



REGIONE TOSCANA
GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 28-10-2011 (punto N 18)

Delibera N 920 del 28-10-2011

Proponente

DANIELA SCARAMUCCIA
DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile CHIARA GHERARDESCHI

Estensore LUCIA CAPPELLETTI

Oggetto

Consiglio Sanitario Regionale - Revoca delibera giunta regionale n. 108 del 28/02/2011 e approvazione documento "Linee organizzative dell'attività diabetologica e percorso assistenziale per il paziente con il diabete"

Presenti

SALVATORE ALLOCCA	LUCA CECCOBAO	ANNA MARSON
RICCARDO NENCINI	GIANNI SALVADORI	CRISTINA SCALETTI
GIANFRANCO SIMONCINI		

Assenti

ENRICO ROSSI	ANNA RITA BRAMERINI	DANIELA SCARAMUCCIA
STELLA TARGETTI		

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	allegato a.pdf

Note

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la Legge Regionale 25 febbraio 2005, n.40 “Disciplina del servizio sanitario regionale” e s.m.i., che all'art. 6 “L’integrazione delle politiche sanitarie” recita testualmente: “La Regione assume come finalità la promozione della salute intesa come insieme di interventi sui fattori ambientali, economici e sociali che concorrono a determinare lo stato di benessere degli individui e della collettività; a tal fine, la Regione promuove il coordinamento delle politiche regionali settoriali ed il loro orientamento anche al fine di perseguire obiettivi di salute”;

Visto il Piano Nazionale della Prevenzione (Pnp) che prevede che le Regioni declinino il proprio ruolo contribuendo attivamente alla determinazione delle linee strategiche e dando corso al lavoro previsto dal Pnp che include attività di prevenzione anche nell’area delle complicanze del diabete;

Visto il Piano Sanitario Regionale 2008 -2010 che nella definizione degli obiettivi di salute prevede, tra le grandi patologie, anche il diabete;

Visto che il Piano Sanitario Regionale resta in vigore, ai sensi dell'art. 142 bis della L.R 24 febbraio 2005, n. 40 e del comma 1 dell'art. 104 della L.R. 29 dicembre 2010, n. 65, fino al 31 dicembre 2011;

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 108/2011 “Consiglio Sanitario Regionale - Linee organizzative attività diabetologiche e percorso assistenziale per il paziente con diabete - revoca delibera n. 662/2000 e sue successive modifiche ed integrazioni “;

Preso atto delle attività della Commissione regionale per le attività diabetologiche istituita ai sensi dell'art. 2 della L.R. 12 agosto 1989, n. 49;

Dato atto altresì che la Commissione Regionale per le attività diabetologiche ed il gruppo di lavoro sulla gravidanza fisiologica, istituito dal Consiglio Sanitario Regionale, hanno provveduto alla valutazione dei seguenti documenti:

- 1) Raccomandazioni per lo screening e la diagnosi del GDM formulate il 27/3/2011. dalla Conferenza Nazionale di Consenso” recepite con delibera n. 108 del 28/02/2011
- 2) Linea Guida per la gravidanza fisiologica formulate dall’Istituto Superiore di Sanità e pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale n. 13 del 18 gennaio 2011
- 3) Raccomandazioni per lo screening e la diagnosi del diabete gestazionale di cui all’Aggiornamento 2011 della Linea Guida ISS per la gravidanza fisiologica approvate dal panel della Linea Guida, Associazione medici diabetologi (AMD) e Società italiana di diabetologia (SID).

Recepite le conclusioni dei lavori della Commissione Regionale per le attività diabetologiche e del gruppo di lavoro sulla gravidanza fisiologica, agli atti del settore competente;

Valutato opportuno rivedere il percorso assistenziale alle donne in stato di gravidanza affette da diabete gestazionale alla luce delle nuove pubblicazioni in materia;

Visto il parere n. 40/2011 del Consiglio Sanitario Regionale;

Ritenuto pertanto, per le ragioni sopra esposte, di dover revocare la delibera Giunta regionale n. 108 del 28/02/2011;

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

1. di approvare il documento “Linee organizzative dell’attività diabetologica e percorso assistenziale per il paziente con il diabete” che sostituisce il precedente approvato con deliberazione 108/2011 e che in allegato, allegato “A”, costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione
2. di revocare, per le ragioni esposte in narrativa, la deliberazione Giunta regionale n. 108 del 28/02/2011 “Consiglio Sanitario Regionale - Linee organizzative attività diabetologiche e percorso assistenziale per il paziente con diabete - revoca delibera n. 662/2000 e sue successive modifiche ed integrazioni”
3. di incaricare il competente settore della “Direzione Generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale” di trasmettere, per competenza, copia del presente provvedimento alle Aziende Sanitarie della Toscana.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi dell’art. 5 comma 1 lett. e della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell’art. 18 comma 2 della medesima L.R. 23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile
CHIARA GHERARDESCHI

Il Direttore Generale
BEATRICE SASSI

REGIONE TOSCANA

DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

COMMISSIONE REGIONALE PER LE ATTIVITA' DIABETOLOGICHE

LINEE ORGANIZZATIVE ATTIVITA' DIABETOLOGICHE E PERCORSO ASSISTENZIALE PER IL PAZIENTE CON DIABETE

ETA' ADULTA

- | | |
|---|---------------|
| 1. Dimensione del problema | pag. 2 |
| 2. Screening e diagnosi del diabete | pag. 3 |
| 3. Diabete gestazionale | pag. 4 |
| 4. Attori del percorso assistenziale | pag. 7 |

ETA' EVOLUTIVA

- | | |
|---|----------------|
| 1. Assistenza al soggetto con diabete nell'età evolutiva | pag. 15 |
| 2. Percorso di formazione terapeutica all'autogestione del diabete mellito di tipo 1 in età evolutiva | pag. 26 |
| 3. Continuità assistenziale per il paziente con diabete mellito tipo 1 dal servizio di diabetologia pediatrica al servizio di diabetologia per adulti. | pag. 30 |
| 4. Schede passaggio per il paziente con dm1 dal servizio di diabetologia pediatrica al servizio di diabetologia per adulti | pag. 33 |
| 5. Gli indicatori e le Aree di miglioramento | pag. 36 |

Dimensioni del problema e considerazioni generali

L'epidemia del diabete

Il diabete mellito (DM) rappresenta una tra le patologie croniche più diffuse al mondo e la sua incidenza nelle varie etnie è in costante aumento, tanto da far prevedere nel 2025 un tasso di prevalenza del 6,3% pari a circa 333 milioni di persone in tutto il mondo.

In Italia i dati dell'annuario statistico ISTAT 2007 indicano che soffre di diabete il 4,6% della popolazione pari a circa 2,7 milioni di persone. In Toscana si stima che i soggetti diabetici siano oltre 150.000 di cui 1/5 trattati con insulina.

Oltre all'invecchiamento della popolazione (la diffusione della malattia aumenta con l'età fino a raggiungere il 17,6 % nella fascia di età di oltre i 75 anni), l'epidemia del DM è da attribuire principalmente all'incremento della percentuale di persone obese, alla progressiva riduzione dell'attività fisica e al cambiamento delle abitudini alimentari.

Il DM rappresenta la quinta causa di morte, ogni anno quasi tre milioni di persone nel mondo muoiono per questa malattia. L'aspettativa di vita di un soggetto diabetico è 5-10 anni inferiore alla popolazione generale, soprattutto per effetto delle complicanze cardiovascolari, che rappresentano la principale causa di morbilità e mortalità associata al DM. Non di minore importanza sono le altre complicanze croniche della malattia diabetica. Il diabete mellito risulta essere la principale causa di cecità legale fra i soggetti in età lavorativa e la principale causa di amputazione non traumatica degli arti inferiori. Il 30-40% dei pazienti con DM tipo 1 e il 5-10% di quelli con DM tipo 2 sviluppano insufficienza renale terminale dopo 25 anni di malattia. Le complicanze neuropatiche sono inoltre responsabili di disfunzione erettile che colpisce fino al 50% degli uomini con DM di lunga durata.

I costi del diabete

La Federazione Internazionale del Diabete (IDF) stima che il costo sanitario annuale diretto collegato al DM nel 2007 sia ammontato, per le persone di età compresa tra i 20 e i 79 anni, a 234-422 miliardi di dollari statunitensi. Se le previsioni relative all'aumento dei casi di DM dovessero essere confermati, questo costo salirebbe, entro il 2025, fino a 330-559 miliardi di dollari.

Secondo i dati OMS, i costi sanitari diretti dovuti al diabete e alle sue complicanze sono compresi tra il 2,5 e il 15% dei budget sanitari annuali dei vari paesi. Accanto ai costi diretti si devono tenere in considerazione anche i costi indiretti: la perdita di produttività dovuta ad inabilità al lavoro, malattie, assenze, invalidità, pensionamento anticipato o morte prematura. Questi costi sono più difficili da valutare ma potrebbero essere persino superiori ai costi medici diretti.

In Italia il 7% circa dell'intera spesa sanitaria nazionale (5,5 mld di euro) è assorbito dalla popolazione diabetica.

Il costo dei ricoveri ospedalieri incide in misura preponderante (circa il 50% secondo i dati dell'Osservatorio ARNO del CINECA) sui costi diretti del diabete.

La malattia diabetica – classificazione

La malattia diabetica comprende diverse forme cliniche classificate in:

- 1) **Diabete tipo 1:** causato da distruzione beta-cellulare, su base autoimmune o idiopatica, che porta a carenza insulinica assoluta;
- 2) **Diabete tipo 2:** causato da un progressivo difetto di secrezione insulinica in presenza di una condizione di insulino-resistenza;
- 3) **Diabete gestazionale:** diabete diagnosticato per la prima volta in gravidanza;
- 4) **Altre forme di diabete:** altri tipi specifici di diabete dovute a cause diverse, ad es.: difetti genetici della funzione beta cellulare, difetti genetici dell'azione insulinica, malattie del

pancreas esocrino (es.fibrosi cistica), diabete indotto da sostanze tossiche o farmaci (es. steroidi, antiretrovirali, antirigetto).

Criteria diagnostici

Per la diagnosi del diabete mellito si fa riferimento ai criteri diagnostici adottati dagli Standard Nazionali di Cura per il diabete mellito, sotto riportati:

A. CRITERI DIAGNOSTICI

RACCOMANDAZIONI

▶ In assenza dei sintomi tipici della malattia (poliuria, polidipsia e calo ponderale), la diagnosi di diabete deve essere posta con il riscontro, confermato in almeno due diverse occasioni di:

- glicemia a digiuno ≥ 126 mg/dl (con dosaggio su prelievo eseguito al mattino, alle ore 8 circa, dopo almeno 8 ore di digiuno)

oppure

- glicemia ≥ 200 mg/dl 2 ore dopo carico orale di glucosio (eseguito con 75 g)

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione A)

oppure

- $HbA_{1c} \geq 6,5\%$ (solo con dosaggio standardizzato secondo raccomandazioni di cui a pag. 30)

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione A*)

* A condizione che il dosaggio dell' HbA_{1c} sia standardizzato, allineato a IFCC e che si tenga conto dei fattori che possono interferire con il dosaggio della glicata.

▶ In presenza di sintomi tipici della malattia, la diagnosi di diabete deve essere posta con il riscontro, anche in una sola occasione di:

- glicemia casuale ≥ 200 mg/dl (indipendentemente dall'assunzione di cibo).

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione A)

▶ Ai fini diagnostici e di screening la misurazione della glicemia deve essere effettuata su plasma venoso e massima cura deve essere posta nell'appropriata manipolazione del campione (fase pre-analitica). L'uso del glucometro è sconsigliato, in quanto genera misurazioni non standardizzabili. Il glucometro può essere impiegato per un pre-screening ambulatoriale individuale o di massa al fine di individuare soggetti con valori suggestivi di diabete e meritevoli di uno screening formale con misurazione della glicemia su plasma venoso in laboratorio. (Livello della prova III, Forza della raccomandazione A)

▶ Per formulare la diagnosi di diabete non sono necessarie le misurazioni di:

- glicemia post-prandiale o profilo glicemico;

- insulinemia basale o durante OGTT;
- C-peptide;
- autoanticorpi.

