



Azienda Sanitaria Provinciale di **AGRIGENTO**

DELIBERAZIONE DIRETTORE GENERALE N. 885 DEL 23 DIC. 2014

OGGETTO: PAA 2014 - Adozione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali "PAZIENTE PEDIATRICO DIABETICO".

U.O. PROPONENTE: STAFF DELLA DIREZIONE GENERALE

PROPOSTA N. 1180 DEL 15/12/2014

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Dott. Fiadelfio Adriano Cracò

IL RESPONSABILE U.O.C.

Dott. Antonino FIORENTINO

VISTO CONTABILE

Si attesta la copertura finanziaria:

() come da prospetto allegato (ALL. N. _____) che è parte integrante della presente delibera.

~~Non comporta ordine di spesa~~

() Autorizzazione n. _____ del _____

C.E.

C.P.

IL RESPONSABILE del PROCEDIMENTO

ASP - AGRIGENTO
Il Collaboratore Amministrativo
Francesca Lo Re

IL DIRETTORE UOC SEF e P.

ASP - AGRIGENTO
SERVIZIO ECONOMICO
FINANZIARIO E CONTABILE
Il Direttore UOC SEF e P.
Dr. Giovanni Lo Re

RICEVUTA DALL'UFFICIO ATTI DELIBERATIVI IN DATA 18-12-2014

L'anno duemilaquattordici il giorno VENTITRE del mese di DICEMBRE

nella sede dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Agrigento

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Salvatore Lucio Ficarra, giusta D.P.R.S. n. 197/serv.1/S.G. del 24/06/2014, coadiuvato dal Direttore Amministrativo Dott. Salvatore Lombardo e dal Direttore Sanitario Dott. Silvio Lo Bosco con l'assistenza del Segretario verbalizzante _____

Il Collaboratore Amministrativo Prof.le
Sig.ra Sabina Terrasi

VISTO il D.Lgs 502/92 e s.m.i. ;

VISTA la L. R. n. 5/2009;

VISTO l'Atto Aziendale di questa ASP, approvato con D.A. n. 2514 del 15/10/10 ed adottato con la Delibera n. 1088 del 18/11/2010;

CONSIDERATO il D.A. n. 723 del 10/03/2010 di approvazione delle Linee guida sulla riorganizzazione dell'attività territoriale (PTA-Cure Primarie-Gestione Integrata-Day Service Territoriale);

PRESO ATTO che al capitolo 2 del Piano Attuativo Aziendale, PAA 2014, al punto 5D è prevista la predisposizione e l'adozione del documento definitivo per la linea assistenziale "PAZIENTE PEDIATRICO DIABETICO" e che l'indicatore prevede altresì la formalizzazione del documento e l'adozione del PDTA con atto deliberativo;

RAVVISATO di dovere provvedere all'implementazione del PAA 2014 ovvero di acquisire il PDTA "PAZIENTE PEDIATRICO DIABETICO" redatto in data 16.12.2014 dal Direttore della U.O.C. di Pediatria del P.O. di Agrigento Dott. G. Gramaglia trasmesso con nota prot. n. 91247 del 17.12.2014 comprensivo dell'allegato 2 al presente PDTA che definisce i partecipanti alla relativa Conferenza di Consenso (Commissione B).

Con il parere favorevole del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;

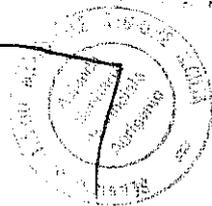
DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa:

Di recepire il PDTA "PAZIENTE PEDIATRICO DIABETICO", già citato in premessa;

Di notificare a cura della Direzione sanitaria aziendale a tutte le macrostrutture aziendali interessate i predetti documenti, dando mandato di pubblicarli sul website aziendale;

Di dare alla presente deliberazione clausola di immediata esecutività.



IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Dott. Salvatore Lombardo

IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Salvatore Lucio Ficarra

IL DIRETTORE SANITARIO
Dott. Silvio Lo Bosco

Il Segretario Verbalizzante

Il Collaboratore Amm.vo Prof.le
Sig.ra Sabrina Terrasi

S. Terrasi

PUBBLICAZIONE

Si dichiara che la presente deliberazione, su conforme relazione dell'addetto, è stata pubblicata in copia all'albo dell'ASP di Agrigento, ai sensi e per gli effetti dell'art. 53, comma 2, della L.R. n. 30/93 s.m.i., dal _____ al _____

L'Incaricato

Per delega del DIRETTORE AMM.VO
Commissario Straordinario
DELETA
Il Dirigente
Direttore U.O.C. Stat.D.G.
Dr. Antonino Fiorentino

Notificata al Collegio Sindacale il _____ con nota prot. n. _____

DELIBERA SOGGETTA AL CONTROLLO

Dell'Assessorato Regionale della Salute ex L.R. n. 5/09 trasmessa in data _____ prot. n. _____

SI ATTESTA

Che l'Assessorato Regionale della Salute:

- Ha pronunciato l'**approvazione** con provvedimento n. _____ del _____
- Ha pronunciato l'**annullamento** con provvedimento n. _____ del _____
come da allegato.

Delibera divenuta esecutiva per decorrenza del termine previsto dall'art. 16 della L.R. n. 5/09 dal _____

DELIBERA NON SOGGETTA AL CONTROLLO

- Esecutiva ai sensi dell'art. 65 della L. R. n. 25/93, così come modificato dall'art. 53 della L.R. n. 30/93 s.m.i., per decorrenza del termine di 10 gg. di pubblicazione all'Albo, dal _____

Immediatamente esecutiva dal 23 DIC 2014

Agrigento, li

IL FUNZIONARIO INCARICATO

REVOCA/ANNULLAMENTO/MODIFICA

- Revoca/annullamento in autotutela con provvedimento n. _____ del _____
- Modifica con provvedimento n. _____ del _____

Agrigento, li

IL FUNZIONARIO INCARICATO



SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
REGIONE SICILIANA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE 1
AGRIGENTO
DISTRETTO AG 1
OSPEDALE "SAN GIOVANNI DI DIO"
AGRIGENTO



c.da Consolida - 92100 Agrigento
C. F. e P. IVA 01938320841

U.O.C. di PEDIATRIA

Al Responsabile Ufficio
Controllo e Gestione
Dott. Craco'

Prot. 91267 del 17/12/2014

Oggetto: lettera di trasmissione PDTA Diabete Pediatrico

Si consegna all'organo in indirizzo il PDTA diabete pediatrico dell'ASP 1 di Agrigento dopo il lavoro effettuato dalla commissione Scientifica Specifica di cui lo scrivente è il Presidente.
Tanto si deve per competenza.

Ag16/12/2014

Il Direttore UOC di Pediatria
Dott. G. Grattaglia



PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO

ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE PEDIATRICO

DIABETICO

PREVALENZA E INCIDENZA DELLA MALATTIA DIABETICA

Il diabete è un esempio paradigmatico di malattia cronica, correlata a stili di vita, che con le sue complicanze, rappresenta ancora un grave problema sanitario per le persone di tutte le età e di tutte le aree geografiche e, nonostante i miglioramenti terapeutici e assistenziali, è ancora grande la distanza tra la reale qualità dell'assistenza erogata e quanto raccomandato in sede scientifica.

Il diabete si classifica nel seguente modo:

Diabete tipo 1: è causato da distruzione b-cellulare, su base autoimmune o idiopatica, ed è caratterizzato da una carenza insulinica assoluta (la variante LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adult) ha decorso lento e compare nell'adulto).

Diabete tipo 2: è causato da un deficit parziale di secrezione insulinica, che in genere progredisce nel tempo ma non porta mai a una carenza assoluta di ormone e che si instaura spesso su una condizione, più o meno severa, di insulino-resistenza su base multifattoriale.

Diabete gestazionale: è causato da difetti funzionali analoghi a quelli del diabete tipo 2, viene diagnosticato per la prima volta durante la gravidanza e in genere regredisce dopo il parto per poi ripresentarsi spesso a distanza di anni con le caratteristiche del diabete tipo 2

Diabete monogenico: è causato da difetti genetici singoli che alterano secrezione e/o azione insulinica (es. MODY, diabete lipoatrofico, diabete neonatale).

Diabete secondario: è conseguenza di patologie che alterano la secrezione insulinica (es. pancreatite cronica o pancreatectomia) o l'azione insulinica (es. acromegalia o ipercortisolismo) o dipende dall'uso cronico di farmaci (es. steroidi, antiretrovirali, antirigetto) o dall'esposizione a sostanze chimiche.

Complicanze del diabete

Il diabete può determinare complicanze acute o croniche che riguardano diversi organi e tessuti, tra cui gli occhi, i reni, il cuore, i vasi sanguigni e i nervi periferici:

Retinopatia diabetica: è un danno a carico dei piccoli vasi sanguigni che irrorano la retina, con perdita delle facoltà visive. Inoltre, le persone diabetiche hanno maggiori probabilità di sviluppare malattie oculari come glaucoma e cataratta;

Nefropatia diabetica: si tratta di una riduzione progressiva della funzione di filtro del rene che, se non trattata, può condurre all'insufficienza renale fino alla necessità di dialisi e/o trapianto del rene;

Neuropatia diabetica: è una delle complicazioni più frequenti e secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità si manifesta a livelli diversi nel 50% dei diabetici. Può causare perdita di sensibilità, dolore di diversa intensità e danni agli arti, con necessità di amputazione nei casi più gravi. Può comportare disfunzioni del cuore, degli occhi, dello stomaco ed è una delle principali cause di impotenza maschile;

Malattie cardiovascolari: il rischio di malattie cardiovascolari è da 2 a 4 volte più alto nelle persone con diabete che nel resto della popolazione causando, nei Paesi industrializzati, oltre il 50% delle morti per diabete. Questo induce a considerare il rischio cardiovascolare nel paziente diabetico pari a quello assegnato a un paziente che ha avuto un evento cardiovascolare;

Piede diabetico: le modificazioni della struttura dei vasi sanguigni e dei nervi possono causare ulcerazioni e problemi a livello degli arti inferiori, soprattutto del piede, a causa dei carichi che sopporta. Questo può rendere necessaria l'amputazione degli arti e statisticamente costituisce la prima causa di amputazione degli arti inferiori di origine non traumatica;

complicanze in gravidanza: nelle donne in gravidanza, il diabete può determinare conseguenze avverse sul feto, da malformazioni congenite a un elevato peso alla nascita, fino a un alto rischio di

mortalità perinatale.

