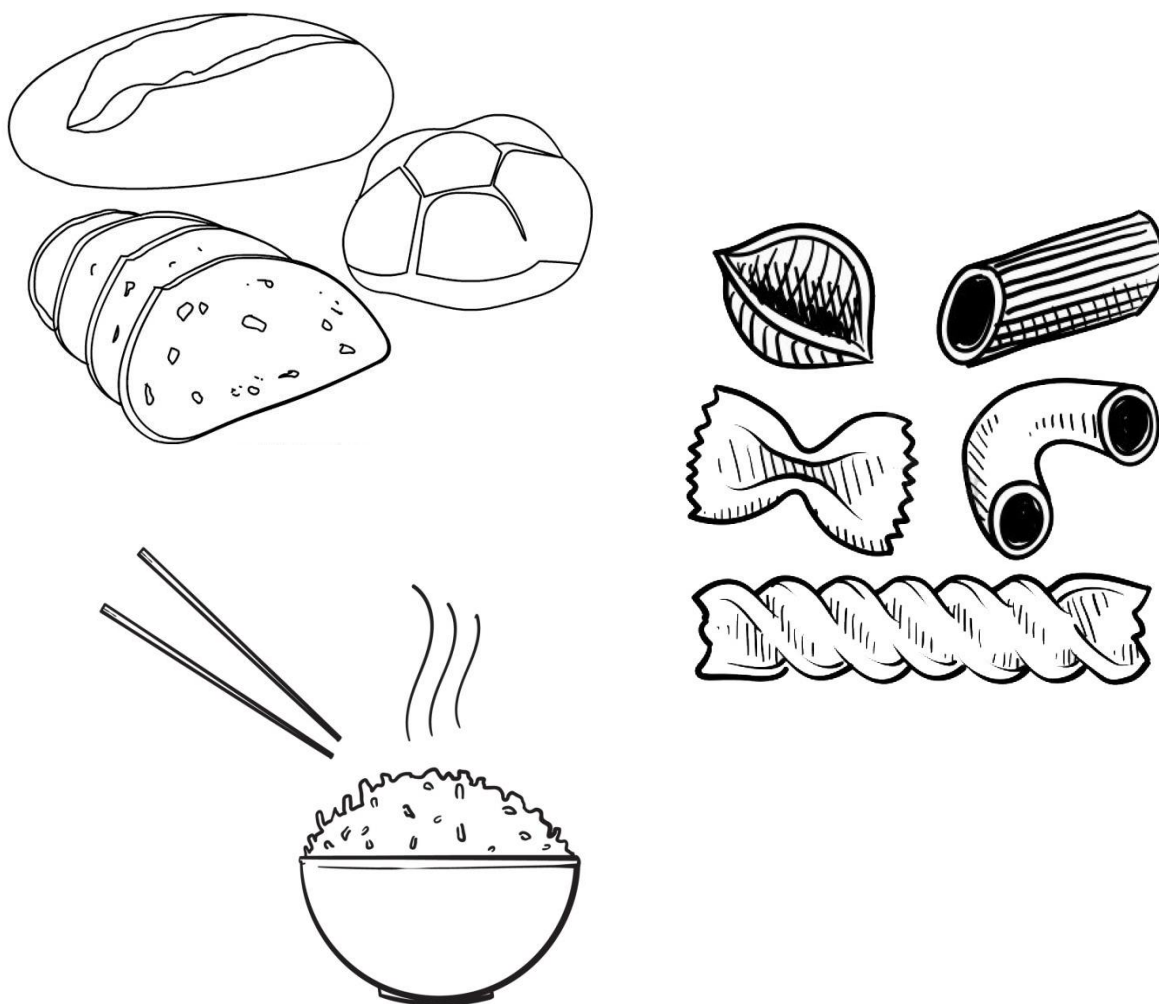
Mentre gli alimenti con eccesso di zuccheri semplici tipo le caramelle, succhi di frutta, andrebbero consumati solo in occasioni speciali.