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione E)

▶ I seguenti valori dei principali parametri glicemici sono considerati meritevoli di attenzione in quanto identificano soggetti a rischio di diabete e di malattia cardiovascolare, per i quali, comunque, dovrebbe essere evitato l'uso del termine pre-diabete:

- glicemia a digiuno 100-125 mg/dl (condizione nota anche come alterata glicemia a digiuno o *impaired fasting glucose* o IFG)
- glicemia 2 ore dopo carico orale di glucosio 140-199 mg/dl (condizione nota come ridotta tolleranza ai carboidrati o *impaired glucose tolerance* o IGT).
- HbA_{1c} 6,00-6,49% (solo con dosaggio allineato con il metodo DCCT/UKPDS)

(Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)

▶ Nei soggetti con HbA_{1c} non ottimale, IFG e/o IGT deve essere ricercata la presenza di altri fattori di rischio di diabete (obesità, familiarità per diabete, ecc.) al fine di programmare un intervento per ridurre il rischio della malattia. In tali soggetti è anche opportuno ricercare la presenza di eventuali altri fattori di rischio cardiovascolare (dislipidemia, ipertensione, ecc.) per definire il rischio cardiovascolare globale e instaurare gli opportuni provvedimenti terapeutici. (Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)

▶ Nei soggetti con IFG, soprattutto in presenza di altri fattori di rischio di diabete, può essere utile l'esecuzione del test con carico orale di glucosio per una migliore definizione diagnostica e prognostica del disturbo metabolico. (Livello della prova VI, Forza della raccomandazione C)

▶ La sindrome metabolica (vedi Tabella 3) è una condizione a elevato rischio di diabete la cui presenza va ricercata con attenzione sia al momento della prima osservazione del paziente che nel successivo follow-up. (Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)

Protocollo per lo screening e la diagnosi del Diabete Gestazionale

1. Al primo appuntamento in gravidanza, a tutte le donne che non riportano determinazioni precedenti, va offerta la determinazione della glicemia plasmatica per identificare le donne con diabete preesistente alla gravidanza. Sono definite affette da diabete preesistente alla gravidanza le donne con valori di glicemia plasmatica a digiuno • 126 mg/dl (7,0 mmol/l), di glicemia plasmatica *random* • 200 mg/dl (11,1 mmol/l), di HbA1c (standardizzata ed eseguita entro le 12 settimane) • 6,5%. Indipendentemente dalla modalità utilizzata, è necessario che risultati superiori alla norma siano confermati in un secondo prelievo.
2. Nelle donne con gravidanza fisiologica è raccomandato lo screening per il diabete gestazionale, eseguito utilizzando fattori di rischio definiti.

A 16-18 settimane di età gestazionale, alle donne con almeno una delle seguenti condizioni:

- diabete gestazionale in una gravidanza precedente
- indice di massa corporea (IMC) pregravidico • 30
- riscontro, precedentemente o all'inizio della gravidanza, di valori di glicemia plasmatici compresi fra 100 e 125 mg/dl (5,6-6,9 mmol/l) deve essere offerta una curva da carico con 75 g di glucosio (OGTT 75 g) e un ulteriore OGTT 75 g a 28 settimane di età gestazionale, se la prima determinazione è risultata normale.

Sono definite affette da diabete gestazionale le donne con uno o più valori di glicemia plasmatica superiori alle soglie riportate nella tabella 1.

A 24-28 settimane di età gestazionale, alle donne con almeno una delle seguenti condizioni:

- età • 35 anni
- indice di massa corporea (IMC) pregravidico • 25 kg/m²
- macrosomia fetale in una gravidanza precedente (• 4,5 kg)
- diabete gestazionale in una gravidanza precedente (anche se con determinazione normale a 16-18 settimane)
- anamnesi familiare di diabete (parente di primo grado con diabete tipo 2)
- famiglia originaria di aree ad alta prevalenza di diabete: Asia meridionale (in particolare India, Pakistan, Bangladesh), Caraibi (per la popolazione di origine africana), Medio Oriente (in particolare Arabia Saudita, Emirati Arabi Uniti, Iraq, Giordania, Siria, Oman, Qatar, Kuwait, Libano, Egitto) deve essere offerto un OGTT 75 g.

Sono definite affette da diabete gestazionale le donne con uno o più valori di glicemia plasmatica superiori alle soglie riportate nella tabella 1.

3. Per lo screening del diabete gestazionale non devono essere utilizzati la glicemia plasmatici a digiuno, glicemie *random*, *glucose challenge test* (GCT) o minicurva, glicosuria, OGTT 100 g.
4. I professionisti devono informare le donne in gravidanza che:
 - nella maggioranza delle donne il diabete gestazionale viene controllato da modifiche della dieta e dall'attività fisica;
 - se dieta e attività fisica non sono sufficienti per controllare il diabete gestazionale, è necessario assumere insulina; questa condizione si verifica in una percentuale compresa fra il 10% e il 20% delle donne;
 - se il diabete gestazionale non viene controllato, c'è il rischio di un'aumentata frequenza di complicazioni della gravidanza e del parto, come pre-eclampsia e distocia di spalla;

- la diagnosi di diabete gestazionale è associata a un potenziale incremento negli interventi di monitoraggio e assistenziali in gravidanza e durante il parto;
- le donne con diabete gestazionale hanno un rischio aumentato, difficile da quantificare, di sviluppare un diabete tipo 2, in particolare nei primi 5 anni dopo il parto.

5. Alle donne cui è stato diagnosticato un diabete gestazionale deve essere offerto un OGTT 75 g non prima che siano trascorse 6 settimane dal parto.

Tabella 1. Criteri per la diagnosi di GDM con OGT 75 g

<i>Glicemia plasmatica</i>	<i>Mg/dl</i>	<i>Mmol/l</i>
<i>digiuno</i>	• 92	• 5,1
<i>dopo 1 ora</i>	• 180	• 10,0
<i>dopo 2 ore</i>	• 153	• 8,5

Raccomandazioni per la corretta esecuzione del test

- Nei tre giorni precedenti l'esame le donne devono alimentarsi normalmente, senza restrizioni particolari, specie per quanto riguarda la quota dei carboidrati (almeno 150 g/die);
- L'esame si esegue al mattino, preferibilmente dopo almeno 8 ore di distanza dall'ultimo pasto;
- Durante l'esame le donne devono stare sedute e non fumare;
- la somministrazione del glucosio deve avvenire mediante una soluzione al 25% (75 grammi di glucosio anidro sciolti in 300 cc di acqua);
- I prelievi venosi devono essere eseguiti al tempo 0'(prima del carico) e a 60' e 120' dopo il carico
- il dosaggio della glicemia si effettua su plasma

Continuità assistenziale e gestione integrata per il DM

Il crescente carico assistenziale conseguente al progressivo aumento dell'incidenza di DM, la necessità di fornire ai pazienti diabetici una risposta assistenziale complessa, prolungata nel tempo, con interventi coordinati delle varie figure sanitarie, rende necessario lo sviluppo di nuovi modelli assistenziali, disegnati per realizzare il miglior coordinamento dei servizi coinvolti nella risposta al bisogno di continuità assistenziale che caratterizza una malattia cronica.

La malattia diabetica rappresenta un modello emblematico di patologia cronica da affrontare con un nuove modalità di erogazione delle cure. In caso contrario si determinano una serie di problemi quali:

- la perdita della continuità assistenziale,
- la duplicazione degli interventi,
- l'aumento improprio delle prestazioni specialistiche con allungamento delle liste di attesa e difficoltà di accesso ai servizi di diabetologia,
- l'aumento dei ricoveri inappropriati e/o altrimenti evitabili,
- il rischio che molti pazienti non seguano un regolare follow-up,
- il mancato raggiungimento degli obiettivi terapeutici e/o la ridotta compliance ai trattamenti,
- una scarsa efficienza del sistema di cure.

Finalità ed obiettivi

La gestione integrata del paziente con diabete non potrà però essere basata sul solo aspetto diagnostico-terapeutico, ma dovrà essere completata da un'opera di informazione-formazione dei pazienti e più in generale dalla collettività nel suo complesso, oltre che da un monitoraggio periodico della popolazione a rischio e in prospettiva di tutta la popolazione, per consentire un miglior controllo della malattia stessa e, rispettivamente, un'efficace opera di prevenzione primaria. Da qui l'inderogabile necessità di riorganizzare il sistema assistenziale senza dispersioni, individuando il ruolo di ogni attore e di ogni specifica struttura coinvolta.

A questo proposito la regione Toscana ha deciso di adottare il modello delle "medicina proattiva", cosiddetto Chronic Care Model, ed il Consiglio Sanitario Regionale ha formalizzato nel 2009 il "Protocollo di gestione dei pazienti diabetici" a cui anche questa revisione delle Linee guida regionali fa esplicito riferimento.

Secondo tale modello l'assistenza diabetologica viene garantita pariteticamente ed in modo integrato dal Medico di Medicina Generale, dallo Specialista Diabetologo e da tutte le figure professionali previste dal modello di team del CCM e di volta in volta coinvolte nel percorso assistenziale diabetologico.

Questa assistenza deve essere completata da un'opera di informazione-formazione della popolazione affetta dalla malattia e dei soggetti a rischio utilizzando tutti gli strumenti divulgativi praticabili ed utilizzando al meglio le strutture presenti sul territorio (in particolare le Associazioni di Volontariato).

La gestione integrata ha come scopi:

- a) formulare una diagnosi precoce di malattia,
- b) garantire un intervento integrato precoce,
- c) assicurare nel tempo il miglior controllo possibile della malattia,
- d) fornire un controllo periodico effettivo per prevenire la possibile insorgenza di complicanze e diagnosticare quelle in atto.

Attori del percorso assistenziale:

Il Consiglio Sanitario Regionale ha approvato, con parere 52/2008 il “Protocollo di gestione dei pazienti diabetici” che si adotta come parte integrante del presente documento. Tale protocollo si applica ai pazienti con diabete di tipo 2.

Il protocollo definisce le modalità di esecuzione del monitoraggio della malattia – tempi e tipologia degli accertamenti – le figure professionali coinvolte nel Team assistenziale ed i loro rispettivi compiti (matrice di responsabilità) ed i rapporti tra le varie figure.

Si richiamano in particolare i momenti di collaborazione delle due principali figure cliniche – MMG e specialista diabetologo – finalizzati a garantire al paziente la continuità dell’assistenza, in un’ottica di gestione appropriata delle risorse.

L’assistenza al soggetto con diabete dovrebbe essere strutturata mediante l’attuazione del percorso diabetologico secondo una piramide assistenziale organizzata su tre livelli integrati adattati alle varie realtà locali.

Primo livello - MMG

Il MMG nell'ambito dell'assistenza primaria, esplica la sua azione nella prevenzione, nella diagnosi e nella terapia del diabete ed è figura professionale preminente per la sua conoscenza peculiare dell'Utente con diabete nella sua interezza (familiarità, storia clinica, comorbidità ecc..).

È compito del Medico di Medicina Generale:

- a) prevenire il diabete individuando i soggetti a rischio nell'ambito della propria popolazione assistita e predisponendo su di essi opportuni esami di controllo;
- b) porre la diagnosi di diabete mellito secondo i criteri validati;
- c) programmare per il proprio paziente affetto da diabete una valutazione periodica clinica adeguata;
- d) prescrivere la corretta terapia e trasmettere al paziente le conoscenze utili per l'autocontrollo e l'autogestione della malattia;
- e) migliorare/correggere aspetti fondamentali dello stile di vita quali il comportamento alimentare, l'attività fisica, il fumo di sigaretta;
- f) sorvegliare gli effetti collaterali della terapia ipoglicemizzante e le interferenze con altre eventuali terapie in corso;
- g) inviare il Soggetto con diabete alla Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche per le consulenze su specifici problemi che necessitino di adeguata tecnologia e competenza specialistica, sia quando questi interventi siano programmati, sia in particolari situazioni morbose che impongano un adeguato supporto clinico-diagnostico, sia infine per un'educazione comportamentale e gestionale della malattia operata da personale sanitario qualificato. Il Soggetto inviato dovrà essere fornito di adeguata documentazione da trasmettere alla Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche (ideale avere una cartella clinica integrata informatizzata su una unica piattaforma in attesa del pieno utilizzo dei supporti informatici);
- h) assicurare un'adeguata assistenza domiciliare al Soggetto con diabete non deambulante, anche attivando, ove necessario, l'Istituto della Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), quando necessario;
- i) Segnalare la presenza dell'associazione delle persone con diabete locale “Accreditata”, ove lo ritenga opportuno;
- j) Il MMG inserito nel Chronic Care Model ne adotta il Modello Operativo (Il MMG è il coordinatore del modulo). Tale modello assistenziale può comunque essere preso a riferimento operativo da tutti i MMG.

Secondo livello : STRUTTURA SPECIALISTICA DIABETOLOGICA

La Struttura di Diabetologia e Malattie Metaboliche ha carattere di struttura specialistica ed effettua prestazioni clinico-strumentali a favore dei pazienti con diabete mellito inviati dai Medici di Medicina Generale per i quali diventa necessaria una più accurata valutazione di ordine metabolico e clinico (assistenza secondaria). Fornisce inoltre la propria consulenza e assistenza ai pazienti diabetici ricoverati in ospedale, in particolare in quelli degenti nelle aree critiche, dove l'ottimizzazione glicemica è presupposto necessario alla loro migliore prognosi.

L'organizzazione della Struttura di Diabetologia e Malattie Metaboliche deve essere tale da garantire un raccordo tra le strutture ospedaliere ed il territorio in un'ottica di rete aziendale, provvista di autonomia funzionale e pertanto strutturata preferibilmente in Unità Operativa Complessa a valenza aziendale.

