COPIA

~~ORIGINALE~~

REGIONE CALABRIA

GIUNTA REGIONALE

N 368 del registro delle deliberazioni

Estratto del processo verbale della seduta del 10 GIU. 2009

OGGETTO: Organizzazione della rete diabetologica pediatrica nella Regione Calabria

Inviata al Dipartimento Sanità il 23 GIU. 2009

Inviata al Consiglio Regionale Il _____

Inviata alla Corte dei Conti Il _____

Alla trattazione dell'argomento in oggetto partecipano:

		Presente	Assente
1	Agazio LOIERO Presidente	X	
2	Domenico CERSOSIMO Vice Presidente	X	
3	Carmela FRASCA'	X	
4	Silvestro GRECO	X	
5.	Damiano GUAGLIARDI		X
6.	Luigi INCARNATO	X	
7.	Mario MAIOLO	X	
8.	Demetrio NACCARI CARLIZZI	X	
9.	Mario PIRILLO		X
10.	Francesco SULLA		X
11.	Michelangelo TRIPODI		X

Assiste il Segretario Consigliere dr. Nicola Durante

Delibera N_____ del _____

Cap._____ Bilancio _____

STANZIAMENTO Euro _____
VARIAZIONI + O - Euro _____
TOTALE Euro _____
IMPEGNI ASSUNTI Euro _____
DISPONIBILITA Euro _____
IMPORTO PRESENTE IMPEGNO Euro _____
IMPEGNO N. _____ DEL _____

IL DIRETTORE DI RAGIONERIA
Dr.ssa Angela Nicolace

L'Assessore

_____

Il Dirigente Generale

IL DIRIGENTE GENERALE
Dott. Andrea Cuerzoni

Il Dirigente di Settore

IL DIRIGENTE DI SETTORE
Dott.ssa Rosalba Barone

Il Dirigente di Servizio

_____

LA GIUNTA REGIONALE

PREMESSO che la legge del 16 marzo 1987, n.115, reca le disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito;

VISTO il Patto per la Salute che prevede l'erogazione dei LEA in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale attraverso l'equità sull'accesso all'assistenza, l'economicità dell'impiego delle risorse, la qualità delle cure e la loro appropriatezza anche attraverso la definizione di nuovi percorsi diagnostico- terapeutici;

CONSIDERATO che il diabete è una delle malattie metabòliche più diffuse, causa di complicanze croniche invalidanti che coinvolgono principalmente l'occhio, il rene, il sistema nervoso periferico e il sistema cardiocircolatorio, ed è la più comune malattia dell'età evolutiva caratterizzata da una complessa gestione a causa dei fattori psico-sociali legati al diabete;

CHE la Regione Calabria è tra le regioni a più alto tasso di incidenza per la fascia di età< 15 anni, seconda solo alla Sardegna;

CHE il Piano Sanitario Regionale 2004-2006, approvato con legge regionale del 19 marzo 2004, n. 11, include tra gli obiettivi prioritari di salute il contrasto del diabete attraverso programmi di prevenzione primaria e secondaria e il miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti diabetici con linee di indirizzo sull'organizzazione dei servizi sanitari ospedalieri e territoriali;

CHE la proposta di Piano Sanitario Regionale 2007-2009, approvata con delibera di Giunta Regionale del 9 novembre 2007, n. 694, individua le reti per specialità quale valido strumento di efficienza organizzativa al fine di ottenere il miglioramento dell'offerta di assistenza ai cittadini;

CHE l'assistenza diabetologica pediatrica deve prevedere un'omogenea organizzazione dei servizi specialistici dedicati ai bisogni dell'età evolutiva;

CHE al fine di garantire il monitoraggio degli obiettivi della rete diabetologica pediatrica, di implementare i percorsi clinico assistenziali senza soluzione di continuità tra l'età evolutiva e quella adulta, di supportare la programmazione delle attività di prevenzione , diagnosi e cura del diabete mellito, si ritiene necessario rendere operativo il Comitato tecnico consultivo regionale per il diabete mellito;

RITENUTO pertanto di istituire la rete diabetologica pediatrica nella Regione Calabria con l'obiettivo di creare su tutto il territorio un sistema assistenziale qualificato che consenta la presa in carico del bambino diabetico e della sua famiglia fin dall'esordio della malattia;

SU PROPOSTA del Presidente della Giunta Regionale formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dal Dirigente del Settore competente che si è espresso sulla regolarità del presente atto;

A VOTI UNANIMI

DELIBERA

Per quanto espresso in premessa e che qui si intende integralmente riportato;

- Di istituire la rete diabetologica pediatrica, per come definita nell'allegato da ritenersi parte integrante della presente deliberazione;

- di attivare il Registro Regionale del Diabete in età pediatrica;

- di obbligare i Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere e Sanitarie Provinciali, a mettere in atto tutte le iniziative necessarie al funzionamento e all'operatività della rete;