Fattori di rischio

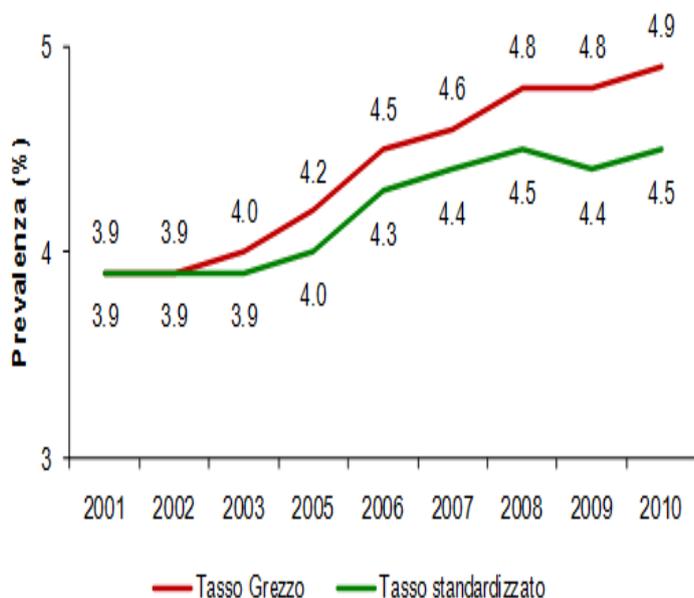
Le complicanze croniche del diabete possono essere prevenute o se ne può rallentare la progressione attraverso uno stretto controllo di tutti i fattori di rischio correlati alla:

- Glicemia ed emoglobina glicata (HbA1c): sono stati effettuati importanti studi clinici che hanno evidenziato l'importanza di un buon controllo metabolico per prevenire l'insorgenza di complicanze. I livelli medi di glicemia nel corso della giornata possono essere valutati mediante la misurazione dell'emoglobina glicata (HbA1c%). L'emoglobina, che è normalmente trasportata dai globuli rossi, può legare il glucosio in maniera proporzionale alla sua quantità nel sangue. In considerazione del fatto che la vita media del globulo rosso è di tre mesi, la quota di emoglobina cui si lega il glucosio sarà proporzionale alla quantità di glucosio che è circolato in quel periodo. Otteniamo, quindi, una stima della glicemia media in tre mesi. Nei soggetti non diabetici, il livello d'emoglobina glicata si mantiene attorno al 4-7 per cento, che significa che solo il 4-7 per cento di emoglobina è legato al glucosio. Nel paziente diabetico questo valore deve essere mantenuto entro il 7% per poter essere considerato in "buon controllo metabolico";
- Pressione sanguigna: nei diabetici c'è un aumentato rischio di malattia cardiovascolari, quindi il controllo della pressione sanguigna è particolarmente importante, in quanto livelli elevati di pressione rappresentano già un fattore di rischio. Il controllo della pressione sanguigna può prevenire l'insorgenza di patologie cardiovascolari (malattie cardiache e ictus) e di patologie a carico del microcircolo (occhi, reni e sistema nervoso);
- Controllo dei lipidi nel sangue: anche le dislipidemie rappresentano un aggiuntivo fattore di rischio per le patologie cardiovascolari. Un adeguato controllo del colesterolo e dei lipidi (HDL, LDL e trigliceridi) può infatti ridurre l'insorgenza di complicanze cardiovascolari, in particolare nei pazienti che hanno già avuto un evento cardiovascolare;
- Stili di vita.
- L'elevata frequenza delle complicanze sopra riportate, impone uno stretto monitoraggio degli organi bersaglio (occhi, reni e arti inferiori). Per questo, è necessario che le persone con diabete si sottopongano a periodiche visite di controllo, anche in assenza di sintomi.

DATI EPIDEMIOLOGICI

I dati ISTAT 2010 indicano che è diabetico il 4,9% degli italiani (5,2% delle donne e 4,5 % degli uomini), pari a circa 2.960.000 persone. Nel grafico sono riportati sia i valori grezzi della prevalenza del diabete in Italia (linea rossa), sia quelli standardizzati (linea verde), che considerano il cambiamento della popolazione italiana, in relazione all'età ed al sesso, nel corso degli anni (popolazione di riferimento: Italia 2001, stima ISTAT 57.844.017 residenti).

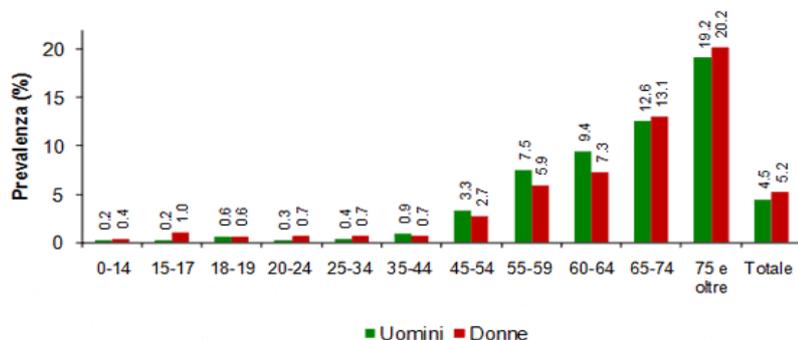
Andamento della prevalenza del diabete in Italia (2001-2010)



La prevalenza standardizzata è aumentata dal 3,9% nel 2001 al 4,5% nel 2010. La prevalenza del diabete, che aumenta con l'età, raggiunge il 19,8% nelle persone con età uguale o superiore ai 75

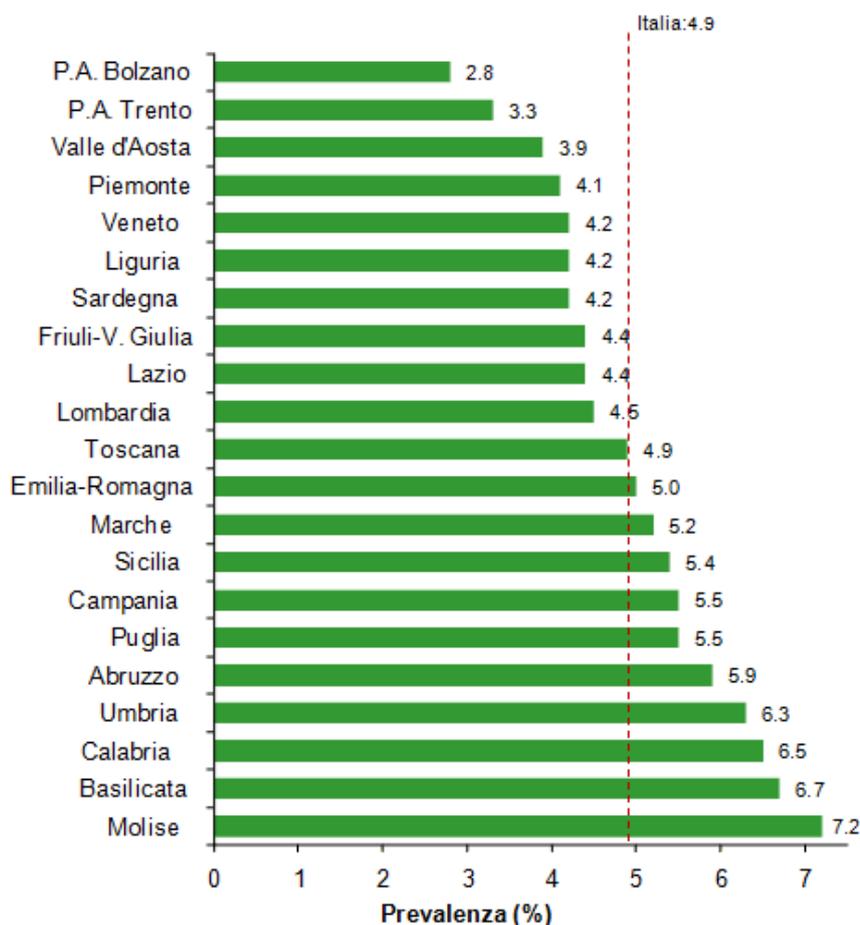
Fonte ISTAT 2010, elaborazione ISS

Prevalenza del diabete per sesso e fasce di età



Per quanto riguarda la distribuzione geografica, la prevalenza è più alta nel Sud e nelle Isole, con un valore del 5,6%, seguita dal Centro con il 4,8% e dal Nord con il 4,4%. I dati per area geografica e per regione non sono standardizzati, pertanto le differenze osservate potrebbero dipendere da una diversa composizione per età della popolazione nelle diverse aree geografiche. Tuttavia elaborazioni effettuate sui dati del 2005 mostrano che le differenze permangono anche dopo la standardizzazione.