All'interno della struttura dovranno essere garantite la precisa identità specialistica ed il ruolo di tutto il personale ivi operante e dovrà essere presente o disponibile una adeguata tecnologia laboratoristica e strumentale.

La struttura di Diabetologia e Malattie Metaboliche deve provvedere all'integrazione di consulenze specialistiche rapidamente accessibili e di supporto ospedaliero per percorsi di ricovero in urgenza, urgenza differita o ricovero programmato. Ogni struttura specialistica dovrà essere dotata di un adeguato organico di medici diabetologi (non meno di due per ogni struttura) infermieri dedicati, podologo e dietista.

La Struttura Specialistica rappresenterà quindi un punto di riferimento per tutti i Soggetti con diabete, per valutazioni e verifiche periodiche ed in occasione di scompenso metabolico necessitanti un'osservazione continua del paziente, sia in regime ambulatoriale che di *Day Hospital* o di degenza ordinaria, limitatamente al tempo occorrente al ripristino del controllo della malattia. L'accesso alla struttura da parte del Soggetto con diabete dovrà, di regola, avvenire dietro richiesta motivata del Medico di Medicina Generale, secondo quanto previsto dal percorso del CCM.

Alla struttura potranno inoltre accedere direttamente i casi di scompenso metabolico in cui si individuino la necessità di un monitoraggio glicemico e di altri controlli. Parimenti vi accederanno direttamente i casi "urgenti" provenienti dal Pronto Soccorso o da altre strutture di emergenza, e gli Utenti in cui il primo riscontro di elevati valori glicemici avviene in Ospedale, durante un ricovero.

Compiti della Struttura Specialistica:

La struttura specialistica:

- effettua l'inquadramento iniziale e la certificazione di malattia ai fini di esenzione per i nuovi casi di diabete;
- valuta periodicamente i pazienti inviati dai MMG, attraverso un percorso plurispecialistico coordinato dalla stessa struttura e finalizzato a valutare lo stato delle complicanze croniche del diabete. Ogni struttura specialistica dovrà pertanto direttamente o indirettamente, mediante l'ausilio di altre figure professionali, eseguire lo screening delle complicanze croniche del diabete: retinopatia, nefropatia, neuropatia, cardiopatia ischemica, aterosclerosi periferica e carotidea. Presso ogni struttura specialistica dovrà essere operante un servizio specifico per la prevenzione e la cura del piede diabetico, secondo quanto espressamente previsto dalle vigenti normative regionali;
- si fa carico dell'educazione terapeutica del paziente diabetico, in un'ottica di collaborazione e continuità di cura con il team del CCM e con le associazioni dei pazienti stessi;
- gestisce le urgenze metaboliche inviate dal MMG o giunte in ospedale tramite PS;
- gestisce direttamente i pazienti con: .
 - diabete tipo 1,
 - diabete in trattamento insulinico mediante microinfusore,
 - diabete tipo 2 in trattamento insulinico intensivo,

- grave instabilità metabolica,
- complicanze croniche in fase avanzata o progressiva,
- diabete in gravidanza (diabete pre-gestazionale e diabete gestazionale).
- si impegna per programmare che l'assistenza specialistica, al fine ottenere di una maggiore compliance alle cure che sia mantenuta nel tempo, venga fornita al paziente, adoperandosi là dove possibile, sempre dallo stesso specialista;
- contribuisce alla rilevazione dei dati epidemiologici e alla creazione dell'archivio informatizzato di ASL;
- promuove corsi di formazione per la gestione del diabete in ambito ospedaliero e collabora con il team del CCM alla elaborazione di progetti di:
 - formazione e gestione della malattia per pazienti diabetici,
 - identificazione dei soggetti a rischio e prevenzione della malattia.
- programma, in collaborazione con le Associazioni delle persone con diabete, corsi di formazione per "Diabetico Guida" o "Esperto guida per persone con diabete mellito".

Terzo livello : CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO (CRR)

Il Centro Regionale di Riferimento, oltre a svolgere il ruolo della Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche per l'area di competenza, si rapporta con le strutture specialistiche delle altre Aziende Sanitarie ed ospedaliere al fine di promuovere modalità operative omogenee e condivise. In collaborazione con gli organismi regionali preposti al monitoraggio clinico, contribuisce ad individuare gli indicatori di processo, di efficacia e di efficienza degli interventi necessari per programmare sia verifiche periodiche che modifiche procedurali qualora ne emergesse la necessità. Il CRR promuove protocolli clinico-terapeutici che si avvalgono di tecniche avanzate per la diagnosi e la terapia del diabete e le sue complicanze; promuove lo sviluppo di linee guida regionali avvalendosi dei documenti prodotti dalle Società Scientifiche nazionali ed Internazionali; collabora con gli uffici regionali preposti ad analizzare i flussi epidemiologici e la stima dei costi sanitari della malattia diabetica in ambito regionale; garantisce la disponibilità di strumenti di formazione per l'aggiornamento periodico degli operatori sanitari.

Il Distretto

L' Utente con diabete mellito può far ricorso anche ai Presidi del Distretto per eseguire rapidi controlli biochimici e clinici, i cui risultati dovranno essere comunicati al Medico di Medicina Generale e alla Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche. Presso i Presidi individuati dalle singole Aziende il Soggetto con diabete potrà essere dotato, ove necessario, dei presidi sanitari connessi al trattamento della malattia diabetica: siringhe, aghi per penne, strisce per autocontrollo della glicemia, ecc.

Il distretto (medico ASC) rilascia al paziente diabetico l'attestato del diritto all'esenzione per patologia su certificazione del Medico di Medicina Generale o della Struttura Specialistica, attestante che il paziente è affetto da Diabete Mellito, in accordo ai vigenti criteri diagnostici.

L' infermiere esperto

L'infermiere esperto in diabetologia, oltre che possedere le conoscenze di base circa la prevenzione e la cura della malattia diabetica e delle sue complicanze, è la figura professionale che nel team di assistenza ha acquisito le abilità necessarie per individuare e valutare i bisogni della persona con diabete (non solo sulla base della conoscenza della persona, ma anche del suo ambito familiare e sociale). L'infermiere esperto dovrà essere in grado di programmare ed erogare interventi di terapia educativa rivolti a:

- corrette tecniche di esecuzione ed interpretazione dell'autocontrollo;
- corrette tecniche di conservazione e somministrazione di insulina;
- corretta assunzione dei farmaci;
- autogestione in grado di migliorare le modalità di autocura, di migliorare gli esiti e la qualità di vita;
- corretta alimentazione;
- attività fisica adeguata;
- modifiche dello stile di vita.

Opera sia nelle strutture specialistiche diabetologiche di secondo livello che nel team del Chronic Care Model. In quest'ultimo ambito, il personale infermieristico particolarmente addestrato può svolgere il ruolo del case manager, con funzione di controllo delle procedure operative dell'assistenza, rappresentando il primo riferimento organizzativo per l'assistito, la sua famiglia e tutti gli operatori coinvolti nel piano di cura individuale.

La Regione e le singole Aziende Sanitarie promuovono corsi di aggiornamento e formazione per infermieri esperti in diabetologia, la cui certificazione costituisce titolo preferenziale per svolgere il servizio presso le strutture diabetologiche di primo o secondo livello.

Il Dietista esperto

Il dietista esperto in diabetologia deve possedere abilità e competenze tecniche specifiche in ambito educativo in particolare per quanto riguarda le tecniche della comunicazione, della motivazione e del problem solving. Il dietista partecipa all'elaborazione del programma terapeutico valutando lo stato nutrizionale del paziente ed elaborando un piano dietetico personalizzato, inoltre interagisce con tutti i membri del team per favorire il cambiamento dello stile di vita del paziente.

Il dietista eroga interventi di terapia educativa, individuale e di gruppo, rivolti a:

- corretta alimentazione;
- prevenzione DCA;
- regolare distribuzione delle calorie giornaliere, orari dei pasti;
- cho counting;
- regolare distribuzione e contenuto costante di carboidrati nei pasti e loro utilizzo in relazione all'attività fisica;
- prevenzione e gestione delle ipoglicemie;
- valutazione comparata del diario delle glicemie e quello alimentare;
- regolare svolgimento di attività fisica.

Opera sia nelle strutture specialistiche diabetologiche sia nel team del Chronic Care Model.

IL Volontariato

Le Associazioni di Volontariato hanno lo scopo di contribuire alla definizione dei bisogni delle persone con diabete, all'educazione all'autocontrollo ed autogestione della malattia, all'organizzazione di corsi di educazione alla salute, al reperimento e formazione dei "diabetici guida", le cui competenze potranno essere messe a disposizione non solo degli associati ma anche degli operatori sanitari e delle strutture che ne faranno richiesta per avvalersene nell'istruzione del soggetto con diabete ed alla divulgazione della corretta conoscenza della patologia a livello sociale. L'attività divulgativa si può esprimere con la produzione e/o distribuzione di materiale didattico e informativo, nell'organizzazione di conferenze e dibattiti rivolti agli interessati ed ai cittadini, nella

pubblicazione di periodici di informazione (bollettini, giornali, riviste) dedicati ai pazienti ed alla cittadinanza tutta.

L'attività educativa si può svolgere parallelamente o integrata con quella svolta dal team diabetologico di cui talora i volontari entrano a far parte.

Nell'ambito delle associazioni possono essere individuati pazienti che per attitudini personali e per specifica formazione possono esercitare il ruolo di diabetico-guida (vedi Delibera regionale n. 1275 del 1.12.2003) oggi "Esperto guida per persone con diabete mellito", che ha l'obbligo di far parte di un'associazione che opera in ambito diabetologico e che non può sostituire in alcun modo gli operatori sanitari, né può agire autonomamente. i compiti ad esso spettanti sono:

- divulgare la conoscenza della malattia;
- instaurare un legame tra i pazienti con DM per uno scambio di esperienze, per un aiuto reciproco sul come affrontare le implicazioni psico-fisiche della malattia;
- collaborare all'educazione dei pazienti con i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, i servizi di diabetologia e le istituzioni che lo richiedono;
- sostenere i pazienti nelle varie attività, scuola, sport, lavoro, dando non solo un appoggio morale, ma contribuendo a chiarire eventuali problematiche che possono insorgere nei vari ambiti;
- informare i pazienti sulle normative di legge vigenti riguardo le procedure per esenzioni e richieste di invalidità, fornitura dei presidi sanitari, rinnovo patente di guida, etc...;
- essere da esempio, con il proprio vissuto per un migliore approccio con la "malattia" e i doveri da rispettare:

Le certificazioni

Per quanto riguarda le certificazioni il Soggetto con diabete si rivolgerà :

- per l'attestato di esenzione per patologia: al proprio distretto con la certificazione del MMG o della struttura specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche;
- per il rilascio ed il rinnovo della patente di guida: al proprio Distretto dopo aver acquisito la necessaria documentazione dalla Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche;
- per il certificato di attività sportiva agonistica : al Servizio di Medicina dello Sport del proprio Distretto dopo aver acquisito la necessaria documentazione dalla Struttura Specialistica di Diabetologia e Malattie Metaboliche.

La Commissione Regionale per le attività Diabetologiche

Ferme le competenze che le attribuisce la normativa vigente ed in particolare dal Decreto 6798 del 4 dicembre 2002, la Commissione Regionale per le attività Diabetologiche ha il compito di promuovere e rivedere periodicamente le linee- organizzative dell'assistenza diabetologia erogata a livello regionale. Svolge funzione di osservatorio della realtà regionale e valuta i dati provenienti dai report delle varie aziende.

Le aziende faranno pervenire alla Commissione regionale una relazione annuale entro il 30 marzo di ciascun anno, relativa alle modalità con le quali è stata data attuazione alle presenti linee guida e alle altre disposizioni richiamate in questa Delibera, dando conto delle criticità eventualmente riscontrate e delle modalità ed i tempi con le quali si prevede di farvi fronte. Tali dati potranno essere utilizzati per la programmazione gestionale sia a livello regionale che locale, al fine di una razionalizzazione delle risorse ed una ottimizzazione dei costi della malattia diabetica.

Vigila sulla corretta applicazione delle Leggi e delle Delibere elaborando anche apposite note sulla correttezza e validità delle prestazioni offerte e sul grado di soddisfazione dell'utenza. Per tale finalità gli uffici di pubblica tutela delle aziende sanitarie ed ospedaliere, le associazioni di Diabetici e le associazioni di tutela ed il difensore civico faranno pervenire anche alla commissione le istanze relative a disservizi o problematiche generali connesse all'assistenza diabetologica.

BIBLIOGRAFIA :

Standard italiani di cura per il Diabete Mellito 2007:

http://www.siditalia.it/documenti/AMD_SID_04.pdf

ANNALI AMD 2009, http://www.infodiabetes.it/annali/pdf/2009_annali_AMD_ita.pdf

Bruno G, Aimone B, Panero F. Costi diretti e indiretti del diabete: un trend in continua ascesa . Il Diabete 20:16-23, 2008

Wagner EH, Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract 1998; 1:2-4.

