

200/13	Dipartimento per la pianificazione strategica	Area	Serv.
		/	8

D.A. n. 01520/13

REPUBBLICA ITALIANA



Regione Siciliana
ASSESSORATO DELLA SALUTE
Dipartimento per la Pianificazione Strategica

Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833;

Visto il decreto legislativo n. 502/92 e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la legge regionale 3 novembre 1993, n.30;

Vista la legge n. 115/87 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito";

Visto il D.A. 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", pubblicato nella GURS N. 33, del 19 Luglio 2002, che prevedeva l'istituzione di quattro servizi regionali di diabetologia pediatrica, uno per ciascun bacino di utenza infraregionale;

Visto il Piano sanitario regionale 2011-2013, che specificamente ribadisce l'esigenza di identificare percorsi dedicati ai soggetti in età evolutiva attraverso l'integrazione tra territorio e centri di riferimento di I e II livello per una gestione avanzata ed integrata dei bambini e degli adolescenti con patologie d'organo e/o con patologie croniche, nell'ottica di una riduzione della mobilità sanitaria, di una riduzione dei costi e di una più efficace gestione delle patologie stesse, e prevede tra gli interventi prioritari l' "Adeguamento strutturale e organizzativo delle Unità Operative Ospedaliere Pediatriche e della rete di assistenza territoriale alle esigenze sempre crescenti dei piccoli con obesità e diabete";

Visto l'Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i Medici Pediatri di libera scelta ai sensi dell'art. 8 del d.lgs. n. 502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni, del 29 luglio 2009, che prevede la collaborazione del pediatra con il dipartimento materno-infantile per processi assistenziali riguardanti particolari patologie - ivi compreso il diabete mellito - secondo protocolli che definiscono le attività del pediatra di libera scelta e i casi di ricorso al secondo livello specialistico;

Visto l'Accordo Regionale di Pediatria, pubblicato il 29 luglio 2011, che prevede la partecipazione dei Pediatri di libera scelta alla gestione integrata di selezionate patologie "target" dell'età evolutiva, tra cui il diabete mellito e l'obesità;

Visto l'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 sulla malattia diabetica». (Rep. Atti n. 233/CSR), pubblicato in G.U. del 7 febbraio 2013, che delinea i livelli assistenziali di intervento per il diabete in età evolutiva e ne definisce i compiti;

Visto il D.A. 1112 del 10/06/2013 "Recepimento del Piano sulla Malattia diabetica" pubblicato in GURS n. 30 del 28/06/2013, con il quale la Regione Siciliana, pur nel pieno rispetto dei modelli organizzativi e operativi regionali e aziendali e fermi restando i limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente nelle aziende sanitarie pubbliche della Regione siciliana, si impegna a considerare nella pianificazione della gestione della malattia diabetica, gli obiettivi, le linee di

indirizzo prioritarie e i modelli per ottimizzare la disponibilità e l'efficacia dell'assistenza delineati in tale piano;

Considerata la necessità di garantire una più diffusa adozione delle raccomandazioni basate sulle prove di efficacia; integrare tra loro i diversi livelli assistenziali favorendo una modalità di gestione delle patologie croniche che preveda team multiprofessionali e multidisciplinari; realizzare registri e sistemi di monitoraggio che permettano di verificare l'applicazione di tali modelli e l'adesione alle *good clinical practice* indicate dalla letteratura;

Ritenuto pertanto di dovere procedere all'emanazione del documento "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana";

DECRETA:

Art. 1

Per le motivazioni esposte in premessa, al fine di favorire l'ottimale ed uniforme erogazione dei servizi sanitari rivolti alle persone in età evolutiva con diabete mellito, migliorandone l'accesso e la fruizione nel rispetto della normativa vigente, è approvato il documento "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana", facente parte integrante del presente decreto.

Art. 2

Il documento "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana" allegato al presente decreto aggiorna e integra la sezione inerente "Il diabete in età evolutiva" contenuto nel D.A. 30 aprile 2002 e pubblicato nella GURS N. 33 del 19 Luglio 2002 e sarà oggetto di periodica rivalutazione e aggiornamento da parte dell'Assessorato regionale della Salute.

Art. 3

Sono individuati i Centri di riferimento regionali per la Diabetologia pediatrica e i Centri satellite, nonché i compiti ad essi assegnati.