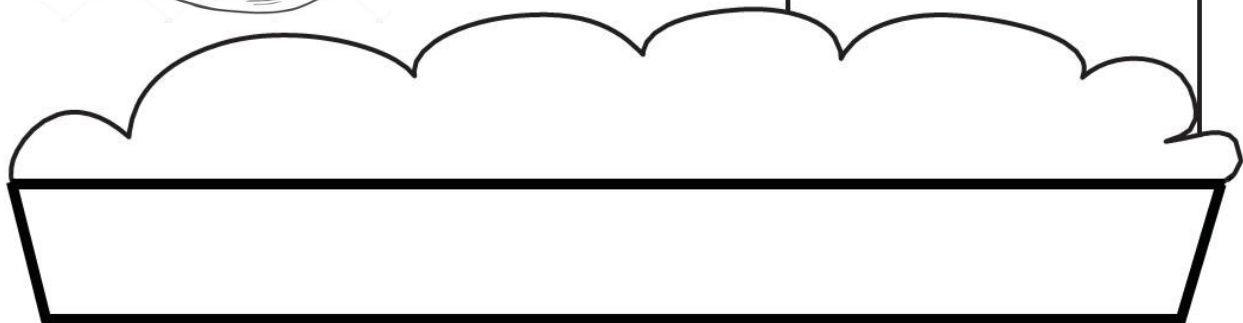
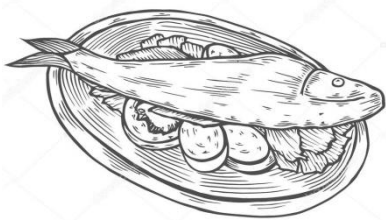
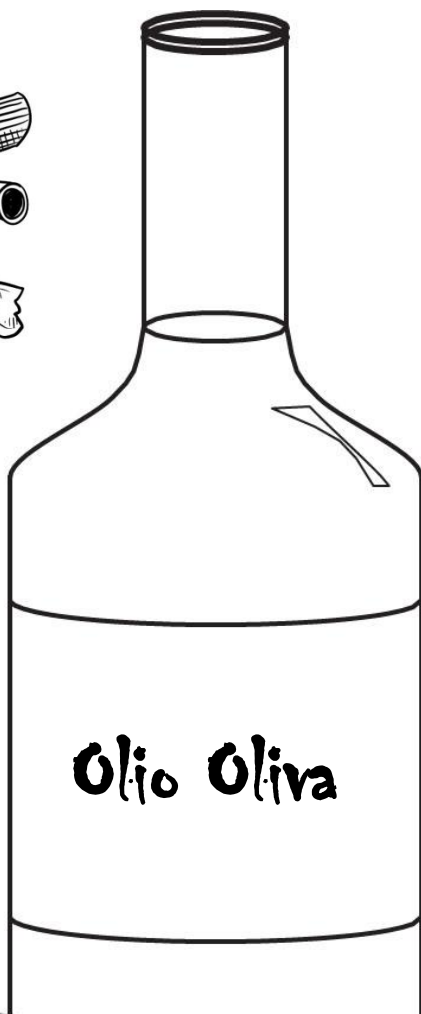
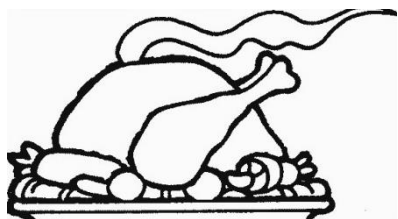
CARBOIDRATI COMPLESSI

Zuccheri complessi

Cibi con carboidrati complessi mantengono la glicemia vicina ai livelli normali perché il corpo ci mette di più a digerirli.