Bruno G, Panero F, Bomaschi MA: Ricoveri ospedalieri e diabete in Italia. Informatizzazione, programmazione e contenimento dei costi: una sfida per il futuro. Il Diabete: 2009, 21: 172-177. Executive Summary: Standards of Medical Care in Diabetes-2009. Diabetes Care January 2009 32S6-S12; doi:10,2337/dc09-S006

Chornical Care Model e la sanità di iniziativa. Figlini G da1999/2008 Il Consiglio Sanitario Regionale. Report :Dieci anni di governo clinico Ed. Pacini: 171-176.

Piano Sanitario Regionale Regione Toscana 2007-2009:

http://www.regione.toscana.it/regione/export/RT/sitoRT/Contenuti/sezioni/salute/servizio_sanitario_regionale/rubriche/piani_progetti/visualizza_asset.html_1836926847.html

Assistenza al soggetto con diabete nell'età evolutiva

Glossario:

UOC: Unità Operativa Complessa

RRPS: Rete Regionale Pediatria Specialistica

SSDP: Struttura Specialistica Diabetologia Pediatrica

CRRDP: Centro Regionale Riferimento Diabetologia Pediatrica

ADP: Attività Diabetologia Pediatrica

PdF: Pediatra di Famiglia

MMG: Medico Medicina Generale

DP: Diabetologia Pediatrica

DA: Diabetologia per Adulti

PS: Pronto Soccorso

DN: Diabete Neonatale

SDA: Servizio Diabetologia Adulti

HbA1c: Emoglobina glicosilata

SIEDP: Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

ET: Educazione Terapeutica

ADO: Antidiabetici Orali

TDP: Team Diabetologia pediatrica

DM1: Diabete Mellito di tipo 1

Assistenza al soggetto con diabete nell'età evolutiva

La strategia di lotta al diabete, obiettivo prioritario della Regione Toscana, deve essere inserita in una visione orientata non solo alla cura della malattia ma anche alla promozione della salute, in conformità agli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale e Regionale e del Piano Nazionale di Prevenzione.

Premessa

Il diabete mellito di tipo 1 (DM1) è una delle patologie croniche più frequenti dell'età evolutiva, con elevata e crescente incidenza soprattutto nei primi anni di vita, con complicanze severe ed invalidanti in diversi organi bersaglio, con impatto importante sia sugli health outcomes, quali morbosità, disabilità e mortalità, sia sui costi dell'assistenza sanitaria.

Il bambino con diabete è innanzitutto un bambino e, come tale, necessita dell'assistenza e del supporto che solo l'area pediatrica, con preparazione specifica, può offrire. Inoltre, dai dati della letteratura emerge in maniera chiara la necessità di una assistenza olistica che tenga conto oltre che degli aspetti medici, anche di quelli psicologici, relazionali e sociali. Un altro aspetto importante per la politica sanitaria è che oltre a colpire bambini sempre più piccoli, interessa in modo crescente i figli di immigrati con tutte le problematiche connesse a questo stato (abitudini e stili di vita, religione, difficoltà linguistiche).

Il drammatico incremento dell'obesità infantile comporta anche alterazioni pre-diabetiche del metabolismo glucidico e preannuncia un preoccupante aumento del diabete di tipo2 (DM2), già registrato in altre nazioni.

Epidemiologia del diabete

Il Diabete mellito di tipo 1 (DM1) in Toscana il numero di casi di Diabete estrapolati dal Registro Regionale al 31/12/2008 riferito alla popolazione 0-19 anni è di 842 soggetti (374 F e 468M); in analogia al resto d'Italia l'incidenza è in costante aumento, stimato in media pari al 3,6%/anno. Se questo trend continua, è prevista una proiezione di aumento del 70% fino al 2020 ed un raddoppio dell'incidenza nella fascia 0-5 anni.

Il diabete mellito tipo 2 (DM2) nell'età evolutiva è raro ma la sua incidenza sta aumentando (2%/anno). Come nell'adulto, l'80-90 % dei soggetti con DM2 è obeso. L'iperglicemia a digiuno e l'intolleranza glucidica, considerate condizioni di aumentato rischio per lo sviluppo di diabete, sono presenti in oltre il 5% dei soggetti obesi.

Il MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young), oggi meglio identificato come diabete monogenico, è una forma di diabete ad ereditarietà autosomica dominante, necessita di conferma diagnostica mediante indagini genetiche complesse. Nelle forme più gravi può essere diagnosticato come DM1 e trattato con insulina, ma alcune forme rispondono agli ADO. Spesso è diagnosticato con ritardo nell'età adulta a seguito di indagini familiari successive a casi riscontrati in età pediatrica.

Il diabete neonatale (DN) è molto raro sia nella forma transitoria che permanente, ma è estremamente impegnativo dal punto di vista clinico. Per alcune forme di DN, una diagnosi clinica tempestiva, suffragata da conferma genetica, consente un trattamento efficace con ADO ed il parziale recupero di eventuali danni neurologici associati.

Complessità della malattia

Le peculiarità del diabete in età evolutiva, rendono la malattia di complessa gestione a causa:

- dell'esordio spesso acuto e a volte drammatico (coma chetoacidotico),
- della necessità di intraprendere sin dalla diagnosi la terapia insulinica intensiva,
- della necessità di uno stretto monitoraggio della glicemia e di frequenti controlli,

- della instabilità del compenso e dei bisogni tipici di soggetti in fase di crescita,
- dell'impatto che la malattia ha sulla vita di relazione del bambino (ambiente scolastico, ambiente sportivo) e della famiglia (evidenziando e accentuando i conflitti all'interno della coppia genitoriale e quelli relazionali tra genitori e figli).

I soggetti affetti da DM1 in età evolutiva, come per altre forme di cronicità, hanno scarsa necessità di accessi in regime di ricovero ordinario, ma necessitano di adeguate risposte di assistenza territoriale: DH, ambulatori, attività formative residenziali (campi scuola), assistenza domiciliare e extramurale (famiglia e scuola). L'approccio esclusivamente bio-medico da solo non è sufficiente ed adeguato alla gestione delle condizioni di cronicità, che sollecita notevolmente gli aspetti psico-sociali del paziente e della famiglia.

Complicanze croniche

Le complicanze a lungo termine del DM1 sono rare in età evolutiva. La genesi delle complicanze è legata al controllo glico-metabolico (iperglicemia e variabilità glicemica), allo stile di vita (nutrizione e attività motoria) e a fattori genetici. Il buon controllo metabolico è indispensabile fin dall'esordio anche in età pediatrica, considerando che un esordio in questa fascia di età presuppone una lunga esposizione ai danni dell'iperglicemia. Un approccio biomedico e psico-sociale integrato e continuo consente il raggiungimento e il mantenimento di un buon controllo glicometabolico e riduce la frequenza e la gravità delle complicanze a lungo termine.

Complicanze acute

Il Diabete nel bambino per il suo connotato di alta instabilità, insito nelle caratteristiche di un organismo in crescita e legato alla imprevedibilità del quotidiano, è frequentemente sottoposto allo sviluppo di complicanze acute.

Chetoacidosi

Il diabete si può scompensare per diverse cause ed evolvere rapidamente verso la chetoacidosi. Le cause principali sono legate a malattie intercorrenti (bambini piccoli) o ad una mal gestione della terapia (adolescenti). L'educazione dei familiari e dei ragazzi all'autogestione della malattia permette di gestire questi episodi, senza la necessità di ricorrere al ricovero ospedaliero. La disponibilità di consulenza telefonica 24h/24 con un PD contribuisce a ridurre ulteriormente il numero dei ricoveri.

Ipoglicemia

L'educazione dei familiari e dei ragazzi all'autogestione della malattia permette la prevenzione ed il trattamento efficace dell'ipoglicemia. I familiari, gli operatori scolastici e più in generale ogni persona formata, è in grado di gestire un'ipoglicemia grave anche ricorrendo alla somministrazione di glucagone. Anche in questo caso l'accesso 24h/24 alla consulenza telefonica è di particolare utilità.

Aspetti generali della cura

Per la cura del diabete in età evolutiva i maggiori protagonisti sono il paziente e la famiglia che, se adeguatamente formati, sono i principali responsabili del miglioramento della qualità della vita e della prevenzione delle complicanze acute e croniche.

Le basi della terapia sono:

- una corretta terapia insulinica adattata alla fisiologia e alla quotidianità del bambino/adolescente, che presenta variazioni spesso imprevedibili;
- una corretta alimentazione, intesa come alimentazione salutare che consente all'individuo sia un miglior controllo della glicemia che di altri parametri metabolico-clinici;
- una costante attività fisica prevalentemente di tipo aerobico;

- un'appropriate autogestione che integri i risultati dei controlli della glicemia e della glicosuria-chetonuria ad appropriate scelte terapeutiche;
- una educazione terapeutica alla popolazione generale che, eliminando le barriere sociali e culturali, consenta al soggetto e alla sua famiglia la convivenza migliore possibile con la malattia.

L'educazione terapeutica continua del paziente e della famiglia e anche di tutti coloro che ruotano intorno al bambino rappresenta parte integrante del processo di cura, deve essere continua, deve adeguarsi dinamicamente ai mutamenti sia del soggetto con diabete, sia della famiglia, sia della società, deve essere verificata nel tempo.

Prevenzione, diagnosi, cura e follow-up del diabete in età evolutiva

Secondo le raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva", e le Linee Guida ISPAD, la diabetologia pediatrica di concerto con il pediatra di famiglia deve farsi carico della prevenzione, diagnosi e cura di ogni forma di diabete in età evolutiva.

Gli obiettivi da raggiungere nel diabete tipo 1 sono così individuati:

- diagnosi precoce e prevenzione della chetoacidosi all'esordio;
- ottimizzare il controllo glicemico mantenendo valori medi di HbA1c < 7,5- 8.1 %;
- garantire un regolare accrescimento staturale-ponderale e un normale sviluppo psichico;
- favorire l'adattamento del paziente e della sua famiglia al nuovo modello di vita imposto dalla malattia.
- prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze e rallentarne l'evoluzione;
- attuare la diagnosi precoce e il follow-up delle patologie associate;

Nel diabete di tipo 2 e nelle altre forme di diabete la prevenzione è l'obiettivo primario e si articola essenzialmente in:

1. prevenzione primaria:
 - individuazione di fasce di popolazione e categorie a rischio;
 - informazione e formazione sul corretto stile di vita, lotta all'obesità.
2. prevenzione secondaria, a mezzo della diagnosi precoce;
3. prevenzione terziaria:
 - follow up clinico;
 - prevenzione delle complicanze.

Fra gli standard di riferimento della cura vanno annoverati:

- presa in carico da parte del PD del paziente all'esordio della patologia e assistenza da parte del TDP al paziente con diabete ricoverato in ospedale per altra patologia (delibera 447 del 19/6/2007 "Percorso per il paziente con diabete durante il ricovero ospedaliero");
- incontri periodici del TDP con il paziente/famiglia. Tali incontri vanno predisposti secondo un calendario redatto in rapporto all'andamento del diabete, alla terapia in corso, agli obiettivi terapeutici da raggiungere e alle eventuali problematiche personali e familiari;
- periodico screening delle complicanze microangiopatiche e delle patologie associate mediante un dettagliato piano di visite ed esami umorali e strumentali, conforme alle linee guida delle società scientifiche nazionali ed internazionali e ai documenti di consenso degli esperti;

- affidamento al centro Diabetologico per Adulti effettuato nei tempi e nei modi che consentano al paziente la prosecuzione naturale delle cure senza interferire sulla qualità della vita e evitando gli abbandoni dalle verifiche sanitarie.

Assistenza al paziente con diabete in età evolutiva.

L'impegno del SSR di concerto con tutti gli attori coinvolti è rivolto al mantenimento del paziente/famiglia al centro del percorso di cura ed è ispirato al rispetto del "Manifesto dei diritti della Persona con Diabete".

In Toscana l'assistenza diabetologica pediatrica è costituita in rete (RRPS) ed è articolata su tre livelli coordinati dal Centro Regionale di Riferimento:

- I. Pediatra di famiglia/Medico di medicina generale.
- II. Strutture di secondo livello all'interno della rete Ospedaliera:
 - A. Struttura Specialistica di Diabetologia Pediatrica (SSDP) all'interno di UO di Pediatria;
 - B. Attività di Diabetologia Pediatrica (ADP) all'interno delle UO di Pediatria;
 - C. Unità Operative Complesse di Pediatria senza ADP.
- III. Centro Regionale di Riferimento .

Al percorso diagnostico terapeutico collaborano anche :

- a) Distretto Socio Sanitario,
- b) Associazioni di volontariato.

