

# ***Registro del Diabete in Età Pediatrica:*** integrazione sociale e coinvolgimento familiare

Simona Di Mario

*SaPeRiDoc* - Servizio assistenza distrettuale, medicina generale, pianificazione e sviluppo dei servizi sanitari

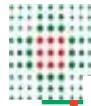


# Il registro nel PRP

1. Istituzione di un registro regionale del diabete tipo 1 in età pediatrica
2. Valutazione dei livelli assistenziali dei bambini con diabete (indicatori di qualità pediatrici)
3. Individuazione da parte del gruppo di lavoro dei 'gold standard' dell'assistenza
4. Miglioramento delle prassi assistenziali

# Che cosa è un registro

- strumento che utilizza i metodi degli studi osservazionali
- nel quale vi è una raccolta sistematica di dati (clinici e di altro tipo) in una popolazione definita in base a una malattia
- per valutare esiti specifici e perseguire scopi scientifici, clinici o di politica sanitaria, predefiniti



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA

 Regione Emilia-Romagna



OPEN ACCESS Freely available online

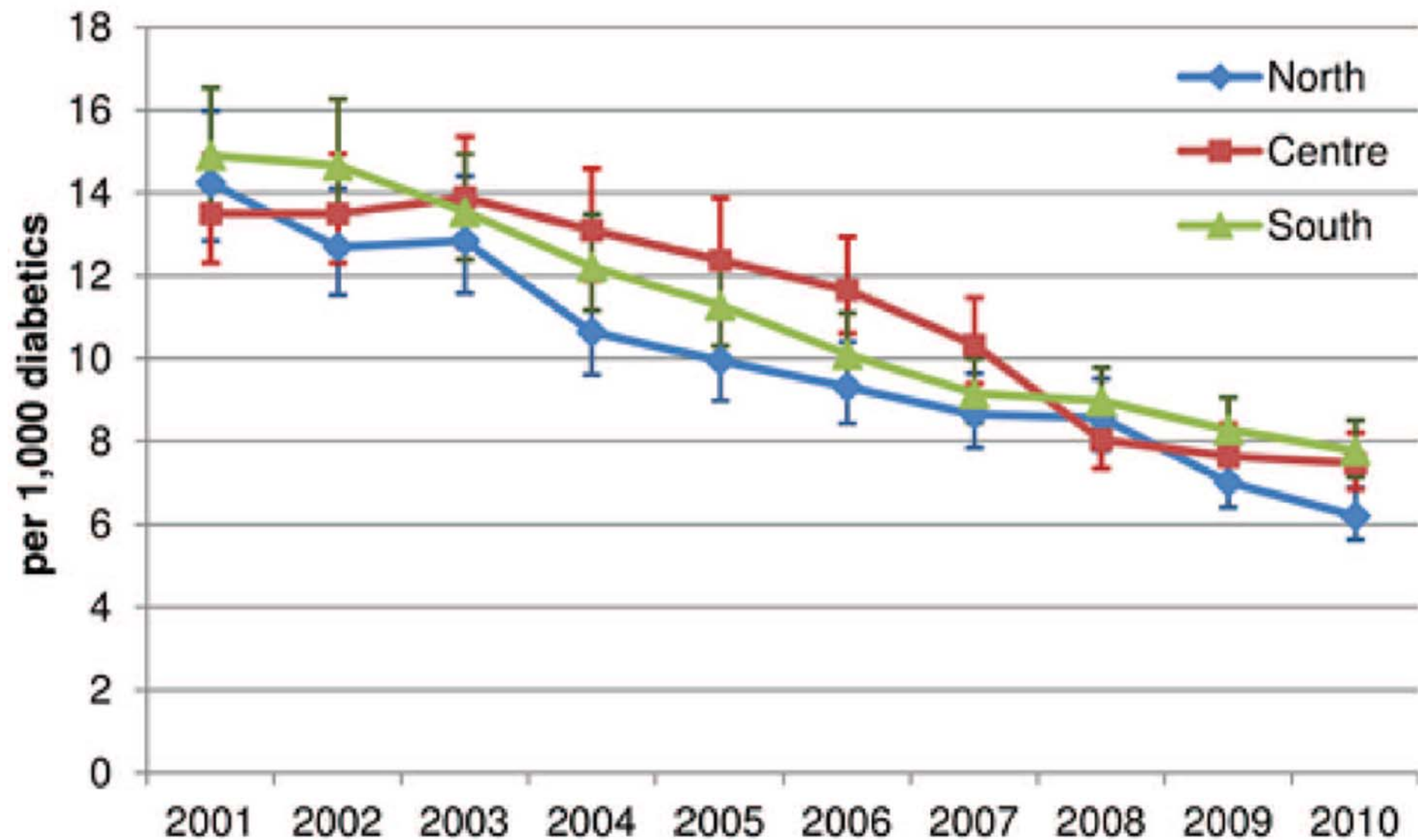


# Temporal Trend in Hospitalizations for Acute Diabetic Complications: A Nationwide Study, Italy, 2001–2010

Flavia Lombardo<sup>1</sup>, Marina Maggini<sup>1</sup>, Gabriella Gruden<sup>2</sup>, Graziella Bruno<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> National Institute of Health, Rome, Italy, <sup>2</sup> Department of Medical Sciences, University of Turin, Turin, Italy

**“L’applicazione del Piano sulla Malattia Diabetica nella Regione Emilia Romagna” - Bologna, 4 giugno 2013**



**Figure 1. Temporal trend in hospitalization rates/1,000 diabetic people for acute diabetic complications, by North, Center and South of Italy, 2001–2010.** Vertical bars indicate 95% CIs.



	<b>Rates/1,000 diabetic people (95%CI)</b>		
	<b>Age 0–44 years</b>	<b>Age 45–64 years</b>	<b>Age 65+ years</b>
<b>2001</b>	48.3 (37.9–66.7)	10.2 (9.3–11.3)	13.9 (13.1–14.8)