Art. 4

E' istituita la Commissione Regionale per il diabete in età evolutiva, ne è definita la composizione e ne sono individuate le aree prioritarie di intervento.

Art. 5

L'adozione delle linee di indirizzo operative presenti nel documento e la conseguente realizzazione della rete regionale dovranno essere avviate entro il 31-10-2013 e la realizzazione della rete sarà oggetto di monitoraggio da parte di questo Assessorato.

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione siciliana e nel sito ufficiale della Regione Siciliana.

Palermo, - 9 AGO. 2013

L'ASSESSORE
(Dott. Lucia Borsellino)

The image shows an official circular stamp of the Sicilian Region Assessorate of Health. The stamp contains the text "REGIONE SICILIANA" and "ASSESSORATO REGIONALE DELLA SALUTE". Overlaid on the stamp is a handwritten signature in black ink.

ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DIABETE MELLITO IN ETÀ PEDIATRICA NELLA REGIONE SICILIANA.

DIMENSIONI DEL PROBLEMA E COMPLESSITÀ DELLA MALATTIA

Tutte le forme di diabete mellito possono oggi comparire in età pediatrica, vale a dire da 0 a 18 anni di età.

Diabete di tipo 1 (DM1)

Le caratteristiche di accrescimento e sviluppo proprie dell'età pediatrica determinano bisogni particolari e mutevoli che richiedono specifiche modalità di assistenza, educazione all'autogestione e tempi dedicati. Sebbene la dipendenza dall'insulina e la necessità di un'adeguata nutrizione siano le stesse nel bambino e nell'adulto affetti da diabete, importanti differenze in termini fisiologici, medici, sociali ed emozionali sono evidenti nei due gruppi di età (0-17 anni vs >18 anni).

In età pediatrica il diabete interferisce in ogni aspetto della vita e delle esperienze del bambino, imponendo un peso che deve essere sopportato dal bambino stesso, ma anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità in genere. Poiché nella popolazione esiste una scarsa consapevolezza del carico umano e sociale che grava sul bambino e sull'adolescente affetti da diabete, la cura della patologia deve essere impostata non solo sotto il profilo biomedico, ma anche sotto quello psicosociale.

Diabete di tipo 2 (DM2)

In età pediatrica il DM2 in Italia non è ancora diffuso come in altri Paesi. Esso colpisce soprattutto adolescenti obesi, con familiarità per DM2, preceduto da una storia di ridotta tolleranza glucidica. Il suo esordio è insidioso perché può presentarsi con le stesse caratteristiche del DM1, chetoacidosi compresa.

In carenza di una politica di prevenzione primaria e secondaria nei soggetti a rischio, anche in età pediatrica è previsto in Italia un aumento del DM2 di circa 800.000 soggetti entro il 2020.

Diabete MODY

Il diabete MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young) è raro e si presenta sotto varie forme, spesso misconosciute. Necessitando di conferma diagnostica mediante indagini genetiche complesse, frequentemente è diagnosticato con ritardo solo nell'età adulta, mentre sarebbe necessaria una diagnosi precoce in età pediatrica.

Diabete neonatale

Il diabete neonatale (DN) è una forma di diabete molto rara, che interessa non solo il metabolismo glucidico, ma anche il sistema nervoso e quindi lo sviluppo psicomotorio del bambino. Una diagnosi clinica tempestiva, suffragata da una conferma di tipo genetico, consente un trattamento efficace con ipoglicemizzanti orali e il recupero di eventuali danni neurologici.

Ad oggi non tutti i casi di diabete in età evolutiva sono gestiti in area pediatrica, al contrario essi sono in parte gestiti in strutture ove opera personale formato per assistere soggetti adulti, in particolare per quanto riguarda il DM2.

È necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura del bambino/adolescente (0-18 aa.) siano affrontate in area pediatrica, da personale dedicato e con specifica formazione.

Il riconoscimento della peculiarità dell'area pediatrica è la premessa indispensabile per consolidare gli interventi di prevenzione e per migliorare l'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da diabete.

Pertanto, è indispensabile riconoscere due aree della diabetologia: quella pediatrica e quella dell'adulto, fra di loro collegate, in particolare al momento della transizione dal servizio pediatrico a quello dell'adulto.

