



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 5/37 DEL 23.02.2024

Oggetto: Linee di indirizzo per la riorganizzazione della Rete diabetologica regionale pediatrica e relativo PDTA, della Rete diabetologica adulti e della fase della transizione.

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale ricorda che, con la deliberazione della Giunta regionale n. 10/44 dell'11.2.2009, sono state definite, sulla base dell'analisi della situazione esistente, le prime linee di indirizzo sull'organizzazione ed il funzionamento della rete integrata per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito e sugli standard strutturali ed organizzativi, ai quali i servizi sanitari aziendali erano tenuti ad adeguarsi progressivamente. La deliberazione è stata predisposta con il supporto della Consulta regionale della diabetologia, istituita, con la deliberazione della Giunta regionale n. 19/2 del 9.5.2007, con il compito di supportare la programmazione delle attività di prevenzione, diagnosi e cura di tali malattie, con il coinvolgimento dei rappresentanti delle associazioni dei pazienti e dei familiari e del volontariato, del Coordinamento interaziendale regionale costituito dai responsabili dei Servizi di diabetologia delle aziende sanitarie.

L'Assessore ricorda ancora che le succitate linee di indirizzo sono state predisposte in coerenza con il Piano regionale dei servizi Sanitari 2006-2008, che riconosce il diabete mellito come malattia ad alta specificità per la Sardegna e stabilisce che è obiettivo prioritario della programmazione regionale l'istituzione di una rete integrata, di strutture sanitarie specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate, in grado di garantire interventi integrati, continuità assistenziale e approccio multidisciplinare, così organizzata:

- la rete integrata prevede la concentrazione dei casi più complessi in un limitato numero di centri ospedalieri e lo sviluppo delle Unità distrettuali di diabetologia, che garantiscono l'erogazione di prestazioni a carattere preventivo, diagnostico e terapeutico sull'intero territorio regionale, condiviso dal Centro diabetologico con il medico di medicina generale o pediatra di libera scelta, nel quale devono essere individuati i rispettivi compiti assistenziali e deve essere attuata una presa in carico comune del paziente diabetico.

L'Assessore evidenzia che, successivamente, con la deliberazione della Giunta regionale n. 39/23 del 26.9.2013, è stato formalmente recepito a livello regionale il Piano nazionale per la malattia



diabetica, approvato con l'Accordo Stato-Regioni del 6 dicembre 2012, e che, con proprio decreto n. 5133 dell'8.6.2021, è stata ricostituita e da ultimo rinnovata, con il decreto n. 3546 del 13.4.2023, la Consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate. Con lo stesso decreto sono stati istituiti i Coordinamenti interaziendali regionali relativi alla sezione diabete in età adulta, alla sezione diabete in età pediatrica, alla sezione tecnologie con funzioni consultive e di supporto tecnico alle attività di programmazione e di riorganizzazione dell'assistenza diabetologica in Sardegna.

In particolare, il Piano nazionale illustra il modello assistenziale di riferimento e gli elementi organizzativi, basati sulla forte integrazione tra gli operatori delle cure primarie e le strutture specialistiche, su cui fondare il raggiungimento degli obiettivi di cura.

Nella sezione dedicata al “modello assistenziale di riferimento”, il Piano nazionale afferma la necessità di una progressiva transizione verso un nuovo modello di sistema, proiettato verso un disegno reticolare “multicentrico” mirato a valorizzare sia la rete specialistica diabetologica sia tutti gli attori dell'assistenza primaria. La rete, oltre che intra-territoriale, va costruita anche tra le strutture specialistiche territoriali e ospedaliere, in una prospettiva di continuità assistenziale modulata sulla base dello stadio evolutivo e sul grado di complessità della patologia.

Nella sezione “aree di miglioramento dell'assistenza diabetologica”, il Piano nazionale individua gli aspetti prioritari da migliorare, con particolare riguardo al potenziamento delle attività di prevenzione, all'integrazione e al coordinamento tra livelli di assistenza, alla continuità assistenziale, all'uso appropriato delle tecnologie e al coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

Nella sezione “transizione dei giovani diabetici verso l'età adulta”, il Piano nazionale detta importanti indicazioni alla fase di continuità delle cure, per evitare che tale transizione venga attuata in modo disomogeneo.

L'Assessore precisa ancora che il diabete è richiamato anche nel Piano nazionale della cronicità (PNC), approvato in Conferenza Stato-Regioni in data 15 settembre 2016 e recepito dalla Regione Sardegna, con la deliberazione della Giunta regionale n. 36/44 del 31.8.2021, che prevede la promozione delle Reti di cura e, nello specifico, la valorizzazione della rete assistenziale, attraverso la riorganizzazione delle strutture e dei servizi con una maggiore flessibilità dei modelli organizzativi e operativi e una forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio, con servizi strutturati e organizzati, reti specialistiche multidisciplinari, team professionali dedicati e modelli di integrazione socio-sanitaria.



L'Assessore a questo punto, preso atto del succitato quadro normativo di riferimento, ricorda che nella Regione Sardegna è in atto un importante processo di riorganizzazione del Servizio sanitario regionale, avviato con l'approvazione della legge regionale 11 settembre 2020, n. 24, che ha ridefinito il riassetto del Sistema sanitario regionale, che si è concretizzato con l'istituzione, dal 1° gennaio 2022, dell'ARES e della istituzione di otto aziende socio-sanitarie locali, che hanno sostituito l'Azienda unica regionale della tutela della salute (ATS). Le aziende socio-sanitarie locali, sulla base delle linee di indirizzo emanate dalla Giunta regionale, hanno approvato l'Atto aziendale, nel quale è prevista anche la classificazione e relativa identificazione delle strutture atte all'assistenza diabetologica sia nell'ambito degli adulti che pediatrica.

L'Assessore evidenzia, al riguardo, che per dare concreta attuazione alle indicazioni e agli obiettivi del Piano nazionale della malattia diabetica, si rende necessario ridisegnare l'organizzazione della Rete regionale della diabetologia per l'età adulta e per quella pediatrica e della transizione, coerente con l'assetto del Sistema sanitario regionale ridefinito con la succitata legge regionale n. 24/2020.

A tale fine, sono state promosse diverse riunioni nell'ambito della Consulta regionale della diabetologia e delle malattie metaboliche correlate in cui sono state esaminate e condivise:

- le linee di indirizzo, approvate con la deliberazione della Giunta regionale n. 22/40 del 14.7.2022, per la prescrizione e gestione della terapia insulinica e dell'autocontrollo glicemico con dispositivi innovativi, che si caratterizzano come uno strumento finalizzato ad assicurare il governo complessivo della materia, in quanto stabiliscono criteri uniformi di accesso ai dispositivi di autocontrollo glicemico e ai dispositivi innovativi (quali microinfusori e sensori e relativo materiale per il funzionamento), con garanzie di massima equità a parità di condizioni cliniche per i pazienti della Sardegna e, nel contempo, perseguono l'appropriatezza prescrittiva e la responsabilizzazione dei soggetti prescrittori operanti nei Centri di diabetologia preposti a tale funzioni e dei fruitori delle prestazioni;
- le proposte tecniche di rete predisposte con la partecipazione dei responsabili dei tavoli di Coordinamento interaziendali della diabetologia adulti e pediatrica, che tengono conto delle funzioni attualmente svolte dai Servizi di diabetologia, coerenti con la normativa e le disposizioni regionali sopra richiamate e delle esigenze assistenziali tese all'implementazione in rete dell'intero percorso diagnostico-terapeutico e di prevenzione.



Le proposte tecniche di rete, che l'Assessore sottopone alla Giunta regionale per l'approvazione, si caratterizzano per l'area della diabetologia pediatrica in un modello di rete articolato in centri HUB e SPOKE, come riportato nell'allegato 1, sub a) e sub b), allegato alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, di cui si espongono le parti più qualificanti del documento:

- nelle premesse presenta i dati epidemiologici, dai quali si desume che i pazienti diabetici di tipo 1 in età pediatrica sono attualmente oltre 1.400 con un trend di 120 nuovi casi annui nella fascia di età 0-14;
- effettua una ricognizione dello stato attuale e dell'ubicazione dei centri di diabetologia pediatrica e del relativo personale;
- propone una riorganizzazione di rete con due HUB ubicati rispettivamente nel nord Sardegna e nel sud Sardegna, che operano in rete con i centri SPOKE;
- esplicita le funzioni dei centri HUB e dei centri SPOKE;
- propone un PDTA di assistenza, che si caratterizza per assicurare la massima integrazione del piano assistenziale nella rete;
- espone il percorso da effettuare nella fase di transizione del paziente al compimento del 18° anno di età.

La proposta di organizzazione della rete della diabetologia adulti si caratterizza per aver delineato un modello di rete organizzato per intensità di cura, come riportato nell'allegato 2 alla presente deliberazione, per farne parte integrante e sostanziale, di cui si espongono di seguito le parti più qualificanti del documento:

- nelle premesse presenta i dati epidemiologici, dai quali si desume che in Sardegna i pazienti diabetici superano complessivamente il numero di 110.000, e che sono in continua crescita;
- propone un modello di assistenza di rete integrata e organizzata per intensità di cura che necessita di una stratificazione dei pazienti in tre livelli: bassa intensità, intensità di cura intermedia, alta intensità di cura, che viene effettuato nell'ambito di un percorso assistenziale riportato nell'allegato 2 e rappresentato nei grafici di cui al paragrafo 8) dello stesso allegato;
- propone l'organizzazione dell'ambulatorio della transizione;
- propone l'organizzazione della rete del piede diabetico;
- propone l'implementazione della telemedicina:



- promuove la formazione in diabetologia.

L'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale propone, pertanto, alla Giunta di:

- approvare i documenti allegati alla presente deliberazione, per farne parte integrante e sostanziale, aventi ad oggetto rispettivamente “Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete diabetologica della Regione Sardegna pediatrica e PTDA pediatrico” (allegato 1, sub a) e sub b)) e “Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete diabetologica della Regione Sardegna adulti” (allegato 2);
- dare mandato all'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale e alle Aziende sanitarie, per quanto di rispettiva competenza, per l'attuazione delle disposizioni contenute nella presente deliberazione.

La Giunta regionale, udita la proposta dall'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale, visto il parere favorevole di legittimità del Direttore generale della Sanità sulla proposta in esame

DELIBERA

- di approvare i documenti allegati alla presente deliberazione, per farne parte integrante e sostanziale, aventi ad oggetto rispettivamente “Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete diabetologica pediatrica della Regione Sardegna e PTDA pediatrico” (allegato 1, sub a) e sub b)) e “Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete diabetologica dell'adulto nella Regione Sardegna” (allegato 2);
- di dare mandato all'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale e alle Aziende sanitarie, per quanto di rispettiva competenza, per l'attuazione delle disposizioni contenute nella presente deliberazione.

Letto, confermato e sottoscritto.

Il Direttore Generale

Giovanna Medde

Il Presidente

Christian Solinas



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 1 alla Delib.G.R. n. 5/37 del 23.2.2024

**LINEE DI INDIRIZZO PER LA RIORGANIZZAZIONE DELLA
RETE DIABETOLOGIA PEDIATRICA
DELLA REGIONE SARDEGNA
E PDTA PEDIATRICO**



Allegato 1 sub a)

Sommario

1. INDIRIZZI PER LA RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLA DIABETOLOGIA PEDIATRICA
2. TRANSIZIONE DALL'AREA DELL'ETÀ PEDIATRICA

1. INDIRIZZI PER LA RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE DELLA DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Premessa

In Sardegna al 31/12/2016 sono stati censiti 110.410 pazienti diabetici (*fonte: Il Carico di Malattia del Diabete in Regione Sardegna. La stima di prevalenza dall'analisi dei flussi informativi correnti. Direzione Generale Sanità Servizio Qualità dei servizi e governo clinico - Anno 2016*).

I pazienti diabetici, tipo 1, in età pediatrica sono 1418. Il Gruppo di studio SIEDP Sardegna (in collaborazione con Osservatorio Epidemiologico presso Assessorato della Sanità) sulla base dei nuovi casi osservati nel periodo recente 2009-2016, ha evidenziato un'incidenza stabile del fenomeno pari a 59 nuovi casi per 100.000 residenti nella fascia d'età 0-14 anni con un netto differenziale di genere (71 per 100.000 nei maschi e 46 per 100.000 nelle femmine) ed un trend per età con un eccesso nelle fasce 5-9 (+17%) e 10-14 (+ 22%) rispetto alla fascia 0-4 presa a riferimento: incidenza complessiva che si traduce in circa 120 nuovi casi l'anno in età 0-14.

Nel biennio 2019-2020 in Sardegna sono stati diagnosticati 237 casi di Diabete tipo 1 in soggetti di età inferiore ai 15 anni, il rapporto M/F era di 1,4, l'età media di esordio è stata di 8,7 anni, con una incidenza cumulativa nel biennio di 66 casi per 100.000 residenti/anno, il picco di incidenza è stato registrato nel 2020 nei maschi di età 10-14 anni.

L'incidenza di chetoacidosi è stata del 28%, 1/4 di esse erano forme severe.

L'incidenza del diabete tipo 1 in Sardegna, a differenza di quanto riscontrato in altre nazioni come la Finlandia, si mantiene elevata e sembra continuare ad aumentare.

Questi dati sono stati raccolti attraverso una indagine che ha coinvolto i pediatri diabetologi che lavorano nei 10 ambulatori di diabetologia in Sardegna.

Si delinea la necessità di istituire un registro regionale per l'epidemiologia del diabete tipo 1 e di realizzare una rete di diabetologia pediatrica seguendo le linee guida del piano nazionale per la Malattia diabetica che sia multicentrica e reticolare, che permetta la condivisione e collaborazione fra tutti i centri, periferici e non, nell'obiettivo di migliorare la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia in un percorso assistenziale condiviso da tutti (PDTA).



L'attuale organizzazione della rete della diabetologia adulti e pediatrica è stata definita con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 10/44 del 11.2.2009 che, in coerenza con il Piano Regionale dei servizi Sanitari 2006-2008, ha stabilito le linee di indirizzo e l'istituzione di una rete integrata di strutture sanitarie specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito (DM) e delle malattie metaboliche correlate, in grado di garantire interventi integrati, la continuità assistenziale ed un approccio multidisciplinare. La rete integrata prevede la concentrazione dei casi più complessi in un limitato numero di centri ospedalieri e lo sviluppo delle Unità distrettuali di diabetologia atte a garantire l'erogazione di prestazioni a carattere preventivo, diagnostico e terapeutico sull'intero territorio regionale. Le Unità distrettuali di diabetologia promuovono la gestione integrata del diabete attraverso l'attuazione di un progetto assistenziale individuale concordato con l'utente, condiviso dal centro diabetologico con il medico di medicina generale o pediatra di libera scelta, nel quale siano individuati i rispettivi compiti assistenziali e sia attuata una presa in carico comune del paziente diabetico. In età pediatrica, la creazione di "reti curanti" per l'assistenza al bambino e all'adolescente con diabete mellito, consente la presa in carico del bambino diabetico e della sua famiglia fin dall'esordio della malattia; tale attività si concretizza in una "alleanza terapeutica" tra la famiglia e gli operatori sanitari.

Obiettivi della Riorganizzazione della rete

La riorganizzazione della rete della diabetologia adulti e pediatrica è necessaria al fine di aggiornare la rete esistente e per qualificarla in centri HUB e SPOKE, in ossequio alle indicazioni ed agli obiettivi del Piano Nazionale per la Malattia Diabetica recepito con Accordo sottoscritto in Conferenza Stato Regioni in data 6.12.2012. Il Piano Nazionale prevede un modello proiettato verso un disegno reticolare "*multicentrico*" mirato a valorizzare sia la rete specialistica diabetologica che gli attori dell'assistenza primaria. La rete, oltre che intra-territoriale, si fonda sulle strutture specialistiche territoriali ed ospedaliere, in una prospettiva di continuità assistenziale modulata sulla base dello stadio evolutivo e sul grado di complessità della patologia.

Il Piano Nazionale, inoltre, individua gli aspetti prioritari da migliorare, con particolare riguardo al potenziamento delle attività di prevenzione, all'integrazione e al coordinamento tra livelli di assistenza, alla continuità assistenziale, all'uso appropriato delle tecnologie ed al coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

1) FOTOGRAFIA DELLO STATO ATTUALE 2021

Attualmente nella regione Sardegna sono presenti 10 centri dedicati all'assistenza del DM in età evolutiva distribuiti nel seguente modo:

- CAGLIARI: n 1 centro (centro prescrittore)
- IGLESIAS: n 1 centro
- ORISTANO: n 1 centro (centro prescrittore)
- NUORO: n 1 centro (centro prescrittore)
- LANUSEI: n 1 centro
- SASSARI: n 1 centro (centro prescrittore)
- ALGHERO: n 1 centro (centro prescrittore)
- OZIERI: n 1 centro (centro prescrittore)



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- OLBIA: n 1 centro (centro prescrittore)
- TEMPIO: n 1 centro

Il numero totale dei pazienti in età evolutiva (0-18 aa) attualmente seguita presso tali strutture è > 1500 (sono esclusi quelli affetti da diabete tipo 2 e mody). Di questi circa 900 si registrano tra Cagliari, Iglesias, Oristano e Lanusei, 600 circa tra Tempio, Sassari, Alghero, Ozieri, Olbia e Nuoro.

2) UBICAZIONE DEI CENTRI DI DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Cagliari (Ospedale microcitemico) è l'unica struttura semplice dipartimentale di diabetologia pediatrica, con personale dedicato, tutti gli altri servizi che forniscono assistenza diabetologica pediatrica sono ubicati in Presidi Ospedalieri nell'ambito delle UOC di pediatria, ospedaliera o universitarie e il personale che vi opera è rappresentato da un medico diabetologo pediatra e da un infermiere professionale/pediatrico. Il personale di cui sopra non è quasi mai completamente dedicato all'assistenza del bambino e dell'adolescente con diabete, essendo impegnato nell'attività di reparto (degenza di pediatria e, in alcune realtà, nido e patologia neonatale). Non sono previsti al momento, in nessuno dei centri sopra esistenti, il dietista e lo psicologo dedicati come figure strutturate.

Al momento non è presente un centro di riferimento regionale.

3) RICOGNIZIONE DEL PERSONALE

Solo in alcuni centri l'attività ambulatoriale è garantita in maniera strutturata 5/7 gg la settimana; laddove questo non è possibile i pazienti vengono assistiti durante l'attività di guardia svolta nel reparto di degenza di pediatria /nido.

In particolare:

- **SSD diabetologia pediatrica, Ospedale Microcitemico Cagliari:** operano a tempo pieno e strutturato 2 medici pediatri diabetologi e 2 infermiere dedicate. L'attività ambulatoriale viene svolta 5/7 gg. È prevista la frequenza di 2 medici in formazione specialistica (che ruotano ogni 2 mesi). Al momento, Nessuno psicologo strutturato dedicato, in caso di necessità si fa riferimento alla psicologa dell'ospedale microcitemico o alla clinica di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale CTO Iglesias:** operano a tempo parziale 2 medici pediatri diabetologi strutturati e 1 infermiera dedicata. L'attività ambulatoriale viene svolta 1/7 gg (martedì pomeriggio). Non sono presenti psicologo/dietista dedicati. Relativamente al supporto psicologico, quando necessario, il paziente viene inviato c/o i servizi NPI del territorio.
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale San Martino Oristano:** operano 1 medico pediatra diabetologo strutturato a tempo pieno (esonerato dall'attività di assistenza nel reparto di degenza di pediatria e nido e dall'attività di pronto soccorso pediatrico) che svolge attività ambulatoriale 5/7gg; 1 medico pediatra diabetologo strutturato a tempo parziale che svolge attività ambulatoriale 1/7 g. Nessuna infermiera dedicata. Non sono presenti psicologo/dietista dedicati. Relativamente al supporto psicologico, in caso di necessità, il paziente viene inviato all'attenzione della psicologa che opera per tutto l'ambito pediatrico, il medico strutturato a tempo pieno andrà in quiescenza il 31.12.2021.
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale San Francesco Nuoro:** operano 1 medico pediatra diabetologo strutturato a tempo parziale e 1 infermiera pediatrica condivisa con I



'ambulatorio di neonatologia, senza formazione specifica in campo diabetologico. L'attività ambulatoriale viene svolta 1/7 gg la settimana. Non sono presenti le figure dello psicologo né della dietista dedicati.

- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale Giovanni Paolo II Olbia:** opera attualmente a tempo pieno 1 medico diabetologo pediatra strutturato e 1 infermiera dedicata. L'attività ambulatoriale viene svolta 5/7 la settimana. Non sono presenti le figure dello psicologo né della dietista dedicati. Relativamente al supporto psicologico, in caso di necessità, i pazienti vengono inviati presso le figure territoriali).
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale Lanusei:** opera a tempo parziale 1 medico pediatra diabetologo strutturato, e 1 infermiera pediatrica dedicata. Non sono presenti le figure dello psicologo e della dietista dedicate.
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria AOU Sassari:** operano 2 medici pediatri diabetologi strutturati a tempo parziale e 1 un'infermiera. L'attività ambulatoriale viene svolta 5/7 gg la settimana. Non sono presenti le figure dello psicologo e della dietista dedicate. Relativamente al supporto psicologico, in caso di urgenza, è disponibile il Servizio di Psicologia Ospedaliera e delle Emergenze.
- **Centro Diabetologico Pediatrico Pediatria Ospedale A. Segni Ozieri:** operano 1 medico pediatra diabetologo strutturato a tempo pieno, 2 infermiere pediatriche dedicate, queste ultime con acquisita competenza in campo diabetologico. L'attività ambulatoriale viene svolta 5/7gg. Non sono presenti le figure dello psicologo e della dietista dedicate. In caso di necessità i pazienti vengono inviati presso i servizi di psicologia e dietologia del territorio.
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale di Alghero:** operano a tempo parziale 2 medici pediatri diabetologo strutturati e 1 infermiera dedicata. L'attività ambulatoriale viene svolta 5/7gg. Nessuna dietista dedicata (uno dei 2 pediatri diabetologi andrà in quiescenza nei prossimi mesi).
- **Centro Diabetologico Pediatrico UOC Pediatria Ospedale Dettori Tempio:** operano a tempo parziale un medico pediatra diabetologo e 1 infermiera non dedicata. Non sono presenti le figure dello psicologo e del dietista dedicati.

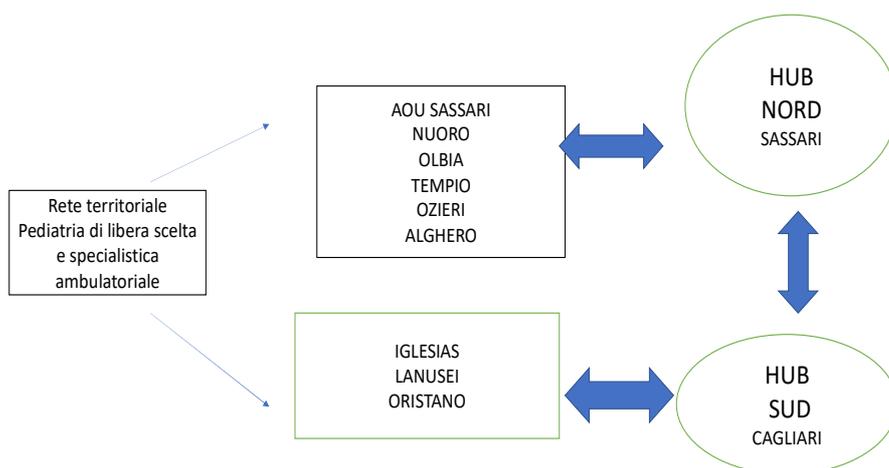


4) RETE DIABETOLOGICA PEDIATRICA. IPOTESI

RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE PEDIATRICA SECONDO LA CONFIGURAZIONE IN CENTRI HUB E SPOKE

RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DELL'ORGANIGRAMMA DELLA RETE.

RETE DIABETOLOGICA PEDIATRICA



1) HUB CENTRO -NORD: SASSARI (Hub+Spoke= 600 pazienti)

CENTRI SPOKE afferenti: Nuoro, Olbia - Tempio, Ozieri, Alghero, Sassari.

2) HUB SUD: CAGLIARI (Hub + Spoke = 900 pazienti)

CENTRI SPOKE afferenti: Iglesias, Lanusei, Oristano.

Attualmente i centri che si occupano di diabetologia pediatrica in Sardegna sono:10

L'HUB deve avere la seguente dotazione professionale minima: **pediatra diabetologo, infermiere, dietista e/o nutrizionista, psicologo/psicoterapeuta per l'età evolutiva.**

Il collocamento numerico delle risorse e del personale è proporzionale al numero di pazienti seguiti nell'HUB. La SIEDP ritiene che il numero minimo non possa scendere sotto i 100 pazienti.

Figura professionale del team diabetologico	Rapporto per 100 pazienti	
	Minimo	Ottimale
Infermiera esperta	1	1,4
Pediatra diabetologo	1	1,5
Dietista	0,5	0,8
Psicologo	0,5	0,8
Assistente sociale	0,2	0,2



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

HUB SUD: dovrebbe avere la seguente dotazione: **PEDIATRI DIABETOLOGI N 4, INFERMIERE DEDICATO N 4, PSICOLOGI N 2, DIETISTA N 2, ASSISTENTE SOCIALE N 1**

HUB NORD: dovrebbe avere la seguente dotazione: **PEDIATRI DIABETOLOGI N 3, INFERMIERE DEDICATO N 3, PSICOLOGI N 1, DIETISTA N 1, ASSISTENTE SOCIALE N 1**

Il centro **SPOKE** deve avere la seguente dotazione professionale minima: **PEDIATRA DIABETOLOGO e INFERMIERE.**

Tutti i centri devono essere in rete e utilizzare la cartella diabetologica digitale (Smart Digital Clinic)

HUB DIABETOLOGIA PEDIATRICA: FUNZIONI

1. Assistenza e supporto e consulenze specialistiche alla rete (oculista pediatra, cardiologo pediatra, ecc.).
2. Definizione del PDTA.
3. Monitoraggio e Governo clinico di tutti i nodi della rete.
4. Educazione terapeutica strutturata.
5. Registro epidemiologico e monitoraggio casistica pazienti.
6. Formazione operatori.
7. Consulenza e coordinamento per la rete.
8. Coordinamento per l'impiego della tecnologia.
9. Ruolo Consultivo regionale.
10. Ricerca applicata.
11. Promuove la collaborazione con le Associazioni di Volontariato.

CENTRO SPOKE DIABETOLOGIA PEDIATRICA: FUNZIONI

- 1) Prevenzione, diagnosi, cura e follow-up;
- 2) formazione diabetologica al paziente, alla famiglia e al territorio;
- 3) garantisce la diagnosi e la terapia del DM e delle sue complicanze acute e croniche;
- 4) fornisce al paziente la documentazione necessaria al conseguimento dell'esenzione ticket e dei presidi terapeutici;
- 5) garantisce la formazione terapeutica al paziente all'esordio della malattia e alla sua famiglia;
- 6) garantisce l'accessibilità ai servizi ambulatoriali;
- 7) utilizza posti letto di degenza ordinaria/DH delle UO di Pediatria cui afferisce;
- 8) garantisce la presa in carico diabetologica del paziente che si trova in ospedale per malattie intercorrenti, interventi chirurgici, traumi;
- 9) fornisce al paziente e alla sua famiglia un programma educativo terapeutico continuo;
- 10) fornisce periodicamente *counselling* nutrizionale e sul corretto stile di vita;
- 11) programma screening e stadiazione periodica delle complicanze;
- 12) collabora con le strutture diabetologiche dell'adulto per un'ottimale transizione;
- 13) collabora con l'Hub e il PLS/MMG alla definizione e aggiornamento dei protocolli comuni diagnostici e terapeutici;



- 14) fornisce i dati epidemiologici all'Hub;
- 15) promuove l'applicazione del Piano Individuale di Assistenza in Ambito Scolastico come da direttive regionali (vedi Protocollo d'Intesa fra Assessorato della Sanità e Ufficio Scolastico Regionale Ott. 2015).

Piano di Assistenza (PDTA) (Vedi documento)

L'assistenza al bambino/adolescente con diabete deve prevedere l'integrazione con PLS/MMG, la medicina specialistica e i centri di diabetologia pediatrica, attraverso la condivisione delle informazioni e degli obiettivi clinici.

Strumenti

- Protocolli diagnostico terapeutici standardizzati e condivisi da tutti gli operatori interessati definiti sulla base di linee guida nazionali ed internazionali per DKA, ipoglicemia, follow-up ambulatoriale, malattie intercorrenti, altri tipi di Diabete.
- Percorsi educazionali per l'assistenza territoriale per prevenire:
 - ritardo diagnostico all'esordio;
 - complicanze metaboliche acute;
 - complicanze a lungo termine;
 - rischio di discriminazione sociale.
- Diabete e scuola: PDTA individuale e piano di formazione per il personale scolastico v. Protocollo d'Intesa Assessorato della Sanità Reg. Sardegna e Ufficio Scolastico Regionale-MIUR del 29/10/2015.
- Introduzione delle nuove terapie e tecnologie.
- Nutrizione.
- Transizione pianificata al centro dell'adulto.
- Indicatori di esito e processo, per valutare il livello assistenziale e di cure erogato rispetto agli standard nazionali e internazionali.

2. TRANSIZIONE DALL'AREA DELL'ETÀ PEDIATRICA

Il Piano Nazionale sulla malattia Diabetica detta indicazioni circa la fase di continuità delle cure atte ad evitare che tale transizione venga attuata in modo disomogeneo:

“la transizione dell'adolescente con diabete alla rete assistenziale dedicata all'adulto è una fase molto critica anche per l'elevato rischio di abbandono delle cure del paziente, con pericolo concreto di complicanze a lungo termine. È necessario che tale passaggio sia preparato, motivato, condiviso e 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'equipe e da un medico. L'adolescente deve essere reso consapevole che il passaggio è un evento necessario per le sue mutate esigenze: inserimento nel mondo del lavoro, maternità/paternità, complicanze tardive etc. alle quali la rete pediatrica non può rispondere in maniera adeguata. È indispensabile disegnare un percorso di transizione personalizzabile adattabile alle realtà locali.”



Il passaggio dei pazienti con età superiore ai 17 anni deve essere attuato con gradualità secondo un piano definito ed in piena condivisione col paziente secondo le indicazioni di seguito riportate, sulla base delle quali gli HUB devono elaborare un PDTA:

1. proposta da parte del team diabetologico pediatrico.
2. Incontro presso la struttura pediatrica per la presentazione al paziente del Team del centro dell'adulto con consegna di una cartella che contenga la storia clinica del paziente. Dove ciò non è possibile (ad esempio a causa della distanza geografica) deve essere promossa la comunicazione fra i due centri ovvero devono essere adottate altre forme di incontro.
3. Il follow-up è effettuato presso il servizio di diabetologia dell'adulto con previsione di contatti programmati tra i due centri in ragione delle esigenze dei pazienti.
4. Durante la fase di transizione deve essere garantito il supporto psicologico al paziente.

Gli HUB devono promuovere iniziative collettive fra diabetologi pediatri e dell'adulto per affrontare congiuntamente ai pazienti l'argomento della transizione, ad esempio attraverso giornate dedicate, campi scuola.

A CURA DEL GRUPPO DI LAVORO E COORDINAMENTO DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Nome	Ruolo	Unità operative	Sede	Funzioni
CORREDDU ANTONELLA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Ozieri (SS)	Coordinatore del coordinamento interaziendale regionale
PINTORI GRAZIA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Nuoro (NU)	coordinamento
RIPOLI CARLO	Pediatra diabetologo	Struttura semplice diabetologia pediatrica	SSD Ospedale microcitemico Cagliari (CA)	coordinamento
SCANU MARIA PIERA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Iglesias (CI)	coordinamento
MEREU LUISA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Oristano (OR)	coordinamento
PIPPIA ANTONELLO	Pediatra diabetologo	Clinica Pediatrica (AOU)	Servizio diabetologia pediatrica Sassari (SS)	coordinamento
PIREDDA GAVINA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Olbia (OT)	coordinamento
CORONA VALERIA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Lanusei (NU)	coordinamento
MOI MARIO	Pediatra	Pediatria di libera scelta	Ambulatorio pediatria di base	coordinamento



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 1 sub b)

**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE
TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON
DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA**



Sommario

1.0 PREMESSA	4
1.1. Finalità e obiettivi	4
1.2 Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso.....	5
1.3 Definizione e dati epidemiologici.....	5
2.0 RIFERIMENTI NORMATIVI, BIBLIOGRAFICI E DOCUMENTALI	7
PDTA della SIEDP	7
3.0 CAMPO DI APPLICAZIONE E RESPONSABILITA'	8
4.0 DESCRIZIONE DEL PERCORSO	9
4.1 Flow chart di sintesi del percorso.....	17
5.0 MONITORAGGIO E INDICATORI PER LA VALUTAZIONE DEI RISULTATI	18
5.1 Indicatori di struttura secondo International Diabetes Federation (IDF) e International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD).....	18
5.2 Indicatori di processo e di risultato (IDF/ISPAD).....	19
Allegati e moduli utilizzati.....	24
a) CHETOACIDOSI.....	25
1. INTRODUZIONE.....	25
1.1 DEFINIZIONE	25
1.2 OBIETTIVI TERAPEUTICI.....	25
2. PUNTI CARDINE DELLA GESTIONE DELLA CHETOACIDOSI DIABETICA.....	25
2.2 EDUCAZIONE ALL'ESORDIO DI DIABETE	26
BIBLIOGRAFIA	26
b) IPOGLICEMIA.....	27
1. INTRODUZIONE.....	27
1.1 DEFINIZIONE	27
1.2 FATTORI DI RISCHIO PER IPOGLICEMIA.....	27
1.3 CLASSIFICAZIONE.....	27
2. GESTIONE DELL'IPOGLICEMIA.....	27
2.1 BAMBINO COSCIENTE	27
2.2 BAMBINO NON COSCIENTE.....	28
c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA.....	29
1. INTRODUZIONE.....	29
2. CARATTERISTICHE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA.....	29
2.1 PECULIARITÀ SPECIFICHE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA IN ETÀ PEDIATRICA.....	30
3. INDICATORI PER LA VALUTAZIONE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA.....	30
4. PERCORSI EDUCATIVI.....	31
5. PERCORSI DI SOSTEGNO E RINFORZO	32
BIBLIOGRAFIA.....	32



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

d)	CAMPI SCUOLA	33
1.	INTRODUZIONE.....	33
2.	SCOPI SPECIFICI DEI CAMPI SCUOLA	33
3.	ORGANIZZAZIONE DEI CAMPI SCUOLA.....	33
	<i>BIBLIOGRAFIA</i>	34
	<i>NORME DI RIFERIMENTO</i>	35
e)	TECNOLOGIE	36
1.	INTRODUZIONE.....	36
2.	INDICAZIONI ALLA TERAPIA CON MICROINFUSORI IN ETA' PEDIATRICA.....	37
2.1	ETÀ PRESCOLARE E SCOLARE.....	37
2.2	ETÀ PUBERALE ADOLESCENZIALE.....	37
2.3	REQUISITI DEL CENTRO PRESCRITTORE	37
3.	INDICATORI	37
3.1	INDICATORI DI PROCESSO	37
3.2	INDICATORI DI ESITO	38
4.	PROPOSTA DI PERCORSO FORMATIVO PEDIATRICO PER L'AVVIO DELLA TERAPIA CON MICROINFUSORI/SISTEMI SAP	38
4.1	VISITA AMBULATORIALE.....	38
4.2	DAY HOSPITAL PLURIACESSO COMPLESSO O RICOVERO IN DEGENZA ORDINARIA PER SITUAZIONI PARTICOLARI	
4.3	VISITE AMBULATORIALI DI RECALL	
	<i>BIBLIOGRAFIA</i>	39
f)	LA SCUOLA	40
1.	INTRODUZIONE.....	40
	Obiettivi specifici	40
2.	PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO	40
2.1	GLI ATTORI.....	40
2.2	NECESSITÀ DI CURA	41
3.	INDICATORI ORGANIZZATIVI.....	41
	Indicatori di processo	41
	Indicatori di esito	41
4.	MONITORAGGIO ANNUALE DA PARTE DI REGIONE ED ASSOCIAZIONI	42
	<i>BIBLIOGRAFIA</i>	43
g)	TRANSIZIONE.....	44
1.	INTRODUZIONE.....	44
2.	AZIONI	45
3.	FASI/AZIONI SOGGETTI E SERVIZI DI NORMA COINVOLTI	46
	<i>BIBLIOGRAFIA</i>	46



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

1.0 PREMESSA

L'assistenza alle persone con diabete rappresenta, in tutto il mondo uno dei principali problemi di organizzazione dei sistemi di tutela di salute e rappresenta un paradigma del modello di assistenza alla cronicità.

Nella malattia diabetica, l'impatto sociale, economico e sanitario impone la ricerca di percorsi organizzativi in grado di ridurre il più possibile l'incidenza degli eventi acuti e delle complicanze invalidanti che comportano costi elevatissimi sia diretti che indiretti.

Il Piano Nazionale della malattia Diabetica (GU n° 32, 7/02/2013) invita le Regioni e le Aziende Sanitarie all'adozione locale di PDTA specifici per il diabete mellito attraverso la formazione locale di gruppi di lavoro multi-professionali (Diabetologi, PLS; MMG, Direzioni Sanitarie, Associazioni) e ad utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza.

L'assistenza diabetologica in età evolutiva deve essere affidata al pediatra e dovrebbe essere strutturata su un livello base (PLS/MMG) e uno specialistico, organizzato secondo il modello in rete di Centri di Riferimento Regionali e Centri Satellite, in accordo con le normative regionali e con le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico adolescenziale (Conferenza Stato-Regioni del 21.12.2017).

Inoltre è necessario che le aree della Diabetologia pediatrica e dell'adulto siano fra di loro collegate, in particolare al momento della transizione dal Centro pediatrico a quello dell'adulto.

La realizzazione di un Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) ospedale-territorio per i pazienti con diabete mellito di età 0-18 anni è una priorità, in quanto il diabete in età pediatrica è tra le patologie croniche più frequenti, richiede un importante impiego di risorse e di presidi per la gestione della patologia e una gestione multi-professionale per la presa in carico globale del paziente.

1.1. Finalità e obiettivi

Finalità: fornire un dettagliato PDTA ospedale-territorio nazionale per i pazienti pediatrici (0-18 anni) con diabete che afferiscono alle Strutture Pediatriche di Diabetologia, al fine di realizzare un miglioramento continuo del processo di cura, attraverso la riorganizzazione dei servizi attuali verso la prospettiva di un sistema più orientato all'efficacia, all'efficienza e all'attenzione ai bisogni complessivi (non solo clinici) dei pazienti.

Questo Percorso Integrato di Cure (PIC) nazionale, condiviso dal Gruppo di Studio SIEDP, sul Diabete in età pediatrica, è un percorso ideale che deve essere poi declinato in PDTA di riferimento realizzati a livello delle singole Regioni e Aziende Sanitarie, nel contesto della situazione organizzativa e di risorse disponibili a livello locale.

Obiettivi:

- **Realizzare** un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) per i pazienti con diabete mellito di età 0-18 anni, in quanto il diabete in età pediatrica è tra le patologie endocrino metaboliche croniche più frequenti e richiede un importante impiego di risorse e di presidi per la gestione della patologia e



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

una gestione multi-professionale e multi disciplinare per la presa in carico globale del II PDTA per i pazienti pediatrici con Diabete di età compresa fra 0-18 anni in Sardegna ha come obiettivo:

- **Migliorare** il processo di cura, attraverso la riorganizzazione dei servizi attuali, con la prospettiva di un sistema più efficace, efficiente e attento ai bisogni “globali” (non solo clinici) dei pazienti;
- **Confrontare e Verificare** il percorso seguito rispetto agli standard di riferimento regionali, nazionali e internazionali.

1.2 Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso

Pazienti con diabete mellito (tipo 1, tipo 2 e altre forme), di età 0- 18 anni, all'esordio di diabete e in follow up dopo la diagnosi. Pur ribadendo l'opportunità di gestire la complessità della malattia attraverso forme di assistenza quali ambulatorio o day hospital/day service, esistono situazioni che rendono indispensabile il ricovero ospedaliero.

Ricovero ospedaliero in urgenza

- Chetoacidosi all'esordio o nel periodo successivo alla diagnosi;
- Ipoglicemia grave con segni neuroglicopenici e senza pronta risoluzione dei sintomi con il trattamento (vedi allegato);
- Complicanze acute per malattia intercorrente.

Ricovero ospedaliero programmato/DH/DS

- Scompenso metabolico o instabilità glicemica che non si riescono a risolvere ambulatorialmente e che necessitano di un'osservazione clinica in un contesto controllato;
- Procedure diagnostiche (invasive), tipo esofagogastroduodenoscopia con biopsia;
- Risonanza magnetica nucleare in sedazione, o altre procedure similari;
- Posizionamento di microinfusore/sensore e istruzione al suo utilizzo (in contesti particolari).