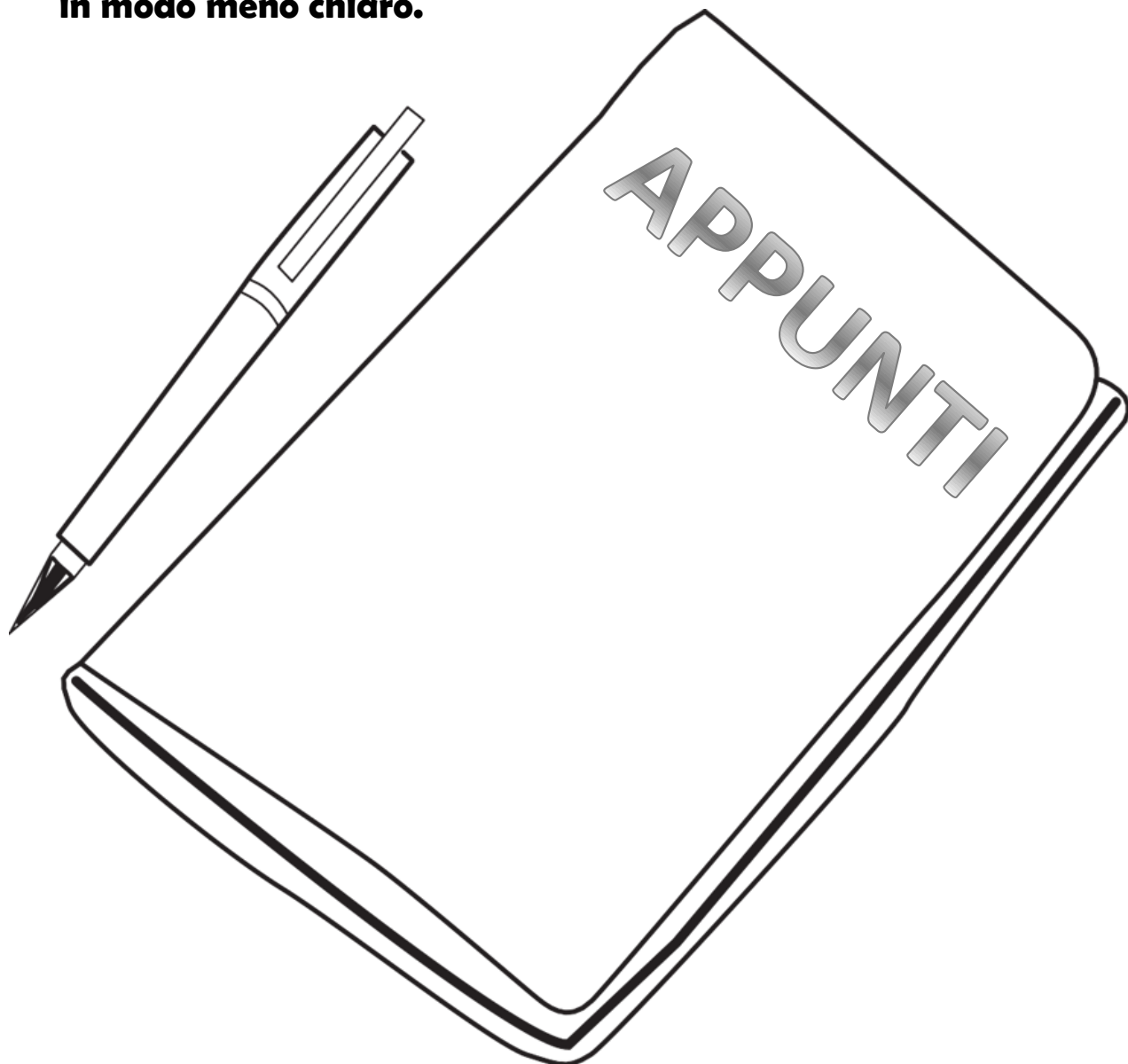


**Cerca sempre di mangiare un pasto
equilibrato con carboidrati complessi,
grassi e proteine.**

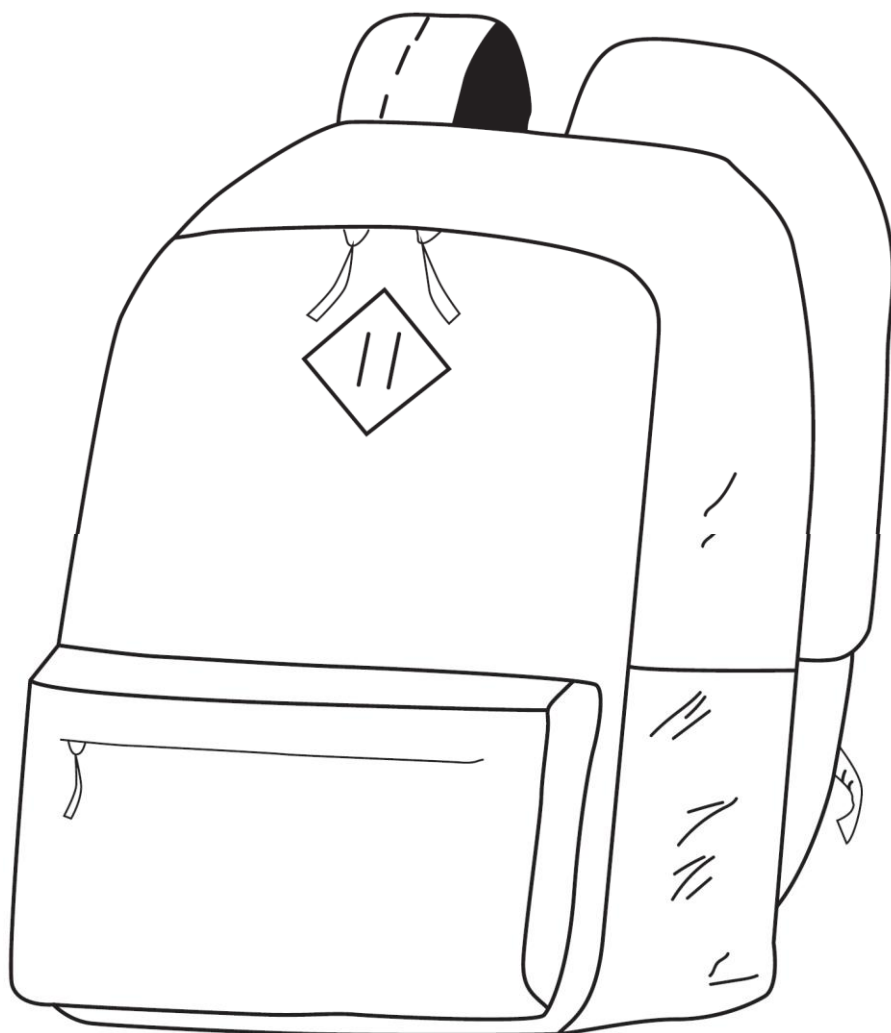


A SCUOLA

A scuola vorrai cercare di fare del tuo meglio. Quando la tua glicemia è troppo bassa o troppo alta, la tua concentrazione diminuisce e può capitare di pensare in modo meno chiaro.



Dovresti sempre dire ai tuoi insegnanti che tu hai l'iperinsulinismo così possono essere pronti ad aiutarti a poter dare il meglio.