Prevalenza del diabete nelle regioni italiane



I DATI PASSI (DISUGUAGLIANZE SOCIALI E DIABETE)

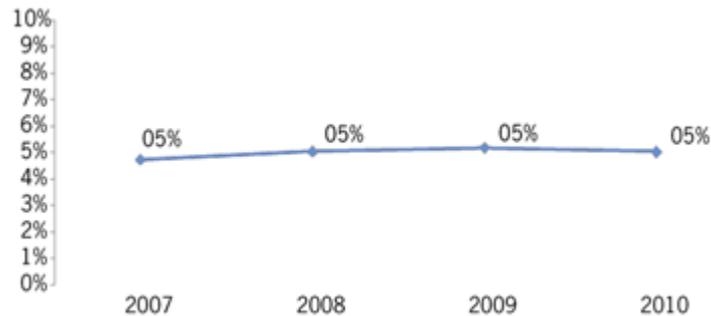
Il rapporto nazionale Passi 2009 (periodo 2007-2009) riporta che la prevalenza del diabete è pari al 5%, senza variazioni statisticamente significative negli anni 2007-2010 (rapporto nazionale Passi 2010) come rappresentato graficamente. L'analisi per macroaree geografiche evidenzia un gradiente significativo fra Nord (4%), Centro (5%) e Sud/Isole (6%). Nella P.A. di Bolzano si registra il valore più basso (2%), mentre in Basilicata quello più alto (6.7%), con differenze statisticamente significative rispetto al valore medio sopra riportato. L'analisi multivariata dei dati, che considera le variabili socio-demografiche, ha confermato l'associazione significativa del diabete con l'età più elevata (circa una persona su otto (12%) nella fascia 50-69 anni), il basso livello di istruzione (senza alcun titolo di studio/con la sola licenza elementare (15%)) e la presenza di molte difficoltà economiche (9%).

Numerosi studi internazionali dimostrano come molte patologie croniche, tra cui il diabete, colpiscono maggiormente i gruppi socialmente sfavoriti, infatti in Italia le persone meno istruite hanno maggiore probabilità di essere affette da diabete (pari al 59%). L'articolo "Le disuguaglianze sociali nella malattia diabetica" pubblicato sul Notiziario del Bollettino Epidemiologico Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità (num. 1, vol. 23, gennaio 2010), evidenzia che le classi più colpite

dalle malattie croniche, tra cui il diabete di tipo 2, siano quelle economicamente e socialmente svantaggiate, a causa della percezione errata dei rischi comportamentali, del maggiore stress psicosociale, della scelta limitata dei modelli di consumo, dell'accesso inadeguato alle cure e all'educazione sanitaria e delle minori risorse economiche che ostacolano il passaggio ad abitudini più sane, spesso più costose.

Per ridurre tali diseguaglianze l'OMS suggerisce di adottare modelli organizzativi di assistenza basati sulla gestione integrata della malattia più efficiente, flessibile ed equo.

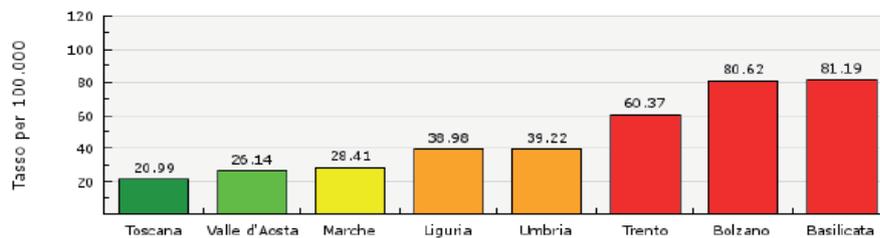
Trend prevalenza di persone cui è stata fatta diagnosi di diabete
Pool Asl omogeneo – Passi 2007-2010



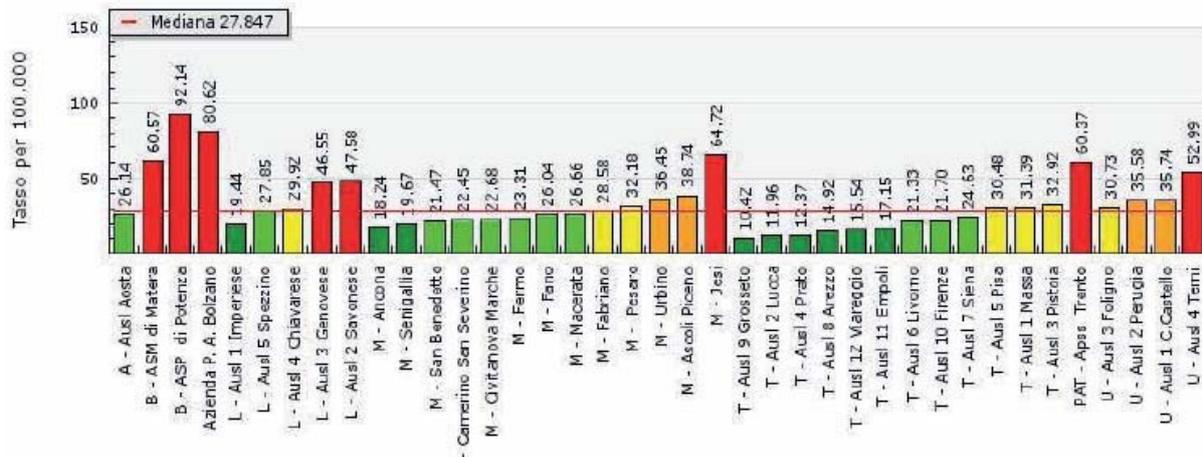
Fasce di valutazione

- Valutazione pessima > 42.00
- Valutazione scarsa 42.00 - 35.00]
- Valutazione media 35.00 - 28.00]
- Valutazione buona 28.00 - 21.00]
- Valutazione ottima < 21.00

C11a.2.1 - Tasso di ricovero per diabete globale per 100.000 residenti (20-74 anni)



C11a.2.1 - Tasso di ricovero per diabete globale per 100.000 residenti (20-74 anni)



In particolare, si riportano i dati epidemiologici per le diverse tipologie di diabete. L'incidenza (n. casi/100.000 soggetti 0-14 aa/anno) del diabete mellito tipo 1 (DMT1), più comune nel bambino e nell'adolescente (età evolutiva), presenta un'ampia variabilità geografica (Nord 12 M - 10.4 F; Centro 9,8 M - 8,9 F; Sud 6,4 M - 6 F e Sardegna 43,3 M - 30.1 F) in costante aumento (in media pari al 3,6% annuo), verosimilmente per effetto di fattori ambientali (alimentazione nella prima infanzia, infezioni virali, ecc.).

L'incidenza del diabete mellito tipo 2 (DMT2), raro nell'età evolutiva, sta aumentando così come nell'adulto. In particolare l'80-90 % dei soggetti adulti è obeso, nei bambini/adolescenti in sovrappeso/obesi aumenta del 2% all'anno e l'intolleranza glucidica, considerata condizione di prediabete, è presente in circa il 5 % dei bambini/adolescenti obesi. A Causa della prevalenza di sovrappeso/obesità infantile (pari al 41%) in Sicilia, gran parte di bambini si potrebbero trovare già in una condizione di notevole rischio di diabete.

Esiste una particolare condizione di diabete, più rara delle precedenti, detta MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young), clinicamente simile a quello non insulino-dipendente (DMT2), ma che insorge in età giovanile. La diagnosi avviene spesso con ritardo (solo nell'età adulta) e con difficoltà in quanto necessita di indagini genetiche complesse. Infine, il diabete neonatale (DN) è molto raro e la diagnosi richiede per la conferma indagini di tipo genetico. Un trattamento tempestivo ed efficace con ipoglicemizzanti orali consente il recupero di eventuali danni neurologici.

Analisi del Contesto Aziendale per il Diabete in età Pediatrica

- Delibera Commissario Straordinario numero 5043 del 10/12/2013 che costituisce le commissioni scientifiche aziendali per la elaborazione del PDTA per l'assistenza diabetologia dei soggetti in età adulta ed in età pediatrica.
Tale delibera fa riferimento al decreto assessoriale D.A. del 30/04/2002" Linee guida generali per la prevenzione delle complicanze acute e croniche legate alla malattia diabetica ed organizzazione delle strutture di diabetologia Siciliane". Pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana n 33 del 19/ Luglio 2002.
- Linee Guida sulla Organizzazione della attività territoriale che sviluppano la gestione Integrata del Diabete Mellito tipo 2, unitamente allo Scompenso Cardiaco come modello per la riorganizzazione dei servizi territoriali e l'integrazione Ospedale-Territorio attraverso la rete unica specialistica hub & spoke e una corretta allocazione delle risorse umane e strutturali.
- Delibera del Commissario Straordinario numero 4202 del 19/06/2012 avente per oggetto" Nomina Coordinatori del AFT di Pediatria nel territorio dell'ASP1.
- Il D.A. 10/6/2013 recepisce "Piano per la Malattia Diabetica" pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 07/02/2013 che individua gli obiettivi centrali sulla prevenzione, sulla diagnosi precoce, sulla gestione della malattia e delle complicanze, sul miglioramento della assistenza e degli esiti e si propone di dare omogeneità ai provvedimenti e alle attività regionali e locali relative alla gestione della malattia diabetica, fornendo indicazioni per il miglioramento della qualità dell'assistenza.
- Decreto Assessoriale 09/08/2013 " Organizzazione della assistenza alle persone con Diabete Mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana" che definisce l'articolazione regionale e territoriale della rete assistenziale diabetologia pediatrica secondo il modello hub & spoke.
- Rete Integrata assistenza diabetologia in età pediatrica- centri satelliti provinciali:
- Ambulatorio di Diabetologia di I Livello: tutti gli ambulatori dei Distretti Sanitari di Base;

- Ambulatorio di Diabetologia di II Livello (spoke aziendale): U.O.C. di Pediatria Ospedale di Sciacca (referente Dott.ssa L. Patti), U.O.C. di Pediatria Ospedale di Canicattì (referente Dott. R. Boncori). U.O.S. di Pediatria Ospedale di Licata (referente Dott.D. Masaracchio);
- Ambulatorio di Diabetologia di II Livello (hub aziendale): U.O.C. di Pediatria Ospedale di Agrigento (referente Dott.ssa P. Buscarino, coadiuvata dalla Dott.ssa C. Albino).