È invece auspicabile che:

- Condizioni di disagio psicosociale, che richiedono interventi di educazione e di verifica più lunghi di quelli ottenibili in ambulatorio, siano prese in carico attraverso un percorso di integrazione socio sanitaria tra ospedale e territorio che garantisca continuità assistenziale.
- Disturbi del comportamento alimentare (DCA) che necessitano di una definizione e di interventi più lunghi ed articolati, siano gestiti da un team multidisciplinare presso Centri dedicati ai DCA.

1.3 Definizione e dati epidemiologici

I criteri per la diagnosi di diabete mellito sono i seguenti:



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- glicemia plasmatica a digiuno (almeno 8ore) ≥ 126 mg/dl (7.0 mmol/l)
- oppure glicemia plasmatica a 2 ore ≥ 200 mg/dl (11.1 mmol/l) durante un OGTT effettuato con un carico orale di 1,75 g/Kg di glucosio anidro sciolto in acqua (fino ad un massimo di 75g)
- glicemia plasmatica effettuata in qualsiasi momento della giornata, a prescindere dal tempo trascorso dall'ultimo pasto, ≥ 200 mg/dl in presenza di sintomi classici di diabete
- HbA1c $> 6,5$ % (47 mmol/moli) purché il test sia eseguito in laboratorio utilizzando un metodo certificato NGSP e standardizzato sul DCCT.

Per classificare la forma di diabete, è fondamentale il dosaggio dei markers specifici di autoimmunità (ICA = Islet Cell Antibodies, GAD = anticorpi anti decarbossiasi dell'acido glutammico, IA2 = anticorpi anti tirosin fosfatasi, IAA=anticorpi anti insulina e ZnT8 = anticorpi anti trasportatore dello zinco 8). La positività di uno o più autoanticorpi pone la diagnosi di diabete autoimmune tipo 1. Da un recente studio condotto in una coorte di 3781 pazienti con diabete mellito all'esordio in 15 Centri italiani, il 92,4% presenta diabete tipo 1, il 6,3% diabete monogenico e l'1% diabete di tipo 2 (Del Vecchio M et al JCEM 2016).

Il diabete Mellito rappresenta una delle più importanti cronicità dell'età evolutiva e costituisce un problema di sanità pubblica che riguarda sia i Paesi sviluppati che quelli in via di sviluppo.

In molte nazioni il diabete mellito rappresenta una delle principali cause di morte, conduce a complicanze gravi e comporta costi rilevanti sia sanitari che sociali. Il diabete mellito può favorire l'insorgenza di complicanze metaboliche e vascolari potenzialmente letali e costituisce la settima causa di morte negli Stati Uniti, con circa 160.000 decessi ogni anno. Il Diabete tipo 1 (T1DM) rappresenta il 5-10% di tutti i casi di diabete mellito nel mondo (il restante 90-95 %, è costituito dal tipo 2, tipico dell'adulto) ed è la forma di "disglicemia" in assoluto più frequente nell'età pediatrica ed adolescenziale.

Secondo un'indagine dell'International Diabetes Federation (IDF) viene diagnosticato ogni anno nel mondo in circa 65.000 bambini e adolescenti con tassi di incidenza variabili sulla base delle caratteristiche di predisposizione genetica e dei fattori di rischio ambientali presenti nelle diverse aree geografiche.

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stabilito che la sorveglianza del diabete mellito costituisce una priorità fondamentale per la salute pubblica ed ha promosso un progetto multinazionale per la sorveglianza dell'incidenza, della mortalità e del livello assistenziale del diabete nell'età infantile, lo studio DIAMOND (*Multinational Project for Childhood Diabetes*) e lo studio EURODIAB in Europa (*The Epidemiology and Prevention of Diabetes*).

I dati sull'incidenza del T1DM in Italia nell'ultimo decennio sono stati parzialmente modificati dall'arrivo di cittadini immigrati, in particolare del Nord Africa, ove il T1DM presenta un'incidenza maggiore rispetto ad altri paesi del Continente. (Cadario F et al. Diabetes Care 2014).

Si stima che nel mondo, nel 2020, sempre nella fascia 0-14 anni ci siano 609000 bambini con DMT1 e 98.200 nuovi casi/anno.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

La Sardegna è, insieme alla Finlandia la regione con la maggiore incidenza al mondo con >60casi/100000/anno nella fascia 0-14 anni.

Ogni anno vengono diagnosticati in Sardegna >120 nuovi casi nella fascia 0-14 anni, la prevalenza è del 6,6 per mille, questo ultimo dato sta a significare che nella nostra isola 1 bambino ogni 150 ha il diabete tipo 1.

In Italia è stato avviato nel 1997 il RIDI (Registro Italiano sul Diabete Insulino-dipendente) finalizzato alla raccolta dei dati epidemiologici sui nuovi casi di diabete mellito nella fascia di età 0- 14 anni.

2.0 RIFERIMENTI NORMATIVI, BIBLIOGRAFICI E DOCUMENTALI

PDTA della SIEDP

- “Piano sulla malattia diabetica”. Ministero della Salute. Dipartimento della programmazione e dell’ordinamento del sistema sanitario nazionale, direzione generale per la programmazione sanitaria. Commissione nazionale diabete. G.U. n°32 del 7/02/2013 suppl. n°9
- Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia”. Manuale operativo per l’applicazione del “Piano sulla Malattia Diabetica” in età pediatrica. SIEDP, Gruppo di Lavoro Standard Assistenziali in Diabetologia Pediatrica. MEDISERVE 2014, ISBN 978-88-8204-232-5
- Organizzazione dell’assistenza al paziente con diabete in ospedale e sul territorio. Gruppo di Lavoro AMD, SID, SIEDP, OSDI. Il Giornale di AMD 2012;15:9-25
- Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in childhood and Adolescence 2011. http://c.ymcdn.com/sites/ispad.site-ym.com/resource/resmgr/Docs/idf-ispad_guidelines_2011_0.pdf <https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/ispad-lfac-pocketbook-final.pdf>
- ISPAD Clinical Practice consensus guidelines compendium 2014. Pediatr Diabetes 2014;15 (Suppl 20):1-290
- Consensus guidelines SIEDP: raccomandazioni per l’automonitoraggio e l’autocontrollo in bambini e adolescenti con diabete tipo1. Acta BioMed 2011; Vol.82 – Quaderno 4
- Raccomandazioni italiane all’utilizzo del microinfusore in età pediatrica. SIEDP, Gruppo di Studio di Diabetologia Pediatrica. Acta Biomed 2008;79 (1).
- Raccomandazioni per l’autocontrollo della glicemia nel paziente diabetico. Documento di Consenso Gruppo di studio AMD-SID- SIEDP-OSDI- SIBioC – SIMeL
- Transizione dei giovani con diabete mellito verso l’età adulta. Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID. Il Giornale di AMD 2010;13:159-168



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3.0 CAMPO DI APPLICAZIONE E RESPONSABILITA'

Matrice delle responsabilità per le attività del percorso

	INFERMIERI	PEDIATRA O DIABETOLOGO	DIETISTA	PSICOLOGO	SEGRETERIA / DATA MAN-	OCULISTA	DIABETOLOGO DELL'ADULTO
Arruolamento e accettazione del paziente	X				X		
Rilevazione parametri antropometrici	X	X	X				
Esecuzione prelievi	X						
Gestione esami/referti di laboratorio	X				X		
Certificazioni		X			X		
Controllo presidi / scarico dati dal glucometro / sensore	X	X			X		
Colloquio medico		X					
Valutazione oculistica						X	
Valutazione dietologica			X				
Valutazione psicologica				X			
Prenotazione/Spostamento appuntamento	X				X		
Disponibilità telefonica/ Telemedicina	X	X					
Consulenze per insegnanti	X	X	X	X			
Gruppi motivazionali per adolescenti	X	X	X	X			
Percorso di transizione	X	X		X			X
Educazione terapeutica strutturata	X	X	X	X			
Introduzione di nuove tecnologie	X	X	X	X			
Campi scuola	X	X	X	X			X
Attività di ricerca	X	X	X	X	X		X
Gestione dati clinici/epidemiologici		X			X		
Gestione cartella clinica informatizzata		X			X		



4.0 DESCRIZIONE DEL PERCORSO

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Gestione del diabete all'esordio	Team della struttura di diabetologia Pediatrica	Gestione della Chetoacidosi secondo linee guida e Allegato	All'esordio di diabete	Rrto di Pediatria	Risoluzione della chetoacidosi	Cartella di ricovero
Arruolamento del paziente	Segreteria/ Data Manager	Appuntamento telefonico 1) per iperglicemia occasionale in accertamento: entro 7gg o prima nel sospetto di esordio clinico di T1DM; 2) prima visita di controllo post- dimissione dal Reparto per diabete all'esordio 3) follow-up per pazienti noti: bi- trimestrale.			Visita su appuntamento	Sistema di registrazione informatizzata
Accoglienza e accettazione del paziente	Infermiere	Il paziente si reca in sala d'attesa e viene effettuata la registrazione della prestazione.	Su appuntamento	Sala di Attesa Centro di Diab.	Attesa turno	
Rilevazione dei parametri antropometrici	Infermiere /Dietista	Con bilancia, statimetro; con sfigmomanometro. Rileva: peso, altezza, (BMI), pressione arteriosa; Controllo lipodistrofie. Prelievo di sangue. Plicometria; altri parametri	Trimestrale	Ambulatorio/ DH /DS	Val Accr PA Ass lipod	Cartella informatizzata
Esecuzione e emoglobina glicata	Infermiere	Con prelievo o con strumento a lettura rapida, ove disponibile.	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Valutazione HbA1c	Cartella informatizzata



Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Controllo dei presidi	Infermiere	Verifica di eventuali problemi tecnici con i device (penne, cannule sottocutanee, microinfusore, sensore per il glucosio); Verifica accuratezza e precisione del glucometro con soluzione test se necessario; Controllo del materiale di autocontrollo e terapia.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Educazione terapeutica all'autocontrollo e terapia insulinica	Diario
Scarico dati glicemia	Infermiere /Biologo data manager	Scarico dati da glucometro e sensore	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Recupero dati controllo glicemico e loro verifica ed interpretazione	Cartella informatizzata in-
Anamnesi	Medico	Raccordo anamnestico su problemi di salute intercorrenti, problematiche a scuola, nell'attività fisica e nella socializzazione, benessere psicofisico.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Anamnesi	Cartella informatizzata in-
Valutazione di esami ematici e consulenze	Medico	Valutazione e registrazione di esami ematochimici e consulenze effettuate come screening delle complicanze e patologie associate	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione globale del paziente	Cartella informatizzata in-
Esame obiettivo generale	Medico	Valutazione dei parametri antropometrici; Valutazione dello stadio puberale; Valutazione di tiroide, cuore, addome, cute, piede, ROT.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione dello stato di salute	Cartella informatizzata in-



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Valutazione della terapia	Medico	Registrazione dello schema terapeutico in atto (tipo, modalità di somministrazione delle insuline).	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione delle criticità e della opportunità di modifiche nel dosaggio insulinico	Cartella informatizzata
Valutazione controllo glicemico	Medico	Valutazione della HbA1c; Verifica del diario di autocontrollo e dei dati scaricati dal glucometro con analisi dei pattern glicemici e indici di variabilità glicemica; Registrazione degli eventi ipoglicemici /chetoacidosi negli ultimi 3 mesi; Controllo dell'adattamento della dose di insulina in base a glicemia/CHO/attività fisica.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione glicometabolica globale del paziente	Cartella informatizzata
Indicazione terapeutica	Medico	Consigli per la prosecuzione delle cure, stampa e consegna della lettera di dimissione con copia in cartella; La lettera è visibile ai MMG e PLS.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione globale del paziente	Cartella informatizzata
Indicazione terapeutica	Medico	Insulina, glucagone e altri farmaci quali levotiroxina, tireostatici, antiipertensivi, ipolipemizzanti.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Inizio/Proseguimento terapia	Cartella informatizzata
Prescrizione esami e consulenze	Medico	Prescrizione di esami ematici e consulenze di follow-up annuale, oppure con cadenza più ravvicinata, se clinicamente indicato.	Secondo protocolli	Ambulatorio/DH/DS	Screening complicanze e patologie associate	Cartella informatizzata



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Certificazioni	Medico	INPS, attività fisica-sportiva; inserimento a scuola, patente/patentino, assenza dal lavoro genitori/assenza scolastica, viaggi all'estero per trasporto materiale per autocontrollo e terapia, esenzione/i, prodotti senza glutine.	Secondo necessità	Ambulatorio Medico/DH/ DS	Integrazione nella società e benessere psicofisico	Cartella informatizzata
Valutazione dietistica	Dietista	Anamnesi alimentare, valutazione del diario alimentare, apporto calorico e di nutrienti, ripartizione sui diversi pasti, verifica della capacità di calcolo dei carboidrati e rapporto insulina/carboidrati per i diversi pasti ove previsto.	trimestrale	Ambulatorio Dietista /DH/DS	Valutazione terapia nutrizionale, correzione ipoglicemie, educazione alimentare	Parte del Day Hospital/ricovero /Day Service
Valutazione psicologica	Psicologo	Valutazione psicologica per l'accettazione della malattia e valutazione di problematiche di inserimento nella scuola o di socializzazione. Se riscontro di disturbo del comportamento alimentare, invio al Centro Disturbi del Comportamento Alimentare. Valutazione periodica della Qualità della Vita mediante questionari validati in lingua italiana (PEDSQoL)	trimestrale	Ambulatorio /DH/DS	Valutazione benessere psico-sociale	Parte del DH /ricovero/DS
Prenotazione appuntamento	Segreteria	Prenotazione appuntamento successivo sulla base delle indicazioni mediche. Es. presenza di "Ambulatori dedicati": tecnologie, diabete monogenico, supporto psicologico, rieducazione nutrizionale, transizione.	Al bisogno		Appuntamento o controllo successivo	Sistema di registrazione informatizzata



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Consulenze telefoniche	Medico Infermiere Dietista	Consulenze su somministrazione terapia, adattamento della dose, gestione attività fisica e malattie intercorrenti. Consigli nutrizionali	Al bisogno	Telefono cellulare	Supporto nell'adeguamento della dose insulinica	Carta dei Servizi
Telemedicina	Medico Infermiere	Interazione paziente/team attraverso piattaforme informatizzate	Entro 72 ore	Piattaforme informatizzate	Miglioramento del controllo glicemico	Portali web
Richieste telefoniche	Segretaria /Data manager	Spostare appuntamenti.	Al bisogno	Telefonica/ e-mail	Comunicazione del paziente con il centro	Sistema di Registrazione informatizzata
Consulenze per operatori sanitari/scolastici presso il Centro	Tutto il team	Incontri periodici di formazione agli operatori sanitari/scolastici; e a richiesta per singoli casi		Centro di Diabetologia	Facilitare l'inserimento del bambino con diabete a scuola	Atti d'Indirizzo per l'inserimento a scuola/Normative Regionali Certificato di partecipazione



Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Interventi educativi per e nelle scuole	Tutto il team Associazioni ASL personale formato	Incontri con insegnanti/operatori scolastici di pazienti con recente esordio di diabete o di pazienti noti che frequentino una nuova scuola o abbiano problematiche nella gestione del diabete a scuola.	Auspicabile poco dopo l'esordio del diabete	Centro di Diabetologia Nelle Scuole (Associazioni e ASL)	Facilitare l'inserimento del bambino con diabete a scuola	Protocollo per l'inserimento del bambino con diabete a scuola.
Corsi di aggiornamento per operatori sanitari	Tutto il team	Corsi di aggiornamento per infermiere e medici degli Ambulatori e del Reparto di Pediatria e PLS/MMG sulla Diabetologia pediatrica e le nuove tecnologie.	Al bisogno. All'annuale	Aule dedicate	Formazione con diabetologia pediatrica	Manuale o slides del corso
Incontri motivazionali per adolescenti	Medico, Infermiere Psichologo e dietista	Incontro di gruppo con pazienti con diabete tipo 1 in età adolescenziale.	Periodico, in base alle esigenze	Centro di Diabetologia	Permettere la condivisione tra pari e l'educazione non formale	Cartella informatizzata
Percorso per la transizione pianificata al Centro dell'Adulto	Tutto il team	Percorso di transizione svolto dal "Team di transizione" secondo Linee Guida intersocietarie	Periodico /Mensile	Centro di Diabetologia Pediatrica e dell'Adulto	Passaggio graduale dal Centro Pediatrico a quello dell'adulto	Cartella informatizzata, possibilmente condivisa
Consulenza per riscontro di iperglicemia occasionale	Medico	Inquadramento delle diverse forme di iperglicemia	Su richiesta del Medico Curante	Centro Di Diabetologia	Orientamento diagnostico ed eventuale presa in carico del paziente	Cartella informatizzata



Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Istruzione e pazienti e famiglie	Medico Infermiere Dietista Psicologo	Incontri di educazione terapeutica	Esordio/Dopo esordio	Reparto di Pediatria/DH/DS	Trasmettere nozioni generali sul diabete e altre necessarie all'autonomia nel trattamento	Cartella di ricovero Cartella informatizzata ambulatoriale
Campi scuola	Tutto il team	Campo scuola per bambini e ragazzi a partire dai 7 anni di età. Weekend educativi per bambini più piccoli accompagnati da un genitore	Almeno annuale	Sedi in regione e fuori regione	Favorire l'apporto tra pari sul diabete. Formare operatori	Manuale operativo del campo
Incontri sulla gestione dell'alimentazione	Medico e Dietista	Eventi finalizzati all'apprendimento del calcolo dei carboidrati applicato e in generale sul valore dei nutrienti e della composizione dei pasti	Almeno annuale	Centro di Diabetologia	Favorire l'apprendimento del valore dei nutrienti, del loro impatto sulla glicemia e della conta dei carboidrati	Slide educazionali
Introduzione nuove tecnologie: microinfusore	Tutto il team	Dopo selezione del paziente secondo linee guida	Incontri in elezione	Ricovero in degenza ordinaria o DH/DS, Centro di Diabetologia	Presentazione del microinfusore (caratteristiche e potenzialità di utilizzo)	Manuale di istruzione / Consenso informato SIEDP

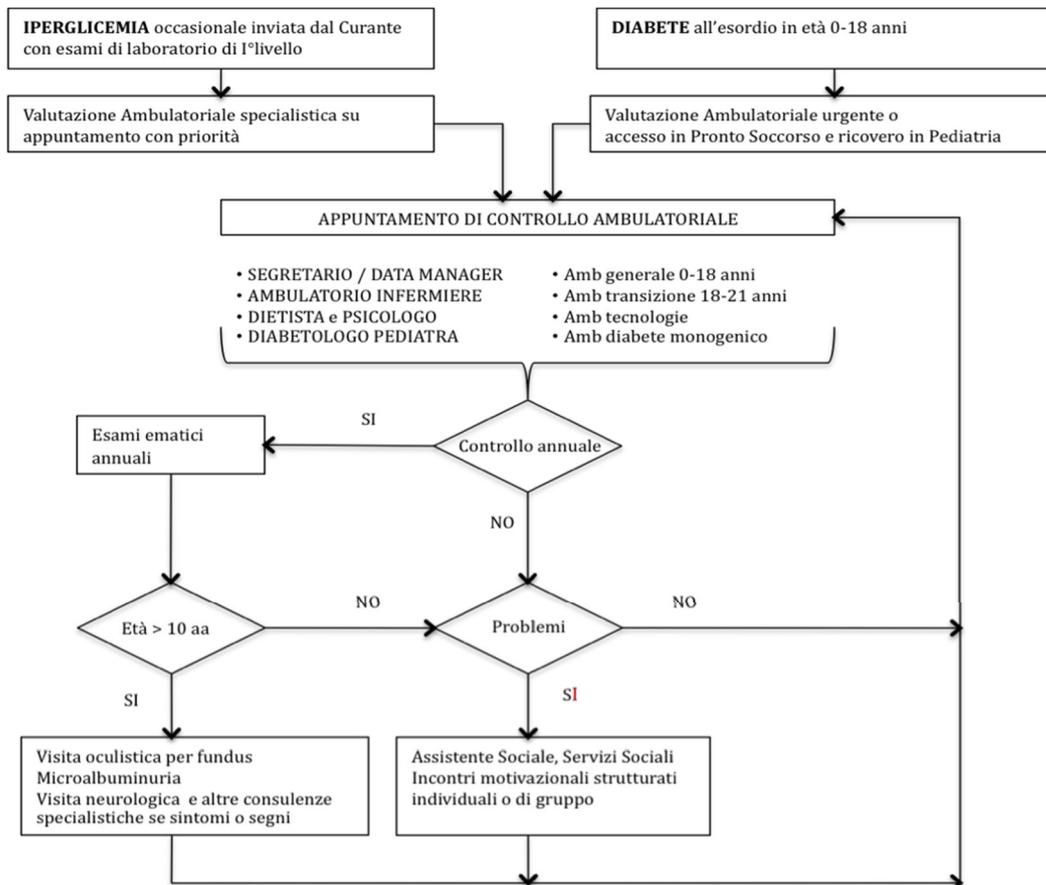


REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Introduzione nuove tecnologie: microinfusore	Medico/Infermiere/Dietista	Istruzione tecnica all'uso del microinfusore al paziente e alla famiglia Istruzione sul valore degli alimenti, dei nutrienti e loro porzioni	Incontri in elezione	Ricovero in degenza ordinaria o DH/DS, Centro di Diabetologia (vedi allegato tecnologie)	Aspetti teorici generali dello strumento, modalità di gestione, adattamento delle dosi di insulina	Manuale di istruzione
Introduzione nuove tecnologie: sensori	Medico/Infermiere	Istruzione a pazienti selezionati per l'applicazione di sensori per il monitoraggio in continuo del glucosio. Istruzione sulla calibrazione dello strumento e inserimento dei valori soglia, interpretazione delle frecce di tendenza. Al termine, scarico dati su apposito software.	Incontri in elezione	DH/DS, Centro di Diabetologia (vedi allegato tecnologie)	Istruzione e applicazione del sensore per il monitoraggio del glucosio	Cartella informatizzata
Programmazione e attività mensile	Tutto il team	Programmazione dell'attività mensile. Organizzazione di campi scuola per i pazienti e attività formative per le famiglie.	Incontri in elezione	Centro di Diabetologia	Programmazione dell'attività del Centro	