- di dare mandato al Dipartimento Tutela della Salute per l'assunzione degli adempimenti relativi all'adeguamento e all'operatività del Comitato tecnico consultivo regionale che dovrà provvedere alla definizione di linee guida e percorsi diagnostico-terapeutici per il diabete mellito;

- di dare mandato al Dipartimento Tutela della Salute per l'esecuzione del presente provvedimento;

- di pubblicare il presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

IL SEGRETARIO IL PRESIDENTE

Del che si è redatto processo verbale che viene sottoscritto come appresso:

Il Presidente: f.to **LOIERO**

Il Segretario: f.to Durante

Copia conforme per uso amministrativo

Li_____ **IL SEGRETARIO**

Allegato alla deliberazione
n. 368 del 01 GIU. 2009

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DIABETOLOGICA PEDIATRICA NELLA REGIONE CALABRIA

Premessa

Il diabete mellito (DM) è una delle patologie croniche più frequenti dell' età evolutiva (0-18), con elevata e crescente incidenza soprattutto nei primi anni di vita, con complicanze severe ed invalidanti in diversi organi bersaglio, con impatto importante sia sugli health outcomes, quali morbosità, disabilità e mortalità, sia sui costi dell'assistenza sanitaria.

Le peculiarità del diabete in età evolutiva, rendono la malattia di complessa gestione a causa dell'esordio spesso acuto e a volte drammatico, della necessità di intraprendere sin dalla diagnosi la terapia insulinica intensiva, della necessità di uno stretto monitoraggio della glicemia e di frequenti controlli, della instabilità del compenso e dei bisogni tipici di soggetti in fase di crescita. Inoltre, fin dall'esordio, il diabete mellito determina un grosso impatto psico-sociale non solo sul bambino e/o sull'adolescente affetto, ma anche sulla famiglia, sull'ambiente scolastico e su quello della vita di relazione. Di qui la necessità di seguire i piccoli pazienti in servizi specialistici di area pediatrica, al fine di garantire loro da una parte un normale accrescimento psico-fisico e dall'altra di impedire o almeno ritardare l'insorgenza delle temibili complicanze micro e macro angiopatiche.

In Calabria non esiste un'omogenea organizzazione di servizi specialistici dedicati per cui i pazienti pediatrici spesso sono assistiti in centri di diabetologia dell' adulto o addirittura, in centri diabetologici pediatrici fuori regione. Il bambino con diabete è innanzitutto un bambino e, come tale, necessita dell'assistenza e del supporto che solo l'area pediatrica, con preparazione specifica, può offrire. Inoltre, dai dati della letteratura emerge in maniera chiara la necessità di una assistenza globale, che tenga conto oltre che degli aspetti medici, anche di quelli psicologici, relazionali e sociali dei soggetti in età evolutiva. Le più recenti linee guida elaborate dall'International Society for Pediatric & Adolescent Diabetes (ISPAD) riconoscono i "fattori psico-sociali legati al diabete" come ciò che influenza maggiormente la cura e la gestione della malattia.

L'assistenza diabetologica pediatrica nella nostra regione attualmente è garantita grazie all'impegno di pochi servizi specialistici ospedalieri realizzati all'interno di unità operative di Pediatria, non strutturati e non integrati con le figure professionali indispensabili per garantire una assistenza completa; inoltre, del tutto inesistenti sono i servizi territoriali e, solo in poche realtà, esiste una gestione integrata tra servizi ospedalieri e pediatri di famiglia; occorre anche segnalare che in Calabria, così come previsto dalla legge 115/87, non c'è un centro regionale diabetolgico pediatrico

ASSESSORATO SANITÀ

di riferimento. Queste considerazioni rendono l'attuale organizzazione assistenziale inadeguata e necessitante di interventi di riorganizzazione e di potenziamento. La seguente proposta tiene conto del quadro legislativo che ha proprio nella legge del 16 marzo 1987, n. 115 - Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito -, un forte ed ancora attuale punto di riferimento e delle recenti raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva ".

Le forme di diabete mellito in età evolutiva

Il diabete mellito in età evolutiva comprende diverse condizioni morbose, tutte caratterizzate da iperglicemia, ma profondamente diverse fra di loro sotto il profilo epidemiologico, eziopatogenetico, clinico, terapeutico e prognostico.