EPIDEMIOLOGIA

DM1

Il DM1 è la forma più frequente di diabete in età pediatrica. Entro il 2020 è previsto un aumento del 70% dell'incidenza nella fascia di età 0-14 anni e un raddoppio in quella 0-4 anni. Tale aumento è messo in relazione a fattori ambientali: brevità dell'allattamento al seno, divezzamento precoce con errori nutrizionali che permangono nelle età successive, stress, pubertà anticipata, iperalimentazione, ecc.

Oltre a colpire bambini sempre più piccoli, il DM1 interessa in modo crescente i figli di immigrati.

In assenza di un Registro Nazionale non esistono dati precisi sulla prevalenza del diabete in età evolutiva in Italia.

In Sicilia tuttavia ci si può riferire ai dati della **Banca dati assistiti (BDA)** regionale che permette di identificare 1658 i soggetti tra 0 e 18 anni non compiuti che fanno uso di insulina e 388 soggetti tra 0 e 18 anni non compiuti che fanno uso di antidiabetici orali. Infine 39 soggetti risultano assumere sia insulina che antidiabetici orali.

Soggetti 0-17 anni in trattamento insulinico

ASP	Maschi	Femmine	Totale
AG	96	88	184
CL	54	43	97
CT	193	192	385
EN	41	23	64
ME	80	70	150
PA	201	202	403
RG	53	29	82
SR	83	55	138
TP	83	72	155
Tutte le ASP	884	774	1.658

Soggetti 0-17 anni in trattamento con antidiabetici orali

ASP	Maschi	Femmine	Totale
AG	5	12	17
CL	4	3	7
CT	41	52	93
EN	2	10	12
ME	16	21	37
PA	47	100	147
RG	4	13	17
SR	17	15	32
TP	12	14	26
Tutte le ASP	148	240	388

Fonte: Banca Dati Assistiti (BDA) 2013

DM2

Nell'età evolutiva il DM2 è raro, ma la sua incidenza sta aumentando. Come nell'adulto, l'80-90 % dei soggetti con DM2 è obeso. L'incidenza degli esordi di DM2 nei bambini/adolescenti in sovrappeso o obesi aumenta del 2% all'anno. Un bambino/adolescente su tre in Italia è in eccesso ponderale e uno su dieci è obeso. L'intolleranza glucidica, considerata condizione di pre-diabete, è presente in circa il 5% dei bambini/adolescenti obesi.

ASPETTI GENERALI DELLA CURA DEL DM IN ETÀ EVOLUTIVA

Per la cura del DM in età evolutiva il paziente e la famiglia sono i maggiori protagonisti e i principali responsabili della qualità della vita e della prevenzione delle complicanze a distanza.

Le basi della terapia sono:

- una corretta terapia insulinica adattata alla fisiologia e alla quotidianità del bambino/adolescente, che presenta variazioni spesso imprevedibili;
- una corretta alimentazione, intesa non come restrizione ma come alimentazione equilibrata, in accordo con le raccomandazioni per l'età (L.A.R.N.), che consente all'individuo un miglior controllo sia della glicemia sia di altri parametri metabolico-clinici;

- una valida attività fisica quotidiana, prevalentemente di tipo aerobico;
- un'appropriate autogestione, non limitata solo ai controlli glicemici e della glicosuria-chetonuria, ma allargata alla migliore convivenza possibile con la malattia, attraverso l'educazione terapeutica del paziente e della sua famiglia.

STANDARD DI RIFERIMENTO PER LA CURA

Obiettivi della cura

I tre principali obiettivi della cura del diabete mellito in età evolutiva sono:

- la prevenzione delle complicanze acute (chetoacidosi, ipoglicemia, infezioni);
- la prevenzione delle complicanze croniche (retinopatia, nefropatia, neuropatia, macro vasculopatia);
- la preservazione di una normale qualità e quantità di vita.

I tre obiettivi possono essere centrati se le principali alterazioni biochimiche e fisiologiche sono ricondotte alla normalità o mantenute entro ben definiti target terapeutici.

Fra gli standard di riferimento della cura vanno annoverati anche un periodico screening o una stadiazione delle patologie autoimmuni associate e del danno d'organo (valutazione della funzione renale e del fondo dell'occhio; indagini vascolari e neurologiche) mediante un dettagliato piano di visite ed esami biomorali e strumentali, conforme alle linee guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali.