4.1 Flow chart di sintesi del percorso





REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

5.0 MONITORAGGIO E INDICATORI PER LA VALUTAZIONE DEI RISULTATI

5.1 Indicatori di struttura secondo International Diabetes Federation (IDF) e International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)

Indicatore di struttura	Standard	Osservato
Team multidisciplinare Pediatra diabetologo dedicato, secondo la normativa vigente Infermiere dedicato Dietista dedicato Segretario – Data manager Psicologo dedicato Consulente neuropsichiatra infantile Consulente oculista, neurologo, nefrologo, endocrinologo, gastroenterologo, cardiologo, medico dello sport. Assistente sociale	>90% dei pazienti sono seguiti da un team multidisciplinare	
Linea telefonica dedicata 24/24 ore (strutturata a livello aziendale)	>90% dei pazienti sono seguiti da un centro con linea dedicata 24/24 ore	
Linee guida per lo staff Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, digiuno prolungato per interventi maggiori	Tutti i bambini sono seguiti da un centro con tutte le linee guida	
Revisione delle linee guida Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, microinfusore e monitoraggio in continuo della glicemia	>90% dei bambini sono seguiti da un centro con revisione biennale delle linee guida	
Telemedicina	Attività per pazienti di aree disagiate	
Cartella clinica informatizzata	>98% dei pazienti sono registrati	



5.2 Indicatori di processo e di risultato (IDF/ISPAD)

Gli indicatori di processo e di risultato applicabili in un PDTA in Diabetologia Pediatrica sono di seguito riportati. I miglioramenti nei processi di cura generalmente precedono i miglioramenti biologici e si possono valutare i miglioramenti o peggioramenti in un arco temporale da 3 a 12 mesi. Tali indicatori consentono il confronto dei risultati con standard di riferimento regionali, nazionali ed internazionali per un processo di verifica e miglioramento continuo dei processi di cura.

Obiettivo terapeutico	Indicatore di risultato	Standard	Osservato
Fornire Raccomandazioni scritte per genitori e bambini	Iperglicemia Ipoglicemia severa Malattie intercorrenti Autocontrollo Adattamento della terapia in condizioni basali e in caso di attività fisica	> 90% delle famiglie	
Visite ambulatoriali effettuate	n°, media, mediana delle visite annuali	> 97% con ≥ 3 visite/anno dopo il primo anno di malattia	
Crescita e sviluppo puberale normale	% di pazienti con controllo di H, P, PA, stadio puberale alle visite trimestrali	> 90% dei bambini	
Screening ed eventuale follow-up delle patologie autoimmuni associate effettuato	Almeno annualmente per celiachia e tireopatie; per le altre (gastrite atrofica, patologia surrenalica, reumatologica, collagenopatie) su indicazione clinica	>90% dei bambini	

Obiettivo terapeutico	Indicatore di risultato	Standard	Osservato
Screening delle complicanze microangiopatiche	Secondo linee guida	> 90% dei bambini	
Valutazione del compenso metabolico	% di pazienti con dosaggio HbA1c ≥ 3 volte/anno % di pz con profilo lipidico, funzionalità epatica e renale almeno 1 volta/anno	>97% dei bambini >97% dei bambini	

Obiettivo terapeutico	Indicatore di risultato	Standard	Osservato
HbA1c	Media in tutti Età 0-6 anni < 8,5% (75 mmol/mol) Età 7-15 anni < 8% (< 64 mmol/mol)	< 7.5% (58 mmol/mol) 90% dei bambini < target 90% dei bambini <target	
Ipoglicemia grave	Perdita di coscienza e/o convulsioni in tutti i bambini Perdita di coscienza e/o convulsioni in bambini < 5 anni	< 15/100 pz/anno	



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Obiettivo terapeutico	Indicatore di risultato	Standard	Osservato
Chetoacidosi	Frequenza di ricovero per chetoacidosi dopo la diagnosi	< 5/100 pz/anno	
Complicanze croniche	% di pazienti > 5 anni di diabete con retinopatia background	< 3%	
	% di pazienti > 5 anni di diabete con nefropatia	< 1%	
	% pazienti con iperlipidemia	< 5%	



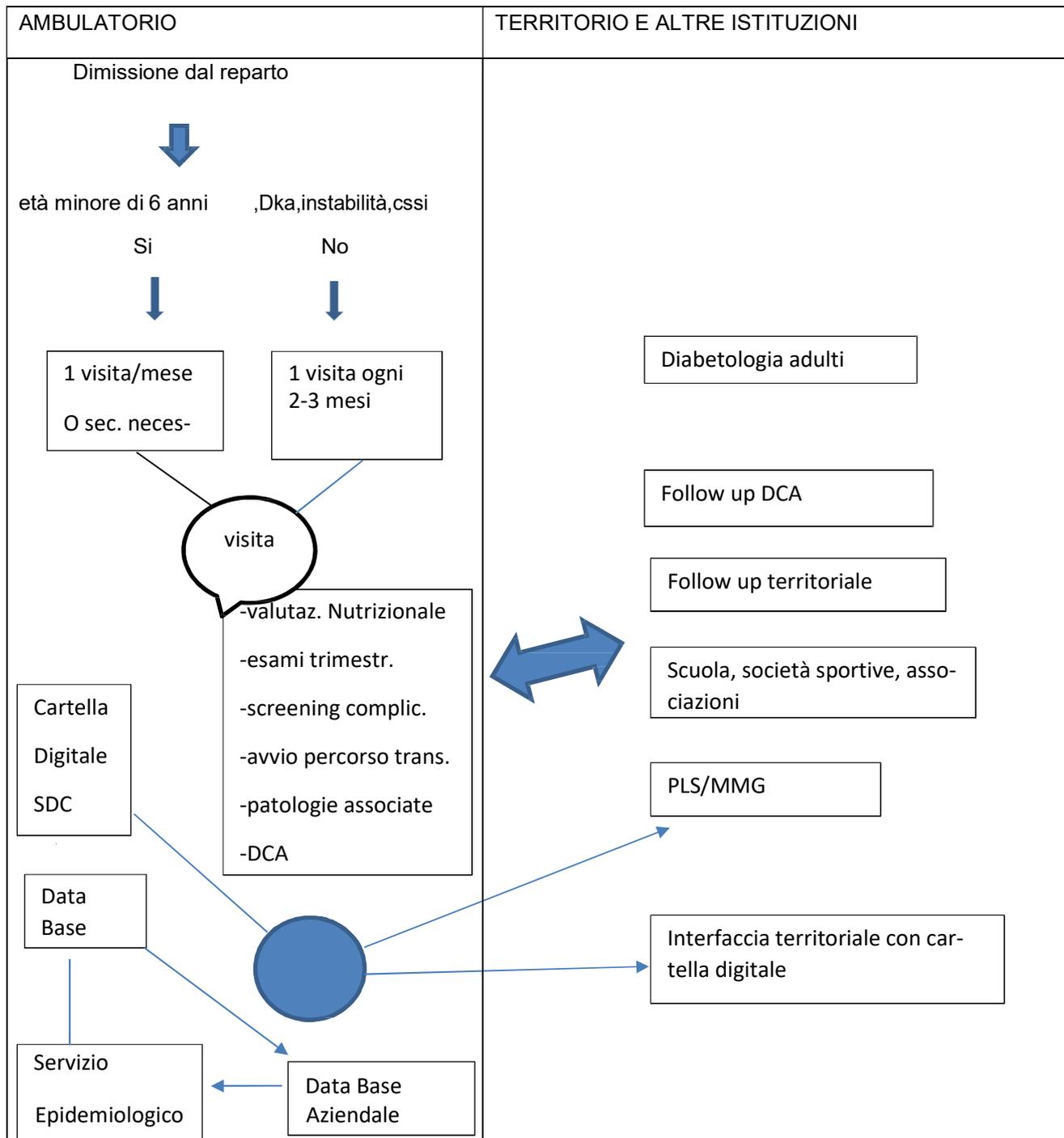
REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

PDTA

GESTIONE INTEGRATA IN DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Diagramma funzionale dall'esordio alla gestione ambulatoriale

PLS, MMG, STRUTTURE DI SECONDO LIVELLO	PRONTO SOCCORSO	REPARTO	AMBULATORIO	ALTRE ISTITUZIONI
Iperglicemia e/o diagnosi di diabete, DKA manifesta, trasporto	triage, prime cure, stabilizzazione	Terapia intensiva ↓ dka ↻ risoluzione, terapia sc →	presa in carico educazione terapeutica dimissione → follow up ambulatoriale verifica e rinforzi	Supporto socio sanitario condivisione con pls e mmg scuola società sportive





REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

FLOW CHART NEL FOLLOW UP DEL T1DM IN ETA' EVOLUTIVA

	TRIMESTRALI	ANNUALI	NOTE
Peso	X		Indicare un decimale
Statura	X		Statimetro Harpendem
BMI	X		<95°c
Stadio Puberale	X		Sec.Tanner
Pressione Arteriosa	X		<90°c per età, sesso e alt
HbA1c	X		<7,5%
Indici di variabilità glic	X		Ds, cv, tir, tar, tbr
Colesterolo tot		X	
LDL		X	<100 mg/dl
HDL		X	>50 mg/dl
TG		X	<150 mg/dl
Creatinemia		X	
Tsh		X	
Sier celiachia		X	
Retinopatia (FOO, Retinografia)		X	Dall'età di 11 anni se almeno 2 anni di durata del diabete, Dall'età di 9 anni se durata di diabete almeno di 5 anni
Nefropatia(AEER,A/C)		X	Dall'età di 11 anni se almeno 2 anni di durata del diabete, Dall'età di 9 anni se durata di diabete almeno di 5 anni
Neuropatia		X	Esame obiettivo e anamnesi
Complic Macrovascol			A partire dai 12 anni



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegati e moduli utilizzati

Si precisa che tutti gli allegati e moduli sono in linea con le linee guida delle Società Scientifiche Nazionali.

- a) CHETOACIDOSI;
- b) IPOGLICEMIA;
- c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA;
- d) CAMPI SCUOLA;
- e) TECNOLOGIE;
- f) LA SCUOLA;
- g) TRANSIZIONE.



a) CHETOACIDOSI

1. INTRODUZIONE

La chetoacidosi diabetica (DKA), è un'emergenza clinica che necessita di ricovero in ambiente ospedaliero e, se non prontamente diagnosticata e trattata, è tutt'ora causa di mortalità e morbidità. È pertanto indispensabile che venga gestita in Strutture che abbiano adeguata competenza nel trattamento, con Team esperti e sotto la supervisione di un Pediatra diabetologo. Questo diviene tassativo per tutti gli episodi di DKA grave e per episodi di DKA in bambini con età inferiore ai 6 anni. La DKA si può manifestare all'esordio del diabete oppure in soggetti con diabete già noto per l'interruzione (volontaria o accidentale) della somministrazione di insulina e/o per mancato adeguamento della dose in corso di malattie intercorrenti o traumi.

1.1 DEFINIZIONE

La DKA è caratterizzata da:

- ✓ Iperglicemia (>200 mg/dl)
- ✓ Acidosi (pH <7.30, bicarbonati < 15 mmol/l)
- ✓ Chetosi (β idrossibutirrato>3 mmol/l)
- ✓ Glicosuria e Chetonuria

1.2 OBIETTIVI TERAPEUTICI

1. Correggere la disidratazione e gli squilibri elettrolitici
2. Correggere l'acidosi e la chetosi
3. Riportare la glicemia gradualmente in un range accettabile.
4. Evitare le possibili complicanze del trattamento
5. Identificare e trattare eventuali cause precipitanti.

2. PUNTI CARDINE DELLA GESTIONE DELLA CHETOACIDOSI DIABETICA

- ✓ Iniziare con soluzione fisiologica alla velocità di 5-10 ml/kg/h per 90-120 min (massimo 300ml/h).
- ✓ Proseguire dopo la seconda ora con soluzione fisiologica fino ad una discesa della glicemia a 250-300 mg/dl o superiore a 100 mg/dl/h.
- ✓ Aggiungere quindi glucosata al 5-10 % a seconda del calo della glicemia ma mantenendo una tonicità della soluzione almeno pari alla salina 0,45%.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- ✓ Integrare fin dall'inizio dell'idratazione, ma soprattutto con l'inizio dell'infusione di insulina, il potassio a 20-40 mEq/l, somministrato per il 50% in forma di cloruro di potassio e per il 50% in forma di potassio fosfato senza superare 0.5 mEq/kg/h
- ✓ Porre attenzione alla risalita della sodiemia che se non adeguata espone al rischio di edema cerebrale.
- ✓ Iniziare l'infusione di insulina non prima di 90-120 min dall'inizio dell'idratazione, utilizzando sempre insulina umana regolare, in infusione con pompa siringa e mai in bolo. Il dosaggio raccomandato è quello di 0,1-0,05 U/kg/h a seconda dell'età ma dosaggi inferiori di 0.05-0.025 U/kg/h sono sicuri ed efficaci.

2.2 EDUCAZIONE ALL'ESORDIO DI DIABETE

Il ricovero ospedaliero, superata la fase acuta, è volto a consolidare l'equilibrio glicometabolico, ad iniziare ad apprendere i principi e le pratiche della gestione domiciliare della malattia, ad offrire il supporto psicologico che getta le basi per la successiva elaborazione ed adattamento alla malattia. La complessità di tale percorso, che in poco tempo racchiude la molteplicità del sapere e del saper fare, è indispensabile che venga gestito da un team multidisciplinare (pediatra diabetologo, infermiere, dietista, psicologo, assistente sociale). La presenza del solo pediatra diabetologo non rappresenta uno standard di cura adeguato, come ampia letteratura ha già dimostrato. La dimissione avverrà quando la famiglia e il paziente, nel caso abbia un'età adeguata, hanno mostrato di aver raggiunto un livello di conoscenze e di autonomia che permetta un ritorno a casa in sicurezza e siano in possesso dei presidi per il controllo e la gestione domiciliare, dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale. In genere tale percorso si compie in almeno 4-5 giorni. Periodi più lunghi e variabili sono necessari in caso di popolazioni provenienti da altri paesi che non parlano adeguatamente o per nulla la nostra lingua o con livello di alfabetizzazione basso o con fragilità cognitive e/o socioeconomiche. Per tali evenienze gli ospedali devono prevedere percorsi specifici con mediatore culturale, assistenti sociali durante la degenza e formare la figura del tutor domiciliare alla dimissione, che per un congruo periodo potesse supportarli. Tali supporti specifici definiscono uno standard di qualità.

BIBLIOGRAFIA

"Raccomandazioni per la gestione della chetoacidosi diabetica in età pediatrica" - Gruppo di studio di diabetologia pediatrica S.I.E.D.P. Acta Biomed. - Vol. 86 - Quad. 1 - Gennaio 2015

Tumini S, Bonfanti R, Buono P, Cappa M, Cardella F, Toni S, et al. Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia. Manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia Diabetica" in età pediatrica. Mediserve. 2013.

Cherubini V, Skrami E, Sternardi S, Iannilli A, F Carle, R G, et al. Ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes: an Italian survey, 2005-2012. Diabetes. 2014;63(Supplement 1):A408.

Zucchini S, Bonfanti R, Buono P, Cardella F, Cauvin V, Cherubini V, et al. Diabetic ketoacidosis in children with T1DM: an Italian multicentre survey. Horm Res Pediatr. 2014;82(Supplement 1):A356.



b) IPOGLICEMIA

1. INTRODUZIONE

1.1 DEFINIZIONE

Riscontro di glicemia < 70 mg/dl. I sintomi dell'ipoglicemia si distinguono in sintomi adrenergici (pallore, sudorazione fredda, senso di fame intensa, nausea) e sintomi di neuroglicopenia (tremore agli arti, mal di testa, visione annebbiata, irrequietezza, comportamento inadeguato alle circostanze, estraniamenti dalle attività, isolamento dal gruppo). I sintomi adrenergici sono più frequenti se il calo della glicemia è rapido e, in taluni casi, possono comparire anche prima che la glicemia scenda a livelli di ipoglicemia (ipoglicemia relativa) mentre, se la glicemia scende lentamente, il paziente può essere asintomatico anche per livelli di glicemia molto bassi (ipoglicemia asintomatica).

1.2 FATTORI DI RISCHIO PER IPOGLICEMIA

- Modifiche del regime terapeutico (eccesso di insulina, diminuito fabbisogno come in fase di remissione, ridotto apporto di carboidrati, attività fisica più intensa senza opportuno adeguamento della dose insulinica);
- Livelli particolarmente bassi di HbA1c;
- Ingestione di alcool (adolescenti in ambienti di vita particolari, ecc. ...);
- Celiachia, ipotiroidismo non in trattamento;
- Neuropatia autonoma;
- Morbo di Addison non diagnosticato;

1.3 CLASSIFICAZIONE

È possibile classificare clinicamente l'ipoglicemia sulla base della severità dei sintomi in forme lievi, moderate e severe. Tuttavia la differenza tra forme lievi e moderate non ha importanza dal punto di vista pratico perché il bambino piccolo ha sempre bisogno di un aiuto esterno per la correzione dell'ipoglicemia e quindi queste due forme possono essere considerate insieme.

Nell'ipoglicemia grave il bambino è semicosciente o incosciente e può presentare convulsioni: richiede terapia parenterale (glucagone intra muscolare o sotto cutaneo, intra nasale oppure glucosata ev).

2. GESTIONE DELL'IPOGLICEMIA

Obiettivo è riportare la glicemia almeno al valore di 80 mg/dl nel più breve tempo possibile.

2.1 BAMBINO COSCIENTE (capace di deglutire o succhiare):

- Assumere subito zuccheri semplici, preferibilmente glucosio al dosaggio di 0,3 g/kg. Se vengono assunti zuccheri differenti da glucosio (saccarosio, fruttosio) i tempi di azione variano. Il glucosio, infatti, agisce più precocemente rispetto al saccarosio o ad altri tipi di zuccheri semplici.
- Dopo 15-20 minuti dall'assunzione ricontrollare la glicemia: se superiore o uguale a 80 mg/dl l'ipoglicemia è risolta altrimenti assumere ancora la stessa quantità di zuccheri.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- In caso di ipoglicemia ripetuta entro 2 ore dall'ultima somministrazione di insulina o se conseguente ad altre ipoglicemie, assumere anche carboidrati a lento assorbimento. Se terapia con microinfusore prendere in considerazione l'utilizzo delle basali temporanee.

2.2 BAMBINO NON COSCIENTE

- NON somministrare alimenti per bocca per il rischio di inalazione;
- Somministrare GLUCAGONE per via intramuscolare o in alternativa sottocutanea: 0,5 mg (1/2 fiala) fino a 25 Kg e 1 fiala (1mg) oltre i 25Kg;
- Nei bambini > 4 anni di età: GLUCAGONE nasale (polvere nasale 3 mg), 1 uno spruzzo nella narice.
- Chiamare il 112;
- Chiamare i genitori se non presenti.