Piano Attuativo Aziendale 2013 adottato con delibera numero 2106 del 09/05/2013 prevede la costituzione di apposita commissione tecnico scientifica per l'elaborazione del PDTA dell'adulto e pediatrico, personalizzato e condiviso in grado di prevenire, rallentare, arrestare o far regredire le complicanze riducendone morbilità, invalidità e mortalità migliorando la qualità della vita relativa e consentendo un migliore setino assistenziale per il singolo paziente. (Si allega commissione B del PDTA pediatrico alla fine della relazione).

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE E DAY SERVICE

La definizione di percorsi sanitari condivisi da ospedale e territorio risulta particolarmente indicata per una gestione razionale, efficace ed economica delle patologie croniche ad elevata prevalenza che richiedono un approccio metodologico coordinato, su tempi medio/lunghi con il coinvolgimento dell'assistito.

La costruzione di un "percorso" prevede la definizione degli obiettivi, dei ruoli e degli ambiti di intervento, a garanzia della chiarezza delle informazioni all'utente e dei compiti agli operatori, migliorando la riproducibilità, l'uniformità delle prestazioni erogate e riducendo l'evento straordinario. Il valore aggiunto dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (di seguito indicati con PDTA) è insito nella valorizzazione dell'esito "outcome" come obiettivo e non tanto come prodotto, nel coinvolgimento multidisciplinare, che consente lo scambio di informazioni e la comprensione dei ruoli.

I PDTA sono strumenti che permettono alle aziende sanitarie ed ospedaliere di delineare, rispetto ad una patologia o un problema clinico, il miglior percorso praticabile. In particolare, quando si costruisce un PDTA risulta fondamentale indicare i punti critici, gli obiettivi generali e specifici, i documenti di riferimento, i destinatari, gli attori, le modalità organizzative, i compiti ed i ruoli.

Il Day Service (di seguito indicato con DS) è un modello organizzativo per l'attività specialistica ambulatoriale attuato attraverso l'erogazione, in tempi necessariamente brevi, di prestazioni multiple integrate, per le quali non è richiesta la permanenza con osservazione prolungata del paziente, che affronta problemi clinici di tipo diagnostico e terapeutico mediante interventi programmati, articolati ed interdisciplinari.

L'obiettivo del DS è quello di garantire la continuità assistenziale, evitando inutili frammentazioni del percorso ed individuando un unico referente dell'attività ambulatoriale, interfaccia tra il paziente e il medico prescrittore, riducendo i tempi di attesa delle attività ambulatoriali, delle liste d'attesa per il ricovero ed il numero di ricoveri inappropriati. Il DS presuppone:

- la presenza contemporanea nella struttura di più specialisti organizzata con servizi dedicati e interconnessi (multidisciplinarietà e multiprofessionalità dei professionisti coinvolti);
- la gestione unitaria del paziente da parte dello specialista che gestisce il caso clinico, registrazione dell'attività (scheda ambulatoriale) e redazione della documentazione clinica conclusiva;
- l'esplicitazione a priori dei relativi protocolli diagnostico terapeutici;
- la formulazione della diagnosi e/o l'esecuzione della terapia con un numero limitato di accessi.

Per l'attivazione del DS si deve pertanto tener conto dell'impatto organizzativo che ha sui servizi coinvolti, nel rispetto comunque dell'ordine delle priorità assistenziali globali della struttura (attività di emergenza, ricovero ordinario e diurno, Day Service, ambulatoriale). In tal senso, la pianificazione dell'attività consente di destinare una quota parte della disponibilità per il DS presso i servizi di diagnostica per immagini, laboratorio e di altre specialità, al fine di razionalizzare le risorse disponibili. Le urgenze non sono trattate in modalità di DS relativa esclusivamente ad una casistica programmata.

Organizzazione del DS Pediatrico nella nostra ASP

I DS richiedono l'individuazione, a priori, dei relativi percorsi diagnostico terapeutici per assicurare la presa in carico dell'utente per tutta la durata del percorso sia per la parte assistenziale che quella gestionale (accettazione, prenotazione, calcolo del ticket, rilevazione dati anagrafici e clinici, etc.). In relazione alla tipologia di DS, l'accesso è prescritto sul ricettario regionale del pediatra di libera scelta, con la indicazione della denominazione del DS ed il relativo codice regionale. È prenotato dall'utente al CUP o al numero verde (800 58 9444). La Direzione Sanitaria è coinvolta nell'organizzare, coordinare, verificare, tutte le attività del DS vigilando sul lavoro fatto dalle UO di Pediatria per ciò che riguarda le prenotazioni, la programmazione dell'attività assistenziale e delle attività amministrative necessarie.

La struttura organizzativa del DS per il diabete pediatrico richiede:

- Un medico responsabile referente che prenda in carico l'assistito, che ha il compito di organizzare i percorsi diagnostici terapeutici, che definisce i rapporti con i servizi di diagnosi e a distanza di tempo ne valuta la reale efficacia al fine di un aggiornamento o sospensione degli stessi. Il medico referente ha anche l'incarico di garantire il governo clinico del PDTA e il loro monitoraggio.
- Nella struttura organizzativa del DS è necessario anche un amministrativo che verifica la correttezza delle prenotazioni, delle prestazioni previste nel percorso e la correttezza della documentazione (esenzioni, modulistica, etc) al fine di assicurare la tempestività e la completezza degli adempimenti, fornendo la necessaria assistenza ai pazienti.
- L'esecuzione del PDTA si svolgerà rifacendosi ai cosiddetti Pacchetti Ambulatoriali Complessi e Coordinati (PACC) composti da gruppi di prestazioni, ciascuna delle quali incluse nel nomenclatore tariffario regionale della specialistica ambulatoriale, definiti a livello dell'assessorato alla salute rifacendosi a problematiche cliniche prevalenti nella popolazione regionale.
- Il referente medico del PDTA pediatrico individua l'iter specifico del paziente nell'ambito delle prestazioni previste, attiva la cartella ambulatoriale, esprime la valutazione clinica conclusiva da comunicare all'assistito e redige la relazione di dimissione da trasmettere al pediatra di libera scelta con la documentazione sanitaria prodotta.

Pertanto per attivare un DS di Diabetologia Pediatrica sono necessari i seguenti interventi:

- Richiesta del Pediatra di Libera Scelta, che sarà mantenuta in cartella in copia per un eventuale intervento del NOC di controllo;
- Modulo D/E: interfaccia con il pediatra di libera scelta e da lui sottoscritto;
- La ricetta di richiesta di accesso alla prestazione in originale timbrata dal CUP e mantenuta nella cartella in originale;
- Scheda di attivazione Day Service (DSAO);
- La cartella clinica ambulatoriale contenente i dati anagrafici, il codice fiscale dell'assistito, l'inquadramento del problema sanitario con indicazione della diagnosi e delle necessità assistenziali;
- Il diario delle prestazioni erogate in DS;
- Copia dei referti e delle prestazioni eseguite.

Le tariffe applicate per i DS sono condizionate all'esecuzione delle prestazioni incluse nel pacchetto, per le quali talvolta è dovuto il pagamento dei ticket sanitari.

Compito del referente della diabetologia pediatrica è quello di rilasciare le certificazioni mediche per il riconoscimento del diritto all'esenzione per la patologia diabetica.

PDTA per il Diabete di tipo 1

In Italia il modello assistenziale prevede la gestione clinica specialistica del DMT1 (Art. 5, Legge 185/1987) attraverso i servizi, che dovrebbero essere presenti su tutto il territorio nazionale almeno uno per regione, ed i PLS come supporto alla famiglia ed alla struttura diabetologica di afferenza.

Non sono disponibili studi comparativi sul rapporto costo/efficacia di altri modelli assistenziali, data la prevalenza e le caratteristiche della malattia nell'età evolutiva.

Tale assistenza è ostacolata dalla mancanza di:

- integrazione strutturata fra la medicina delle cure primarie (PLS) e le strutture specialistiche di diabetologia. La peculiarità del bambino-adolescente affetto da DMT1 e la complessità della cura, attuata soprattutto in ambito multidisciplinare integrato, determina per il medico delle cure primarie un coinvolgimento troppo marginale;
- protocolli diagnostici e terapeutici uniformi e condivisi capaci di rendere l'assistenza al bambino con diabete omogenea in tutto il territorio regionale;
- monitoraggio epidemiologico regionale delle varie forme di diabete in età evolutiva; cultura diabetologica pediatrica, le cui possibili conseguenze sono:
- ritardo diagnostico all'esordio;
- rischio di discriminazione sociale;
- Rischio di complicanze metaboliche acute e a lungo termine.
- campi scuola educativi per bambini/adolescenti con diabete, essenziali per la buona gestione ed il buon adattamento alla patologia cronica, ma non rientrano tra le attività finanziate;
- applicazione del protocollo per l'inserimento del bambino nella scuola;
- implementazione di programmi di telemedicina per monitorare il paziente senza necessità di spostamenti dello stesso presso le strutture specialistiche;
- collaborazione tra specialista, che ha in carico il paziente, e le strutture per acuti in cui si può determinare un ricovero per patologie non correlate col diabete.