DIABETE MELLITO AUTOMMUNE

DIABETE MELLITO TIPO 1

Il Diabete Mellito Tipo 1 (T1DM) è la forma di diabete di gran lunga più frequente in età evolutiva (fino ai 18 anni), ed ha variabile incidenza nelle diverse aree del nostro Paese. E' una forma avente patogenesi autoimmune con predisposizione genetica prevalentemente legata al sistema HLA. Poco conosciuti sono i fattori "ambientali" che , in individui predisposti geneticamente, inducono l'innesco del processo autoimmune. Tale forma, caratterizzata dalla insulino-dipendenza, presenta delle peculiarità che lo rendono un ambito di assoluta rilevanza in termini di sanità pubblica e di programmazione sanitaria. Negli ultimi anni si è assistito ad un aumento della incidenza del Diabete Mellito di Tipo 1 , soprattutto nella fascia di età 0-4 anni, essendo calcolato un incremento medio dell'incidenza del 3% annuo nella nostra come nelle altre Regioni. Fin dall'esordio la malattia determina un grosso impatto psico-sociale, coinvolgendo non solo il bambino e/o l'adolescente affetto ma anche la famiglia e l'ambiente sociale (scuola, tempo libero, avviamento al lavoro, etc.) . Di qui la necessità di seguire i piccoli pazienti in strutture altamente specialistiche, dotati di team di adeguata preparazione specifica al fine di garantire da una parte un normale accrescimento psico-fisico e dall'altra di impedire o almeno ritardare l'insorgenza delle complicanze micro e macro angiopatiche.

REGIONE CALABRIA ASSESSORATO ALLA SANITÀ

DIABETE MELLITO NON AUTOIMMUNE

1) MODY

Con questo termine si indica una forma di diabete non autoimmune trasmessa con modalità autosomico-dominante ad elevata penetranza diagnosticabile già in età pediatrica o, comunque, giovanile (Maturity Onset Diabetes of the Young). Il progresso delle tecniche di biologia molecolare ha consentito, negli ultimi anni di evidenziare come il MODY sia dovuto a mutazioni genetiche che compromettono, con differenti meccanismi, la secrezione di insulina. Sono attualmente note 7 forme di MODY, dovute a mutazioni di 7 differenti geni. Il MODY 2 ed il MODY 3 sono le forme per le quali esiste il maggior numero di casi descritti in letteratura Tutte le età, compresa quella neonatale, possono risultarne affette. Non è possibile una affidabile differenziazione clinica fra le varie forme di MODY . L' indagine molecolare del difetto genetico consente di identificare con precisione la principali forme di MODY.

2) DIABETE MITOCONDRIALE

Il diabete mitocondriale (MIDD Maternally Inherited Diabetes and Deafness) è una particolare forma di diabete ad eredità materna caratterizzata da elevati livelli di glucosio nel sangue e da associazione con altre patologie mitocondriali (miopatia, sordità neurosensoriale, maculopatia). Caratteristica di queste forme è la trasmissione per via materna (solo la cellula uovo contiene mitocondri) e la mutazione più frequente nel mtDNA che viene ricercata è A3243G. Nella maggior parte dei casi si tratta di forme di diabete insulino-dipendente con variabile associazione con altre sintomatologie di organo (fegato, muscoli, miocardio, sistema nervoso), tra cui principalmente sordità o ipoacusia, e con possibilità di improvvisi peggioramenti del decorso.

3) DIABETE MELLITO TIPO 2

Il Diabete Mellito Tipo 2 (T2DM) appariva, fino al decennio scorso, poco frequente in età evolutiva e limitato, nella fascia d'età adolescenziale, ad alcuni gruppi etnici indiano-americani o negro-americani. Negli ultimi anni numerose segnalazioni ne riportano un aumento dell'incidenza nella popolazione caucasica sia nel Nord America che in Europa. Il motivo del fenomeno non è conosciuto ma sembrerebbe correlato, almeno in parte, all'aumentata prevalenza di obesità in età pediatrica. Quest'ultima contribuisce infatti , in soggetti geneticamente predisposti, ad accelerare l'esordio della malattia aumentando la resistenza periferica all'azione dell'insulina e lo squilibrio metabolico ad essa connesso. I pazienti affetti da T2DM mostrano un rischio da 2 a 4 volte superiore di sviluppare malattia cardiovascolare a localizzazione coronarica, cerebrale ed arteriosa

periferica. Il rischio è di pari entità anche se l'alterazione dell'omeostasi glicemica è limitata alla ridotta tolleranza al glucosio.

A differenza del Diabete tipo 1 autoimmune, il Diabete tipo 2 offre ampie possibilità di prevenzione delle complicanze micro - e macro vascolari attraverso modifiche del piano alimentare, aumento dell'attività fisica e di uno stile di vita più salutare in generale

4) DIABETE NEONATALE

Il diabete neonatale (DN) è determinato da diversi tipi di anomalie genetiche che possono coinvolgere la beta-cellula pancreatica : disomia uniparentale paterna del cromosoma 6 (6q24) ed altre alterazioni dell'espressione genica della medesima regione cromosomica generalmente correlate a diabete neonatale transitorio e IUGR; mutazioni del gene KCNJ11 codificante la subunità Kir6.2 dei canali del K+ sensibili all' ATP generalmente correlate a diabete neonatale permanente; alterazioni dei fattori di trascrizione del gene dell'insulina (ad es. "insulin promoter factor", IPF-1, il cui gene è localizzato sul cromosoma 13), mutazioni del gene della glucokinasi (enzima dal ruolo cruciale per segnalare alle beta-cellule il livello plasmatico di glucosio), mutazioni del "fattore eucariotico" di inizio traduzione 2alfa-kinasi3 (EIF2AK3), ed altre ancora in corso di identificazione e prevedibilmente molto numerose. Appare pertanto chiaro come solo l'indagine genetica approfondita sia in grado di identificare le varie forme e definire con precisione le relazioni tra assetto genetico e caratteristiche cliniche. Il DN può presentarsi sia in forma permanente che transitoria, sebbene quest'ultima sia soggetta con discreta frequenza a recidiva, ad intervallo di tempo variabile rispetto all'esordio neonatale (spesso in epoca puberale).