Fra gli standard di riferimento per la cura vanno considerati anche gli incontri periodici dell'unità paziente/famiglia con il pediatra diabetologo, l'infermiere esperto in diabetologia, il dietista, lo psicologo e l'assistente sociale.

Tali incontri prevedono visite comprensive di valutazione antropometrica, delle tecniche di monitoraggio e iniezione dell'insulina, del diario di terapia, del diario alimentare con eventuale re-istruzione e revisione del diario glicemico.

Gli standard di cura, infine, devono comprendere anche un'efficace assistenza al paziente diabetico ricoverato in ospedale per altra patologia.

Modello assistenziale

Il modello assistenziale attualmente in essere in Italia, regolamentato da input normativi non compiutamente applicati e che necessitano di un adeguamento alle esigenze via via emerse, in particolare in tema di deospedalizzazione delle cronicità, di integrazione ospedale-territorio e socio-sanitaria, prevede la gestione clinica specialistica del diabete mellito in età evolutiva presso Servizi di Diabetologia Pediatrica (Legge 115/1987, art. 5; Piano per la Malattia Diabetica).

Bambini e adolescenti (0-18 aa.) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (legge 176/1991 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo"). Inoltre devono essere curati in ospedale soltanto nel caso in cui l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livello a domicilio o presso ambulatori o in Day Service.

Bisogna garantire adeguata assistenza al bambino con malattie croniche e disabilitanti, accentuando la tendenza alla deospedalizzazione con adeguati piani di assistenza sul territorio. Ciò può realizzarsi attraverso la strutturazione di funzioni specialistiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete in età evolutiva che si caratterizzino come unità diagnostico-terapeutiche integrate ospedale-territorio, con l'obiettivo di minimizzare la quota di accessi ospedalieri impropri e di favorire le dimissioni precoci e protette in integrazione con il livello assistenziale territoriale nel caso in cui sia necessario ricorrere al ricovero ospedaliero.

I percorsi ambulatoriali protetti e standardizzati devono contemplare anche forme di Day Service, con pacchetti di prestazioni adatti alle varie condizioni cliniche.

Il D.P.C.M. 29/11/2001 indica come determinanti per l'integrazione socio-sanitaria l'organizzazione della rete delle strutture di offerta e le modalità di presa in carico del problema, anche attraverso una valutazione multidimensionale.

Livelli assistenziali di intervento per il diabete in età pediatrica

La base per una ottimale e uniforme modalità di prevenzione e cura delle varie forme di diabete in età pediatrica (0-18 aa) è rappresentata dall'attivazione di una Rete Regionale basata su vari livelli.

I livelli assistenziali per il diabete in età pediatrica, da tenere in considerazione a livello regionale per la costruzione della rete, sono i seguenti:

Livello BASE - Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico dei pediatri di libera scelta e medici di medicina generale del territorio.

Ancora oggi il DM non sempre è riconosciuto precocemente con evidenti rischi per il paziente nell'immediato e nel follow-up ed extra costi per il Servizio Sanitario. Il ritardo diagnostico è imputabile principalmente al tardivo ricorso alla consultazione medica da parte dei genitori, che sottostimano la presenza di segni della malattia (scarsa informazione).

È inoltre necessaria una maggiore attenzione da parte degli attori dell'assistenza primaria (PLS e MMG) nell'individuazione dei soggetti a rischio, dato che la condizione di prediabete, ridotta tolleranza al glucosio e DM2 viene spesso non diagnosticata nel bambino/adolescente in eccesso ponderale.

La condivisione di percorsi assistenziali e di protocolli tra i vari attori della rete è indubbiamente lo strumento più idoneo a generare risultati anche in questo ambito.

Livello SPECIALISTICO - Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico da parte delle funzioni specialistiche.

Tali funzioni, anche nei casi in cui siano fisicamente allocate in ambito ospedaliero, devono svolgere le loro azioni sul territorio, potendo fare ricorso alla funzione specialistica ospedaliera della rete soltanto nei casi di acuzie e di particolare impegno assistenziale. In caso di necessità di ricovero ordinario il Livello Specialistico si avvarrà dell'appoggio di una struttura ospedaliera dotata di U.O. di Pediatria, con formazione e condivisione dei protocolli di intervento, in particolare sulla chetoacidosi diabetica, al fine di pervenire a dimissioni precoci e protette con passaggio strutturato alla assistenza specialistica sul territorio.