Il DMT1 in età evolutiva (0-14 anni) presenta caratteristiche che lo distinguono dalla malattia in età adulta, in quanto condiziona lo sviluppo intellettuale, psichico e relazionale del bambino e comporta il coinvolgimento della famiglia, della scuola, del mondo sportivo e delle amicizie. I soggetti affetti da DMT1 in età evolutiva, come per altre forme di cronicità, hanno scarsa necessità di accessi ospedalieri, soprattutto per ricovero ordinario, ma necessitano di adeguata assistenza territoriale (ambulatori, attività formative residenziali (campi scuola), assistenza domiciliare e extramurale (famiglia e scuola), etc.).

Il bambino diabetico ed i suoi familiari sono presi in carico dal team dalla Struttura Diabetologica pediatrica (SDP) (in corso di degenza se il paziente è ricoverato o attraverso un accesso ambulatoriale immediato in caso di diagnosi da parte del PLS con condizioni cliniche che non richiedano il ricovero).

La SDP ed i PLS pianificano una serie di incontri per il raggiungimento dei vari obiettivi glicometabolici della cura, valutazione di eventuali complicanze d'organo a livello funzionale, verifica delle conoscenze sulla gestione della malattia, nutrizione, stile di vita e situazione psico-sociale, ecc.

Alla diagnosi la SDP ha il compito di attuare il perfezionamento diagnostico, il trattamento dello squilibrio glicometabolico, il monitoraggio, la cura, l'addestramento necessario alla auto-gestione della malattia, attraverso l'intervento specialistico multidisciplinare (diabetologo, infermiere, dietista e psicologo con esperienza pediatrica e di diabetologia) ed il rilascio della documentazione

necessaria al conseguimento dell'essenzione per patologia (ticket, insulina e presidi terapeutici: aghi, siringhe, strisce reattive, ecc.). In questa fase è previsto un incontro fra il team della SDP ed il PLS per uno scambio di informazioni sul paziente e famiglia e per definire il piano di cura individuale da adottare in base ai PDTA condivisi ed alle linee guida nazionali ed internazionali.

Dopo la prima visita, il paziente neo-diagnosticato deve tornare periodicamente alla SDP per il follow-up che prevede visite ambulatoriali circa ogni 3/4 mesi o più ravvicinate in caso di problematiche particolari; mentre per lo screening e il follow-up delle complicanze nonché delle altre patologie autoimmunitarie eventualmente associate sono previsti accessi in DS utilizzando lo specifico pacchetto (cfr. P003).

In particolare, i bambini e gli adolescenti con diabete mellito devono essere seguiti da un team multidisciplinare di specialisti fin dal momento della diagnosi.

La scelta degli obiettivi glicemici deve essere individualizzata nelle diverse fasce di età, bilanciando il beneficio di ottenere un valore più basso di HbA1c con il rischio di ipoglicemia. L'obiettivo di HbA1c è:

- in età 0 - 6 anni, compreso fra 6,5 e 8,5%;
- in età 6 -12 anni, 7,5%;
- in età 13 -19 anni (adolescenti), 7,5% solo senza eccessivi episodi ipoglicemici.

Nei bambini/adolescenti lo schema di terapia insulinica di prima scelta è il basal-bolus, al di sotto dei 3 anni di età deve essere personalizzato.

Alla diagnosi è necessario eseguire la determinazione di: TSH, FT4; anticorpi antitiroide, IgA, EMA o antitransglutaminasi. Annualmente controllare TSH, anticorpi antitiroide, EMA o antitransglutaminasi. In caso di EMA o antitransglutaminasi positivi in 2 occasioni è opportuno eseguire biopsia intestinale per formulare la diagnosi istologica di malattia celiaca.

Le complicanze a lungo termine del DMT1 sono molto rare in età evolutiva e consentono una buona qualità di vita. La genesi delle complicanze è legata al controllo glicometabolico ma anche allo stile di vita (nutrizione e attività motoria). Un approccio biomedico e psico-sociale integrato consente il raggiungimento di un buon controllo glicometabolico, che in genere si mantiene nel tempo, riducendo la frequenza e la gravità delle complicanze a lungo termine. Per quanto riguarda le complicanze acute, invece, il diabete si può scompensare (principalmente a causa di malattie intercorrenti) ed evolvere rapidamente verso la cheto acidosi.

L'educazione dei familiari, dei ragazzi all'autogestione della malattia e degli operatori scolastici formati nei centri specialistici, permette di governare gli episodi acuti, senza ricorrere al ricovero ospedaliero, soprattutto se è garantita la consulenza telefonica con lo specialista di riferimento h 24, di prevenire e trattare efficacemente anche l'ipoglicemia grave, anche ricorrendo alla somministrazione di glucagone.

L'incidenza di tali ipoglicemie gravi è al di sotto di 2 episodi annui ogni 100 pazienti, anche grazie all'utilizzo di insuline più efficaci e sicure.

Lo screening annuale della nefropatia, attraverso il dosaggio della microalbuminuria, deve essere avviato dall'età di 10 anni o dopo 5 anni di durata di malattia.

I livelli di microalbuminuria persistentemente elevati, una volta confermati, devono essere trattati con un ACE-inibitore titolato, se possibile, sino alla normalizzazione della microalbuminuria

La prima valutazione oftalmologica per lo screening della retinopatia deve essere effettuata all'esordio e, se normale, ripetuta quando il bambino ha raggiunto l'età di 10 anni e ha il diabete da 3 – 5 anni.. Dopo i 10 anni di età è generalmente raccomandato un follow-up annuale.

Controlli meno frequenti possono essere considerati accettabili su indicazione di un oculista.

Il trattamento dei valori pressori normali-alti deve includere, quando appropriato, un intervento sulla dieta e sull'esercizio fisico finalizzati al controllo ponderale e all'aumento dell'attività fisica. Se tali obiettivi pressori non vengono raggiunti dopo 3-6 mesi, dovrebbe essere avviata la terapia farmacologica. Gli ACE-inibitori devono essere presi in considerazione come trattamento iniziale dell'ipertensione.

Un profilo lipidico a digiuno deve essere effettuato in tutti i bambini con età superiore a 2 anni alla diagnosi del diabete (dopo che sia stato raggiunto un adeguato controllo glicemico) e storia di ipercolesterolemia familiare (colesterolo totale > 240 mg/dl) o anamnesi familiare positiva per eventi cardiovascolari prima dei 55 anni di età o anamnesi familiare sconosciuta. Se l'anamnesi familiare è negativa il primo screening lipidico dovrebbe essere effettuato alla pubertà (> 12 anni). Se i valori rientrano in livelli di rischio accettabile (colesterolo LDL < 100 mg/dl) il controllo dovrebbe essere ripetuto ogni 5 anni. Nei bambini in età puberale (> 12 anni): un profilo lipidico a digiuno deve essere effettuato alla diagnosi del diabete (dopo che sia stato raggiunto un adeguato controllo glicemico). Se i valori rientrano in livelli di rischio accettabile (colesterolo LDL < 100 mg/dl) il controllo deve essere ripetuto ogni 5 anni.

COMPITI DEI PLS

Si riportano di seguito i compiti delle professionalità coinvolte nella gestione del paziente diabetico di tipo 1. Nella cura del bambino/adolescente il PLS ha il compito di:

- individuare i soggetti a rischio di diabete (intolleranza al glucosio, pre-diabete) suggerendomodifiche dello stile di vita e programmare controlli annuali della glicemia in tutti i soggetti obesi con fattori di rischio della malattia (nati piccoli per l'età gestazionale, familiarità per diabete, diabete gestazionale, appartenenti ad etnie a rischio, ecc.);
- inviare i pazienti neo-diagnosticati alla SDP per l'inquadramento della malattia all'esordio e l'impostazione del piano di monitoraggio e cura;
- condividere con la SDP la cura dei pazienti sulla base dei percorsi definiti e dei relativi dati clinici;
- inviare alla SDP i pazienti scompensati;
- assistere i bambini/adolescenti con pre-diabete, inviandoli alla SDP con cadenza annuale per una rivalutazione della situazione clinico-metabolica;
- partecipare alla rilevazione dei dati e all'aggiornamento della cartella diabetologica regionale;
- fornire informazioni sui pazienti al Servizio Epidemiologico Regionale;
- contribuire all'educazione del paziente;
- partecipare allo svolgimento di ricerche cliniche;
- contribuire alla realizzazione di corsi di formazione e di aggiornamento organizzati congiuntamente con la SDP ed accreditati presso la Regione;
- Disporre di un accesso telefonico ed essere inseriti in una rete informatica appositamente costituita.

Ancora oggi la malattia diabetica è riconosciuta tardivamente, con evidenti rischi per il paziente ed extra costi per il SSN.

Il ritardo diagnostico è imputabile al tardivo ricorso alla consultazione medica da parte dei genitori, che sottostimano la presenza di segni e sintomi della malattia per scarsa informazione.