Epidemiologia

Il confronto di studi di popolazione ha dimostrato che esiste una elevata variabilità di incidenza del Diabete Mellito Tipo1 nelle diverse zone geografiche del mondo e che tale variabilità dipende essenzialmente dall'interazione di fattori genetici ed ambientali.

In Italia, lo studio del Registro Italiano del Diabete mellito di tipo 1 (RIDI) e la collaborazione tra i Servizi Italiani di Diabetologia Pediatrica hanno evidenziato che nella fascia di età 0-14 anni esiste una incidenza variabile fra 6 e 36 casi/100.000/anno ed una prevalenza compresa tra 0,26 e 1,71/1.000. Inoltre, negli ultimi anni, si è registrato un aumento dell'incidenza del diabete tipo 1, soprattutto nella fascia di età 0 – 4 aa.. In base ai rilievi epidemiologici è stato calcolato un incremento medio della incidenza del 3% ogni anno ed è previsto il raddoppio nei prossimi 20 anni. Su una popolazione teorica di circa 57 milioni, è stato previsto che il numero di pazienti affetti da

T1DM nel 2010 si dovrebbe aggirare intorno a 76.700; in circa 1/3 di essi l'esordio di malattia si verificherebbe prima dei 15 anni.

In Calabria, sino a poco tempo addietro, non erano disponibili dati epidemiologici e l'incidenza della malattia era del tutto sconosciuta. **Nel 2008 , i centri calabresi che si occupano di diabetologia pediatrica hanno promosso un censimento dei pazienti , con esordio di malattia tra 0 e 14 anni, relativo al triennio 2005-2007.**

Popolazione < 15 anni residente in Calabria, nelle 5 province, nel triennio 2005-2007

(fonte ISTAT)

CALABRIA	2005	2006	2007
Cosenza	115993	113451	111095
Catanzaro	61156	59681	58309
Crotone	32263	31654	31057
Vibo Valentia	29798	29124	28370
Reggio Calabria	98619	96940	95007
TOTALE	339834	332856	325845

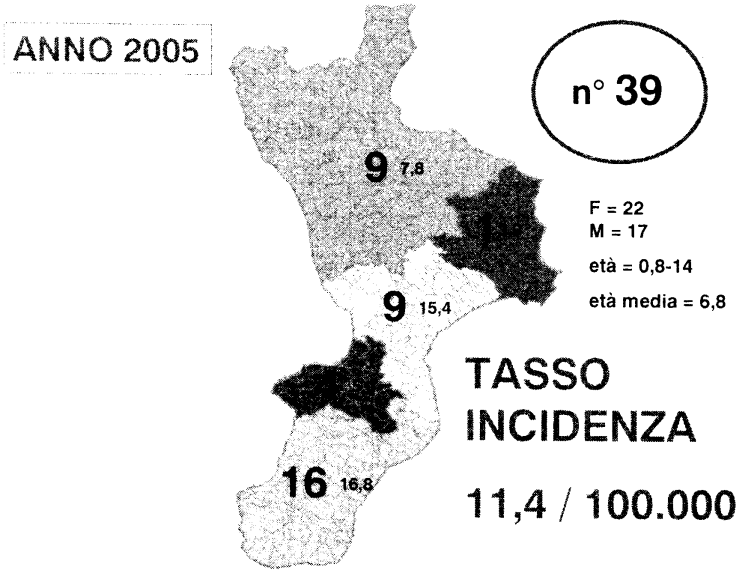

Grafico 1 : n° casi all'esordio e tassi d'incidenza popolazione < 15 anni , anno 2005

(fonte : rete diabetologica pediatrica calabrese)