Organizzazione dell' attività diabetologia pediatrica in ambito ospedaliero :

Livello IIA: Struttura Specialistica di Diabetologia Pediatrica (SSDP) all'interno delle UOC di Pediatria /Dipartimenti di Pediatria

Si occupa della diagnosi, terapia e della presa in carico del paziente per il follow up. Per il ricovero utilizza i posti letto di degenza ordinaria delle UO di Pediatria/Dipartimento cui afferiscono. Si configura come SSDP la struttura che ha in carico un numero di almeno 40-50 bambini affetti da diabete, che ha al suo interno operatori con documentata esperienza diabetologica pediatrica (almeno due pediatri anche se non completamente dedicati). Ogni SSDP deve poter disporre di risorse per garantire un congruo numero di ambulatori dedicati e *deve essere riconosciuta come Struttura Semplice (come previsto dalla Legge 115 /1987). Dovrebbe essere prevista almeno 1 SSDP per ogni Area Vasta*

IIB: Attività di Diabetologia Pediatrica (ADP) all'interno delle UOC di Pediatria

L'ADP si occupa della diagnosi, terapia e della presa in carico del paziente per il follow up in collaborazione con SSDP .

All'interno di ogni ADP devono essere individuati almeno due pediatri con competenze diabetologiche referenti per la DP (anche se non completamente dedicati) per garantire la continuità assistenziale (periodi di ferie, malattie, congressi, pensionamento). Deve inoltre essere strutturato un congruo numero di ambulatori dedicati (almeno uno mensile).

IIC: UOC di Pediatria senza ADP

Queste UOC garantiscono un primo intervento al bambino con diabete, effettuano la diagnosi e gestiscono o una terapia “minima” dell'emergenza con invio immediato a ADP/SSDP o il riequilibrio completo e successivo invio a ADP/SSDP per l'effettuazione del percorso formativo e il follow up.

III: Centro Regionale di Riferimento per la Diabetologia Pediatrica

Il Centro Regionale di Riferimento per la Diabetologia Pediatrica (CRRDP) è costituito presso l'AOU Meyer. Assolve sia a compiti di III che di II livello. Si configura come Unità Operativa Complessa Dipartimentale cui afferisce una SSDP. La direzione del Centro è affidata a un Pediatra con documentata attività nel campo della Diabetologia Pediatrica. Il Centro dispone di un team formato da pediatri esperti in diabetologia pediatrica, personale infermieristico, psicologo, podologo, oculista e dietisti.

La dotazione del personale è determinata in modo da garantire l'espletamento delle attività di tipo assistenziale in qualità di SSDP e delle attività derivanti dal ruolo di centro regionale assicurando la continuità degli interventi sull'intero territorio regionale con il supporto alle ADP/SSDP.

Il CRRDP deve disporre di spazi adeguati per svolgere attività clinica ed educativa con locali attrezzati anche per l'utilizzo di mezzi audiovisivi.

Il Centro è strutturato per assicurare un approccio diagnostico-terapeutico multidisciplinare per tutti i soggetti affetti da diabete mellito in età pediatrica ed adolescenziale, sia all'esordio della malattia, che durante il suo corso. Svolge le funzioni territoriali nel proprio bacino di utenza, al pari delle altre ADP/SSDP, gestisce il percorso diagnostico terapeutico per le forme rare di diabete e i casi che richiedono un particolare impegno assistenziale, nell'ambito delle funzioni regionali ha il compito di coordinamento della RRPS del settore diabetologico e svolge un ruolo consultivo nell'ambito della programmazione regionale in materia diabetologica.

Strumenti

1. Educazione terapeutica del paziente

La cura del DM1 ha come cardine l'autogestione e l'autocontrollo della malattia, pertanto l'educazione terapeutica è parte integrante del processo di cura. In età evolutiva la formazione terapeutica è rivolta a più interlocutori ed è sottoposta a reiterazione nel tempo con diversificazione dei contenuti e degli obiettivi per le esigenze diverse del processo di crescita del bambino. Oltre al ruolo di prevenzione delle complicanze della malattia, l'educazione del paziente e della famiglia rappresenta l'espressione di un cambiamento dei modi di intendere la salute che sottintendono in senso lato “un paziente” capace di essere medico di se stesso “paziente esperto”.

2. Farmaci e presidi

Per l'autocontrollo deve essere garantita una disponibilità di strisce reattive adeguate alle necessità cliniche, sulla base del piano terapeutico prescritto dal PD e rispondente alle direttive presenti nel decreto n. 6125 del 16 dicembre 2010 relativo all'autocontrollo glicemico.

La terapia insulinica del DM1 è una terapia intensificata generalmente di tipo basal bolus, costituita da iniezioni di insulina regolare o analogo rapido ai pasti e di 1-2 iniezioni di analogo lento o di insulina NPH. In casi particolari (bambini piccoli, agorafobia) può essere utilizzata una ago cannula s.c. attraverso cui iniettare l'insulina al fine di limitare il numero delle somministrazioni giornaliere. Nei casi in cui c'è indicazione clinica (linee guida delle società scientifiche) e che rispondono ai criteri di selezione, si ricorre all'impiego del microinfusore di insulina.

Il CRRDP è la struttura deputata alla autorizzazione all'impianto, annualmente riceverà dalle SSDP relazione sui pazienti che utilizzano tecnologie avanzate e annualmente il CRRDP invierà al Servizio farmaceutico regionale relazione complessiva sulla applicazione di tecnologie avanzate.

Percorsi di diagnosi e cura

Attività ambulatoriale, ricovero in regime di DH e in regime ordinario

In alcune condizioni cliniche il paziente con diabete deve poter accedere alle strutture specialistiche ambulatoriali con tempestività. In particolare, percorsi assistenziali ambulatoriali protetti o accessi in DH devono essere implementati per le seguenti condizioni cliniche:

- 1) diabete di nuova diagnosi;
- 2) diabete severamente scompensato (HbA1c >10%);
- 3) diabete nella fascia 0-3 aa scarsamente compensato;
- 4) diabete in trattamento con microinfusore;
- 5) diabete in bambini immigrati.

In queste condizioni l'accesso deve essere garantito, possibilmente nell'immediato, o entro 24-48 ore. Nel predisporre le agende di prenotazioni dei pazienti devono essere considerate le richieste di visite urgenti per le condizioni di cui sopra.

Per il diabete scompensato (HbA1c >10% oppure frequenti ipoglicemie) il ricovero in regime ordinario non è considerato inappropriato.

Le raccomandazioni prodotte dalla SIEDP nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva", individuano:

- l'accesso ai Servizi Pediatrici di Diabetologia è diretto, esente da quota fissa e da quota di partecipazione alla spesa, ivi compresa la diagnosi precoce delle patologie associate (circolare Ministero della Sanità n.100/SCPS/15.162 dell'8/2/1994);
- lo screening per la predizione del diabete mellito nei soggetti a rischio rientra tra le prestazioni erogabili dai Servizi Pediatrici di Diabetologia in regime di partecipazione alla spesa, secondo la normativa vigente.

Le prestazioni dei Servizi di Diabetologia Pediatrica possono riassumersi in:

1. visita specialistica ambulatoriale, durata 40 minuti;
2. visita breve. Si configura come una consulenza semplice, di breve durata, (ad es. per la verifica del diario di autocontrollo o per la prescrizione dei presidi sanitari), durata 20 minuti;
3. visita di follow up per soggetti diabetici in età evolutiva (Ambulatorio Integrato). Si configura come una prestazione multidisciplinare (ambulatorio integrato) erogata dal team di diabetologia pediatrica con risorse proprie. La visita di follow up, che viene erogata da tre a quattro volte all'anno per soggetto, prevede l'intervento, oltre che del medico, anche di altre figure professionali. Avendo caratteristica di valutazione multidisciplinare, alla visita di follow up sarà riconosciuta una specifica tariffa, comportando, per l'articolazione e la complessità, un impegno del team superiore ad un'ora (DPCM 29/11/2001);
4. day Hospital terapeutico, mirato all'approfondimento delle tematiche di educazione terapeutica e riservato a prestazioni che richiedano un particolare impegno clinico e temporale con durata superiore alle 2 ore e/o che richiede il coinvolgimento di più professionalità;
5. ricovero ordinario. Riservato di norma alle emergenze metaboliche o per l'impianto di microinfusore.

Ambulatorio della Transizione

Si tratta di una struttura organizzativa ideata per facilitare il percorso di passaggio assistenziale dal Servizio Diabetologico Pediatrico al Servizio Diabetologico per adulti

E' articolato di regola in più incontri (2-4) che prevedono la contemporanea presenza del Diabetologo Pediatra e di quello per adulti: il primo da effettuare presso la Struttura pediatrica ed il secondo presso il Servizio per adulti. Gli incontri si svolgono a distanza di circa 3 mesi l'uno dall'altro ed il percorso di passaggio è previsto in un tempo massimo di dodici mesi.

Indicatori di efficacia e aree di miglioramento

Gli indicatori di efficacia, le criticità riscontrate nel percorso diagnostico-terapeutico e le aree di miglioramento con le relative azioni sono presenti in allegato 4. Tutti questi parametri devono essere sottoposti a monitoraggio periodico.

Assistenza al paziente con diabete in età evolutiva: I COMPITI

I LIVELLO : Pediatra di famiglia/ Medico di Medicina Generale

Le raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete “Il diabete mellito in età evolutiva “, individuano l’intervento del PdF / MMG in diversi momenti:

- Prevenzione: collaborando con le ADP/SSDP nell’applicazione delle linee guida per la predizione e per la diagnosi precoce del DM1 prevenzione e diagnosi precoce del DM2.
- Diagnosi: nel sospetto clinico di diabete deve utilizzare preferibilmente metodi diagnostici rapidi ambulatoriali (glicemia capillare, glicosuria/chetonuria) e/o inviare immediatamente il paziente al PS o ADP o SSDP.
- Collaborazione al follow up del paziente. Dispone di un accesso diretto per le eventuali consulenze.

In particolare il PdF/MMG deve

- Individuare i soggetti a rischio di DMT1 e DMT2 (intolleranza al glucosio - pre-diabete) e suggerendo a quest’ultimi modifiche dello stile di vita, programmando controlli annuali della glicemia in tutti i soggetti obesi con fattori di rischio della malattia (nati piccoli per l’età gestazionale, familiarità per diabete, diabete gestazionale, appartenenti ad etnie a rischio, ecc.).
- Inviare i pazienti con sospetto diagnostico all’SSPD per l’inquadramento della malattia all’esordio e l’impostazione del piano di monitoraggio e cura.
- Condividere la cura dei pazienti con percorsi diagnostici e terapeutici standardizzati e condivisi con l’SSPD.
- Inviare all’SSPD i pazienti scompensati.
- Assistere i bambini/adolescenti con pre-diabete, inviandoli all’SSPD con cadenza annuale per una rivalutazione della situazione clinico-metabolica.
- Partecipare alla rilevazione dei dati e all’aggiornamento della cartella diabetologica regionale.
- Collaborare con il CRRDP e le SSDP alla definizione e all’aggiornamento di protocolli comuni diagnostici e terapeutici.
- Fornire informazioni sui pazienti al Servizio Epidemiologico.
- Contribuire all’inserimento scolastico nell’ambito del Protocollo Regionale “Inserimento del bambino con diabete a scuola”.
- Attivazione del Servizio Infermieristico Territoriale nelle situazioni che richiedano questo intervento.
- Attivazione canale di comunicazione (telefono/indirizzo mail) con ADP e CRRDP.
- Collaborazione/partecipazione alle attività di aggiornamento e formazione in tema di diabete.
- Ogni PdF/MMG deve essere aggiornato in campo diabetologico pediatrico. L’aggiornamento sarà curato, almeno annualmente, dalle strutture dedicate di diabetologia pediatrica (ADP/SSDP), in accordo con i responsabili del settore formazione della pediatria di libera scelta e della medicina generale, mediante corsi nell’ambito della formazione permanente.

II LIVELLO: Strutture Specialistiche di Diabetologia Pediatrica (SSDP) e Attività Diabetologia Pediatrica (ADP)

- Garantisce la diagnosi e la terapia del diabete mellito e delle sue complicanze acute e croniche e l’applicazione di regimi di terapia intensiva.
- Garantisce la formazione terapeutica al paziente all’esordio e alla sua famiglia (circa 30 ore di intervento educativo specialistico multidisciplinare).

- Garantisce la piena accessibilità dei servizi ambulatoriali e di day hospital ed una pronta disponibilità per esigenze diabetologiche 24h/ 24 (ove applicabile).
- Utilizza i posti letto di degenza ordinaria e/o di DH delle UO di Pediatria/Dipartimento cui afferisce.
- Fornisce al paziente con DMT1 la documentazione necessaria al conseguimento dell'esenzione ticket, dell'insulina e dei presidi terapeutici (materiale autocontrollo).
- Fornisce al paziente con DMT1 e alla sua famiglia un programma educativo continuativo mirato alla motivazione al trattamento e alla gestione ottimale della malattia (educazione terapeutica continua).
- Fornisce ai pazienti con DMT2 e ai loro familiari l'educazione ad un corretto stile di vita (alimentazione ed attività fisica), motivandoli al controllo dell'eccesso ponderale e, qualora necessario, somministrando terapia farmacologia specifica anche per le co-morbilità.
- Programma screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up.
- Collabora con le strutture diabetologiche dell'età adulta per un'ottimale transizione dei soggetti con DM1.
- Collabora con il CRRDP, il PDF e il MMG alla definizione e all'aggiornamento di protocolli comuni diagnostici e terapeutici.
- Fornisce i dati all'osservatorio epidemiologico regionale.
- Accerta e certifica le condizioni di idoneità fisica del paziente con DMT1 per attività sportive, lavorative e per l'idoneità alla guida.
- Promuove e attua attività di aggiornamento e formazione in tema di diabete a operatori socio-sanitari, scuola, associazioni sportive, e alla popolazione in generale.
- Realizza, presso le scuole di ogni ordine e grado del bacino territoriale di competenza ove è inserito il minore con diabete, iniziative di informazione e formazione sulle problematiche riguardanti il diabete in età pediatrica ed adolescenziale e sulla gestione dei minori con DM in ambiente scolastico.