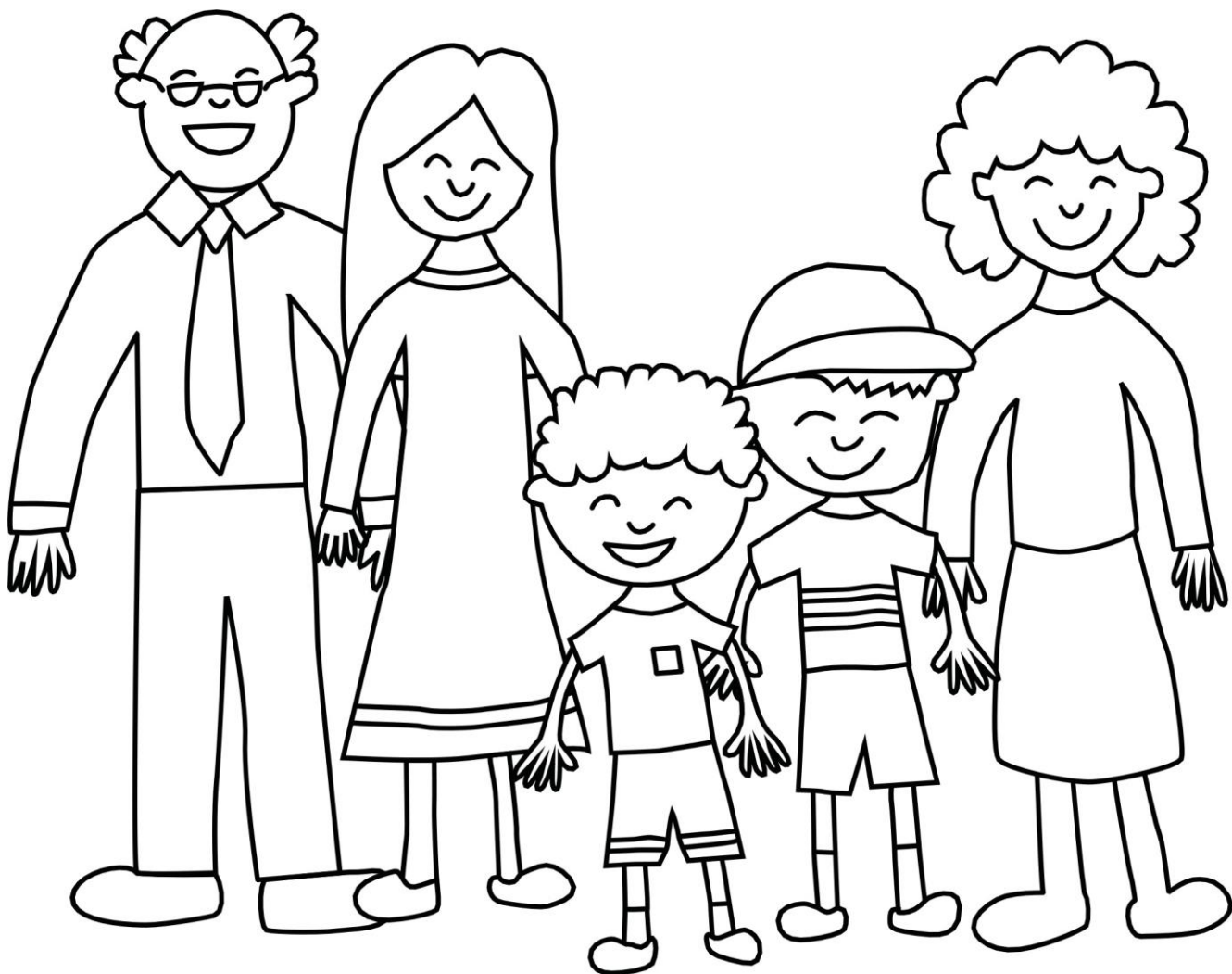


AMICI & FAMIGLIA

Sappiamo quanto sia divertente giocare con i tuoi amici!

È importante stare bene quando giochi con gli amici e la famiglia.

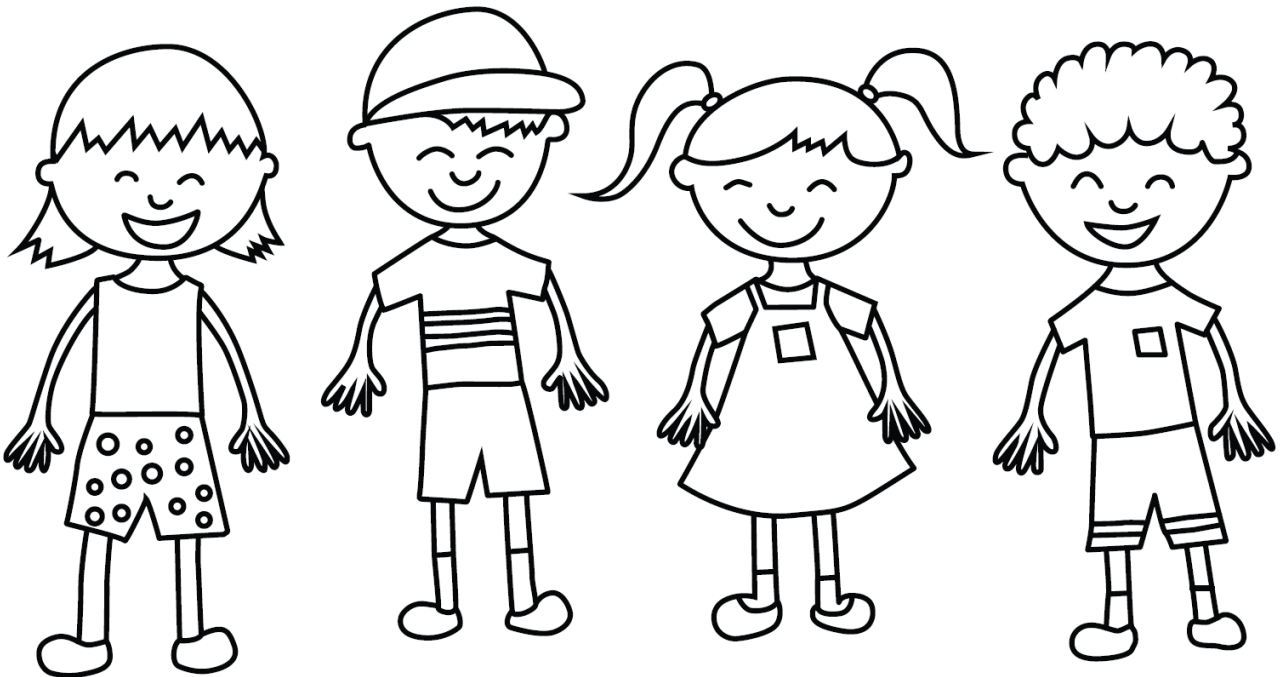
Questo significa che hai comunque bisogno di controllare la glicemia e mangiare una merenda o del cibo, proprio come fai a casa!



Racconta ai tuoi amici e ai loro genitori che tu hai l'iperinsulinismo.