Assistenza di BASE per il diabete in età pediatrica

Nella gestione dei soggetti con diabete mellito, i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale hanno i seguenti compiti:

- individuare e sorvegliare i soggetti a rischio con programmi di prevenzione primaria e secondaria;
- diagnosticare precocemente il diabete con tempestivo invio alle strutture pediatriche di Livello Specialistico, con condivisione del programma terapeutico e di follow up;
- gestire e trattare le malattie intercorrenti dell'infanzia;
- partecipare alla gestione della cartella diabetologica;
- contribuire all'educazione del paziente e dei suoi familiari, in particolare in ambito nutrizionale, e all'inserimento del bambino con diabete nella scuola e negli altri ambiti relazionali propri dell'età;
- inviare i dati rilevati attraverso i bilanci di salute ed attraverso gli altri strumenti indicati dalla Regione.

L'Accordo Regionale di Pediatria (D.A. 29/6/2011) prevede la partecipazione dei Pediatri di libera scelta alla gestione integrata del diabete mellito e dell'obesità attraverso:

- la compilazione e l'invio alla propria ASP e alla Regione della "Scheda di start up" e la creazione di un "Registro" aziendale e regionale;
- la partecipazione attiva a percorsi assistenziali concordati (*rispetto delle visite previste nel Piano di Cura concordato con lo Specialista; richiamo attivo del paziente ai controlli periodici; partecipazione ai Piani di cura dei pazienti eventualmente gestiti in day service; partecipazione a programmi di educazione dei pazienti e dei caregiver familiari*);
- la selezione ed il follow up di tali pazienti anche attraverso i bilanci di salute e l'invio dei dati in formato elettronico rilevati durante le visite "filtro" alla Regione e all'ASP di appartenenza.

Assistenza di LIVELLO SPECIALISTICO per il diabete in età pediatrica

Viene svolta dalle funzioni specialistiche pediatriche, strutturate organizzativamente secondo il modello in rete di Centri di riferimento e centri satellite, come sotto definito. Esse hanno compiti preventivi, diagnostici,

terapeutici, educativi e di follow-up nei confronti delle varie forme di diabete e del sovrappeso/obesità (principale fattore di rischio del diabete tipo 2), in collaborazione con gli altri attori della rete. Oltre a spazi fisici e tecnologie adeguati, il team pediatrico di diabetologia dovrà avere una composizione multiprofessionale con personale dedicato e dovrà poter disporre di personale di supporto psicologico e socio-sanitario, in modo da garantire la piena funzionalità delle attività di assistenza intra ed extra murale, come previsto dalla legge 115/87 e dal Piano per la Malattia Diabetica.

Il team diabetologico pediatrico può essere integrato coinvolgendo altri medici specialisti (es. medico dello sport, cardiologo, neurologo, oculista) ed altri professionisti (es. psicologo, assistente sociale). Responsabile della funzione/struttura specialistica sarà uno specialista in pediatria con documentati titoli accademici o di carriera in diabetologia, secondo la normativa vigente.

I compiti di massima delle funzioni specialistiche precedentemente definite sono:

- inquadrare il diabete alla diagnosi;
- assistere i pazienti con diabete mellito in età evolutiva continuativamente, in gestione integrata con il pediatra di famiglia o il medico di medicina generale;
- addestrare il paziente e i suoi familiari all'autogestione della malattia, fornendo al paziente e ai suoi familiari un programma educativo/motivazionale specifico sulla malattia;
- organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale;
- assicurare la consulenza telefonica specialistica strutturata, tendenzialmente h24, eventualmente condivisa con le altre strutture specialistiche regionali;
- fornire ai pazienti con DMT2 e ai loro familiari l'educazione ad un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica), motivandoli al controllo dell'eccesso ponderale e, qualora necessario, somministrando terapia farmacologica specifica, anche per le co-morbilità;
- eseguire screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up;
- collaborare attivamente con gli altri livelli per l'applicazione di protocolli di diagnosi e cura e aggiornamento comuni nell'ambito della rete diabetologica pediatrica;
- collaborare con le altre componenti della rete per un'ottimale transizione dei soggetti con diabete mellito al raggiungimento della maggiore età, una volta completato il percorso pediatrico di formazione;
- prescrivere, impiantare, controllare microinfusori di insulina e sistemi per il monitoraggio in continuo della glicemia o altri dispositivi medicali innovativi o ad alta tecnologia;
- collaborare con il Servizio Epidemiologico Regionale alla creazione e gestione del Registro Regionale per il diabete in età evolutiva, i cui dati potranno confluire nel Registro Nazionale;
- sperimentare programmi di telemedicina;
- formare operatori impegnati nell'assistenza al bambino con diabete, in particolare in ambito scolastico e sportivo.