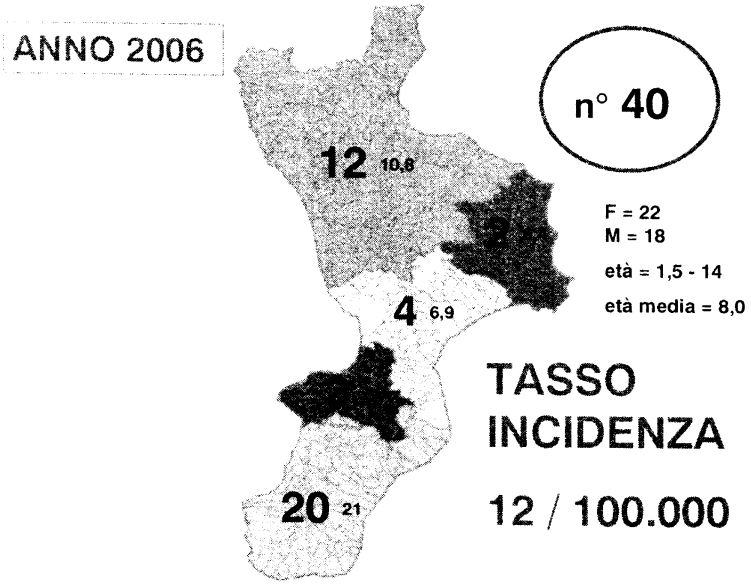

Grafico 2 : n° casi all'esordio e tassi d'incidenza popolazione < 15 anni , anno 2006

(fonte : rete diabetologica pediatrica calabrese)

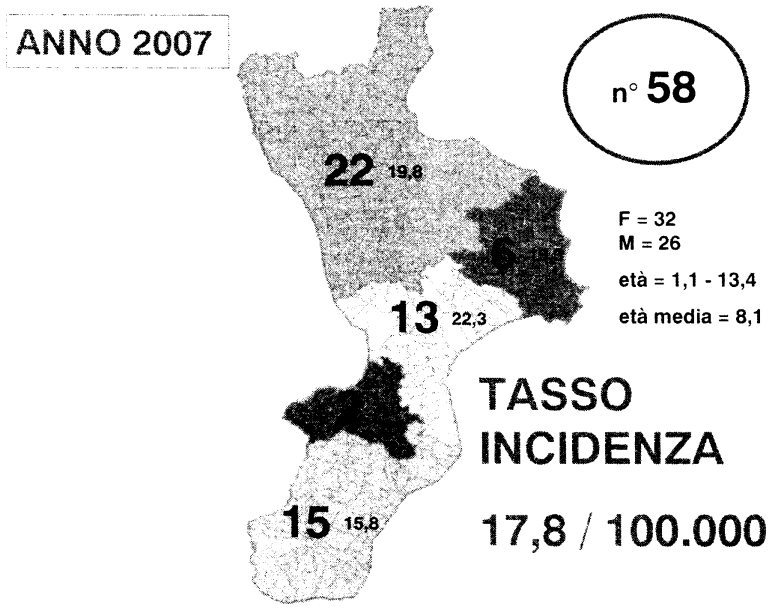

Grafico 3 : n° casi all'esordio e tassi d'incidenza popolazione < 15 anni , anno 2007

(fonte : rete diabetologica pediatrica calabrese)

Almeno per quanto riguarda questa fascia di età, **i dati raccolti dal centro di Locri che ha coordinato la ricerca,** offrono una precisa rilevazione della situazione calabrese e collocano la nostra regione tra quelle a più elevato tasso d'incidenza, seconda subito dopo la Sardegna.

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

Secondo le recenti raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva ", la diabetologia pediatrica deve farsi carico della prevenzione, diagnosi e cura di ogni forma di diabete in età evolutiva (0-18).

Nel suddetto documento gli obiettivi da raggiungere nel diabete tipo1 sono così individuati:

- ottimizzare il controllo glicemico mantenendo valori medi di HbAlc < 8.1 % (metodica DCCT);
- ottenere un regolare accrescimento staturo-ponderale e un normale sviluppo psichico;

- favorire l'adattamento del paziente e della sua famiglia al nuovo modello di vita imposto dalla malattia.
- prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze e rallentarne l'evoluzione.
- attuare la diagnosi precoce e il follow-up delle malattie autoimmuni associate

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

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

L'organizzazione dell'assistenza al diabete in età pediatrica dovrà prevedere la suddivisione di compiti e competenze fra differenti strutture e figure professionali distribuite sul territorio. Ciò per soddisfare, a diversi gradi di complessità, tutti i bisogni di carattere medico e sociale dei pazienti e per valorizzare ed ottimizzare tutte le risorse già esistenti.

Livello ospedaliero

Tutte le Unità Operative di Pediatria della Regione devono essere in grado di operare nel campo dell'assistenza alle emergenze ed urgenze legate al diabete in età evolutiva, mediante l'applicazione di protocolli coerenti con le con le Linee Guida delle Società Medico-Scientifiche di riferimento.

Nell'ambito delle stesse U.O. di Pediatria possono essere individuate **Unità Dedicate di Diabetologia Pediatrica (UDDP).** Sono funzioni delle Unità dedicate:

1. l'accertamento della patologia e l'impostazione del piano complessivo di trattamento
2. l' attività di degenza ordinaria e di assistenza specialistica diretta nei casi che richiedano un trattamento intensivo e sub-intensivo
3. l'attività di degenza in regime di Day-Hospital.