Il glucagone è un farmaco salvavita che, come tale, può essere somministrato da chiunque si trovi in presenza di un paziente in ipoglicemia in stato di incoscienza. Una volta somministrato il glucagone determina, entro 5-10 minuti, un innalzamento della glicemia, con ripresa della coscienza e quindi, la possibilità di poter nuovamente somministrare per bocca liquidi zuccherati seguiti da carboidrati complessi (es: pane, crackers, grissini, fette, biscotti etc). In caso di mancata risposta, in attesa dei soccorsi, si può effettuare una seconda somministrazione di glucagone dopo 10-15 minuti.

Qualora esistessero dubbi sulla natura della crisi, la somministrazione di glucagone non riveste alcun carattere di pericolosità per il paziente. All'arrivo dei soccorsi, se il paziente non si è ancora completamente ripreso, somministrare soluzione glucosata al 10% ev alla dose 2 ml/Kg. Nella fase di ripresa dopo un'ipoglicemia severa è fondamentale una stretta osservazione e monitoraggio della glicemia, poiché la comparsa di vomito è frequente e può verificarsi una nuova ipoglicemia. In tal caso si renderà necessario somministrare ulteriori carboidrati per os e/o ev (ad esempio soluzione glucosata al 10%: 2 mg/Kg/minuto pari a 3 ml/Kg/h).

La gestione dell'ipoglicemia, dopo una prima fase di soccorso da parte dei genitori, del personale scolastico o di chiunque si trovi in presenza di un paziente sintomatico, è compito del personale del 118, del Pronto Soccorso e dell'emergenza.

BIBLIOGRAFIA

- *Raccomandazioni per la prevenzione e la gestione delle ipoglicemie nel diabete tipo 1 in età pediatrica. In Press in Acta Biomedica 2016*



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA

1. INTRODUZIONE

Il Piano nazionale per la malattia diabetica afferma: “L’educazione terapeutica è una leva fondamentale per l’efficacia e l’efficienza del sistema; deve essere realizzata dal team diabetologico, con il contributo delle associazioni e del volontariato, attraverso programmi di educazione strutturata documentabili e monitorabili, nella prospettiva che i pazienti, resi consapevoli ed esperti, siano in grado di gestire la propria patologia e la propria qualità di vita al massimo delle potenzialità”. L’educazione svolge un ruolo cruciale nella cura del diabete; un’educazione strutturata è indispensabile per raggiungere gli obiettivi terapeutici ottimali. Secondo i principi universali sanciti dall’International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD): Ogni bambino/ragazzo ha diritto ad avere un’educazione strutturata e completa che dovrebbe mettere in condizione lui e la sua famiglia di prendersi cura del diabete. L’educazione deve essere fornita da un team con una chiara conoscenza delle specifiche e differenti necessità che i bambini e le loro famiglie presentano durante le diverse fasi della vita. Il processo educativo deve essere adattato e personalizzato in modo da risultare appropriato per ogni individuo rispetto all’età, momento di malattia, maturità, cultura e abitudini di vita e deve tenere conto dei bisogni della persona. Le priorità educative degli operatori sanitari possono non coincidere con quelle del bambino/ragazzo e della sua famiglia; pertanto l’educazione dovrebbe essere basata su un’analisi accurata delle attitudini personali, delle sue convinzioni, delle capacità e modalità di apprendimento, sulle conoscenze precedenti e sugli obiettivi personali. Gli operatori sanitari dovrebbero avere accesso a periodici training specialistici sui processi educativi e sulle metodologie specifiche di comunicazione. L’educazione è un processo continuo che, per essere efficace, ha bisogno di un rinforzo continuo

2. CARATTERISTICHE DELL’EDUCAZIONE TERAPEUTICA

- Strutturata, condivisa e con protocollo scritto;
- Condotta da educator formati (team);
- Avere un livello qualitativo certificato;
- Verificata e aggiornata.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

2.1 PECULIARITÀ SPECIFICHE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA IN ETÀ PEDIATRICA

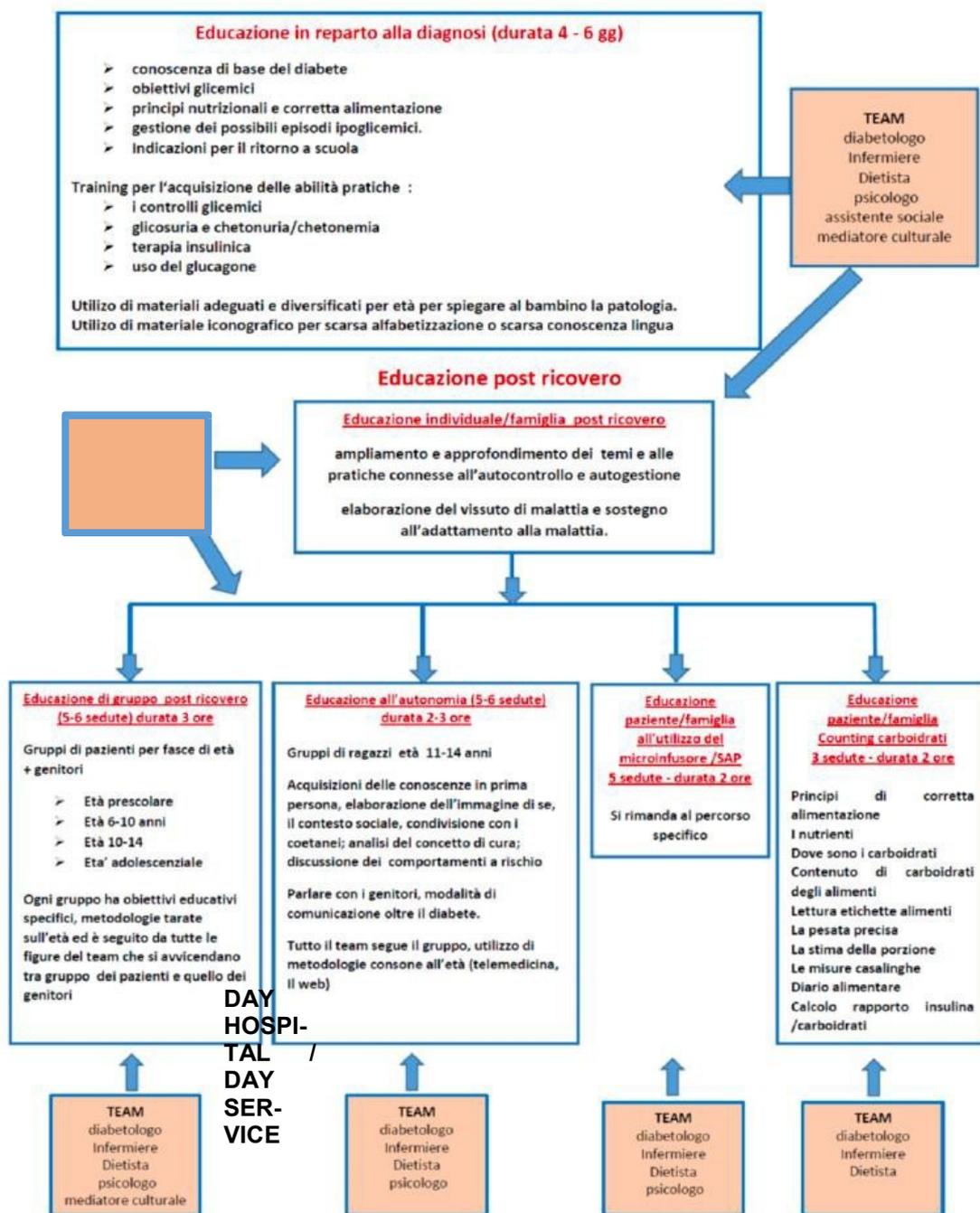
- Deve tenere conto delle capacità cognitive e senso-motorie del bambino ed adattarne le metodologie adottate;
- Deve coinvolgere la famiglia nella sua interezza e quanti si occupano del bambino;
- Deve considerare le limitazioni intrinseche al nucleo familiare, le difficoltà linguistiche, le abitudini culturali;
- Deve tenere presente la riorganizzazione dei ruoli che il nucleo familiare ha in relazione allo sviluppo del bambino/ragazzo;
- Deve favorire il percorso verso l'autonomia responsabile del ragazzo;
- Il team deve adattare la relazione di cura alle tappe evolutive del bambino/ragazzo.

3. INDICATORI PER LA VALUTAZIONE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

- HbA1c < 8% (64 mmol/mol) in > 90% dei pazienti;
- Ricoveri per ipoglicemia;
- Ricoveri per DKA;
- Ricovero per malattia intercorrente non giustificato dalla gravità;
- Qualità di vita (misurata mediante questionari validati in lingua italiana);
- Autonomia nella terapia (adeguata alla fascia di età);
- % di pazienti che ricevono almeno 1 volta/anno un intervento di educazione terapeutica > 90%.



4. PERCORSI EDUCATIVI





REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

5. PERCORSI DI SOSTEGNO E RINFORZO

In caso di specifiche e particolari problematiche riportate dal singolo paziente / nucleo familiare, si possono prevedere percorsi di sostegno psicologico e/o dietistico, quali:

- Sostegno psicologico individuale / familiare (1 seduta di 1 ora con cadenza settimanale / quindicinale);
- Sostegno dietistico individuale / familiare (1 seduta di 1 ora con cadenza settimanale / quindicinale).

BIBLIOGRAFIA

- *Lnage K et al. Diabetes education in children and adolescents. ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2014 compendium. Pediatric Diabetes 2014;15;77-8*



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

d) CAMPI SCUOLA

1. INTRODUZIONE

I campi scuola per i bambini e per gli adolescenti con diabete sono stati previsti già dalla L.115/87, e oggi il Piano Nazionale sulla malattia diabetica ne conferma l'importanza affermando che: "I campi scuola rappresentano uno strumento utile nel processo educativo del bambino diabetico e del giovane diabetico e della famiglia. Compito delle funzioni specialistiche di Diabetologia Pediatrica è organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale. Pertanto le Regioni, sulla base dei propri disegni di rete assistenziale, prenderanno in considerazione tale opportunità, affidandone l'organizzazione e la conduzione alle strutture specialistiche di diabetologia, anche in collaborazione con Associazioni di volontariato no-profit".

2. SCOPI SPECIFICI DEI CAMPI SCUOLA

- Rappresentare un momento di educazione all'autocontrollo e autogestione;
- Favorire l'indipendenza nella gestione del diabete dai familiari;
- Condividere con i coetanei le esperienze e le difficoltà;
- Favorire il confronto tra pari;
- Aumentare l'autostima;
- Costruire una rete di mutuo aiuto;
- Riflessione sul concetto di cura;
- Far elaborare ai genitori il concetto di autonomia del figlio.

3. ORGANIZZAZIONE DEI CAMPI SCUOLA

Prima di ogni campo sarà necessario un incontro con le famiglie per condividerne con loro gli obiettivi e dovrà essere seguito da alcuni incontri per elaborare con famiglie e ragazzi gli aspetti educativi e psicologici messi in evidenza dall'esperienza del campo. Ulteriori tipologie di campo scuola sono quelli rivolti ai genitori dei bambini molto piccoli e i week end educativi rivolti all'intera famiglia. La pianificazione del campo deve essere accurata, con obiettivi chiari, precisi e condivisi da tutto il team, deve essere stilato un programma scritto dettagliato, con orari, attività fisica, attività ludiche, momenti educativi e le metodologie che s'intendono adottare, momenti dedicati al controllo glicemico e alla terapia, la divisione dei compiti tra le varie figure del team; è obbligatorio un responsabile del campo, che risponde di tutte le terapie insuliniche e dei trattamenti di emergenza che si rendessero necessari. Sono necessari protocolli scritti e condivisi per la gestione delle ipo e iperglicemie. Il rapporto personale sanitario / pazienti deve essere adeguato al numero dei pazienti partecipanti, 1/3, 1/5 secondo le Linee Guida. Gli operatori sanitari saranno responsabili della parte assistenziale ed educativa, lo staff organizzativo della parte logistica.

È necessario stabilire degli strumenti connessi agli obiettivi scelti, che permettano di valutare eventuali modifiche nei partecipanti prima e dopo il campo (test sulla qualità di vita, locus of control, autobiografia



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

narrativa). Sarà compito del responsabile del campo stabilire i criteri di ammissione, in linea con quanto riportato nelle raccomandazioni di riferimento.

Nella logistica sarà necessario individuare un ospedale vicino per eventuali emergenze.

È opportuno ridurre al minimo l'aggravio di spesa per la famiglia; in caso di evidenti difficoltà economiche l'Associazione potrà fornire il supporto economico.

Il finanziamento dei campi scuola sarà preferibilmente a carico della Regione. Le Associazioni dei pazienti, riconosciute e in regola con la normativa vigente, potranno finanziare in tutto o in parte i Campi scuola o rappresentarne il tramite, attraverso specifiche convenzioni con le Aziende Sanitarie e relativa rendicontazione contabile.

BIBLIOGRAFIA

Dichiarazione di Saint Vincent: ottobre 1989.

Raccomandazioni per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti con diabete mellito. SIEDP/ISPED, Gruppo di Studio sul Diabete Mellito 2017

ISPAD Consensus Guidelines 2000 for the management of type 1 Diabetes Mellitus in children and adolescents.

American Diabetes Association. Diabetes Camp Guidelines – 2012.

Global IDF/ISPAD, Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence – 2011.

ISPAD, Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr. Diabetes*. 2014 Sep;15 Suppl 20:77-85.

SID, AMD, SIEDP, Transizione del Giovane con Diabete mellito dalla Diabetologia Pediatrica alla Diabetologia dell'Adulto: Percorso Assistenziale Condiviso. 2011.

American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes, *Diabetes Care* January 2005 vol. 28 no. suppl. 1 s4-s36.

American Diabetes Association. Diabete mellito Care at Diabete mellito Camps, *Diabetes Care* January 2006 vol. 29 no. suppl. 1 s56-s58.

American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes.

Diabetes Care. 2012 Jan;35 (Suppl 1): S72-5.

García-Pérez L1, Perestelo-Pérez L, Serrano-Aguilar P, Del Mar Trujillo-Martín M. Diabete mellito Educ. 2010 Mar-Apr; 36(2):310-7.

Maslow GR, Lobato D. Diabetes summer camps: history, safety, and outcomes. *Pediatric Diabetes* 2009; 10: 278-288.

Exercise in children and adolescents with diabetes - *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 203–223.

The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes - *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101.

Working Group of the Clinical Practice Guideline on Diabetes Mellitus Type 1. Clinical practice guideline for diabetes mellitus type 1. Madrid (Spain): Basque Office for Health Technology Assessment, Osteba; 2012 May 1.

"Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia "Manuale operativo per l'applicazione del 'Piano sulla Malattia diabetica' in età pediatrica" della Società Italiana di Endocrinologia e diabetologica pediatrica, S.I.E.D.P.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

NORME DI RIFERIMENTO

Legge 16 marzo 1987, n. 115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito".

Atto di indirizzo e di coordinamento in materia di prevenzione e cura del diabete mellito: CSN giugno 1991.

Legge 27 maggio 1991, n. 176 "Convenzione sui diritti del fanciullo, New York, 20 novembre 1989"

D.P.R. 23 luglio 1998 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000"

Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale"

D.M. 24 aprile 2000 "Adozione del progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000"

D.G.R. Regione Toscana n°662 del 20/6/2000 "Linee organizzative attività diabetologiche e percorso assistenziale per il paziente con Diabete mellito"

Piano d'azione nazionale 2000-2001 per l'infanzia e l'adolescenza ai sensi dell'art. 2, della legge 23 dicembre 1997, n. 451

Delibera Regione Toscana n. 304 del 25-03-2002 "Percorso per l'educazione sanitaria per il paziente con diabete mellito sia nell'età adulta che nell'età evolutiva".

D.G.R. Regione Veneto n° 609 del 22 marzo 2002 "Campi scuola per soggetti affetti da diabete mellito giovanile".

Decreto Assessoriale 30 aprile 2002. "Linee guida generali per la prevenzione delle complicanze acute e croniche legate alla malattia diabetica ed organizzazione delle strutture di diabetologia siciliane".

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante: «Piano per la malattia diabetica». (GURI n.32 del 7-2-2013 - Suppl. Ordinario n.9)

Decreto Assessoriale n. 1520 del 9 agosto 2013 "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana"

D.G.R. Regione Emilia Romagna n. 1663 del 23/10/2015 "Indicazioni operative per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (Campi scuola) per bambini ed adolescenti affetti da diabete mellito tipo 1"



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

e) TECNOLOGIE

1. INTRODUZIONE

L'adozione di nuove tecnologie nel diabete tipo 1 è in rapida e costante ascesa. Ad oggi si stima che circa 2000 bambini e adolescenti in Italia siano trattati con microinfusori o sistemi integrati (Sensor Augmented Pump, SAP).

A questo proposito si sottolinea che i più recenti dispositivi per il trattamento del diabete che mimano al meglio la secrezione insulinica endogena e/o consentono un attento autocontrollo sono costituiti da:

- 1) Microinfusori di insulina (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion, CSII) tradizionali con funzioni base e funzioni avanzate
- 2) Sistemi di Monitoraggio Continuo del Glucosio (Continuous Glucose Monitoring, CGM) Real-Time e Holter-Type
- 3) Sistemi integrati CSII + CGM (SAP) con possibilità di impostazione di allarmi per la ipoglicemia e la iperglicemia e di segnali di velocità di variazione della glicemia sia verso l'alto che verso il basso. Tale sistema consente anche, in pazienti selezionati, la sospensione della erogazione insulinica in caso di ipoglicemia (funzione Low Glucose Suspend, LGS).
- 4) Esiste anche il sistema SAP con allarmi predittivi di ipoglicemia e iperglicemia (basati sulla velocità di variazione della glicemia) associati alla funzione di sospensione della erogazione insulinica in caso di predizione di ipoglicemia (funzione Predictive Low Glucose Suspend, PLGS).

Le principali Società Scientifiche Internazionali di Pediatria (ISPAD, ESPE, LWPES) insieme a EASD e ADA pubblicarono nel 2007 un documento di Consensus in cui la terapia insulinica con microinfusore veniva considerata adatta a bambini e giovani di tutte le età in quanto comportava un miglioramento del controllo glicemico. Di fatto, è dimostrato che tali sistemi hanno consentito un miglioramento dei seguenti parametri:

- Riduzione della HbA1c, indice di compenso glicometabolico fondamentale per la prevenzione delle complicanze micro e macrovascolari, di 0.3-0.6 punti percentuali;
- Riduzione della variabilità glicemica;
- Riduzione delle ipoglicemie severe;
- Miglioramento della qualità di vita;
- Nessuna differenza rispetto alla terapia multi-iniettiva in termini di peso corporeo, ipoglicemie non severe e chetoacidosi di ritorno.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Il Piano nazionale della malattia Diabetica sottolinea la necessità di appropriatezza prescrittiva e accoglie favorevolmente il ricorso alle nuove tecnologie per la cura del diabete in età evolutiva purché vengano selezionate delle indicazioni di trattamento precise e vengano identificate determinate peculiarità dei Centri prescrittori.

A tal fine la SIEDP ha redatto le “Raccomandazioni Italiane all’utilizzo dei microinfusori in età pediatrica” in cui si fa preciso riferimento alle indicazioni pediatriche alla terapia con CSII, dividendole per fasce d’età:

2. INDICAZIONI ALLA TERAPIA CON MICROINFUSORI IN ETA’ PEDIATRICA

1.1 ETÀ PRESCOLARE E SCOLARE

- Ipoglicemie ricorrenti;
- Instabilità glicemica;
- Ridotto fabbisogno insulinico con dosi non facilmente frazionabili;
- Agofobia.

1.2 ETÀ PUBERALE ADOLESCENZIALE

- Instabilità glicemica;
- Iperglicemia al risveglio;
- Insulino-resistenza;
- Ipoglicemie ricorrenti;
- Scarso compenso glicometabolico;
- Intervento sulla qualità/flessibilità di vita.

1.3 REQUISITI DEL CENTRO PRESCRITTORE

- Team diabetologico specializzato nell’uso e nella formazione dei pazienti e loro familiari alla terapia con CSII e CGM;
- Tempi e Spazi dedicati alla Educazione Terapeutica specifica per le tecnologie;
- Reperibilità telefonica strutturata a livello aziendale;
- Disponibilità e collaborazione con le UO che potrebbero essere coinvolte nella gestione del paziente in terapia con microinfusore (Reparti di degenza, Pronto Soccorso, PLS, etc.)

È auspicabile che ogni Regione sede di Centro di Riferimento per la diabetologia pediatrica abbia recepito il “Documento di Consenso sulla Prescrizione e Gestione della terapia con Microinfusori in Pazienti con diabete tipo 1” redatto dalle Società Scientifiche di Diabetologia SID/AMD/SIEDP.