Ecco allora i principali segnali a cui i genitori devono prestare massima attenzione e che sarebbe bene che ciascun pediatra di famiglia segnalasse in un'apposita locandina apposta nella propria sala d'attesa :

- Segnale n.1 : la sete continua

I bambini che soffrono di diabete di tipo 1 non diagnosticato possono essere costantemente assetati, perché il loro livello di glucosio nel sangue aumenta e il fluido viene estratto dai loro tessuti corporei. In questo caso i bambini possono desiderare soprattutto dolci e bevande fresche.

- Segnale n.2 : minzione frequente

Ciò che entra deve anche uscire, quindi è ovvio che un bambino che sta bevendo di più visiterà anche più spesso il bagno. Se il vostro bambino ci va spesso, potrebbe farlo per una ragione seria e addirittura, i più piccoli già abituati al wc, durante la notte potrebbero iniziare a bagnare di nuovo il letto.

- Segnale n.3 : la perdita di peso

Un corpo che non può utilizzare l'energia dallo zucchero può perdere massa muscolare e grasso. La perdita di peso in un bambino malato di tipo 1 non diagnosticato è spesso descritta come improvvisa e rapida.

- Segnale n.4 : mancanza di energie

Il vostro bambino può apparire costantemente stanco o pigro, perché non è in grado di trasformare lo zucchero in energia che i suoi muscoli ed organi possono utilizzare.

- Segnale n.5 : fame intensa

Quando il corpo di un bambino viene privato di energia a causa del basso livello di insulina, può provocare una decisa sensazione di fame. Tuttavia, in alcuni casi la diminuzione dell'appetito può essere un segnale di avvertimento, in quanto è uno dei sintomi della chetoacidosi (di cui al punto 8).

- Segnale n. 6 : problemi alla vista

Un alto livello di glucosio nel sangue fa sì che il fluido venga "attirato" verso altri tessuti del corpo compresi i bulbi oculari : questo può portare vista offuscata o altri problemi. Tuttavia, un bambino potrebbe non segnalarlo : a differenza degli adulti i piccoli non sanno cosa sia normale e cosa no. Alcuni di loro probabilmente non sono ancora in grado di leggere.

- Segnale n.7 : infezione da lieviti

I bambini che soffrono di diabete di tipo 1 possono sviluppare infezioni da lieviti che, nei soggetti particolarmente piccoli, potrebbe assomigliare ad una dermatite da pannolino recidivante.

- Segnale n.8 : chetoacidosi diabetica

Può accadere ad un bambino malato di diabete non diagnosticato ed è un'emergenza medica. Poiché il corpo esaurisce l'insulina, per abbattere il glucosio, inizia a bruciare grassi per produrre energia : questo porta ad un accumulo di sottoprodotti acidi chiamati chetoni.

La chetoacidosi cambia il ph del sangue, cosicché il bambino ha una crisi che può manifestarsi con vomito, mal di stomaco, respirazione veloce, arrossamento del viso, odore del fiato fruttato e senso di fatica.

La chetoacidosi può progredire rapidamente e può essere fatale ma, fortunatamente, si può prevenire.

Genitori, insegnanti e/o educatori che notano gli eventuali primi segni di diabete nei bambini devono immediatamente comunicarlo. Solo così la chetoacidosi può essere evitata.

E' quindi necessaria una maggiore attenzione da parte degli attori dell'assistenza primaria (PLS) nella individuazione dei soggetti a rischio (utile a tal riguardo l'utilizzo di un misuratore di glicemia presso il proprio studio) dato che le condizioni di pre-diabete, ridotta tolleranza al glucosio e DMT2 spesso non vengono diagnosticati in bambini/adolescenti in eccesso ponderale.

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

Allo stato attuale l'AFT n.1 di Agrigento, che comprende i comuni di Agrigento, Aragona, Comitini, Raffadali, Sant'Angelo Muxaro, Sant'Elisabetta, Favara, Porto Empedocle,

Realmonte, Siculiana, ove esercitano n.22 pediatri, complessivamente assiste n.30 pazienti diabetici, tutti con diabete di tipo 1 con una media di età di 8,3 anni (a questo calcolo sfuggono purtroppo i pazienti diabetici che pur appartenendo alla fascia pediatrica, 6-14 anni, possono essere già in carico ai MMG).

Dei trentotto bambini affetti da DMT1, n.20 fanno riferimento al Centro Specialistico Diabetologico dell’Ospedale dei Bambini di Palermo, n.4 sono seguiti a Caltanissetta, n.1 a Partinico, n. 1 a Catania e n 12 all’Ospedale S.Giovanni di Dio di Agrigento.

E’ auspicabile che in un prossimo futuro anche quei pazienti che in atto si rivolgono a Centri Specialistici Diabetologici distanti parecchi chilometri dai loro Comuni di residenza possano afferire e trovare ottimale assistenza presso l’Ospedale San Giovanni di Dio e che questo sia in grado di garantire la continuità assistenziale al bambino con diabete sia nella fase di stabilità quando è in carico alla struttura ambulatoriale ma soprattutto nella fase di acuzie, quando è indispensabile afferire alla struttura ospedaliera.

TABELLA

Assistiti con età inferiore a 15 anni affetti da Diabete

Distretto	Assistiti
AGRIGENTO	38
BIVONA	7
CANICATTI	23
CASTELTERMINI	6
LICATA	17
RIBERA	9
SCIACCA	28
TOTALE ASP	128

STRUTTURE DIABETOLOGICHE ASP 1

L’educazione del paziente e della sua famiglia sono le chiavi della cura del diabete: un’educazione terapeutica strutturata, secondo definiti approcci teorico-pratici e con l’ausilio di una metodologia pedagogicamente adeguata alle differenti fasce d’età, costituisce la condizione per il successo terapeutico.

Il team della SDP deve comprendere: diabetologo, infermiere, dietista e psicologo esperti in diabete nell’età evolutiva e si può allargare a includere altri medici specialisti (es. neurologo, oculista; cardiologo pediatra) ed altri professionisti (es. assistente sociale). I membri del team devono assumere decisioni diagnostiche e terapeutiche condivise, basate sulle linee guida nazionali ed internazionali, ed agire in maniera integrata.

I compiti della SDP sono:

- inquadrare il diabete alla diagnosi;
- assistere i soggetti ed i loro familiari all’esordio del DMT1;
- fornire al paziente ed ai suoi familiari l’addestramento necessario all’auto-gestione della malattia con un intervento educativo specialistico multidisciplinare, l’educazione ad un corretto stile di vita (alimentazione ed attività fisica) somministrando, se necessario, terapia farmacologia specifica anche per le co-morbilità;
- assistere i pazienti in collaborazione con i PLS;

- fornire al paziente con DMT1 e alla sua famiglia un programma educativo continuativo mirato alla motivazione al trattamento e alla gestione ottimale della malattia (educazione terapeutica);
- organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) che sono parte rilevante del programma terapeutico del DMT1 in età evolutiva ed hanno ricadute cliniche positive;
- fornire consulenza telefonica immediata ai pazienti con DMT1 a rischio di scompenso glicometabolico acuto;
- fornire consulenza annuale al PLS per il paziente con pre-diabete;
- eseguire screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up;
- fornire consulenze specialistiche alle strutture che ospitano bambini/adolescenti con DMT1;
- condividere con i PLS informazioni cliniche dei pazienti mediante cartella clinica elettronica;
- fornire informazioni all'osservatorio epidemiologico regionale;
- accertare e certificare le condizioni di idoneità fisica il paziente è ricoverato del paziente con DMT1 per attività sportive, lavorative e per l'idoneità alla guida dei motocicli;
- promuovere ed attuare l'utilizzo di strumenti informatici (es. cartella diabetologica) per l'assistenza dei diabetici;
- condurre ricerche cliniche;
- promuovere e attuare attività di aggiornamento e formazione in tema di diabete agli operatori sociosanitari, la scuola, le associazioni sportive, la popolazione in generale.

La cura del diabete in età evolutiva prevede:

- una corretta terapia insulinica adattata alla fisiologia e alla quotidianità del bambino/adolescente;
- una corretta alimentazione che consente un miglior controllo della glicemia e di altri parametri metabolico-clinici;
- una valida attività fisica quotidiana prevalentemente di tipo aerobico;
- un'appropriata autogestione non limitata solo ai controlli glicemici e della glicosuria-chetonuria, ma allargata alla convivenza migliore possibile con la malattia.

Il rispetto di tali principi consente una qualità della vita accettabile riducendo il rischio di gravi complicanze a distanza, in attesa di soluzioni terapeutiche semi-definitive o definitive, ancora lontane. Infatti il DMT1 è guaribile solo con un trapianto di isole pancreatiche, ancora poco efficace e soprattutto rischioso per l'uso obbligato di farmaci anti-rigetto, riservato a casi particolari. In sintesi il DMT1 è una malattia cronica ma ben controllabile, grazie ad un gravoso impegno quotidiano mirato al rispetto delle indicazioni terapeutiche.

I principali obiettivi della cura del Diabete sono:

- la prevenzione delle complicanze acute (chetoacidosi, ipoglicemia, infezioni);
- la prevenzione delle complicanze croniche (retinopatia, nefropatia, neuropatia);
- la preservazione di una normale qualità e quantità di vita e possono essere raggiunti se le principali alterazioni biochimiche e fisiologiche sono ricondotte alla normalità o controllate e mantenute entro definiti target terapeutici. In particolare, le complicanze croniche hanno una minore incidenza o una più lenta progressione (se non un arresto o una regressione), se l'iperglicemia, la dislipidemia, l'ipertensione e l'eccesso ponderale vengono corretti o adeguatamente ridotti.