REGIONE CALABRIA ASSESSORATO ALLA SANITÀ

4. l'attività ambulatoriale, organizzata come assistenza multidisciplinare, con accesso continuativo diurno e disponibilità a prestazioni di urgenza relativa;
5. lo screening delle complicanze del diabete mellito, in collegamento con altre Unità operative specialistiche, per la definizione diagnostica ed il trattamento di dette complicanze;
6. lo screening nelle popolazioni ritenute a rischio : 1) parenti di 1° grado di pazienti con diabete mellito tipo 1; 2) soggetti con iperglicemia occasionale; 3) soggetti con endocrinopatie autoimmuni.
7. l'attività di collaborazione con gli specialisti territoriali, i pediatri di famiglia ed i medici di medicina generale e con tutte le altre figure professionali che ruotano attorno al bambino con diabete
8. l'attuazione della terapia educativa effettuata con continuità e sistematicità nel corso degli accessi e/o programmata in funzione dei bisogni individuali e collettivi
9. l'attività di informazione e di aggiornamento del personale sanitario
10. la raccolta e l'aggiornamento dei dati per il Registro regionale

Tali unità, che avranno compiti preventivi, diagnostici, terapeutici, educativi e di follow up, saranno gestite da un pediatra con documentata esperienza diabetologica, affiancato da personale medico, infermieristico, dietista, psicologo, la cui entità è stabilita dall'Azienda di appartenenza, in funzione dei pazienti assistiti e del bacino di utenza potenziale e tenendo conto delle Linee guida sull'accreditamento della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica.

In ambito regionale, promossa dalla Società Italiana di pediatria- sezione Calabria, da circa due anni, è operativa la "**Rete diabetologica pediatrica calabrese**", un network assistenziale che vede impegnati in un percorso comune, da quasi due anni , strutture specialistiche pediatriche di diabetologia che operano nell'ambito delle Unità Operative di Pediatria di tredici centri ospedalieri calabresi. Di questa "rete" fanno parte le strutture specialistiche pediatriche di : Castrovillari, Cetraro, Corigliano, Cosenza, Crotone, Catanzaro, Lamezia, Locri, Soveria Mannelli, Reggio Calabria, Polistena, Soverato e Vibo Valentia. Il Centro di Locri svolge funzioni di coordinamento.

Obiettivo della "rete" è di creare su tutto il territorio calabrese un sistema assistenziale di diabetologia pediatrica qualificato, in grado di soddisfare i bisogni del bambino con diabete con rapidità, efficienza e competenza, riducendo al minimo tutti i possibili disagi dei ragazzi e delle loro famiglie, ma anche di fare ricerca clinica ed epidemiologica.

Nell'ambito di questa "rete" regionale, al fine di valorizzare le competenze acquisite ed ottimizzare le risorse, alcune strutture sono punto di riferimento per le altre in determinati settori specifici (terapia farmacologica, microinfusori, alimentazione, attività fisica, educazione terapeutica, campo-scuola, ricerca epidemiologica e clinica).

Livello territoriale

I soggetti affetti da diabete in età evolutiva, come la gran parte delle cronicità, hanno scarsa necessità di accessi ospedalieri, soprattutto per ricovero ordinario, ma devono trovare adeguate risposte di assistenza territoriale: ambulatori, attività formative residenziali (campi scuola) e non residenziali (corsi di aggiornamento e formazione, aperti anche alle famiglie), assistenza domiciliare e extramurale (famiglia e scuola).
La necessità di deospedalizzare il più possibile la cronicità in età evolutiva, avvalendosi dei più avanzati strumenti di educazione terapeutica e promozione sociale, emerge particolarmente per la forte connotazione di intervento socio-sanitario integrato delle prestazioni richieste ai Servizi Pediatrici di Diabetologia nello svolgimento dei compiti loro assegnati dalla legge 115/87 e dalle più recenti norme emanate a tutela della salute del bambino ed adolescente.

Pediatra di Libera Scelta / Medico di Medicina Generale

Le raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva ", individuano l'intervento del Pediatra di Libera Scelta / Medico di Medicina Generale in diversi momenti:

- preventivo: collaborando con le Unità Dedicate di Diabetologia Pediatrica (UDDP) nell'applicazione delle linee guida per la predizione e per la diagnosi precoce del diabete tipo 1 e per la prevenzione e diagnosi precoce del diabete tipo 2. Nel caso di un sospetto clinico di diabete utilizza preferibilmente metodi diagnostici rapidi ambulatoriali;
- all'esordio del diabete tipo 1: il PLS concorda con le UDDP la propria partecipazione attiva al trattamento. Dispone di un accesso (telefonico o di posta elettronica) diretto per le eventuali consulenze;
- collabora al follow up del paziente.

Ogni PLS/MMG deve essere aggiornato in campo diabetologico pediatrico. L'aggiornamento sarà curato dalle strutture dedicate di diabetologia pediatrica, mediante corsi nell'ambito della formazione permanente.