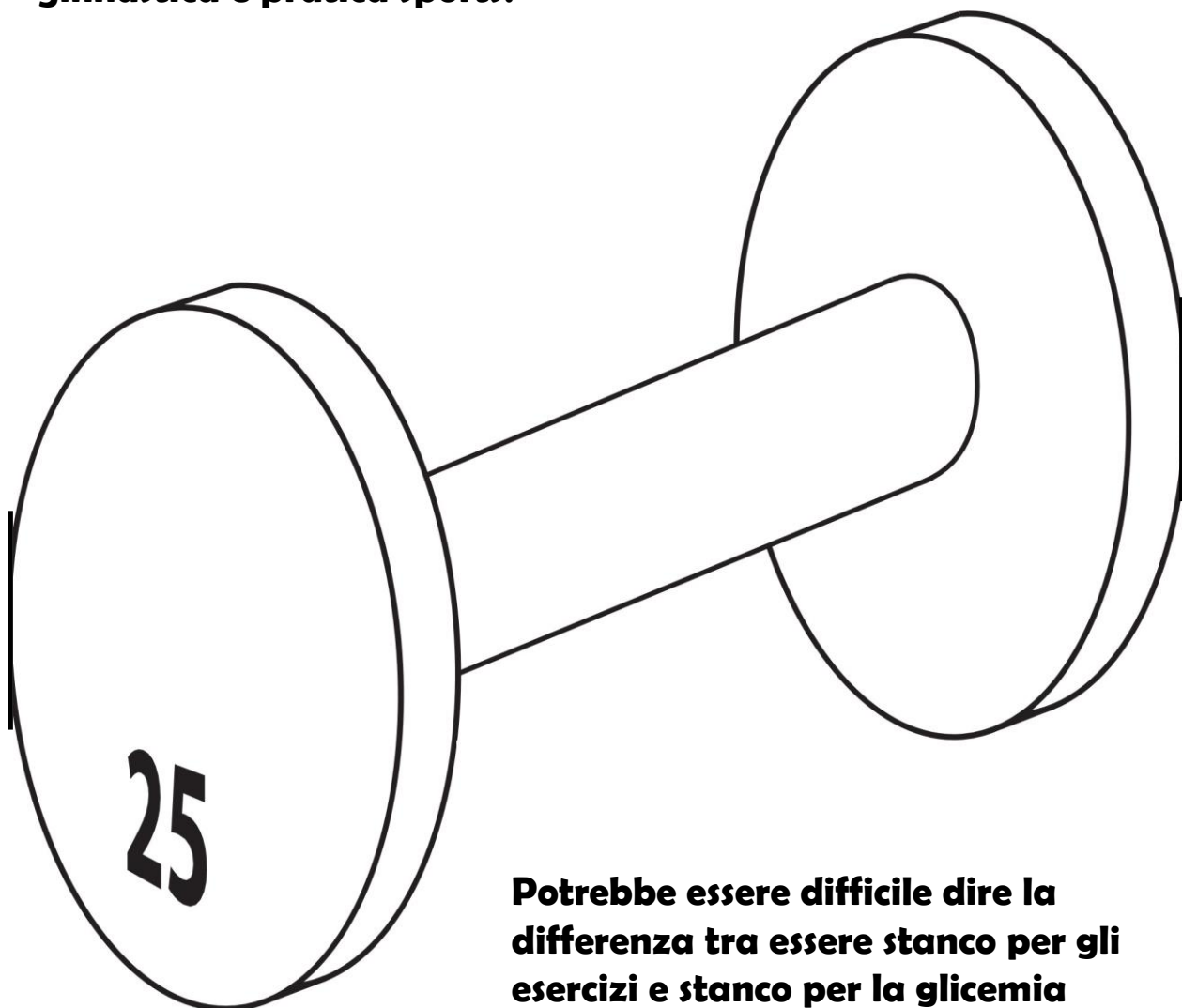
Non dimenticare di portare con te le medicine e tutto quello che ti serve per controllare la glicemia.

Avere qualcuno che si prende cura di te e ti controlla ti aiuterà a stare bene.