3. INDICATORI

Alla fine del percorso sarà necessario individuare degli indicatori di processo e, a cadenza semestrale, degli indicatori di esito che consentano di prendere delle decisioni condivise sulla opportunità o meno di proseguire la terapia con le nuove tecnologie.

3.1 INDICATORI DI PROCESSO



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

1. N° di pazienti che accedono al percorso educativo per l'uso delle tecnologie;
2. N° di incontri educativi effettuati per ciascun paziente;
3. Aderenza ai criteri prescrittivi in ciascun Centro;
4. Aderenza alle indicazioni del Piano Nazionale Diabete;
5. N° di pazienti che lasciano la terapia con tecnologie per riprendere la terapia multi-iniettiva.

3.2 INDICATORI DI ESITO

1. Riduzione della HbA1c;
2. Indici di variabilità glicemica (DS, LBGI, HBGI, etc.);
3. Ricoveri per ipoglicemie severe;
4. Ricoveri per chetoacidosi di ritorno;
5. Indici di QoL.

4. PROPOSTA DI PERCORSO FORMATIVO PEDIATRICO PER L'AVVIO DELLA TERAPIA CON MICROINFUSORI/SISTEMI SAP

4.1 VISITA AMBULATORIALE

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
VISITA	Criteri di selezione.	Diabetologo pediatra,	Visita, colloquio	60'
PRELIMINARE	Stato delle capacità	dietista, infermiere, psicologo	personale/familiare, questionario	

4.2 DAY HOSPITAL PLURIAACCESSO COMPLESSO o RICOVERO IN DEGENZA ORDINARIA PER SITUAZIONI PARTICOLARI

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
I ACCESSO	Funzionamento, impostazioni e funzioni di base	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere	Dimostrazione pratica e verifica apprendimento	120'
II ACCESSO	Boli prandiali e di correzione, verifica corretta alimentazione e CHO counting, INS, CHO e FSI	Diabetologo pediatra, dietista	Dimostrazione pratica, questionario FOOD FRE- QUENCY, verifica capacità CHO counting (esercizi)	180'



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

III ACCESSO	Ricarica serbatoio, i set infusionali e funzionamento del sensore (avvio uso sensore), verifica QoL	Diabetologo pediatra, infermiere e psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, questionari PedsQoL	180'
IV ACCESSO	Le funzioni avanzate, scarico dei dati sensore, verifica QoL	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, questionari PedsQoL,	240'
V ACCESSO	Avvio terapia e impostazione allarmi sensore	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, consegna regole gestione emergenze (iperglicemie, ipoglicemie, distacco) e allarmi	180'

4.3 VISITE AMBULATORIALI DI RECALL

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
VISITA DI VERIFICA	Controllo glicemie e verifica capacità	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Visita e colloquio	60'
RECALL	Verifica capacità E QoL	Diabetologo pediatra, dietista, psicologo	Visita e colloquio, questionari QoL	60' ogni 6 mesi

BIBLIOGRAFIA

Bruttomesso D, Laviola L, Lepore G, Bonfanti R, Bozzetto L, Corsi A, Di Blasi V, Girelli A, Grassi G, Iafusco D, Rabbone I, Schiaffini R. Continuous subcutaneous insulin infusion in Italy: third national survey. *Diabetes Technol Ther.* 2015 Feb;17(2):96-104

Pickup JC, Phil D. Insulin-Pump Therapy for Type 1 Diabetes Mellitus. *N Engl J Med* 2012;366:1616-24

HC Yeh, TT Brown, N Maruthur, et al. Comparative Effectiveness and Safety of Methods of Insulin Delivery and Glucose Monitoring for Diabetes Mellitus. *Ann Intern Med* 2012, 157, 336- 347

Leonardo Pinelli, Silvana Salardi, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Riccardo Bonfanti, Valentino Cherubini, Adriana Franzese, Anna Paola Frongia, Dario Iafusco, Andrea Scaramuzza, Nicoletta Sulli, Stefano Tumini e il Gruppo di Studio sul Diabete della SIEDP. Raccomandazioni all'utilizzo del microinfusore in età pediatrica.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

f) LA SCUOLA

1. INTRODUZIONE

Per garantire al bambino e adolescente con diabete mellito il pieno godimento del diritto alla salute psico-fisica si deve predisporre un accesso protetto ai percorsi formativi scolastici e rimuovere ogni ostacolo alla piena integrazione sociale. Tutto questo sarà possibile solo con l'accordo e la collaborazione di tutti i soggetti istituzionali responsabili in materia di tutela della salute e del diritto allo studio. E' indispensabile quindi un' azione coordinata e armonica tra famiglia, Struttura di Diabetologia Pediatrica, servizi sanitari territoriali, operatori scolastici ed associazioni di volontariato, perché attraverso la condivisione di una comune conoscenza delle problematiche inerenti la condizione diabete in età evolutiva e l'individuazione puntuale di compiti ed obiettivi dei vari attori coinvolti, si possano garantire le migliori condizioni di accoglienza, inclusione e sicurezza in ambito scolastico.

Perché tali condizioni possano attuarsi è necessario che durante l'orario scolastico siano garantiti, oltre ad una corretta alimentazione ed allo svolgimento in sicurezza delle attività ludico-sportive, i controlli della glicemia, la somministrazione dell'insulina, la verifica dell'assunzione del pasto e la gestione di eventuali crisi ipoglicemiche.

La corretta formazione del personale scolastico è la via attraverso cui si creano le condizioni per una serena e sicura vita scolastica sia per gli operatori scolastici stessi che per il bambino/ragazzo con diabete.

Nel percorso di integrazione del diabete in età evolutiva la scuola rappresenta un momento importantissimo nel graduale processo di accettazione della malattia e di autonomia da parte del bambino e del ragazzo. Inoltre costituisce un'occasione di educazione alimentare per i compagni e quindi per le famiglie.

La modalità con cui il bambino/ragazzo si rassicura sul suo essere adeguato è legata alla risposta che riceve dall'ambiente, soprattutto rispetto alla sua particolare condizione. Lo stato psicologico e la qualità di vita condizionano, inoltre, in modo diretto il controllo metabolico, come dimostrato da ampia letteratura.

Obiettivi specifici

- ✓ Garantire al bambino, adolescente e giovane una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete;
- ✓ Sostenere i familiari nella gestione del bambino, adolescente e giovane con diabete nel percorso di inserimento a scuola;
- ✓ Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza/emergenza, quali l'ipoglicemia.

2. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO

2.1 GLI ATTORI

- La Famiglia e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- Il Servizio Sanitario con le sue articolazioni;



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- Il sistema scolastico;
- Le Associazioni per l'aiuto ai giovani con diabete;
- Le Organizzazioni di Volontariato organizzato e di sostegno alla persona;
- Gli Enti Locali (Regioni e Comuni).

Per una trattazione più approfondita dei compiti della Famiglia, delle Strutture di Diabetologia Pediatrica di riferimento, del Pediatra di Famiglia, Ufficio scolastico regionale, Dirigente scolastico, Personale scolastico docente e non docente, Associazioni di volontariato e genitori, si rimanda alle voci bibliografiche.

2.2 NECESSITÀ DI CURA

- Controllo della glicemia agli orari prescritti in base al piano di trattamento;
- Riconoscimento e trattamento dell'ipoglicemia;
- Somministrazione della terapia insulinica in base al piano di trattamento;
- Trattamento dell'iperglicemia intercorrente;
- Corretta alimentazione;
- Sorveglianza durante il pasto per verificarne la completa assunzione;
- Sorveglianza durante l'attività fisica al fine di prevenire eventuali ipoglicemie;
- Le interrogazioni e i compiti in classe: conoscenza delle necessità in caso di ipo o iperglicemia;
- Viaggi d'istruzione e campi scuola: organizzazione e pianificazione in relazione all'autonomia del bambino/ragazzo, che comunque potrà e dovrà partecipare a tutte le attività previste.

La necessità di cura e di attenzione è diversa in relazione all'età e al grado di autonomia del bambino/ragazzo.

3. INDICATORI ORGANIZZATIVI

- Presenza di percorsi condivisi per la gestione della somministrazione d'insulina e delle emergenze;
- Organizzazione di corsi di formazione con rilascio di materiale scritto sulla gestione del diabete mellito e sulla gestione dei presidi diagnostico terapeutici (glucometri, stilo iniettori, sensori, microinfusori);
- Compilazione PITD (Piano Individuale di Trattamento Diabetologico);
- Individuazione da parte del Dirigente scolastico di almeno due figure professionali all'interno dell'Istituto disponibili e in grado di somministrare glucagone per via intramuscolare in caso di ipoglicemia grave con perdita di coscienza.

Indicatori di processo

- Partecipazione ai corsi di formazione;
- Esecuzione di controlli glicemici;
- Corretta conservazione di materiali ed alimenti;
- Adeguato numero di persone formate presenti;
- Numero di operatori che somministrano insulina.

Indicatori di esito



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- Numero di ipoglicemie gravi;
- Numero di eventi scolastici a cui è stato possibile partecipare;
- Miglioramento della qualità di vita.

4. MONITORAGGIO ANNUALE DA PARTE DI REGIONE ED ASSOCIAZIONI

Criticità	Miglioramento
Scarsa conoscenza del protocollo Regionale	Invio sistematico del protocollo da parte della Regione
Difficoltà dei Centri di diabetologia pediatrica ad organizzare i corsi di formazione per gli Operatori Scolastici in loco	Coinvolgere i pediatri delle ASL e i PLS rivolgendo loro un corso di formazione specifico in modo da formare dei "formatori"
Resistenza del personale scolastico a partecipare alle cure	Far conoscere il protocollo Regionale in atto, semplificando l'intervento e chiarendo il livello di responsabilità
Resistenza del personale scolastico a partecipare alla formazione al di fuori della scuola	Far rientrare la formazione nell'aggiornamento obbligatorio
Scarsa conoscenza generale della patologia da parte del personale scolastico	Inserimento nei programmi didattici di ore dedicate all'informazione, educazione sanitaria, conoscenze sulla malattia diabetica in età evolutiva. Promuovere campagne d'informazione/prevenzione da parte della Regione sulla malattia diabetica in età evolutiva.
Assenza di verifica dell'applicazione del protocollo vigente	Istituzione di un monitoraggio annuale della puntuale applicazione degli interventi adottati sul territorio, con il supporto delle Associazioni, come previsto dal Piano Nazionale per la Malattia Diabetica.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

BIBLIOGRAFIA

Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita. AGDI in collaborazione con il Ministero della Salute ed il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca 7/11/2013 http://www.agditalia.it/pdf/AGDI_senato.pdf

AADE Position Statement - Management of Children With Diabetes in the School Setting - The Diabetes EDUCATOR, Volume 34, Number 3, May/June 2008

LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITA' - MIUR 2009;

LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALE PER LA RISTORAZIONE SCOLASTICA - Conferenza Unificata del 29/04/2010;

Linee guida per l'educazione alimentare nella scuola italiana – MIUR 22/09/2011

ADA Position Statement - Diabetes Care in the School and Day Care Setting - DIABETES CARE, Volume 35, Supplement 1, January 2012

“ Percorso per favorire l'inserimento a scuola del bambino con diabete” Bollettino Ufficiale Regione Lazio n° 12 del 28 marzo 2012
<http://www.adiglazio.it/images/pdf/Estratto-Bolletino.pdf> Stefano Tumini, Riccardo Bonfanti, Pietro Buono, Marco Cappa, Francesca Cardella, Valentino Cherubini, Giuseppe D'Annunzio, Dario Iafusco, Fortunato Lombardo, Claudio Maffei, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Stefano Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP: Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia 2014

Approvazione dell'intesa stipulata tra la Regione Siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca sul “Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita”. DECRETO 7 gennaio 2015. GAZZETTA UFFICIALE DELLA REGIONE SICILIANA del 30-1-2015 - Parte I n. 5



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

g) TRANSIZIONE

1. INTRODUZIONE

Il passaggio del paziente affetto da T1DM da un Centro di diabetologia pediatrica ad una Struttura dell'adulto è un tema molto delicato, sia per i pazienti che per i medici stessi.

Si deve considerare che la transizione è indispensabile. Le motivazioni sono molteplici: la comparsa di problematiche non direttamente collegate al team pediatrico, la difficoltà a seguire l'eventuale comparsa di complicanze e la necessità di far "crescere" e responsabilizzare il paziente.

Il Piano sulla Malattia Diabetica scrive che "La transizione dell'adolescente con diabete alla rete assistenziale dedicata all'adulto è una fase molto critica per la continuità delle cure, anche per l'elevato rischio di abbandono del sistema delle cure da parte del ragazzo, con pericolo concreto di complicanze a lungo termine. Tale transizione avviene spesso in maniera disomogenea. 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, eccetera. È necessario che tale passaggio sia preparato, motivato, condiviso e 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'equipe, da un medico. Il passaggio deve essere un "processo" e non un evento critico. L'adolescente deve essere aiutato ad acquisire la consapevolezza che il passaggio è davvero necessario e che lo aiuterà a essere seguito nei modi adeguati alle sue mutate esigenze, alle quali la rete pediatrica non può più rispondere in maniera ottimale. Questo processo deve essere realizzato costruendo gradualmente, con la famiglia e con il giovane stesso, un clima di comunicazione e collaborazione aperte e adeguate. È indispensabile disegnare un percorso di transizione personalizzabile e adattabile alle varie realtà locali, tenendo come riferimento, i modelli condivisi dalle Società Scientifiche".

Dal punto di vista più strettamente medico, il pediatra diabetologo dovrà superare la sensazione di "abbandono" nei confronti di ragazzi che ha conosciuto dall'esordio e che, in qualche modo, ha visto crescere. La principale riserva è di perdere il paziente e di "disperderlo" in un ambiente dove la prevalenza del diabete di tipo 2 è sicuramente maggiore e il tempo da poter loro dedicare è inversamente proporzionale.

Per la famiglia, ma soprattutto per il paziente stesso, le difficoltà principali sono prevalentemente di ordine psicologico. I genitori sono diffidenti nei confronti di una nuova struttura e temono l'esclusione dalla gestione della patologia del figlio; nel paziente può subentrare il timore di confrontarsi con pazienti più anziani, la difficoltà a rinunciare alle "premure protettive" a cui è abituato e l'interruzione del rapporto affettivo con il team curante.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Un passaggio non ben strutturato può risultare fallimentare, con il rischio di drop out dei pazienti dal sistema di cure, e deve pertanto essere attuato con gradualità, secondo un piano definito e con la piena consapevolezza e condivisione del paziente.

Il documento di consenso SIEDP, AMD, SID auspica che il passaggio avvenga come un processo e non come un evento occasionale, e prevede tre fasi di attuazione:

1. proposta da parte del Team Diabetologico Pediatrico (TtDP);
2. incontro preliminare presso la struttura pediatrica per la presentazione al paziente del Team del centro dell'Adulto (TtDA), con consegna al TtDA di scheda clinica dettagliata con informazioni utili (anagrafica con anamnesi personale e familiare, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, compliance su autocontrollo e autogestione);
3. il paziente continua il follow-up presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto, con previsione di contatti anche telematici tra i due team a 6 mesi e al termine del primo anno, per una valutazione congiunta sull'andamento del paziente e per attuare eventuali modifiche al progetto assistenziale. Perché la transizione abbia successo la sua progettazione dovrà essere comunicata gradualmente e con serenità. La famiglia e il team dovranno aiutare il giovane paziente a sviluppare indipendenza e la comunicazione fra i due team medici dovrà avvenire in maniera dinamica ed efficace (auspicabile è infatti la possibilità futura della condivisione della cartella clinica). Necessario è inoltre ottenere un feedback da coloro che hanno recentemente affrontato la transizione.

2. AZIONI

- Presentazione graduale dell'argomento "passaggio" a tutti i pazienti dall'adolescenza in poi, anche durante campi scuola dedicati. Presenza dei medici dell'adulto ai campi e promozione di attività extraospedaliere condivise;
- Primo incontro con i pazienti "in transito", alla presenza dei medici dell'adulto.

Presentazione di una relazione scritta con la storia clinica del paziente presentata al diabetologo dell'adulto davanti al paziente stesso. Segue visita diabetologica;

- Secondo incontro, presso il Centro dell'adulto.

Durante l'intera fase di transizione, e volendo anche successivamente, non deve mancare il supporto psicologico all'interno del team pediatrico.



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

3. FASI/AZIONI SOGGETTI E SERVIZI DI NORMA COINVOLTI

- Team Diabetologico Pediatrico / Team del centro dell'Adulto;
- Disponibilità di percorsi formativi che coinvolgano i due team
- Stesura di protocolli regionali

BIBLIOGRAFIA

F. Cadario, F. Prodam, S. Bellone, M. Trada, M. Binotti, M. Trada, G. Allochis, R. Baldelli,

S. Esposito, G. Bona, G. Aimaretti. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical Endocrinology* (2009) 71, 346–350

[Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L.](#) Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 Diabetes from the paediatric to the adult clinic held in the same Hospital: Eight-Year experience with the Parma Protocol. *Diabetes Nutr Metab.* 2004 Oct;17(5):304-8

Documento di Consenso "Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta: passaggio dal pediatra al medico dell'adulto". Gruppo di Studio SIEDP-AMD-SID. *Il Giornale di AMD*, 2010;13:159-168

A CURA DEL GRUPPO DI LAVORO E COORDINAMENTO DIABETOLOGIA PEDIATRICA

Nome	Ruolo	Unità operative	Sede	Funzioni
CORREDDU ANTONELLA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Ozieri(SS)	Coordinatore del coordinamento interaziendale regionale
PINTORI GRAZIA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Nuoro (NU)	coordinamento
RIPOLI CARLO	Pediatra diabetologo	Struttura semplice diabetologia pediatrica	SSD Ospedale microcitemico Cagliari (CA)	coordinamento
SCANU MARIA PIERA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Iglesias (CI)	coordinamento
MEREU LUISA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Oristano (OR)	coordinamento
PIPPIA ANTONELLO	Pediatra diabetologo	Clinica Pediatrica (AOU)	Servizio diabetologia pediatrica Sassari(SS)	coordinamento
PIREDDA GAVINA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Olbia (OT)	coordinamento
CORONA VALERIA	Pediatra diabetologa	Pediatria	Servizio diabetologia pediatrica Lanusei (NU)	coordinamento
MOI MARIO	Pediatra	Pediatria di libera scelta	Ambulatorio pediatria di base	coordinamento



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 2 alla Delib.G.R. n. 5/37 del 23.2.2024

**LINEE DI INDIRIZZO PER LA RIORGANIZZAZIONE DELLA
RETE DIABETOLOGICA DELL'ADULTO
NELLA REGIONE SARDEGNA**

Sommario

1. Premessa e dati epidemiologici
2. Obiettivi
3. Strumenti
4. Azioni
5. Organizzazione dei Servizi
6. Requisiti e Dotazioni dei Servizi
7. Dati Assistenziali aggregati per ASL
8. Modello di assistenza per intensità di cura
9. Telemedicina
10. L'ambulatorio della Transizione
11. Piede diabetico: proposta di organizzazione per la Rete
12. La formazione in diabetologia



1. Premessa e dati epidemiologici

Il Diabete Mellito con le sue complicanze rappresenta uno dei più grandi problemi sanitari nei paesi economicamente più evoluti. La sua prevalenza è in continuo aumento, anche in relazione ai mutati stili di vita che ne aumentano i fattori di rischio, tanto da essere assimilabile a una epidemia. Il diabete comprende diverse condizioni morbose, tutte caratterizzate da iperglicemia, ma profondamente differenti dal punto di vista etiopatogenetico, epidemiologico, clinico, terapeutico e prognostico. Il diabete di tipo 2 (DMT2) è sicuramente la forma più diffusa di malattia, ma il diabete di tipo 1 (DMT1), anche se colpisce una quota contenuta di popolazione, rappresenta comunque un ambito di grande rilevanza in termini di sanità pubblica e di programmazione sanitaria epidemiologica. I dati epidemiologici più recenti sono quelli forniti nel 2017 dal dott. Antonello Antonelli, in qualità di responsabile Servizio Qualità dei servizi e governo clinico Settore Qualità dei servizi sanitari della Direzione Generale Sanità.

Nella tabella 1, si mostra come il numero dei soggetti con diabete abbia raggiunto il numero di 110410. Il 52% sono maschi. La prevalenza del diabete sale con l'età dai 45 anni.