Servizi specialistici territoriali di I livello

La complessità dei bisogni del bambino/giovane con diabete e della sua famiglia rendono inseparabili gli aspetti sanitari da quelli sociali, educativi, relazionali, affettivi.

Per tale motivo, a livello distrettuale o interdistrettuale, devono essere previsti dei **servizi specialistici di I livello,** in cui possono essere chiamati ad operare i pediatri delle strutture dedicate ospedaliere o comunque pediatri con competenza diabetologica in stretto collegamento ed integrazione con tutto ciò che si muove intorno al bambino-giovane con diabete, in una logica per quanto possibile interprofessionale di day-service. L'obiettivo è di creare le condizioni perché i luoghi di erogazione delle prestazioni diventino spazi utili per la condivisione di pratiche e la sperimentazione di nuove modalità di lavoro, e punti di incontro con le famiglie e la comunità. Sono funzioni dei Servizi specialistici territoriali di I livello:

1. l'attività ambulatoriale specialistica organizzata come assistenza multidisciplinare integrata ed erogata preferibilmente in regime di day service.
2. l'attività di prevenzione , di cura e di follow-up in raccordo con il centro di II livello e con i pediatri di famiglia ed i medici di medicina generale che hanno in carico i pazienti.
3. l'attività di cura domiciliare integrata
4. la terapia educativa attuata nel corso degli accessi e potenziata mediante iniziative esterne alla struttura ossia presso il domicilio, le strutture scolastiche e sportive, anche avvalendosi delle associazioni dei pazienti diabetici.
5. iniziative di prevenzione e di educazione sanitaria dirette alla comunità
6. la raccolta e l'aggiornamento dei dati per il Registro regionale;

Accesso ai Servizi di Diabetologia Pediatrica, ospedalieri e territoriali.

In considerazione della peculiarità dell'intervento pediatrico in diabetologia, con forte connotazione di intervento integrato socio-sanitario, risulteranno determinanti l'organizzazione della rete delle strutture di offerta, le modalità di presa in carico dei pazienti, anche attraverso una valutazione multidimensionale, la rimodulazione del sistema di remunerazione e la valorizzazione di percorsi

diagnostico terapeutici che minimizzino la quota di accessi impropri, in particolare a livello di prestazioni di ricovero e cura ospedaliere (DPCM 29/11/2001).

Per quanto sopra, le raccomandazioni prodotte dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica (SIEDP) nel documento del Piano nazionale diabete "Il diabete mellito in età evolutiva ", individuano :

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

Le prestazioni dei Servizi Pediatrici di Diabetologia possono riassumersi in:

1. Visita breve. Si configura come una consulenza semplice, di breve durata, (ad es. per la verifica del diario di autocontrollo o per la prescrizione dei presidi sanitari).
2. Visita specialistica ambulatoriale. Valutazione più approfondita del caso.
3. Visita di follow up per soggetti diabetici in età evolutiva (Ambulatorio Integrato). Si configura come una prestazione multidisciplinare (ambulatorio integrato) erogata dall'équipe pediatrica di diabetologia con risorse proprie. La visita di follow up, che viene erogata da due a quattro volte all'anno per soggetto, prevede l'intervento, oltre che del medico, anche di altre figure professionali quali lo psicologo, l'infermiere professionale, il tecnico dietista, l'assistente sociale. Avendo caratteristica di valutazione multidimensionale, alla visita di follow up sarà riconosciuta una specifica tariffa, comportando, per l'articolazione e la complessità, un impegno dell'équipe di solito superiore ad un'ora (DPCM 29/11/2001).
4. Day Hospital.
5. Ricovero ordinario. Riservato di norma alle emergenze metaboliche.

Rapporti con il Centro di genetica medica dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Calabria

Notevoli progressi sono stati compiuti, negli ultimi anni, per definire meglio la patogenesi del diabete infantile. La scoperta di forme di diabete non autoimmune monogenico è relativamente recente e la discriminazione di tali forme rispetto al più frequente Diabete Mellito Tipo 1 offre enormi potenzialità al Diabetologo Pediatra che può attuare strategie terapeutiche, nei pazienti con mutazione, differenti dall'insulina.

La collaborazione già avviata tra il Centro di genetica medica dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Calabria e la rete diabetologica pediatrica calabrese ha consentito di avviare le indagini di

diagnostica molecolare per l'identificazione di alcune forme genetiche di diabete che attualmente vengono ricercati solo in pochissimi centri. Si ritiene pertanto di identificare il predetto centro quale punto di riferimento per le indagini di diagnostica molecolare riguardanti le forme genetiche di diabete.

Rapporti con le Associazioni di Volontariato

Per il raggiungimento degli scopi di cui alle presenti linee guida i Servizi Pediatrici di Diabetologia si avvalgono, come indicato dall'art. 9 della legge 115/87, della collaborazione e dell'aiuto delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla normativa vigente.