ARTICOLAZIONE TERRITORIALE DELL'ASSISTENZA SPECIALISTICA

Per quanto sopra, anche in considerazione delle attività in atto esistenti e consolidate sul territorio regionale, coerentemente con quanto già delineato nel 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" e nel Piano Sanitario Regionale 2011-2013, si stabilisce la seguente articolazione territoriale:

N. 4 Centri di Riferimento Regionale (CRR), uno per ciascun bacino sanitario, con compiti di indirizzo e di coordinamento della rete regionale:

<u>Centro di Riferimento Regionale</u>		Bacino
Caltanissetta	Azienda Sanitaria Provinciale	(AG-CL-EN)
Catania	Clinica Pediatrica A.U.O. Policlinico V.Emanuele	(CT-SR-RG)
Messina	Clinica Pediatrica A.U.O. Policlinico Martino	(ME)
Palermo	Ospedale dei Bambini "Di Cristina"	(PA-TP)

N. 3 Centri Satellite (ambulatoriali), individuati in considerazione della popolosità dei bacini sanitari, dell'estensione geografica e della complessità delle aree metropolitane:

Palermo	Az. Ospedali riuniti Cervello-Villa Sofia
Trapani	Azienda Sanitaria Provinciale
Ragusa	Azienda Sanitaria Provinciale

I Centri di Riferimento Regionale (CRR) agiranno in coordinamento tra loro, in accordo con la programmazione e gli indirizzi regionali. I CRR saranno dotati almeno del seguente personale dedicato: medico pediatra diabetologo, infermiere professionale e dietista, anch'essi con specifica formazione in assistenza a persone con diabete.

I Centri Satellite ambulatoriali agiranno nell'area territoriale di competenza in coordinamento operativo con i rispettivi Centri di Riferimento, ciascuno con i compiti previsti dai livelli di assistenza e dalle linee guida per questa fascia di età. I Centri Satellite saranno dotati almeno del seguente personale dedicato: medico pediatra con documentata competenza diabetologica e infermiere professionale.

COMMISSIONE REGIONALE PER IL DIABETE IN ETÀ EVOLUTIVA

Per dare compiuta attuazione ai superiori indirizzi, si ritiene necessario istituire la **Commissione Regionale per il diabete in età evolutiva**, con compiti di indirizzo tecnico-scientifico e di Osservatorio Regionale per l'attuazione dei programmi di cui al presente decreto a supporto delle attività definite dall'Assessorato.

La Commissione, nominata dall'Assessore Regionale alla Salute, sarà presieduta dall'Assessore o suo delegato e composta da: uno tra i responsabili dei CRR, un delegato della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, un Pediatra di libera scelta, un delegato dell'associazione degli Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani, un delegato dell'Associazione Nazionale Dietisti, un rappresentante delle associazioni di persone con diabete rappresentative dell'area diabetologica pediatrica, il Dirigente del Servizio 8 "Programmazione Territoriale ed integrazione socio-sanitaria" del Dipartimento Pianificazione Strategica, il Dirigente del Servizio 2 "Promozione della Salute" del Dipartimento Attività Sanitarie e O.E.R. e un funzionario dell'Assessorato Regionale della Salute con funzioni di segretario. La durata delle nomine, eventualmente rinnovabili, sarà di tre anni. La Commissione potrà essere integrata da esperti diversi per la proposta e la trattazione di specifici temi.

Aree prioritarie di intervento.

La commissione ha il compito di supportare l'Assessorato nella formulazione di precisi atti di indirizzo tecnico- scientifico. Vengono individuate le seguenti aree prioritarie di intervento:

1. Automonitoraggio e presidi;

Per i soggetti affetti da DM in età evolutiva, in particolare da DM1, compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili, deve essere garantita la disponibilità dei farmaci, dei presidi diagnostici e terapeutici più appropriati disponibili sul mercato.