SPORT

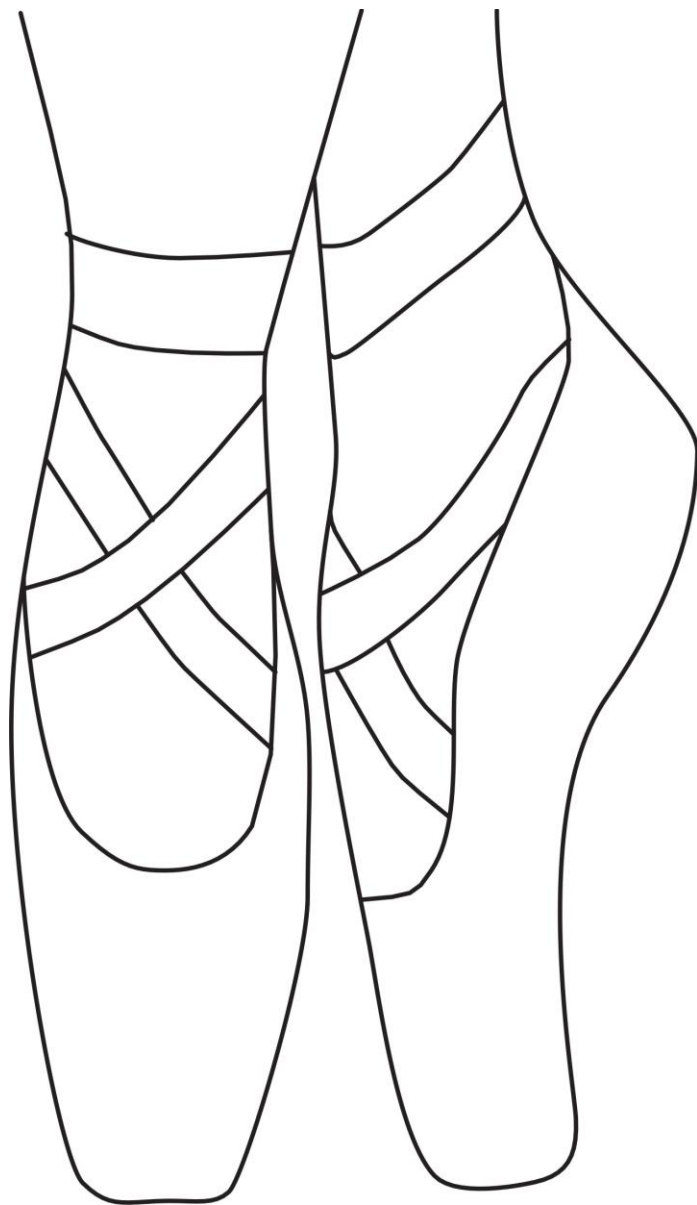
Le persone con l'iperinsulinismo possono comunque giocare all'aperto; vai alla lezione di ginnastica e pratica sports!



Potrebbe essere difficile dire la differenza tra essere stanco per gli esercizi e stanco per la glicemia bassa. Quindi è importante seguire qualche suggerimento per stare bene durante l'allenamento.

Per stare bene:

- **controlla la glicemia prima di iniziare a giocare e a metà della partita**
- **mangia una merenda con carboidrati complessi prima di giocare e porta con te una merenda durante la partita**
- **dì ai tuoi insegnanti e allenatori che hai l'iperinsulinismo**
- **Spiega ai tuoi insegnanti e allenatori cosa succede quando hai la glicemia bassa**



COSA È IL DIABETE?



Il diabete è un'altra patologia che è causata da un problema con il pancreas. Quando si ha il diabete, il pancreas non produce abbastanza insulina. Si pensa spesso che il diabete sia l'opposto dell'iperinsulinismo.

Ci sono diversi tipi di diabete. Pazienti che hanno tolto la maggior parte del pancreas per curare l'iperinsulinismo, potrebbero sviluppare il diabete.

Alcune cause genetiche dell'iperinsulinismo, potrebbero causare il diabete più avanti con gli anni.

Pazienti con il diabete hanno bisogno di controllare la glicemia ed hanno anche bisogno di medicine come l'insulina per aiutare la glicemia a non essere troppo alta e rimanere a un livello giusto.