Aspetto innovativo dell'assistenza al bambino/giovane con diabete: l' educazione terapeutica

I risultati a medio e lungo termine della terapia sono ancora non del tutto soddisfacenti sia in Italia che all'estero (MCDC e Hvidore Study).

Mentre in passato le prescrizioni terapeutiche del medico venivano seguite dal paziente e dalla sua famiglia ed i risultati dipendevano soprattutto dalla qualità dei protocolli impiegati, oggi, nonostante il sostanziale miglioramento delle tecniche di cura, per il radicale mutamento della società e della famiglia, è problematico curare un paziente a lungo termine senza il coinvolgimento del medico nell'ascoltare, incoraggiare e rafforzare il suo paziente.

Il cambiamento di uno stile di vita comporta il rispetto di alcune regole, difficili da mantenere nel tempo, quando si è cresciuti senza regole.
I medici devono spesso sopportare un senso di frustrazione personale, di spreco di risorse. Si avverte la necessità di un approccio diverso al problema.
E' quindi indispensabile che il pediatra che si occupa di malattie croniche progredisca verso un intervento educativo terapeutico, inteso a fornire non solo assistenza medica ma anche psico-pedagogica e sociale. L'educazione terapeutica è universalmente conosciuta come strumento terapeutico essenziale nella gestione di tutte le patologie croniche ed indispensabile per il raggiungimento dei risultati attesi.

Spesso genitori e pazienti, conoscono le nozioni e le tecniche, ma gestiscono passivamente la terapia, cercando di adeguare la vita alle prescrizioni del medico. In questo modo si pongono le basi per un insuccesso. Invece la persona con diabete deve imparare a gestire la sua condizione, non a esserne gestito.

ASSESSORATO ALLA SANITA' REGIONE CALABRIA

Fare educazione terapeutica vuol dire mettersi in discussione e operare un cambiamento completo nell'atteggiamento, ma anche disegnare progetti strutturati e continuativi, adattati a ogni paziente e verificati metodologicamente.

«Il medico tende a pensare 'al posto del paziente', quando invece deve pensare 'per' il paziente». Nel diabetologo, nel Team – perché questo approccio deve essere fatto proprio da tutta l'équipe – il paziente deve arrivare a vedere un interlocutore sollecito e presente ma 'alla pari', un partner con il quale discutere le scelte fatte o in programma».

Fare educazione terapeutica o 'empowerment' per usare un termine più ampio, non richiede solo un difficile 'esercizio spirituale' ma anche un preciso impegno formativo.

I campi scuola

Inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale, i campi scuola sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (American Diabetes Association, International Diabetes Federation, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) come momento fondamentale ed insostituibile nel processo educativo del paziente diabetico.

I campi scuola rappresentano, indistintamente per tutti i giovani diabetici, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di integrazione sociale.

Gli scopi prioritari dei campi scuola sono quelli di:

- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente protetto;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico diabetologico (TPD).

Benefici secondari dei campi scuola sono quelli di:

ASSESSORATO SANITÀ

- impegnare i giovani diabetici in attività ricreative, di svago e sportive dimostrando la loro compatibilità con il diabete;
- offrire un periodo di riposo dalle responsabilità ai familiari.

In Italia si organizzano ogni anno parecchi di questi soggiorni educativi talvolta con finanziamenti da parte delle aziende sanitarie o delle Regioni, spesso integrati da contributi di soggetti diversi, pubblici e/o privati, di associazioni di pazienti.
La Regione Calabria ritiene i campi scuola di fondamentale importanza nel processo educativo del giovane paziente con diabete, per cui si adopererà per l'individuazione di fondi necessari per la realizzazione annuale di un campo scuola regionale.

REGISTRO REGIONALE DI PATOLOGIA

Il Registro Regionale di Patologia (RRP), già previsto oltre dieci anni fa dal vecchio PSR 1995/1997, consentirebbe, ovviamente, una migliore sorveglianza epidemiologica e permetterebbe di aumentare le informazioni utili ad identificare i determinanti ambientali e genetici nella etiopatogenesi della malattia, di evidenziare meglio eventuali incrementi temporali, di pianificare studi sull'insorgenza e l'evoluzione delle complicanze acute e croniche, di organizzare interventi sanitari mirati alle situazioni di maggior rischio. La raccolta dei dati, secondo la metodologia già validata dal Registro Italiano del Diabete in età pediatrica (RIDI) avverrà tramite i servizi di diabetologia pediatrica che fanno parte della "rete diabetologica pediatrica calabrese", utilizzando **fonti informative diverse ed indipendenti (metodo cattura-ricattura)** : centri ospedalieri, schede SDO, registri locali distrettuali amministrativi per esenzione ticket ed erogazione presidi, prescrizioni di insulina. **La collaborazione già avviata con il Registro Italiano del Diabete mellito di tipo 1 (RIDI)** consentirà di poter confrontare i dati del Registro Regionale con le diverse realtà geografiche all'interno del nostro Paese e con gli altri Paesi del mondo.