III LIVELLO: Centro Regionale Riferimento Diabetologia Pediatrica (CRRDP)

- Svolge le funzioni territoriali nel proprio bacino di utenza, al pari delle strutture SSDP con le seguenti specificità:
 - garantisce la cura delle problematiche e la gestione e l'assistenza al diabete dell'età evolutiva anche attraverso il ricovero, eventualmente in regime di DH; per quanto riguarda i posti letto il Servizio è dotato di posti letto in Day Hospital propri ed utilizza per le degenze ordinarie posti letto all'interno dell'area dipartimentale di appartenenza con piena autonomia (**Delibera N .447 del 19-06-2007**);
 - effettua attività di diagnosi e terapia del diabete mellito e delle sue complicanze e di assistenza dei pazienti con emergenze metaboliche, anche in regime di terapia intensificata;
 - garantisce la pronta disponibilità, anche telefonica, 24h/24 ai PdF, alle strutture ospedaliere regionali e/o extraregionali in caso di accordi specifici;
 - garantisce la pronta disponibilità telefonica, 24h/24 ai pazienti e alle loro famiglie;
- Coordina lo svolgimento di prestazioni multidisciplinari per l'assistenza specialistica rivolta ai bambini con diabete:
 - oculistica;
 - nefrologica;
 - neurologica;
 - odontostomatologica;
 - dermatologica;
 - psicologica;
 - genetica;

- nutrizionale;
 - gastroenterologia;
 - podologica.
- Coordina le altre strutture della RRPS settore diabetologia e se necessario dà supporto:
 - per gli interventi preventivi e curativi delle complicanze del diabete;
 - per le attività di addestramento, istruzione ed educazione del giovane con diabete;
 - per l'organizzazione del campo scuola;
 - per l'attuazione di indagini epidemiologiche;
 - per l'applicazione di tecnologie avanzate per la diagnostica e la terapia della malattia;
 - segue in collaborazione con le ADP/SSDP, casi di diabete complessi sotto il profilo biomedico e psicosociale, che necessitano di interventi di alta specializzazione;
 - attua la più moderna strategia di laboratorio e clinica per la predizione e diagnosi delle varie forme di diabete mellito nelle popolazioni a rischio;
 - valuta la congruità di richieste di installazione di microinfusori e di sistemi impiantabili per il monitoraggio della glicemia, attenendosi, in accordo con gli organismi regionali, a linee guida nazionali ed internazionali; provvede alla prescrizione e alla applicazione dei presidi suddetti; garantisce adeguata formazione del personale della ADP inviante, monitorando il corretto impiego dei presidi stessi;
 - coordina programmi di intervento multiprofessionale miranti al cambiamento delle abitudini alimentari e di attività motoria per l'adozione di uno stile di vita salutare, in collaborazione con la medicina territoriale, le Unità operative pediatriche ospedaliere o distrettuali;
 - promuove e coordina una rete informatica di collegamento tra I°, II° e III° livello.
 - Coordina, in collaborazione con il Servizio Epidemiologico Regionale, la gestione del Registro Regionale per il diabete dell'età evolutiva.
 - Coordina la formazione degli operatori delle APD, PDF, MMG, dietisti, infermieri, psicologi ed altro personale sanitario coinvolto nella prevenzione e nel trattamento del diabete in età pediatrica.
 - Coordina, in collaborazione con il II° e I° livello indagini epidemiologiche e di screening genetico per rilevare precocemente il rischio metabolico.
 - Collabora con gli organi regionali competenti alla pianificazione dell'assistenza e degli interventi mirati di politica socio-sanitaria.
 - Coordina campagne di informazione/formazione indirizzate alla popolazione generale e agli operatori socio-sanitari sui sintomi iniziali della malattia.

Il Distretto

Il distretto è l'interlocutore del paziente in carico alla ADP/SSDP relativamente agli aspetti assistenziali e burocratici più strettamente connessi al territorio.

- Rilascia l'esenzione dal pagamento del ticket su certificazione a cura dell'ADP/SSDP;
- raccoglie le schede di segnalazione ISTAT e le invia all'organo regionale competente;
- autorizza il piano terapeutico per i presidi dell'autocontrollo e autogestione nella misura prescritta dall'ADP/SSDP;
- fornisce presidi tecnologici avanzati (microinfusori, sensori) autorizzati dal CRRDP;
- fornisce il necessario supporto in personale qualificato ed in mezzi in caso di attivazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata da parte del Pediatra di Famiglia/Medico di Medicina Generale;
- promuove e coordina gli incontri formativi previsti dal protocollo d'intesa sul percorso del bambino con diabete a scuola;
- organizza la formazione specifica del proprio personale infermieristico.

5 Le Associazioni dei pazienti

Le associazioni dei pazienti

1. Collaborazione presso i centri diabetologici

Le associazioni dei pazienti svolgono un ruolo importante nella divulgazione e nell'informazione sul diabete e nell'educazione dei pazienti, oltre che nel funzionamento delle U.O di diabetologia e operano come indicato dall'art. 9 della legge 115/87. L'attività divulgativa si esprime con la produzione e/o distribuzione di materiale informativo in occasione della Giornata Mondiale del Diabete e in altre circostanze, nell'organizzazione di conferenze ai cittadini, nella pubblicazione di periodici (bollettini, giornali, riviste) di informazione dedicati ai pazienti. L'attività educativa si svolge parallelamente o integrata con quella svolta dal team diabetologico di cui talora i volontari entrano a far parte. La collaborazione talora si estende a mettere a disposizione personale ingaggiato con specifici programmi di lavoro nell'ambito del servizio civile o con l'assegnazione di borse di studio o contratti temporanei.

2. Diabetico guida

In alcune circostanze nell'ambito delle associazioni possono essere individuati pazienti che per attitudini personali e per specifica formazione possono esercitare il ruolo di diabetico-guida. Si tratta di figure particolarmente abili nel trasmettere conoscenza nella gestione della malattia che hanno effettuato corsi mirati presso SSDP.

Possono collaborare nel percorso di educazione terapeutica e a progetti di supporto in ambito territoriale.

3. Ruolo regionale

Collabora e promuove con gli organi regionali competenti alla pianificazione dell'assistenza e degli interventi mirati di politica socio-sanitaria per la tutela dei pazienti con diabete. Vigila sulla applicazione delle Leggi nell'ambito delle Aziende Sanitarie

Educazione terapeutica: Il Percorso

PREMESSA

L'educazione del paziente è una pratica sanitaria che è parte integrante della terapia del paziente affetto da malattia cronica. Oltre al ruolo di prevenzione delle complicanze della malattia, l'educazione rappresenta l'espressione di un cambiamento dei modi di intendere la salute che sottintendono un paziente capace di prendere decisioni terapeutiche. L'apprendimento di competenze e di comportamenti di salute è di fondamentale importanza, in quanto riduce la dipendenza dal personale sanitario e gli consente di integrarsi pienamente nel quotidiano. L'educazione terapeutica dovrebbe permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. Si tratta di un processo continuo, permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. Nella terapia del Diabete di tipo 1 in età evolutiva, il programma educativo deve essere adattato all'età del paziente e deve necessariamente coinvolgere tutto il nucleo familiare e tutte le persone che vengono in contatto con il bambino.

OBIETTIVI

L'obiettivo finale è rappresentato dalla formazione del "paziente esperto" (che nel caso del bambino è in un primo momento il genitore esperto).

Il percorso educativo prevede varie tappe a seconda dell'età del soggetto, a partire dal coinvolgimento totale delle figure parentali fino ad arrivare ad una completa autonomia di gestione da parte del ragazzo. Questo "passaggio di testimone" deve essere preparato e realizzato in maniera graduale e progressiva nel corso degli anni. Nella documentazione clinica di ogni paziente deve rimanere traccia del percorso formativo.

Il programma educativo deve rispondere a determinate caratteristiche:

- deve essere rivolto a più interlocutori (genitori, famiglia allargata, bambino/adolescente, personale della scuola, personale del mondo dello sport);
- deve essere approfondito e rinforzato nel tempo;
- deve essere sottoposto a verifica;
- deve prevedere forme differenziate nel tempo (individuale, di gruppo);
- deve prevedere nel tempo momenti successivi di formazione (all'esordio, durante gli incontri di follow up, al campo scuola);
- deve prevedere l'intervento di figure professionali con competenze diversificate (medico, infermiere, dietista, psicologo);
- deve rispondere ai bisogni.

I momenti dell'educazione

A - all'esordio della patologia

Al momento della diagnosi, superata la fase acuta del riequilibrio, gli Operatori della ADP/SSDP devono fornire "il bagaglio essenziale" o educazione di primo livello.

L'approccio educativo deve essere individuale e deve tendere alla acquisizione dei fondamenti della conoscenza teorica di base (sapere) e delle capacità operative necessarie per l'autogestione (saper fare) e indispensabili per poter avviare il bambino e la sua famiglia alla gestione domiciliare del diabete. I tempi necessari per il completamento di questa fase devono prevedere almeno 10-12 ore di colloquio che potranno richiedere tempi maggiori in caso di bambini/famiglie con disagio sociale.

B - durante gli incontri successivi al ADP/SSDP

La formazione terapeutica iniziata all'esordio sarà gradualmente approfondita e rafforzata nei successivi incontri periodici presso l'ADP/SSDP ed oltre all'approfondimento e all'ampliamento

delle conoscenze sarà necessario implementare le capacità di tradurre in risorsa (saper essere) quello che alla diagnosi è stato sentito come uno svantaggio.

Gli incontri avranno una frequenza diversa secondo un programma educativo personalizzato e adattato a tutto il nucleo familiare e ai bisogni scaturiti negli incontri. E' auspicabile una frequenza media di 1-2 volte a settimana nel primo mese, di 3-4 volte/mese per i successivi mesi fino all'inserimento nel follow up che avrà una cadenza bi- trimestrale. Anche in questa fase la verifica e il rinforzo dell'educazione sarà attuata individualmente (prevedere 25-30 ore da dedicare complessivamente al percorso di consolidamento, approfondimento e verifica delle competenze).

E' opportuno dedicare un incontro tra genitori ed equipe terapeutica all'approfondimento del profilo psicopedagogico del paziente e del nucleo familiare allo scopo di valutare le loro modalità di approccio ai problemi e di verificare le dinamiche medico-paziente, genitore-bambino.

Se emergono problematiche particolari è auspicabile che il team educativo preveda l'intervento diretto ed attivo anche del Pediatra/Medico di medicina generale.

E' auspicabile che il team educativo preveda l'aggiornamento periodico del Pediatra di Famiglia/ Medico di Medicina Generale sull'andamento del programma educativo.

C - Educazione terapeutica di gruppo

L'ADP/SSDP organizza corsi periodici, articolati in 8-10 incontri della durata di circa 90 minuti, dedicati a gruppi omogenei (genitori di bambini piccoli, adolescenti, famiglie di bambini neodiagnostici, bambini con patologie associate, operatori scolastici, ecc.).

Possono essere utilizzate metodiche di educazione al computer integrate da discussione di gruppo.

Nell'ambito dell'educazione terapeutica di gruppo le ADP/SSDP con documentata esperienza organizzativa maturata negli anni, è auspicabile che organizzino corsi di formazione terapeutica residenziale.

C1 - Campo - Scuola

E' un momento fondamentale del percorso educativo del soggetto con diabete in età evolutiva. È finalizzato alla verifica e all'esercizio dell'autonomia terapeutica e al miglioramento delle capacità di integrazione sociale, pertanto risponde ad obiettivi sociali, psico-pedagogici e dietetico-nutrizionali.

Obiettivi primari:

- fornire la possibilità di una gradevole vacanza in un ambiente sicuro;
- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente protetto;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari (per gli adolescenti);
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e aiutare i partecipanti a superare ogni sensazione di isolamento e di diversità;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico diabetologico;
- sostenere le famiglie nel percorso educativo fornendo momenti di condivisione, di scarico delle ansie, di apprendimento in un ambiente protetto e rassicurante grazie alla presenza del team diabetologico (per i bambini più piccoli).