Tabella 1

Diabete Sardegna casi prevalenti al 31.12.2016 distribuzione per classi età e genere							
Classi età	Femmine		Maschi		Totale		% M
	n	% row	n	% row	n	% row	
0-17	641	1.2	829	1.4	1470	1.3	56.4
18-29	1035	2.0	1232	2.1	2267	2.1	54.3
30-44	3511	6.8	3030	5.2	6541	5.9	46.3
45-64	12236	23.5	18974	32.5	31210	28.3	60.8
64-84	28416	54.6	30954	53.0	59370	53.8	52.1
85+	6175	11.9	3377	5.8	9552	8.7	35.4
Totale	52014	-	58396	-	110410	-	52.9

Tabella 2

Diabete Sardegna casi prevalenti al 31.12.2016 distribuzione anagrafica per area				
Aree	Casi	Età media	Età mediana	%M
Sassari	21466	66.9	69	54.7
Olbia	9276	64.7	68	53.8
Nuoro	10177	66.9	70	54.1
Lanusei	3762	67.6	70	52.4
Oristano	11374	67.4	70	53.0
Sanluri	6977	66.2	69	52.6
Carbonia	9820	66.9	69	51.9
Cagliari	37558	65.9	68	51.6
SARDEGNA	110410	66.4	69	52.9



L'età media è di 66,4 anni con significative differenze in base alla provenienza geografica. Il tasso di prevalenza varia in modo significativo in base alla distribuzione geografica, con una media del 6,4%. La più elevata incidenza (ADJ rate), si rileva nella ASL di Carbonia che arriva al 6.9% mentre la più bassa è nella ASL di Olbia che ha l'età più bassa della popolazione.

Diabete Sardegna						
Tassi di prevalenza per 100 residenti al 31.12.2016 (M+F)						
STD età/genere su popolazione ISTAT nazionale al 1 Gennaio 2016						
Area	Popolazione 2017	Crude Rate	Adj Rate	95% CI		
Sassari	333116	6.4	6.1	6.05	6.20	
Olbia	160672	5.8	5.9	5.81	6.03	
Nuoro	156096	6.5	6.1	6.00	6.23	
Lanusei	57185	6.6	6.2	6.03	6.39	
Oristano	160746	7.1	6.2	6.14	6.35	
Sanluri	98623	7.1	6.4	6.31	6.59	
Carbonia	126324	7.8	6.9	6.79	7.05	
Cagliari	560373	6.7	6.6	6.49	6.61	
SARDEGNA	1653135	6.7	6.4	6.32	6.38	

Il Piano Nazionale della Cronicità (PNC), (Conferenza Stato-Regioni del 15/09/2016 e recepimento Regione Sardegna DGR 36/44 del 31.08.2021) evidenzia che le patologie croniche richiedono un approccio assistenziale con interventi che prevedono una forte integrazione tra SSN e servizi sociali: di qui la necessità di strutturare l'assistenza con particolare riguardo al territorio. Il Piano sottolinea l'importanza di un sistema di cure centrato sulla persona e, in particolare, sulla realizzazione di progetti di cura personalizzati a lungo termine, che consentano la razionalizzazione dell'uso delle risorse e il miglioramento della qualità di vita. A tal fine uno strumento fondamentale viene identificato nel Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) che deve essere sviluppato in modo tale da prendere in carico il paziente integrando tutti gli attori dell'assistenza: le cure primarie, l'assistenza specialistica, territoriale e quella ospedaliera, la comunità.

Il PNC prevede la promozione delle Reti di cura e nello specifico:

- la valorizzazione della rete assistenziale attraverso la riorganizzazione delle strutture e dei servizi con una maggiore flessibilità dei modelli organizzativi e operativi e una forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio, con servizi strutturati e organizzati, reti specialistiche multidisciplinari, team professionali dedicati e modelli di integrazione socio-sanitaria;
- l'approccio integrato, fin dalle fasi iniziali della presa in carico, con l'ingresso precoce nel PDTA con l'attivazione di setting diversi in funzione della complessità assistenziale;
- la stratificazione della popolazione in base al grado di sviluppo della patologia e dei bisogni di salute;
- l'empowerment, la capacità di far fronte alla convivenza con la patologia, e self-care attraverso programmi di educazione sanitaria.



2. Obiettivi

Sviluppare in Sardegna un modello di assistenza clinico-organizzativa diabetologica, che possieda i requisiti di appropriatezza, efficienza, efficacia, equità e sostenibilità

Passare a una organizzazione che ottimizzi la condotta del TEAM Diabetologico e dia priorità alla cura dei pazienti che non raggiungono gli obiettivi clinici e terapeutici che utilizzi tutte le risorse del team (medici specialisti, infermieri, dietisti e psicologo).

Attuare un approccio organizzato e sistematico con l'utilizzo di un TEAM di professionisti il cui obiettivo principale sia una cura di alta qualità che pone al centro i bisogni di cura e assistenziali del diabetico. Classificare i pazienti in base ai bisogni di cura e assistenziali, così come previsto dal Documento politico e strategico per la buona assistenza alle persone con diabete, permette di identificare i soggetti erogatori e i livelli di assistenza, all'interno dei quali ogni singola persona con diabete deve essere presa in carico in base alle specifiche necessità cliniche e sociali del momento, questo è utile per garantire un'appropriatezza presa in carico del paziente durante l'intera storia clinica.

Spostare la gestione del diabete dall'assistenza ospedaliera a quella territoriale.

Introdurre un modello regionale per la definizione della **RETE** per la gestione del diabete che rafforzi l'integrazione tra l'ospedale e il territorio e il coordinamento in rete tra tutte le strutture specialistiche territoriali ed ospedaliere e tra le stesse e la medicina del territorio (MMG), secondo PDTA standardizzati.

3. Strumenti

Implementazione del Sistema informativo regionale, sia per aumentare la comunicazione tra le diabetologie sia per l'acquisizione dei dati a livello regionale e la costituzione del registro del diabete. Lo strumento che consente la realizzazione di questi due importanti obiettivi è rappresentato dalla cartella diabetologica informatica Smart Digital Clinic (SDC) che i centri diabetologici delle 8 ASL (ex ATS) già condividono ad eccezione dell'Azienda AOU di Cagliari e dell'Azienda Brotzu che pur essendo utilizzatori della Cartella SDC non sono ancora in rete con tutte le altre 8 ASL, cosicché la cartella diventi regionale. Sarebbe auspicabile che anche i Servizi di Diabetologia Pediatrica fossero non solo utilizzatori della Cartella ma fossero integrati nella rete informatica per un più agevole percorso di Transizione (vedi in seguito).

Stratificazione dei pazienti diabetici sulla base del bisogno e del rischio attraverso nuovi sistemi di classificazione (intensità di cura) e *risk adjustment* (ACG) Centrale operativa territoriale unica funzionale e non strutturale, per territori omogenei

La Telemedicina

L'integrazione socio-sanitaria secondo "*Integrated chronic care model*"

La formazione trasversale per tutti gli operatori.

4. Azioni

Individuare un coordinamento per la RETE diabetologica. Tale coordinamento istituisce e coordina i gruppi di lavoro per la definizione e il completamento della riorganizzazione della rete. **Costituzione di una unica RETE per il diabete** articolata sui territori delle attuali ASL e comprendente, nell'Area di Cagliari, anche l'AOU e L'Azienda Brotzu. Allo scopo di facilitare le comunicazioni con le istituzioni e gli organismi preposti si identifica **un unico Referente** "pro-tempore" individuato seguendo un criterio di turnazione o qualsivoglia criterio condiviso dai soggetti coinvolti.



5. Organizzazione dei Servizi



(ASL Sassari, ASL Gallura, ASL Nuoro, ASL Ogliastra, ASL Oristano, ASL Medio-Campidano, ASL Sulcis, ASL Cagliari + AOU Cagliari e Azienda Brotzu)

All'interno della rete sono identificati **centri specialistici prescrittori** (abilitati alla prescrizione di alta tecnologia come microinfusori e sensori, caratterizzati dal fatto di avere come minimo personale medico e infermieristico completamente dedicato, di avere un orario di apertura al pubblico di almeno 5 giorni la settimana, con almeno 1-2 accessi pomeridiani) i **centri non prescrittori** (possono prescrivere tecnologie avanzate soltanto in collaborazione con il centro prescrittore di riferimento, possono prescrivere il FGM, non hanno le caratteristiche identificative dei centri prescrittori, partecipano alla stesura dei PDTA dell'area). Questi ultimi si identificano generalmente con le sedi di specialistica ambulatoriale, hanno un diabetologo di riferimento, non hanno personale infermieristico dedicato e con orari di fruizione per l'utenza limitati ad alcuni giorni settimanali.

DIABETOLOGIA ADULTI CENTRO PRESCRITTORE: FUNZIONI

- gestiscono il TEAM diabetologico;
- gestiscono i centri di prescrizione della rete;
- formulano i PDTA: nell'ASL di appartenenza ogni Struttura di Diabetologia organizza con PDTA interni le funzioni di ogni struttura afferente, indicando di volta in volta se una attività deve essere effettuata in ogni servizio o in un determinato servizio;
- interagiscono con i medici dell'assistenza primaria per l'implementazione della gestione integrata;
- classificano i pazienti con diabete tipo 2 al fine di indirizzarli ad una gestione:
 - a) esclusivamente diabetologica;



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- b) integrata diabetologica e medici di medicina generale;
- organizzano l'assistenza per l'ambulatorio di 1° e 2° Livello del Piede Diabetico
 - organizzano l'Ambulatorio della Transizione
 - predispongono per l'assistenza in Telemedicina
 - elaborano la "Carta dei Servizi" con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti;
 - effettuano il monitoraggio ed il Governo Clinico di tutti i nodi della rete
 - elaborano indicazioni sulla Formazione;
 - svolgono attività di coordinamento per l'impiego della tecnologia (microinfusori e sensori integrati o meno)

DIABETOLOGIA ADULTI CENTRO NON PRESCITTORE: FUNZIONI

Sono confermate quelle di cui all'allegato della deliberazione n. 10/44 del 11.2.2009

1. Prescrizione di tecnologie avanzate soltanto in collaborazione con il centro prescrittore di riferimento
2. Prescrizione FGM
3. Partecipazione alla stesura dei PDTA dell'area.

6. Requisiti e Dotazioni dei Servizi

I parametri citati fanno riferimento esclusivamente alle strutture dette "Centri Prescrittori"

Il TEAM Diabetologico si occupa della prevenzione della diagnosi e della cura del diabete attraverso la ricerca e l'attuazione di modelli operativi di lavoro in rete integrata.

Il TEAM ha la seguente dotazione minima:

- Dirigente medico diabetologo: 1 ogni mille pazienti
- Infermiere: 2 ogni mille pazienti
- Dietista: 1 ogni 2000 pazienti
- Operatore sociosanitario: 1 per Servizio

Il TEAM usufruisce, in relazione alle specifiche necessità, delle seguenti figure professionali anche in condivisione con altri Servizi all'interno della propria o di altre ASL:

- Podologo con specifiche competenze sul Piede Diabetico
- Assistente sociale
- Medici specialisti in Cardiologia, Oculistica, Nefrologia e Medicina dello Sport
- Psicologo

Il TEAM può avvalersi della collaborazione di tecnici laureati in scienze motorie per la definizione di piani individualizzati di attività fisica. La Regione propone iniziative per la realizzazione di percorsi di fitness metabolico e di Prescrizione dell'Esercizio Fisico, seguiti da professionisti esterni che abbiano acquisito una formazione specifica sul paziente diabetico.

Il Medico di Medicina Generale ed il Pediatra di libera scelta partecipano all'attività del TEAM secondo le modalità operative definite.



Standard strutturali

Facendo riferimento alla normativa regionale sull'Autorizzazione e Accredimento delle Strutture sanitarie (DGR n.26/21 del 1998 e s.m.i.), la dotazione minima dei locali per l'assistenza ambulatoriale deve essere la seguente:

- sala d'attesa adeguata alla frequenza;
- stanza per Segreteria-Archivio;
- un ambulatorio ogni 1000 diabetici in carico;
- un ambulatorio multifunzionale (per il Piede Diabetico e l'esecuzione di esami strumentali);
- una sala prelievi;
- una sala per l'accettazione;
- una sala per i colloqui con i dietisti;
- una sala riunioni;
- una sala con due settori per il materiale pulito e per quello destinato al lavaggio;
- servizi igienici per il Pubblico (di cui almeno uno accessibile ai disabili) per il Personale.

Ogni Servizio deve essere dotato dell'attrezzatura minima per consentire una ottimale funzionalità operativa:

- Sfigmomanometro (uno per ogni Ambulatorio-sala visita);
- Elettrocardiografo (uno per Servizio);
- Bilancia con statimetro (due per ogni Servizio, di cui una adatta per le donne con Diabete Gestazionale e per gli obesi)
- Defibrillatore 1
- PC per ogni ambulatorio con stampante, in rete
- Strumentazione informatica per telemedicina (telecamera, microfono)
- Biotesiometro e sistema per valutazione ABI
- Set chirurgico per medicazioni Piede
- POC ambulatoriale per esecuzione test di laboratorio in estemporanea
- Retinografo



Dati assistenziali aggregati per ASL

ASL ORISTANO n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	7973	2359	1210	11542	12700
ALES-TERRALBA	2306	621	363	3290	
GHILARZA - BOSA	2055	701	274	3030	
ORISTANO	3612	1037	573	5222	

ASL SULCIS n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	7053	2029	1002	10084	11100
IGLESIAS	2697	631	474	3802	
CARBONIA	4356	1398	528	6282	

ASL MEDIO CAMPIDANO n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	4456	2096	669	7221	7900
GUSPINI	2590	1249	349	4188	
SANLURI	1866	847	320	3033	

ASL CAGLIARI n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	27090	8274	4239	39603	43500
AREA OVEST	5560	1670	817	8047	
AREA VASTA	12492	3928	1858	18278	
QUARTU PARTEOLLA	5339	1743	869	7951	
SARCIDANO BARBAGIA DI SEULO-TREXENTA	2321	619	404	3344	
SARRABUSGERREI	1378	314	291	1983	

Sul territorio della ASL di Cagliari sono presenti altri due Servizi di Diabetologia appartenenti rispettivamente alla **Azienda AOU Cagliari** e all'**ARNAS G. Brotzu** che pur essendo utilizzatori della Cartella METACLINIC non sono ancora in rete con tutte le altre ASL. I dati riguardanti le suddette Strutture saranno disponibili non appena sarà operativa l'aggregazione complessiva della Cartella.

Dati assistenziali aggregati per ASL

ASL SASSARI n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	14626	4899	2598	22123	24500
ALGHERO	3185	1135	654	4974	
OZIERI	1480	495	228	2203	
SASSARI	9961	3269	1716	14496	

ASL GALLURA n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	6854	1833	1104	9791	10700
OLBIA	5318	1445	911	7674	
TEMPIO PAUSANIA	1536	388	193	2217	

ASL NUORO n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	6844	2497	1279	10620	11600
MACOMER	1249	379	164	1792	
NUORO	3299	1384	667	5350	
SINISCOLA	1455	417	260	2132	
SORGONO	841	317	188	1346	

ASL OGLIASTRA n°pazienti	Farmaci orali	Insulina	Duplici terapia	Totale complessivo	Incremento atteso (circa 10%)
TOTALE	2577	971	457	4005	4400

I dati contenuti nelle tabelle si riferiscono ad una rilevazione risalente al 2018, al momento attuale si può stimare che il numero di pazienti sia incrementato di circa un 10%, a fronte di un non aumento di strutture diabetologiche/ operatori specializzati nel diabete.

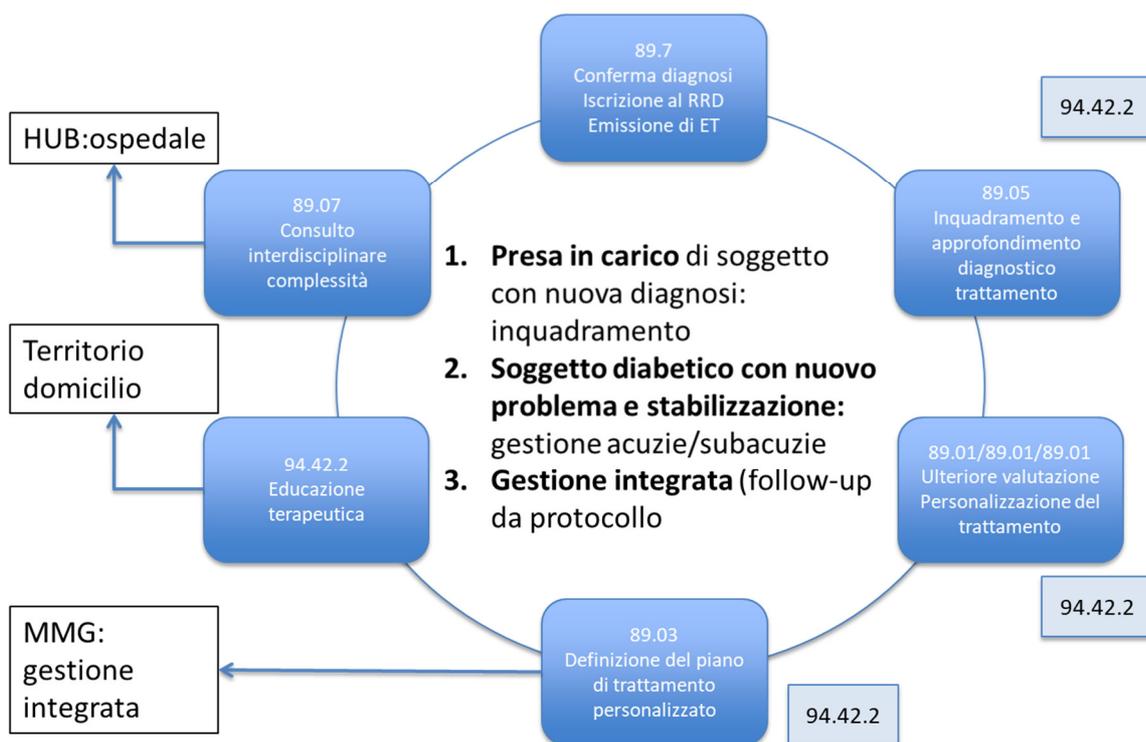


8. Modello di assistenza per intensità di cura

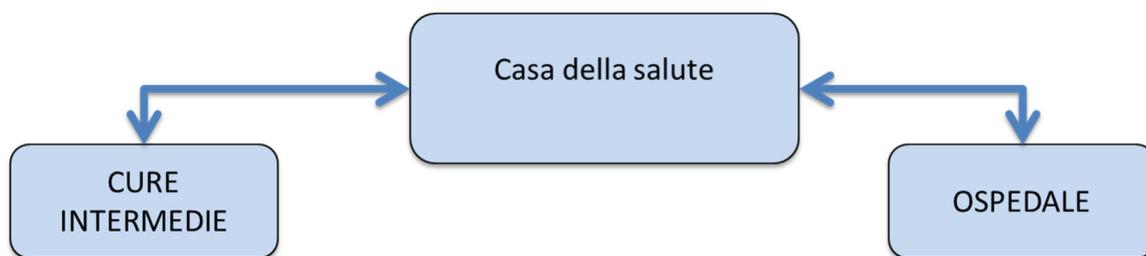
Le strutture specialistiche, in conformità a percorsi condivisi e omogenei, rappresentano le sedi per la presa in carico dei pazienti e per il governo del loro processo d'assistenza e applicano i percorsi di diagnosi e cura specifici personalizzati per rispondere ai bisogni del singolo paziente.

Questa configurazione specialistica s'interfaccia da un lato con le cure primarie per la condivisione dei percorsi assistenziali, dall'altro con la rete ospedaliera per la gestione della più elevata complessità clinico-assistenziale, il tutto in sinergia con le Case della Salute, prossime Case di Comunità secondo il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza), in chiave di maggiore prossimità e capillarità, definendo così un ruolo specifico del Diabetologo all'interno della Missione 6 del PNRR. All'interno della rete un tavolo tecnico formato dagli operatori competenti pianifica la realizzazione dei percorsi per le cronicità sulla base delle risorse presenti e del contesto geografico.

PDTA - DM Branca (CODICE PDTA.....)