Gli standard di riferimento per la cura includono i seguenti obiettivi:

- il raggiungimento e mantenimento dei livelli di: glicemia, lipidi e pressione arteriosa;
- l'astensione dal fumo di sigaretta (adolescenti)
- il mantenimento di un corretto peso corporeo
- un periodico screening o una stadiazione 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 biochimici e strumentali, sulla base delle linee guida delle società scientifiche nazionali ed Internazionali.
- gli incontri periodici del paziente/famiglia con il diabetologo, l'infermiere esperto in diabetologia, il dietista e lo psicologo, pianificati in rapporto all'andamento del diabete, alla terapia in corso, agli obiettivi terapeutici da raggiungere e alle eventuali problematiche personali e familiari. Incontri che dovrebbero comprendere la valutazione antropometrica delle tecniche di monitoraggio ed iniezione di insulina, del diario di terapia, del diario alimentare con eventuale re-istruzione, l'ispezione dei piedi e la revisione del diario glicemico;
- un'efficace assistenza al paziente diabetico ricoverato in ospedale per altra patologia.

La malattia diabetica è molto complessa, pertanto l'attività di un singolo pediatra, anche se esperto diabetologo, senza il supporto di una rete efficiente che comprenda, oltre ad un centro specialistico di riferimento altamente qualificato, non può ritenersi completa senza l'apporto di altre figure professionali: infermiere, psicologo, dietologo, cardiologo pediatra e assistente sociale.

P003 - PACC DIABETE TIPO 1 ALL'ESORDIO DELLA MALATTIA (NEO DIAGNOSTICATO)

Discipline di riferimento: Endocrinologia, Diabetologia

L'accesso al PACC si prenota tramite CUP mediante ricettario regionale con l'indicazione del relativo codice, in tal caso verrà bloccata la data per la visita diabetologica. La SD, sulla base delle necessità cliniche del paziente ed evitando inutili ripetizioni di indagini precedentemente eseguite i cui risultati risultano ancora validi, definisce il programma diagnostico selezionando gli esami ritenuti utili. Per configurarsi il PACC devono essere erogate almeno 4 prestazioni tra quelle sotto indicate (le analisi cliniche, indipendentemente dal loro numero, vengono conteggiate come una singola prestazione). Nel PACC non possono rientrare prestazioni non comprese nell'elenco sottostante e si può attivare una volta all'anno. Qualora la SD ritenga necessario un ulteriore approfondimento diagnostico, le prestazioni non comprese nel seguente pacchetto dovranno essere prescritte su ricettario regionale ed erogate in regime ambulatoriale.

Codice Prestazione

89.7 VISITA DIABETOLOGICA

95.09.1 ESAME DEL FUNDUS OCULI

88.71.4 DIAGNOSTICA ECOGRAFICA DEL CAPO E DEL COLLO

93.82.1 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA INDIVIDUALE

93.82.2 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA DI GRUPPO

89.7 VISITA DIABETOLOGICA

95.09.1 ESAME DEL FUNDUS OCULI

88.71.4 DIAGNOSTICA ECOGRAFICA DEL CAPO E DEL COLLO

93.82.1 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA INDIVIDUALE

93.82.2 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA DI GRUPPO

89.01 ANAMNESI E VALUTAZIONE: Consulenza Psicologica

91.49.2 PRELIEVO DI SANGUE VENOSO

90.16.3 CREATININA [S]
90.09.2 GOT ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST)
90.04.5 GPT ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT)
90.14.3 COLESTEROLO TOTALE
90.14.1 COLESTEROLO HDL
90.43.2 TRIGLICERIDI
90.62.2 EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
90.11.2 PEPTIDE C: dosaggi seriati dopo stimolo (5)
90.44.3 ESAME URINE CHIMICO FISICOE MICROSCOPICO
90.33.4 MICROALBUMINURIA
90.28.1 Hb - EMOGLOBINA GLICATA (HbA1c)
90.50.8 ANTICORPI ANTITRANSGLUTAMINASI: IgG
90.50.9 ANTICORPI ANTITRANSGLUTAMINASI: IgA
90.54.4 ANTICORPI ANTI TIREOGLOBULINA (AbTg)
90.51.4 ANTICORPI ANTITIREOPEROSSIDASI (AbTPO)
90.43.3 TRIODOTIRONINA LIBERA (FT3)
90.42.3 TIROXINA LIBERA (FT4)
90.42.1 TIREOTROPINA (TSH)
90.54.6 ANTICORPI ANTIGAD
90.54.7 ANTICORPI ANTIA2

P004 - PACC DIABETE TIPO 1 PER LO SCREENING DELLE COMPLICANZE A CADENZA ANNUALE O BIENNALE

Discipline di riferimento: Endocrinologia, Diabetologia

L'accesso al PACC si prenota tramite CUP mediante ricettario regionale con l'indicazione del relativo codice, in tal caso verrà bloccata la data per la visita diabetologica di controllo. La SD, sulla base delle necessità cliniche del paziente ed evitando inutili ripetizioni di indagini precedentemente eseguite i cui risultati risultano ancora validi, definisce il programma diagnostico selezionando gli esami ritenuti utili. Per configurarsi il PACC devono essere erogate almeno 4 prestazioni tra quelle sotto indicate (le analisi cliniche, indipendentemente dal loro numero, vengono conteggiate come una singola prestazione). Nel PACC non possono rientrare prestazioni non comprese nell'elenco sottostante e si può attivare una volta all'anno. Qualora la SD ritenga necessario un ulteriore approfondimento diagnostico, le prestazioni non comprese nel seguente pacchetto dovranno essere prescritte su ricettario regionale ed erogate in regime ambulatoriale.

Codice Prestazione

89.01 ANAMNESI E VALUTAZIONE: VISITA SUCCESSIVA ALLA PRIMA
95.09.1 ESAME DEL FUNDUS OCULI
89.39.3 VALUTAZIONE SOGLIA DI SENSIBILITÀ VIBRATORIA
89.59.1 TEST CARDIOVASCOLARI PER VALUTAZIONE DELLA NEUROPATIA AUTONOMICA
88.77.2 ECO(COLOR)DOPPLERGRAFIA DEGLI ARTI SUPERIORI O INFERIORI O DISTRETTUALE, ARTERIOSA O VENOSA
89.52 ELETTRICARDIOGRAMMA
87.44.1 RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS
88.74.1 ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE
88.71.4 DIAGNOSTICA ECOGRAFICA DEL CAPO E DEL COLLO
93.82.1 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA INDIVIDUALE
93.82.2 TERAPIA EDUCAZIONALE DEL DIABETICO PER SEDUTA DI GRUPPO
89.01 ANAMNESI E VALUTAZIONE: Consulenza Psicologica
91.49.2 PRELIEVO DI SANGUE VENOSO
90.16.3 CREATININA [S]
90.09.2 GOT ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST)
90.04.5 GPT ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT)
90.29.2 LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F]
90.14.3 COLESTEROLO TOTALE
90.14.1 COLESTEROLO HDL

90.43.2 TRIGLICERIDI
90.43.5 URICEMIA
90.15.4 CREATINCHINASI (CPK o CK)
90.62.2 EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
90.11.2 PEPTIDE C: dosaggi seriatati dopo stimolo (5)
90.44.3 ESAME URINE CHIMICO FISICOE MICROSCOPICO
90.33.4 MICROALBUMINURIA
90.28.1 Hb - EMOGLOBINA GLICATA (HbA1c)
90.50.8 ANTICORPI ANTITRANSGLUTAMINASI: IgG
90.50.9 ANTICORPI ANTITRANSGLUTAMINASI: IgA
90.54.4 ANTICORPI ANTI TIREOGLOBULINA (AbTg)
90.51.4 ANTICORPI ANTITIREOPEROSSIDASI (AbTPO)
90.43.3 TRIODOTIRONINA LIBERA (FT3)
90.42.3 TIROXINA LIBERA (FT4)
90.42.1 TIREOTROPINA (TSH)
90.26.6 MONITORAGGIO IN CONTINUO DELLA GLIICEMIA PER 24-48 ORE

L'AMBULATORIO DI TRANSIZIONE: dall'Ambulatorio di Diabetologia pediatrica a quello degli adulti

Il giovane con diabete tra l'adolescenza e l'età adulta: la transizione.



La prevalenza del diabete mellito di tipo 1 nell'età pediatrica e giovanile è raddoppiata negli ultimi 25 anni ed è in crescita, come pure sono in aumento i casi con diagnosi di diabete di tipo 2 nell'età adolescenziale.

La transizione del paziente dall'Ambulatorio di diabetologia pediatrica a quello di diabetologia per l'adulto è una fase molto critica per la continuità delle cure, anche per l'elevato rischio di "drop-out" dei ragazzi dal sistema delle cure, con pericolo concreto di chetoacidosi e di complicanze a lungo termine.

Tale transizione avviene spesso in maniera disomogenea, senza tener conto delle linee guida elaborate dalle società scientifiche di diabetologia pediatrica e dell'adulto.

Dati della letteratura evidenziano che il 30% dei pazienti sono stati persi dopo il trasferimento e non ha eseguito la visita; il 52% dei pazienti ha cambiato il medico diabetologo almeno una volta e c'è stata una significativa riduzione del tasso di frequenza all'ambulatorio dopo il trasferimento.