Obiettivi secondari:

- impegnare i giovani con diabete in attività ricreative, di svago e sportive dimostrando la loro compatibilità con il diabete;
- offrire un periodo di riposo dalle responsabilità ai familiari;
- costruire esperienze positive cui attingere nei momenti di difficoltà della vita;
- ricerca applicata alle metodiche di educazione

Finanziamento:

Il finanziamento è Regionale ed è subordinato alla presentazione ad inizio anno di un progetto da parte della ADP/SSDP (con documentata esperienza organizzativa) che intende effettuare attività formativa strutturata residenziale.

Regole generali

(linee guida SIEDP; e Standards of Medical Care in Diabetes Diabetes care at diabetes camps. ADA. Diabetes Care, 2005; 28 suppl 1.)

- numero di partecipanti compreso tra 15 e 30 soggetti;
- gruppo omogeneo per età, situazione clinica;
- ogni soggetto può effettuare un massimo di 2-3 esperienze nell'ambito di un obiettivo (esempio come famiglia di bambino piccolo, oppure come adolescente);
- rapporto ottimale 1 educatore (medico, infermiere, dietista, psicologo,animatore) ogni 3- 4 partecipanti;
- durata 3-10 giorni;
- responsabilità affidata al Pediatra Diabetologo con comprovata esperienza;
- presenza di un piano giornaliero di attività che preveda anche la gestione di eventuali emergenze;
- tenuta di un diario personalizzato giornaliero;
- esplicitazione degli obiettivi che si intendono raggiungere.

Le Associazioni dei pazienti hanno un ruolo di supporto alla ADP/SSDP che organizza il campo relativamente a:

- reclutamento dei partecipanti;
- logistica;
- assistenza durante le attività.

Strutture che non dispongono di sufficienti risorse umane per organizzare in autonomia un campo scuola possono collaborare con altre SSDP o con CRRDP

Al personale Sanitario che partecipa la campo è riconosciuto l'orario di Servizio ed è corrisposta una indennità diversificata a seconda della qualifica concordata con la Direzione Sanitaria.

Contenuti del programma educativo

Elementi conoscitivi di base da impartire dal momento della diagnosi: IL "BAGAGLIO ESSENZIALE"

- Comprensione dei segni e sintomi che hanno portato alla diagnosi del diabete.
- Spiegazione delle possibili cause del diabete.
- Fabbisogno e modalità di azione dell' insulina.
- Glucosio e glicemia: Livelli normali di glicemia e target glicemici.
- Informazioni tecniche e aspetti pratici dell'autogestione: iniezione di insulina, determinazione della glicemia, della glicosuria e chetonuria, tenuta del diario di terapia.
- Basi della corretta alimentazione.
- Riconoscimento e correzione dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia.
- Il diabete durante le malattie intercorrenti (non omettere mai l'iniezione di insulina).
- Il diabete a casa ed a scuola, con speciale riferimento all'attività fisica.
- Opportunità di affiliarsi alle Associazioni di volontariato: incontro con le Associazioni dei pazienti.
- Adattamento psicologico alla diagnosi: rimozione dei sensi di colpa, significato della cronicità, valorizzazione dell' aspettativa e della qualità della vita futura, mirati a favorire l'accettazione da parte del paziente e dei suoi familiari di comportamenti corretti atti a garantire lo stato di salute e la collaborazione necessaria ad intraprendere il percorso educativo verso l'autogestione.
- Dettagli sul funzionamento del servizio (contatti, emergenze, orari).

Acquisizioni e approfondimenti successivi:

Ogni punto del bagaglio essenziale sarà approfondito e sottoposto a verifica e saranno affrontati nuovi argomenti:

- Fisiopatologia, epidemiologia e classificazione del diabete.
- Fisiologia, secrezione ed azione dell'insulina.
- Iniezione di insulina, tipi di insulina, assorbimento, profili d'azione e adattamento insulinico.
- Nutrizione: pianificazione dei pasti. Significato dei carboidrati, grassi, proteine e fibre. Capacità di adattare i pasti a seconda delle mutevoli necessità.
- Significato del peso ideale. "Alimenti per diabetici". Dolcificanti. Bibite.
- Rapporto fra esercizio fisico e alimentazione.
- Significato del monitoraggio della glicemia, target glicemici personalizzati.
- Significato dell'emoglobina glicata.
- Ipoglicemia: prevenzione, riconoscimento e trattamento. Significato ed uso del glucagone.
- Malattie intercorrenti. Iperglicemia. Chetosi. Prevenzione della chetoacidosi. Complicanze micro e macrovascolari e loro prevenzione.
- La necessità di sottoporsi a periodici controlli.
- Esercizio fisico. Pianificazione delle vacanze e dei viaggi.
- Potenziamento delle capacità di risolvere problemi ed autogestione del diabete.
- Comportamento a scuola.
- La patente di guida. La guida di veicoli.
- Sessualità. Gravidanza e contraccezione.
- Prevenzione dei comportamenti a rischio: Fumo, alcool e droghe.

Educazione per fasce di età'

(Premessa: ogni bambino ed ogni famiglia ha i suoi tempi, di cui dovremo tenere conto e che dovremo rispettare)

Età dell'asilo e primi anni di scuola primaria (0-8aa):

- Dipendenza totale della gestione del diabete da parte dei familiari.
- Attenzione particolare all'imprevedibilità dei comportamenti alimentari e dell'attività fisica.
- Informazione sulla severità e maggior frequenza degli episodi ipoglicemici a questa età.

Età della scuola (8-11 aa):

- Primi elementi conoscitivi sulla pratica dell'iniezione e automonitoraggio.
- Riconoscimento dei segni e sintomi dell'ipoglicemia e cenni al loro trattamento. Adattamento del diabete ai programmi scolastici, ai pasti scolastici, all'attività fisica e sportiva.
- Istruzione dei genitori sul graduale sviluppo dell'autonomia del bambino e sul graduale coinvolgimento del bambino.

Adolescenti:

- Promozione dell'indipendenza in rapporto al grado di maturità e di conoscenza del soggetto.
- Conflitti emozionali e rapporti con i coetanei.
- Strategie su come affrontare le inosservanze dietetiche, le malattie intercorrenti e gli episodi ipoglicemici.
- Negoziazione degli obiettivi e delle priorità.
- Assicurazione che gli impegni presi siano realmente compresi ed accettati.
- Sviluppo di strategie atte ad avviare il passaggio dal diabetologo pediatra al diabetologo dell'adulto.
- Supporto al passaggio dal Pediatra di famiglia al Medico di Medicina generale (mai prima dei 6 anni, di norma a 14 anni, con possibilità di estensione a 16 anni).

Continuità assistenziale per il paziente con diabete mellito tipo 1 dal servizio di diabetologia pediatrica al servizio di diabetologia per adulti.

Premessa

Il passaggio dal Centro Pediatrico al Centro dell'Adulto deve essere un "processo" e non deve rappresentare un evento critico nella vita degli adolescenti con patologia cronica.

Il paziente deve essere aiutato nel corso degli anni di visite presso la DP ad acquisire la consapevolezza che il passaggio è davvero necessario e che lo aiuterà ad essere seguito nei modi e nelle maniere adeguate alle sue mutate esigenze, alle quali il centro pediatrico non può più rispondere nel migliore dei modi. Questo processo deve essere realizzato costruendo gradualmente, sin dalle prime fasi dopo la diagnosi, con la famiglia e quando l'età lo consente con il giovane stesso, un clima di comunicazione e collaborazione aperte e adeguate.

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta, che include le variazioni biologiche della pubertà, pone particolari problemi alla persona con DM1 ed al "team" di Diabetologia Pediatrica.

Mentre la terapia farmacologica e la necessità di un'adeguata nutrizione sono nell'adolescente con DM1 in parte simili a quelle dell'adulto affetto da DM1, esistono importanti differenze in termini fisiologici, sociali ed emozionali. In questa delicata fase l'adolescente deve rispondere a richieste *interne* (costruzione di una propria identità, volontà di differenziarsi dal ragazzo che è stato in passato e dai modelli adulto-genitoriali) ed *esterne* (nuove amicizie e relazioni, la scuola, i pari età e la forza di omogeneizzazione al gruppo di riferimento); non sempre la condizione diabete trova una giusta collocazione nella vita del ragazzo, rischiando di essere "dimenticata", negata, odiata e combattuta senza armi adeguate. La motivazione alla cura e ad uno stile di vita corretto diminuisce o si altera, mentre, contemporaneamente, l'adolescente diventa per la prima volta l'interlocutore privilegiato al momento delle visite al servizio di diabetologia pediatrica.

Tuttavia, sebbene nella maggior parte dei casi egli abbia raggiunto l'autonomia gestionale, raramente ha assunto vera consapevolezza e responsabilità nei confronti della sua malattia, dal momento che risulta anche difficile una rappresentazione futura di sé.

Al TDP in questa fase è richiesto un lavoro particolare sulla motivazione alla *compliance* ed alla collaborazione, lavoro che tenga conto delle ambivalenze tipiche dell'età, di una quota di "aggressività" nei confronti dei curanti e di quella parte di sé legata alla malattia.

Il sostegno al cambiamento nella cura e nelle abitudini non può disgiungersi allora da un ascolto attivo e da un'attività costante di *counselling* adolescenziale, che dovrà occuparsi, ad esempio, di tematiche quali i disturbi alimentari, le implicazioni relazionali e sessuali del diabete, fino ad un eventuale discorso sulle complicanze, troppo spesso rimandato il più a lungo possibile.

La competenza del pediatra diabetologo termina quando si è completato lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente.

Alla fine del percorso di maturazione si rende necessario il passaggio di competenze tra i medici che si fanno carico della presa in cura del giovane, da servizi con particolari competenze auxologiche, nutrizionali, relazionali a servizi più vicini alle problematiche dell'inserimento nel mondo del lavoro, alla maternità/paternità, alle complicanze tardive, etc..

È necessario che il passaggio al centro dell'adulto sia preparato, vale a dire motivato, condiviso ed accompagnato, nella consapevolezza che l'educazione all'autonomia, parte integrante della cura, va intesa anche come educazione alla non dipendenza da un centro, da un'équipe, da un medico. Il passaggio comunque deve avvenire solo quando è stata accertata la completa disponibilità del paziente.

Destinatari: soggetti con Diabete Mellito Tipo 1 di età superiore a 18-22 anni. In considerazione del fatto che il momento consigliato per il passaggio dovrebbe essere realizzato in situazione di relativa stabilità psicologica e sociale è auspicabile che il paziente:

- sia inserito nel lavoro;

- sia inserito nella scuola (già all'università).

Risorse umane coinvolte nel percorso:

- pediatri diabetologi;
- diabetologi per l'età adulta;
- infermieri professionali;
- dietista;
- psicologo;
- medici di medicina generale;
- associazioni dei pazienti.

Modalità per effettuare il passaggio

- Ambulatorio di Transizione, intesa come struttura intermedia tra il servizio pediatrico e il Servizio per Adulti cui partecipa sia il PD che il DA. E' un ambulatorio condiviso che si può attuare nelle situazioni in cui c'è contiguità tra i due Servizi.
- Ambulatorio di Transizione Virtuale: rappresenta piuttosto una attività indirizzata al passaggio, è condotta dal PD che prende i contatti con il DA del Servizio individuato con cui condivide tempi del passaggio e della verifica.

Almeno annualmente deve essere definito un elenco dei pazienti da indirizzare al passaggio.

Su questi pazienti deve essere valutato il grado di autonomia raggiunto e l'affidabilità (scheda 1 allegato 3B). Sulla base del punteggio ottenuto nella scheda di valutazione per il passaggio, può decidere:

1. di effettuare il passaggio e :

- individua il servizio diabetologico per adulti che risponda ai bisogni del paziente, tenendo presente le indicazioni fornite dal paziente stesso;
- prende contatti con il servizio individuato per avviare il paziente all'ambulatorio di transizione o all'ambulatorio di transizione virtuale;
- informa il paziente della data dell'appuntamento e la annota sulla cartella;
- redige la relazione clinica diabetologica (scheda 2 Allegato 3B) che viene consegnata al paziente e al MMG e si procede all'affidamento completo del paziente al servizio di DA;
- a distanza di un anno dal passaggio il Servizio DA invia relazione al Servizio di DP.

2. di non effettuare il passaggio e :

- stabilisce un programma di rinforzo educativo relativamente ai punti risultati insoddisfacenti.

Definizione dell'Ambulatorio di Transizione

Si tratta di una struttura organizzativa ideata per facilitare il percorso di passaggio assistenziale dal Servizio DP al Servizio DA.

E' articolato di regola in due/quattro incontri che prevedono la contemporanea presenza del Diabetologo Pediatra e del Diabetologo per Adulti: il/i primo/i da effettuare presso la Struttura pediatrica ed il/i secondo/i presso il Servizio per adulti.

Gli incontri si svolgono a distanza di circa 3 mesi l'uno dall'altro ed il percorso di passaggio è previsto in un tempo medio di sei/dodici mesi.