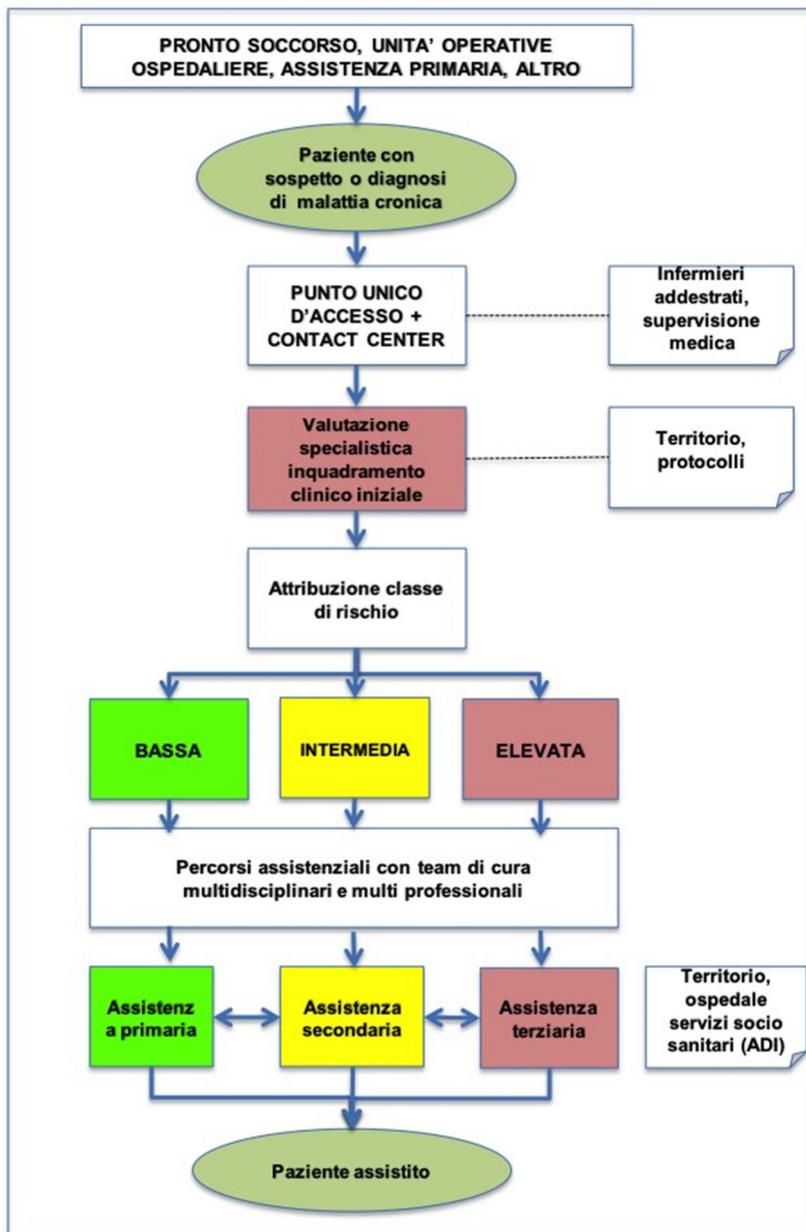


Con una interazione tra ospedale, cure primarie e Case della Salute (Case di Comunità)





Un modello a diversi livelli di intensità di cura attribuisce al momento della prima diagnosi di malattia cronica il carattere di ELEVATA INTENSITA' di cura, trascorso il quale il paziente, secondo la sua condizione clinica, continua l'assistenza sanitaria in base al suo livello di complessità e secondo il PDTA previsto e standardizzato.





Il Progetto prevede di applicare diversi PDTA, in relazione all'intensità di cura necessaria per quel paziente in quel momento.

Il Progetto rimarca l'importanza dell'**assistenza infermieristica** all'interno del TEAM Diabetologico (Ambulatorio Infermieristico Diabetologico), con compiti prevalenti di verifica del raggiungimento degli obiettivi educativi, di screening delle complicanze con particolare riguardo al PIEDE. Contribuisce alla gestione della complessità assistenziale, cui consegue la programmazione della frequenza dei controlli, e coordinandosi, se necessario, con la assistenza socio-sanitaria.

Tale programmazione per INTENSITA' DI CURA necessita di una stratificazione dei Pazienti.

In una fase iniziale di sperimentazione, si considerano tre livelli di intensità, schematicamente di seguito classificati:

Livello 1: Bassa intensità di cura: Pazienti con Diabete trattati con sola dieta, con Anti Diabetici Orali (ADO) o GLP1 agonisti in compenso metabolico accettabile, con assenza di complicanze micro o macrovascolari o presenti in forma iniziale (retinopatia diabetica non proliferante, nefropatia diabetica incipiente etc). Si utilizzano, come principale indicatore di compenso metabolico, i target di glicemia e HbA1c esplicitati nell'ultima edizione degli Standard di cura AMD-SID del diabete mellito.

Livello 2: Intermedia intensità di cura: Pazienti con Diabete in terapia con ADO o GLP1 agonisti con insufficiente compenso metabolico secondo gli Standard di cura AMD-SID, o con complicanze moderate micro o macrovascolari (retinopatia diabetica pre proliferante, nefropatia diabetica con eGFR>60 ml/min, dislipidemia in scarso controllo con la terapia farmacologica etc)

Livello 3: Alta intensità di cura:

- Pazienti con Diabete tipo 2 in terapia Insulinica intensiva o associata ad ADO e/o GLP1 agonisti, o con complicanze micro o macrovascolari gravi (retinopatia diabetica laser trattata/maculopatia, IRC con e-GFR< 60 ml/min, cardiopatia ischemica trattata con chirurgia o stent, neuropatia diabetica marcata, piede diabetico non in fase attiva etc.)
- Pazienti con Diabete tipo 1
- Donne diabetiche in gravidanza
- Donne con Diabete Gestazionale

Identificato il paziente in uno dei 3 Livelli si applica un PDTA:

• **Livello 1**

- Pazienti in terapia esclusivamente dietetica: 1 o 2 accessi annuali presso il MMG con valutazione del quadro metabolico, visita Infermieristica Diabetologica annuale, e visita Specialistica Diabetologica ogni 2 -3 anni.
- Pazienti trattati "Solo con ADO" in buon compenso metabolico: 1 o 2 accessi annuali presso il MMG con valutazione del quadro metabolico, 1 visita infermieristica ogni 6 mesi e Visita Specialistica Diabetologica ogni due anni (la presenza della nota 100, permette al MMG di rinnovare, in attesa della visita diabetologica, le prescrizioni dei farmaci innovativi).
- Pazienti trattati "con associazione di farmaci innovativi" ed in buon compenso, 1 o 2 accessi annuali presso il medico curante con valutazione del quadro metabolico, 1 visita infermieristica ogni 6 mesi



e Visita Specialistica Diabetologica ogni anno.

- **Livello 2 e 3**

- Pazienti trattati con “Terapia con Insulina \pm ADO e solo ADO” non in buon compenso metabolico: incremento degli attuali livelli assistenziali in relazione alle maggiori risorse derivanti dall’applicazione dei PDTA sul Livello 1.

I pazienti che nel corso del follow-up presentano un peggioramento del loro stato clinico-metabolico vengono inviati al di fuori del programma prestabilito presso le strutture specialistiche diabetologiche per essere rivalutati e inseriti in un nuovo piano di cura in base all’attuale livello di intensità.

I pazienti di nuova diagnosi sono considerati ad alta intensità di cura ***fino al momento dell’inquadramento e dell’assegnazione del piano di cura da parte delle strutture specialistiche diabetologiche***. Inviati dal MMG, specialista, struttura ospedaliera o territoriale con richiesta indicante priorità possono avere accesso diretto alle strutture specialistiche diabetologiche della rete senza passare dal CUP come previsto dalla normativa regionale (DGR 11/44 11 febbraio 2009, DGR 51/23 del 17/11/2017, DGR 1942 del 17/04/2018 e delibera ATS n. 826 del 26/06/2018).

Rete della nutrizione clinica

Su proposta dei Responsabili delle strutture diabetologiche dell’ASL della Gallura e di Nuoro si allega una bozza di **Rete della nutrizione clinica** che può rappresentare un esempio di integrazione e di supporto in rete sfruttando eventuali competenze specifiche da mettere a disposizione delle altre strutture della rete.

All’interno del SSD Malattie Metaboliche di **Nuoro** e dell’UOC di **Olbia** esistono Ambulatori che si interessano di Nutrizione clinica e dietologia clinica. Questi ambulatori hanno dirigenti medici nutrizionisti, dietiste o esperti in scienze della nutrizione ed infermieri.

L’obiettivo è sviluppare nei due centri di Olbia e Nuoro, un modello di assistenza clinico-organizzativa, che possieda i requisiti di appropriatezza, efficienza, efficacia, equità e sostenibilità. Passare a una organizzazione che ottimizzi la condotta del team e dia priorità alla cura dei pazienti che hanno bisogno di Nutrizione Enterale, Nutrizione Parenterale, Celiaci, soggetti con Insufficienza renale stadio 3-5. utilizzando tutte le risorse del team (medici specialisti, infermieri, dietisti e psicologo). Attuare un approccio organizzato e sistematico con l’utilizzo di un team di professionisti il cui obiettivo principale sia una cura di alta qualità che pone al centro i bisogni di cura e assistenziali della persona con diabete.

Permettere la presa in carico del Territorio dopo la dimissione Ospedaliera.

Introdurre un modello per la definizione della Rete di Nutrizione clinica che rafforzi l’integrazione tra l’ospedale e il territorio e il coordinamento in rete tra tutte le strutture specialistiche territoriali ed ospedaliere e tra le stesse e la medicina del territorio (MMG) secondo PDTA standardizzati.

La Rete della Nutrizione Clinica opererà in modo coordinato, concordando obiettivi e PDTA con le strutture di appartenenza.

9. Telemedicina

Per tutti i Livelli di intensità si può applicare il protocollo per la Telemedicina (Televisita, Telemonitoraggio) stabilendo tramite PDTA specifici la frequenza e l’impegno orario che dovranno essere riconosciuti e tracciabili.



L'integrazione con la telemedicina è determinata non solo dal livello di intensità assistenziale necessaria ma anche della capacità/attitudine di quel paziente. La telemedicina trova indicazione anche in persone che necessitano di livello assistenziale elevato, utilizzatori di tecnologie come sensori-microinfusori con difficoltà oggettive a recarsi in ambulatorio per la visita perché affetti da complicanze invalidanti o importanti comorbidità). La cartella SDC prevede un modulo apposito per la Telemedicina che consente l'integrazione con le piattaforme specifiche dei vari Glucometri/Sensori/Microinfusori attualmente in commercio. È in fase di realizzazione finale l'integrazione con i laboratori analisi delle varie ASL che consente la visualizzazione degli esami effettuati direttamente sulla Cartella SDC. Sarebbe auspicabile poter disporre in tempi brevi della integrazione della SDC con il Fascicolo Sanitario Elettronico.

10. L'Ambulatorio della Transizione

Gli adolescenti e i giovani adulti con diabete sono ad alto rischio di allontanamento dai centri di cura. In assenza di un programma di transizione e di un appropriato follow up lo sviluppo di complicanze acute e croniche è in questa fase molto alto. Si tratta di un passaggio di competenze e responsabilità dal team socio-assistenziale pediatrico al team per adulto e di accompagnare il giovane paziente per renderlo soggetto autonomo dalla famiglia.

La transizione è un processo dinamico che necessita di essere preparato a partire dalla diagnosi, almeno un anno prima dei 18 anni di età. Necessita di un Team di Transizione con un coordinatore Pediatra o Diabetologo, di un'infermiera Pediatrica, di un'infermiera Professionale, di uno Psicologo e di un Ambulatorio con 2-3 visite in co-presenza del Team di Transizione.

Obiettivi della Transizione sono la continuità della cura, il follow-up del controllo metabolico e delle complicanze e il sostegno educativo, con attenzione alle problematiche sociali e psicologiche.

Il Team di Transizione del Centro di Diabetologia Pediatrica pianifica un piano strutturato di transizione, identifica i bisogni del paziente, supporta la famiglia e il sistema sociale durante la transizione, comunica con il team della diabetologia dell'Adulto che riceverà il paziente identificando i referenti e provvede alla cura del paziente fino all'avvenuto trasferimento, con particolare attenzione allo sviluppo di un percorso educativo strutturato e inoltre assicura il follow-up dopo il trasferimento a garanzia della presa avvenuta.

Il Team di Transizione del Centro Diabetologico dell'adulto è composto da:

1 Coordinatore della transizione (es. IP dedicata), 1 medico Diabetologo (dedicato), quindi un team multidisciplinare/professionale: medico, IP, dietista, psicologo.

Il paziente viene valutato inizialmente a scadenza trimestrale, con eventuali modifiche dell'intervallo temporale in rapporto al grado di autogestione della malattia e ad altre eventuali necessità.

La visita ambulatoriale trimestrale deve avere lo scopo di formare e verificare l'autonomia del paziente nei confronti del trattamento della malattia, cui poi faranno seguito le visite secondo il livello di intensità. Un anno dopo la transizione si effettua una riunione dei due team per la valutazione dei risultati (drop-out, numero di appuntamenti persi, problemi psico-sociali).

I Punti di Forza di tale organizzazione sono:

- Definizione di una età limite per la transizione, per lo più intorno ai 18 anni
- Supporto psicologico durante la fase di preparazione
- Coinvolgimento della famiglia nel processo di transizione
- Definizione della tempistica e modalità rivolta a garantire la continuità della cura del giovane nel servizio



dell'adulto

11. Piede diabetico: proposta di organizzazione per la Rete

La Sindrome del Piede Diabetico (SPD) è una patologia complessa che deve essere gestita da un Team Multidisciplinare (MDT).

L'Italia è una delle nazioni appartenenti alla Organizzazione per la Cooperazione Economica e lo Sviluppo (OECD) che presenta il più basso indice di amputazione nei pazienti diabetici. A ciò può avere contribuito oltre la speciale attenzione alla cura della malattia diabetica garantita dal nostro sistema sanitario nazionale, anche la competenza specifica raggiunta dai diabetologi coinvolti nella gestione del PD.

La definizione di un modello di cura orientato al paziente e la identificazione di uno specialista in cui le competenze mediche sono associate ad abilità chirurgiche adeguate a garantire un trattamento specifico e tempestivo soprattutto in situazioni acute hanno permesso di ottenere ottimi risultati significativi.

Attualmente il Piede Diabetico presenta quadri di lesioni ischemiche e/o neuropatiche (neuro-ischemiche) con associate comorbidità. Ciò ha comportato un cambiamento delle necessita cliniche dei soggetti affetti dalla sindrome del piede diabetico, un approccio mirato alla gestione globale della malattia .Deve essere garantito il trattamento di tutte le complicanze e comorbidità.

Il Team Multidisciplinare per il Piede Diabetico deve essere organizzato in diversi gruppi di lavoro : Team chirurgico, Team vascolare e Team per la prevenzione e riabilitazione, gruppi non autonomi ma necessariamente collegati.

Come precedentemente descritto attualmente ipazienti affetti da PD ad eziologia ischemica o neuro ischemica rappresentano la maggioranza. Questa tipologia di paziente presenta una elevata difficoltà di gestione a causa delle comorbidità che influenzano pesantemente gli esiti stessi della cura .Quindi queste devono essere considerate solo un sintomo della severità della malattia ed il trattamento del PD non può più essere esclusivamente centrato sul trattamento locale delle ulcere.

Questo modello assistenziale centrato sul paziente ha ispirato tutta l'attività dei diabetologi italiani coinvolti nel trattamento della Sindrome del PIEDE DIABETICO.

L' Italia è stato il primo paese ad implementare il Documento Internazionale di Consenso sul Piede Diabetico In accordo con le indicazioni del documento internazionale di consenso è stato definito un Programma Italiano per il trattamento del piede diabetico sulla base di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale caratterizzato d atre livelli assistenziali

1 livello: ambulatorio dedicato allo screening del piede diabetico (arteriopatia e polineuropatia diabetica) prevenzione ed educazione

2 livello: cura del piede diabetico, diagnosi e trattamento delle ulcere ischemiche e non ischemiche, prescrizioni e ortesi con ambulatori dedicati alla diagnosi e cura del piede diabetico.

3 livello : unità operativa specificatamente per la cura del piede diabetico dedicata al trattamento di casi più severi con ischemia e processi infettivi che necessitano di urgente ospedalizzazione con pronta disponibilità sia della rivascolarizzazione (endoluminali e chirurgiche) che della chirurgia d'urgenza, identificato e caratterizzato dalla contemporanea presenza della disponibilità di posti letto dedicati, chirurgia vascolare, ortopedia, radiologia interventistica, chirurgia generale, RMN ,TAC e valutazione diabetologica.

In una organizzazione a rete il terzo livello funge da centro di riferimento; è allocabile dove vi siano le necessarie disponibilità strutturali e umane.



L'organizzazione dei servizi su tre livelli tra loro collegati e interdipendenti rende necessaria una integrazione coordinata a livello regionale.

In questo modello di assistenza deve essere garantito un percorso fast-track per un ricovero immediato in caso di urgenza e la prosecuzione delle cure sino alla fase della riabilitazione.

Nel 2016 una indagine territoriale promossa dal Gruppo di studio italiano per la cura del piede diabetico ha individuato 176 Unità per la cura del piede diabetico così suddivise:

1° livello n.46, 2° livello n .95, 3° livello n. 36, con una distribuzione uniforme sul territorio della penisola. Questo modello organizzativo assistenziale per il piede diabetico è regolamentato dai piani assistenziali regionali.

Al momento la Sardegna non si è ancora allineata a questo modello organizzativo e la maggiore criticità è rappresentata dalla assenza del 3° Livello coordinato in Rete e disponibile con accesso preferenziale per le Strutture Diabetologiche. Ciascun livello deve essere parte integrante di una organizzazione finalizzata alla gestione del piede diabetico, regolato da specifico PDTA.

12. La formazione in diabetologia

La formazione deve essere affidata a personale con competenze scientifiche e educative in coerenza con gli indirizzi regionali in materia di formazione continua in medicina. Presso ciascuna ASL viene individuato un referente per la formazione in Diabetologia che si raccorda con l'ufficio formazione locale. I centri prescrittori partecipano all'elaborazione dei programmi di formazione e agli eventi organizzati all'interno delle ASL. In ciascuna ASL vengono programmati eventi formativi per i MMG/PLS per la gestione integrata del diabete. Le attività formative sono rivolte a operatori della Diabetologia, MMG/PLS, operatori dei reparti ospedalieri, farmacisti, operatori della scuola e del volontariato. La formazione online con coinvolgimento dell'intera Rete Diabetologica viene raccomandata. Gli strumenti dell'AUDIT e il Benchmarking hanno come tema anche gli indicatori estratti automaticamente dalla cartella diabetologica informatizzata in uso nelle diabetologie sarde.

A cura del Coordinamento Regionale per la Diabetologia dell'adulto

COGNOME NOME	Struttura di provenienza
Dott.ssa MARIA ANNA SPANO	Servizio diabetologia ASL SASSARI
Dott. GIANCARLO TONOLO	Servizio diabetologia ASL GALLURA
Dott. ALFONSO GIGANTE	Servizio diabetologia ASL NUORO
Dott.ssa GISELLA MELONI	Servizio diabetologia ASL OGLIASTRA
Dott.ssa CONCETTA CLAUSI	Servizio diabetologia ASL ORISTANO
Dott. VINCENZO SICA	Servizio diabetologia ASL MEDIO CAMPIDANO
Dott. GIACOMO GUAITA	Servizio diabetologia ASL SULCIS
Dott.ssa AGNESE CUSSEDDU	Servizio diabetologia ASL CAGLIARI
Dott. EFISIO COSSU	Servizio diabetologia AOU CAGLIARI
Dott. ADOLFO PACIFICO	Servizio diabetologia AOU SASSARI
Dott. ROBERTO SEGURO	Servizio diabetologia AZIENDA BROTZU

FONTI BIBLIOGRAFICHE

- Legge 16 marzo 1987, n.115 - Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito.



- Decreto Ministeriale del 28 maggio 1999, n. 329 - Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti.
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome recante il "Piano sulla Malattia Diabetica " (repertorio atti n°: 233/CSR) del 6 dicembre 2012.
- Conferenza permanente Stato-Regioni del 15.09.2016: accordo tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sul documento "Piano nazionale della cronicità".
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome del 13 novembre 2014 che ha approvato il "Piano nazionale della prevenzione 2014-2018" (repertorio attin. 156/csr).
- Associazione Medici Diabetologi (AMD) – Società Italiana di Diabetologia (SID). **Standard Italiani per la cura del diabete mellito, 2018.**
- Osservatorio ARNO – Diabete: Il profilo assistenziale della popolazione con diabete Rapporto 2019 Volume XXXI
- DGR 11/44 11 febbraio 2009, DGR 51/23 del 17/11/2017, DGR 1942 del 17/04/2018 e delibera ATS n. 826 del 26/06/2018
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30124394>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2769943>
- <https://www.gavinpublishers.com/articles/commentary/Journal-of-Diabetes-and-Treatment/psychological-aspects-in-the-use-of-telemedicine-in-diabetes-mellitus>
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR):<https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>