Per l'autocontrollo capillare (SMBG) deve essere garantita una disponibilità di reattivi adeguata alle necessità cliniche delle diverse fasce d'età, anche in funzione dell'attività fisica/sportiva e del tipo di diabete, in accordo con le linee guida clinico-scientifiche nazionali o internazionali. Sarà rivista e adeguata la normativa regionale per la concessione dei presidi.

2. **Alta tecnologia** (microinfusori di insulina e presidi a tecnologia avanzata)

Nei casi di accertata inefficacia della terapia insulinica multi-iniettiva (MDI) e qualora si rendesse necessario, dopo un congruo periodo di terapia MDI, ricorrere all'impiego di un **microinfusore di insulina (CSII)**, in accordo con le indicazioni delle linee guida nazionali ed internazionali, il candidato dovrà essere sottoposto a una valutazione clinica presso il Centro di Riferimento Regionale della rete di diabetologia pediatrica competente per territorio, che potrà porre l'eventuale indicazione per l'applicazione di un microinfusore e fornire il percorso formativo e di assistenza necessario al suo utilizzo, secondo protocolli concordati tra CRR e centri satellite. Nella fascia d'età 0-18 anni i microinfusori ed i presidi a tecnologia avanzata (es. sensori glicemici CGM e sistemi integrati) saranno prescritti ed impiantati esclusivamente dai CRR individuati con il presente decreto. I Centri Satellite potranno proporre il candidato e partecipare alla sua successiva gestione. Deve essere garantito un servizio di consulenza telefonica strutturata 24 ore su 24, eventualmente condivisa con gli altri CRR. Saranno definiti percorsi e procedure di concessione.

3. **Integrazione tra scuola e servizi sanitari;**

La Scuola, in primo luogo, rappresenta un momento importantissimo nel graduale processo di accettazione del diabete e di autonomia da parte del bambino e del ragazzo; in secondo luogo costituisce una opportunità di educazione nutrizionale, a partire dalla merenda, per i compagni ed a cascata per le famiglie. Il diabete rappresenta comunque una differenza. L'alunno con diabete deve sempre riflettere sulle conseguenze di quello che sta per fare e su quello che ha fatto; spesso deve compiere delle scelte.

Obiettivo primario da perseguire è la sicurezza del bambino in ambito scolastico, in particolare per quanto riguarda la somministrazione della terapia e la gestione di eventuali emergenze metaboliche (ad es. l'ipoglicemia). Bisogna inoltre garantire la normale partecipazione del bambino alla mensa scolastica ed a tutte le altre attività organizzate dalla scuola

Allo scopo di aiutare la scuola a svolgere al meglio il suo ruolo, sia sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello della assistenza e vigilanza, i team specialistici dedicati dei Centri di Diabetologia Pediatrica, in collaborazione con le ASP si faranno carico di organizzare incontri di formazione fra il team diabetologico, i dirigenti scolastici e gli insegnanti che seguono un alunno con diabete, utilizzando supporti audiovisivi o informatici in linea con le raccomandazioni delle Società Scientifiche. Saranno predisposti, e condivisi con gli operatori scolastici, specifici protocolli di intervento.

4. **Attività sportiva;**

L'attività fisica, insieme con la terapia insulinica e l'alimentazione, è considerata una delle variabili che possono influenzare in modo decisivo l'equilibrio metabolico. Un esercizio fisico moderato e costante, preferibilmente aerobico, è sempre consigliato ad un bambino o ad un ragazzo con diabete, mentre un'attività fisica intensa o uno sport a livello agonistico richiedono un controllo metabolico più stretto ed opportune modifiche del trattamento insulinico.

Tranne rare eccezioni da affrontare con perizia e cautela (sport estremi e solitari), nessun tipo di sport è precluso a priori ai giovani con diabete.

Considerati i benefici effetti psico-fisici, è opportuno incentivare i giovani con diabete alla pratica dell'attività sportiva, facilitando il rilascio dell'idoneità allo sport agonistico e non agonistico.

È necessario allo scopo pervenire alla elaborazione di protocolli specifici per l'età evolutiva, d'intesa con i Medici dello Sport e con i PLS, a seconda dei casi.