EMOZIONI

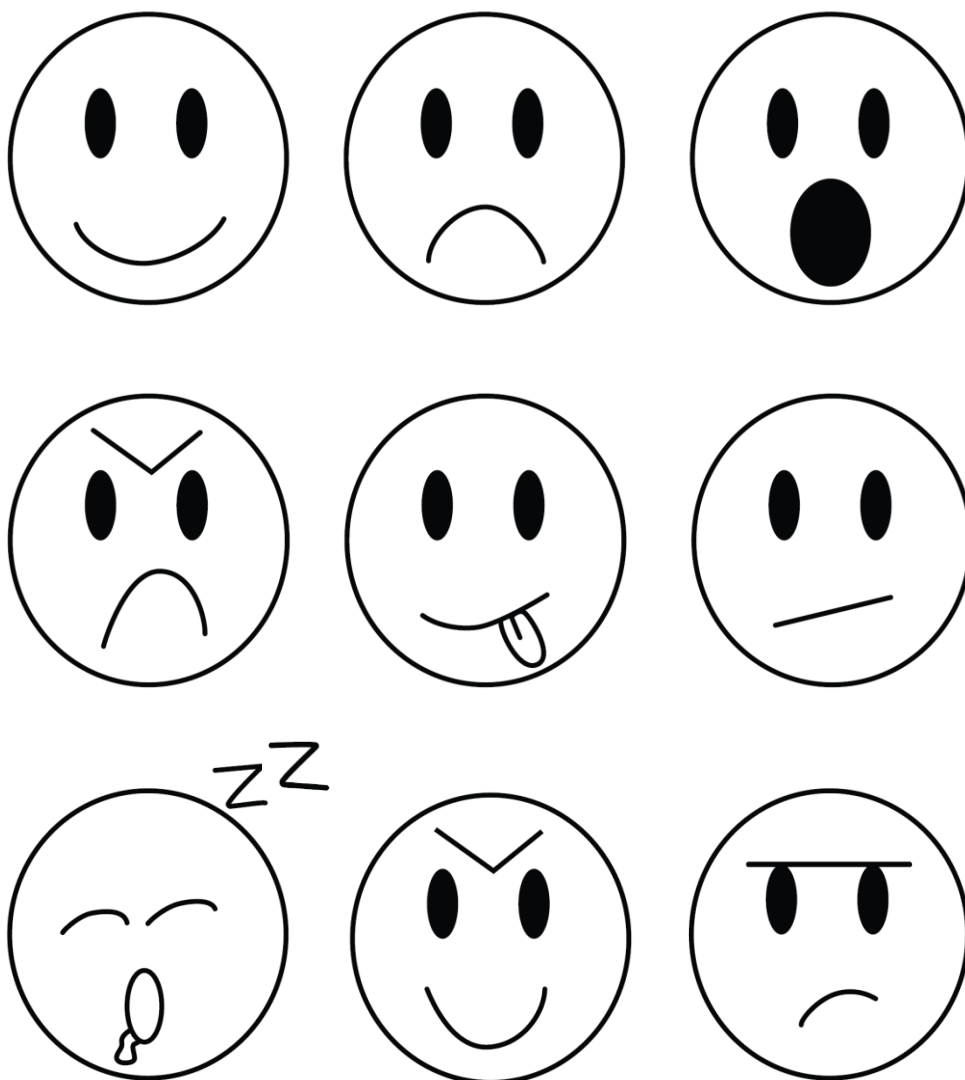
Molti bambini possono chiedere perché hai l'iperinsulinismo ed è una domanda normale da fare.

Potrai sentirti diverso rispetto ai tuoi amici. Il tuo iperinsulinismo non ti rende meno importante di nessun altro. Infatti tu puoi assolutamente uscire con i tuoi amici e vivere la tua vita proprio come chiunque altro.



La grande differenza è che tu devi controllare e gestire la tua glicemia, questo potrebbe essere qualcosa che i tuoi amici non devono fare. Ma anche la tua famiglia e molti dei tuoi amici hanno qualcosa che li rende diversi dagli altri.

I tuoi amici e compagni di classe possono trovare l'iperinsulinismo interessante e potrebbero anche farti delle domande a riguardo. Questo potrebbe essere un buon momento per condividere con loro se la patologia ti fa arrabbiare.



Avere e prendersi cura dell'iperinsulinismo a volte può sembrare molto impegnativo da affrontare. Quando ti senti scoraggiato o arrabbiato, cerca di trovare dei modi sicuri per condividere questi sentimenti.

È importante avere delle persone con le quali parlare dei tuoi sentimenti. Questi possono essere i tuoi amici, la tua famiglia oppure un adulto fidato.

Tu non sei mai da solo e ci saranno sempre persone per aiutarti e supportarti.

IN CONCLUSIONE

Nel complesso, l'iperinsulinismo è una patologia che si presenta quando il pancreas produce troppa insulina. Il tuo CHI può essere curato con alcune medicine, cibo e supporto dalla tua famiglia e dai tuoi amici.

Anche se ci sono alcune cose che devi fare per stare bene, puoi vivere una vita felice e in benessere con l'iperinsulinismo. Speriamo che questo libro ti aiuti ed insegnare agli altri qualcosa in più sulla vita con l'iperinsulinismo!