Il 57% dei pazienti considera il trasferimento un'esperienza negativa, soprattutto nei riguardi dell'aver ricevuto troppe poche informazioni circa il nuovo medico e riguardo ai tempi di trasferimento, che viene percepito come improvviso ad un'età fissa e non individualizzata.

Questo può causare un aumento dell'HbA1c dopo il passaggio, con aumentato rischio di ricoveri per chetoacidosi e progressione complicanze (retinopatia).

Di fondamentale importanza è la **Negoziazione e collaborazione** tra il team pediatrico e quello della diabetologia dell'adulto grazie a:

- **Incontri** del diabetologo dell'adulto con il ragazzo e la famiglia prima del passaggio (campi scuola);
- **Appuntamento successivo** ad ogni visita, follow-up con telefonate per ricordare l'appuntamento successivo
- **richiamo telefonico** in caso di mancata presenza all'appuntamento prefissato;
- Valutare l'efficacia/efficienza del programma della transizione (indicatori)
- Ottenere un **feedback dai pazienti** che hanno di recente vissuto la transizione.

ATTORI

- **Un Coordinatore della transizione** (es. IP dedicato)
- **Un medico diabetologo dedicato**
- **Un team multidisciplinare/professionale: medico, IP, dietista, psicologo, MMG** (Medico di Medicina Generale)
- **La famiglia e la scuola.**

Competenze del Diabetologo dedicato

- essere focalizzato sui peculiari bisogni della persona giovane;
- essere competente sulla gestione del diabete nell'età della adolescenza;
- avere atteggiamento flessibile e non giudicante;
- condividere il modello assistenziale/ profilo di cura con il team della Pediatria.

Ruolo della famiglia e della scuola

Un argomento importante, degno di particolare attenzione in questa fascia di età, è, infatti, l' "adesione".

Indipendentemente da quale sia il regime terapeutico, l'adesione può essere adeguata solo in funzione della capacità della famiglia e/o dell'individuo di realizzarla. Il coinvolgimento familiare nel diabete rimane una componente importante per la gestione ottimale del diabete attraverso l'adolescenza verso la maturità. Informazioni specifiche devono, inoltre, essere fornite al personale scolastico, così che esso possa essere reso consapevole della diagnosi di diabete nello studente e dei segni e sintomi e del trattamento dell'ipoglicemia).

OBIETTIVI

1. Sviluppare strategie atte ad avviare il passaggio dal pediatra al diabetologo dell'adulto.
2. Sostenere il cambiamento nella cura e nelle abitudini che non può disgiungersi da un ascolto attivo e da un'attività costante di counseling adolescenziale.
3. Promuovere la disponibilità dei ragazzi, che come tutti i loro coetanei (e forse più di loro) affrontano un difficile passaggio dall'adolescenza alla piena maturità.
4. Promuovere un trasferimento graduale, non traumatico, che tenga conto delle realtà locali (coesistenza o meno dei due ambulatori dedicati nella stessa struttura, tipo di rapporto tra i medici dei due centri, etc.).
5. Promuovere una comunicazione efficace tra i medici della Diabetologia Pediatrica e i medici della Diabetologia dell'Adulto, il PLS e il MMG.
6. Organizzare una transizione strutturata agli Ambulatori di Diabetologia per l'adulto.
7. Assicurare la transizione dei ragazzi, al termine del loro percorso di maturazione, agli Ambulatori di Diabetologia per l'adulto in accordo con le linee guida esistenti.
8. Disegnare un percorso di transizione personalizzabile da soggetto a soggetto e adattabile alle varie realtà locali.
9. Avviare i giovani in transizione a servizi che diano garanzie di adesione alle linee guida
10. Ottenere un 'feedback' dai pazienti che hanno recentemente affrontato la transizione.

STRUMENTI

- Realizzazione di un Ambulatorio della transizione o Ambulatorio dell'adulto all'interno dell'Ospedale (questi i modelli che hanno avuto migliori risultati di follow-up in UK);
- Definizione di coordinatori della transizione, i cosiddetti pazienti -ambasciatori;
- Realizzazione di Programmi educativi sulla transizione.
- **Transition is a process...**

not an event



Successful transition requires a systematic approach and cannot rely on the goodwill of individuals

McGill M Hormon Res 57: 66- 68, 2002

SUPPORTO PSICOLOGICO

Le implicazioni psicologiche sono di importanza capitale nella gestione del diabete infantile.

E' importante offrire ai pazienti e alle loro famiglie un supporto psicologico per aiutarli ad accettare le limitazioni e i cambiamenti dello stile di vita che il diabete comporta.

In una prima fase lo Psicologo effettuerà un trattamento motivazionale al minore e alla sua famiglia volto ad ottenere una maggiore compliance al trattamento. Non appena è raggiunto tale stadio, in una sinergica collaborazione di tutto il team curante, ci si potrà occupare del mantenimento della motivazione e del trattamento di quelle problematiche che potranno via via presentarsi (stigmatizzazione ed emarginazione del minore nel gruppo di pari o a scuola ecc.). Ci si può avvalere dell'equipe di Psicologia Ospedaliera istituita con Dirigenti Psicologi strutturati e con Psicologi reclutati attraverso Borse di Studio, allocate presso i Distretti Ospedalieri AG1 e AG2.

CONCLUSIONI

Attraverso la creazione del PDTA del Diabete Pediatrico si migliora il modello organizzativo della rete integrata Ospedale/Territorio con percorsi assistenziali nuovi, con il potenziamento della struttura Info-Telematica, con la velocizzazione dei processi e l'allineamento dei comportamenti in sede provinciale. Il rafforzamento di tali meccanismi di collaborazione quali l'Ambulatorio di transizione determinerà un consolidamento del know-how in Diabetologia Pediatrica con l'integrazione del Centro Diabetologico Ospedaliero, del pediatra di libera scelta e con il medico di medicina generale.

Tutto questo contribuirà in un prossimo futuro al progetto Medico in Rete che determinerà una migliore appropriatezza nel trattamento della patologia diabetica diminuendo la fuga dei pazienti verso altri centri regionali o peggio extra regionali con maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Referenze

1. *Standard Italiani per la Cura del Diabete Mellito 2014* www.standarditaliani.it, raggiungibile anche dai website di AMD e SID Data di rilascio: 28 maggio 2014
2. *Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from Pediatric Diabetes Clinic to Adult Care.* Busse FP et al. *Horm Res* 67: 132-138, 2007
3. *ADA Position Statment D Care 34: 2477-85, 2011*
4. *Harjustalo V Lancet 371:1777-82, 2008*
5. *Patterson CC Lancet 373:2027-33, 2009*
6. *Arnett JJ Am Psycol 55: 469-80, 2000*
7. *Sparud-LundinC Diabet Med 25:968-73,2008*
8. *Pacaud D Canad J Diabetes 40: 29-35,2005*
9. *Van Wallegem N Diabetes Care 31:1529-30,2008*

ALLEGATO 2

Commissione B

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
per l'assistenza diabetologia in età pediatrica

PRESIDENTE	Dott. Giuseppe Gramaglia — Direttore U.O.C. Pediatria PO di Agrigento	
Dr. Roberto Barcellona	Direttore UOC Pediatria PO di Sciacca	Coordinatore
Dr. Tinaglia	Direttore UOC di Pediatria PO di Canicatti	Componente
Dr. Masaracchio	Responsabile UOS Pediatria PO di Licata	Componente
Dr. Roberto Barcellona	Direttore UOC Pediatria PO di Sciacca	Componente
Dr.ssa Piera Buscarino	Pediatria — PO di Agrigento	Componente
Dr. Carlo Randazzo	Specialista Diabetologia Poliambulatorio	Componente
Dr. Giovanni Galluzzo	Specialista Diabetologia Poliambulatorio	Componente
Dr.ssa Tiziana Marcella Attardo	Dirigente Medico U.O.C. Med. PO Canicatti	Componente
Dr.ssa Claudia Albino	Pediatria — PO di Agrigento	Componente
Dr. Pancucci Giancarlo	Specialista Medicina dello Sport UO Medicina Fisica e Riabilitazione PO di Agrigento	Componente
Dr.ssa Stefania Sajeve	Farmacista — Dipartimento Farmaco	Componente
Dr.ssa Valeria Marchica	Direttore FF UOC di Psicologia ASP	Componente
Dr. Paolo Santamaria	Direttore FF UOC Salute Mentale	Componente
Dr.ssa Margherita Rimi	Neuropsichiatria Infantile DSM ASP	Componente
Dr.ssa Viviana Danile	Dietista — PO di Agrigento	Componente
Dr. Francesco La Porta	CF — Dipartimento Materno Infantile	Componente
Dr. Domenico Costa	CF — Dipartimento Materno Infantile	Componente
Dr.ssa Agata Petralia	Direttore FF. SIAN Dipartimento Prevenzione	Componente
Dr.ssa Gabriella Sacchi	Responsabile UOS Ed. alla Salute	Componente
Dr. Ercole Marchica	Coordinatore Sanitario Territoriale	Componente
Dr.ssa Maria Grazia Terrasi	Medicina Scolastica Dipartimento Prevenzione	Componente
Dr. Gaetano Mancuso	Direttore DSB - Casteltermeni	Componente
Dott. Gueli Giuseppe	AFT 1 MPLS	Distretto Agrigento
Dott. Licata Beniamino	AFT 1 MPLS	Distretto Canicatti-Licata
Dott. Montalabano Vincenzo	AFT 1 MPLS	Distretto Sciacca
Dott. Puma Antonino	AFT 1 MPLS	Distretto Casteltermeni-Bivona