5. **Campi scuola**

I campi scuola (soggiorni educativi-terapeutici) rappresentano uno strumento il cui valore è ormai ampiamente riconosciuto in campo nazionale ed internazionale.

Inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale, i campi scuola sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali come momento fondamentale ed insostituibile nel processo educativo del bambino e ragazzo con diabete. I campi scuola rappresentano, indistintamente per tutti i giovani diabetici, un'opportunità finalizzata a migliorare la loro capacità di integrazione sociale.

La Regione provvederà a regolamentare l'organizzazione dei soggiorni educativi-terapeutici.

6. Valorizzazione economica degli interventi

Devono essere definiti protocolli che guidino i professionisti verso il regime più appropriato di ricovero e i Pacchetti Assistenziali per l'assistenza in Day Service dei soggetti in età evolutiva con diabete e/o sovrappeso-obesità.

7. Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta

La transizione del paziente pediatrico con diabete mellito al circuito assistenziale dedicato all'adulto è una fase molto critica per la continuità delle cure, anche per il 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, ecc..

È necessario che tale passaggio sia preparato, motivato, condiviso ed accompagnato: deve essere un "processo" e non un evento critico nella vita degli adolescenti con patologia cronica.

I "campi scuola", gli ambulatori di *transitional care* e la scheda sanitaria previsti nell'AIR di pediatria, possono rappresentare occasioni e strumenti per facilitare il percorso di transizione.

È indispensabile disegnare un percorso di transizione personalizzabile da soggetto a soggetto ed adattabile alle varie realtà locali.

Bibliografia

1. Linee guida clinico organizzative per il diabete in età evolutiva. *SIEDP News*, Dossier n. 6, 2003.
2. SIEDP. Raccomandazioni sulla terapia insulinica in età pediatrica. *S. I. E. D. P. NEWS* 8: 59-61, 2005
3. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. *Pediatr Diabetes* 2009;10 (Suppl 12):1-210.
4. Sweet Project "Better control in Pediatric and Adolescent diabetes: Working to create Centres of Reference". ISPAD & Executive Agency for Health and Consumers - European Community - 2008-2010.
5. DAWN Youth: International Insights and Strategies Toward a Person-Centered Care Model for Young People with Diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 13): 37-45
6. The ALBA Project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatric Diabetes* 2011; 12: 485-493
7. Assistenza a bambini e adolescenti con diabete in Italia. *G It Diabetol Metab* 2009;29:100-104
8. Organization of Paediatric Diabetes Units in Italy. *ACTA BIOMED* 2005; 76; Suppl. 3: 70-74
9. Consensus Guidelines for Continuous Glucose Monitoring (CGM). *DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS*. Volume 10, Number 4, 2008
10. ISPED. Insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes: the Italian viewpoint. *Acta Biomed*. 2008 Apr;79(1):57-64.

11. Raccomandazioni italiane all'utilizzo del microinfusore sottocutaneo di insulina in età pediatrica. G It Diabetol Metab 2008;28:253-260
12. Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta. Il Giornale di AMD 2010;13:159-168
13. SIEDP. Consensus Guidelines: raccomandazioni per l'automonitoraggio e l'autocontrollo in bambini e adolescenti con diabete tipo 1. Acta Biomed 2011; 82 Quaderno 4
14. Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence, 2011
15. Quaderni del Ministero della Salute, n.10, lug-ago 2011

Il quadro normativo di riferimento

1. Legge 16 marzo 1987, n. 115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito";
2. Legge 27 maggio 1991, n. 176 "Convenzione sui Diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989";
3. Legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza";
4. D.P.R. 23 luglio 1998 "Approvazione del Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000";
5. Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419";
6. Decreto Ministeriale 24 aprile 2000 "Adozione del Progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998/2000";
7. D.P.R. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001";
8. Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";
9. D.P.C.M. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie";
10. D.P.C.M. 29/11/2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza".
11. D.P.R. 23 maggio 2003 "Approvazione del Piano sanitario nazionale 2003-2005".
12. PSR 2000-2002
13. PSR 2011-2013
14. D.A. 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.
15. 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». (Rep. Atti n. 233/CSR). (GU n.32 del 7-2-2013 - Suppl. Ordinario n. 9)