Il MMG deve essere informato del passaggio e svolge un ruolo importante per la continuità assistenziale e per evitare drop out dai controlli.

Le Associazioni dei Pazienti saranno informate periodicamente dell'attività dell'Ambulatorio di Transizione e potranno essere di supporto per il rilievo e la risoluzione di criticità che si potranno presentare, oltre ad essere motore di promozione dell'attività stessa dell'ambulatorio.

Per i pazienti che avranno effettuato il passaggio con successo, è prevista una valutazione di follow up a 12 mesi dal completamento del passaggio con il coinvolgimento del DA e DP .

Nella Visita di follow-up saranno valutate :

- il grado di compenso metabolico ottenuto;
- la compliance terapeutica;
- il rispetto dei calendari delle visite programmate;
- il livello di autonomia gestionale raggiunto.

E' auspicabile una collaborazione scientifica tra il servizio di DP e il DA.

Linee organizzative

Gli incontri congiunti si svolgeranno rispettivamente il primo/secondo presso il Servizio di Diabetologia dell'ADP/SSDP, i successivi presso la U.O.C. di Diabetologia dell'Adulto. Al momento della presentazione del paziente sarà compilata una scheda anamnestica a cura del PD mirata alla storia diabetologica

Indicatori

Indicatori di processo :

1. numero di giovani che accedono annualmente al percorso / numero dei previsti (>70%);
2. numero di rientri dopo il primo incontro (< 30%) / numero di pazienti in percorso;
3. numero di rientro dopo il secondo incontro (< 20 %) / numero di pazienti in percorso.

Indicatori di esito

1. % di adulti presenti presso il Servizio pediatrico (scostamento % da quanto previsto dalle Linee organizzative Regionali);
2. numero di pazienti che vengono stabilmente seguiti presso il Servizio per adulti dopo il passaggio (almeno 2 accessi annui su tre programmati).

**SCHEDE PASSAGGIO PER IL PAZIENTE CON DM1 DAL SERVIZIO DI
DIABETOLOGIA PEDIATRICA AL SERVIZIO DI DIABETOLOGIA PER ADULTI.**

SCHEDA 1 : VALUTAZIONE IDONEITA' AL PASSAGGIO

INTESTAZIONE SERVIZIO DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Nome..... Cognome

Data di nascita..... Luogo di Nascita

Residenza.....

Codice Fiscale.....

	items	punteggio			altro
		0 insufficiente	1 buono	2 ottimo	
1	Diario				
2	Monitoraggio glicemico				
3	Preparazione insulina				
4	Somministrazione insulina				
5	Aggiustamento terapia				
6	Gestione ipoglicemia				
7	Gestione iperglicemia				
8	Rispetto calendario appuntamenti				
9	Valutazione psicologica autonomia				
10	Screening complicanze				
11	Età (<15:0; 15-20:1; >20:1 per ogni anno)				
Punteggio Totale					
VALUTAZIONE IDONEITA'		SI •			NO •

Punteggio < 10: non Idoneo

SCHEDA 2

INTESTAZIONE SERVIZIO DIABETOLOGIA PEDIATRICA

RELAZIONE CLINICA DIABETOLOGICA

Nome	Cognome	Sesso
Indirizzo		Tel.
Data e luogo di nascita		Data di 1° iniezione
Medico curante (MMG) e recapiti. .		
Esordio : età sede ricovero in terapia intensiva Autoanticorpi <i>presenti</i> si no <i>non testati</i> anti-betacellula		Glicemia: HbA1c: pH: HCO3: Glicosuria Chetonuria
Situazione familiare (composizione del nucleo):		
Familiarità per patologie:		
Terapia insulinica iniziale:		
Modificazioni rilevanti successive:		
Microinfusore si no data inizio		

Ricoveri successivi all'esordio (ipoglicemia, chetoacidosi, scompenso, altro)		
Data:		
Data:		
Data:		
HbA1c media (dopo il 1° anno di diabete):		
Anni	anni	anni
Anni	anni	anni
Anni	anni	anni
Anni	anni	anni
Anni	anni	anni

Cognome Nome		
Retinopatia (ultima valutaz,data.....)		
Nefropatia (microalbuminuria) (ultima valutaz,data... ..)		
Neuropatia (referto ultima elettroencefalografia)) (data... ..)		
Malattie autoimmuni associate (segnalare familiarità)		
Malattia Celiaca :data diagnosi.....		
Tiroide: diagnosi		data.....
Altre patologie e terapie		
Campi educativi e formativi		
Data		
Data:		
Colloqui con psicologo		
Scuola:		
Lavoro:		
Attività sportiva:		
Hobbies rilevanti		
Patente di guida:		
Attuale terapia:		
Data	Nome del medico	firma

Gli indicatori e le Aree di miglioramento

Il percorso di diagnosi e cura del paziente con diabete deve essere sottoposto a monitoraggio al fine di individuare e risolvere le criticità riscontrate.

Indicatori

Indicatori di processo

- numero di pazienti all'esordio ricoverati in cheto acidosi;
- numero di visite diabetologiche pediatriche (Tipo 1, tipo 2 e MODY) eseguite su pazienti in follow-up e con nuova diagnosi registrati a livello regionale;
- numero di colloqui nutrizionali con dietista in pazienti diabetici o con intolleranza al glucosio rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete;
- numero di visite psicologiche in soggetti con diabete rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete;
- percentuale di pazienti in buon compenso;
- percentuale di pazienti che hanno fatto almeno una visita oculistica nell'ultimo anno;
- percentuale di pazienti che hanno misurato la microalbuminuria nell'ultimo anno;
- relazione sull'uso di tecnologie avanzate inviata al CRRDP da parte delle SSDP/ADP;
- relazione del CRRDP inviata in Regione sull'uso delle tecnologie avanzate;
- numero di riunioni della RRPS settore diabetologia (almeno 1 all'anno).

Indicatori di esito

- numero di pazienti con diabete o eccesso ponderale rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete;
- numero di pazienti con diabete con uno o più episodi di chetoacidosi nell'anno rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete;
- numero di pazienti con diabete con un episodio o più di ipoglicemia grave nell'anno rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete.

Indicatori di qualità

- percentuale di pazienti con HbA1c all'interno dei valori consigliati per fascia d'età in occasione dell'ultima visita, rispetto al numero di bambini/adolescenti con diabete;
- percentuale di pazienti con LDL colesterolo <100 mg/dl;
- percentuale di pazienti con diabete con valori di pressione arteriosa all'interno dei valori consigliati;
- gradimento dei pazienti all'assistenza al diabete da parte del PdF MMG (questionario regionale da definire);
- gradimento dei pazienti all'assistenza al diabete da parte dell'SSPD /ADP /CRRDP (questionario regionale da definire).

Aree di miglioramento

Ritardo diagnostico

Ancora oggi il DMT1 è riconosciuto tardivamente in una elevata percentuale di casi con evidenti rischi per il paziente e costi per il Servizio Sanitario. Una diagnosi precoce di DMT1 riduce il rischio della comparsa di chetoacidosi diabetica, con tutte le conseguenze di rischio di mortalità e grave morbilità ad essa associata. Garantisce inoltre un follow-up della malattia più agevole grazie alla residua attività beta cellulare. Il ritardo diagnostico è imputabile principalmente al tardivo

ricorso alla consultazione medica da parte dei genitori che sottostimano la presenza di segni della malattia (scarsa informazione) o, talvolta, al percorso diagnostico non ottimale proposto dal medico curante.

La condizione di pre-diabete (intolleranza al glucosio) e di DMT2 viene spesso non diagnosticata nel bambino-adolescente obeso.

Azioni:

report periodico a cura del CRRDP da inviare ai PdF;

poster multilingue in ambulatorio

Protocolli diagnostici/terapeutici condivisi

L'assistenza al bambino con diabete deve essere omogenea in tutto il territorio regionale per quanto riguarda la:

- assistenza durante il riequilibrio;
- degenza media all'esordio;
- fornitura e distribuzione del materiale diagnostico e terapeutico.

Azioni:

Riunioni periodiche della RRPS

Carenze all'interno delle ADP/SSDP

Dare una collocazione "super-Aziendale" alle SSDP in dipartimenti transmurati, tenendo conto della precipua attività territoriale che ogni SSDP svolge.

In ogni struttura che pratichi attività diabetologica, indipendentemente dal numero di pazienti seguiti, devono essere presenti almeno due pediatri referenti per la DP (anche se non completamente dedicati) per garantire la continuità assistenziale (periodi di ferie, malattie, congressi, pensionamento.. ecc).

Azioni:

Monitorare l'applicazione delle delibere regionali anche con l'aiuto delle Associazioni di Volontariato

Monitoraggio epidemiologico

Manca ad oggi un monitoraggio epidemiologico efficace delle varie forme di diabete in età evolutiva.

Riconoscimento prestazioni in regime di esenzione

Alcune prestazioni che sono parte essenziale del percorso diagnostico-terapeutico sono a compartecipazione della spesa da parte del paziente e dovrebbero rientrare nell'esenzione dal pagamento del ticket:

- visita e valutazione nutrizionale;
- esami per lo screening delle patologie associate (celiachia, tiroidite, gastrite atrofica, autoanticorpi non organo specifici, Addison);

Carenza culturale diabetologica pediatrica

La conoscenza del diabete del bambino è poco diffusa nella popolazione. Le conseguenze sono:

- a) ritardo diagnostico all'esordio;
- b) rischi di complicanze metaboliche acute e a lungo termine;
- c) sottovalutazione delle esigenze terapeutiche e sociali;
- d) rischio di discriminazione sociale.

Azioni:

Promuovere campagne per sensibilizzare la popolazione.

Scuola

Colmato il gap legislativo, si deve provvedere alla applicazione pratica ed efficace delle raccomandazioni interministeriali Istruzione-Salute (C.M. 23/11/05) e protocollo d'intesa regionale Scuola-Sanità (marzo 2009), sui diritti del bambino con patologia cronica ed eventuale necessità di somministrazione di farmaci in ambiente scolastico (anche in caso di urgenza).

Idoneità sportiva

Tempistica e modalità burocratiche di erogazione ostacolano la pratica dell'attività sportiva, considerata una delle basi di prevenzione e terapia del diabete.

Sostegno alle famiglie

Discrezionalità e disomogeneità tra le commissioni giudicanti nell'interpretazione ed applicazione delle normative sui sostegni alle famiglie (L. 289 del 11/10/1990 e Legge 104/1992).

Transizione dal servizio pediatrico al servizio per l'adulto

Tale fase, assolutamente critica per la continuità delle cure (anche per l'alto rischio di uscita dei pazienti dal sistema delle cure, con pericolo di complicanze a lungo termine) avviene spesso in maniera disomogenea, senza tener conto delle linee guida elaborate dalle società scientifiche di diabetologia pediatrica e dell'adulto. Rappresenta un importante problema che deve essere affrontato in maniera strutturata e condivisa insieme con i Servizi di Diabetologia dell'Adulto.

Nel passaggio è fondamentale il coinvolgimento del MMG, che può rappresentare in questa fase l'unico garante della salute del soggetto, anche le Associazioni dei pazienti rappresentano una risorsa ed un punto di riferimento importante in questa fase delicata.

Da non sottovalutare il passaggio, soprattutto per i pazienti cronici tra pediatra di famiglia /MMG che sta diventando sempre più problematica perché i ragazzi non vogliono lasciare il pediatra e non gradiscono l'ambulatorio dove ci sono adulti e anziani. Per molti significa non avere più un riferimento. Meriterebbe qualche riflessione il fatto che il bambino con diabete deve affrontare prima la perdita del pediatra, poi anche quella del Centro Diabetologico Pediatrico.

Azioni:

Monitoraggio degli indicatori presenti in allegato 3

Gestione del paziente con diabete ricoverato per altra patologia

Applicazione omogenea della DRT N°447 del 19-06-2007.

Una cura attenta del diabete deve essere uno degli obiettivi durante il ricovero per malattia intercorrente perché il buon controllo glicemico influenza in maniera importante l'esito della malattia che ha reso necessario il ricovero. Per questo motivo è importante che i medici e gli infermieri di tutti i reparti di degenza abbiano conoscenze specifiche sulla gestione del diabete nei suoi vari aspetti.

Il team di DP deve essere coinvolto nella gestione del ricovero e deve fornire supporto e sostegno alla famiglia e al personale del reparto presso cui il paziente è ricoverato.

Il ricovero in ospedale di un paziente con diabete, quale che ne sia il motivo, può essere un'occasione per verificare l'efficacia della terapia per il diabete e migliorare, laddove necessario, il grado di compenso metabolico.

Azioni:

Devono essere favoriti gli incontri formativi strutturati tra team diabetologico e personale dei reparti.

Telemedicina

L'attuale disponibilità di mezzi che consentono la trasmissione dei dati, consente la comunicazione a distanza e un efficace intervento terapeutico da parte del TDP senza rendere necessario lo spostamento del paziente/famiglia.

Azioni:

Implementazione e riconoscimento dell'attività di telemedicina.