<b>2002</b>	43.9 (34.7–59.7)	9.5 (8.7–10.4)	13.5 (12.8–14.4)
<b>2003</b>	40.8 (32.6–54.7)	9.9 (9–10.9)	12.9 (12.2–13.7)
<b>2004</b>	36.8 (29.4–49.2)	8.9 (8.2–9.9)	11.1 (10.5–11.8)
<b>2005</b>	33.7 (27.0–45.0)	7.8 (7.1–8.6)	10.5 (9.9–11.2)
<b>2006</b>	34.4 (27.5–45.7)	6.6 (6.1–7.3)	9.9 (9.4–10.5)
<b>2007</b>	36.9 (29.4–49.5)	5.9 (5.4–6.5)	8.8 (8.3–9.3)
<b>2008</b>	26.2 (21.5–33.5)	6.5 (6.0–7.2)	8.0 (7.6–8.5)
<b>2009</b>	27.8 (22.6–36.3)	5.3 (4.8–5.8)	7.2 (6.8–7.6)
<b>2010</b>	23.8 (19.9–29.6)	5.0 (4.6–5.5)	6.5 (6.2–6.9)
<b>Δ%*</b>	<b>–50.8%</b>	<b>–51.1%</b>	<b>–53.1%</b>

**Tasso di ricovero ospedaliero per complicanze acute**

# Altri registri sul diabete in età pediatrica

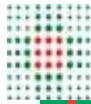
**Nazionali:** Svezia, Finlandia, Germania, Danimarca

**Nationella Diabetesregistret – SWEDIABKIDS**  
*Nationellt kliniskt förbättringsarbete inom diabetes*

» Anpassa

[Startsida](#) | [För dig med diabetes](#) | [Vårdprofessionen](#) | [Beslutsfattare](#) | [Kontakta oss](#)

**Regionali:** RIDI istituito nel 1996 e attivo in Liguria, Umbria, Lazio, Abruzzo, Campania, Sardegna e Marche



# Il registro serve a

- Contare
- Capire
- Monitorare nel tempo
- Prendersi cura del bambino e della sua famiglia
- Lavorare meglio
- Fare rete
- Confrontarsi

# Anche per il registro vale la regola

Garbage in



Garbage out

# Ne vale la pena?

Dipende da:

- ritorno informativo da parte della Regione
- confronto nel tempo con professionisti e associazioni

# Obiettivi del registro RER

- Calcolare l'incidenza del diabete di tipo I nella popolazione residente e domiciliata in RER di età 0-18 aa (trend, gruppi a rischio)
- Mettere in correlazione modalità assistenziale, caratteristiche del paziente, esiti -non solo «clinici»- a breve e lungo termine
- Individuare criticità e pianificare interventi

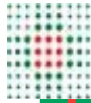
# Che cosa abbiamo fatto

- Identificazione degli indicatori
- Gruppo multi-professionale
- Condivisione con le associazioni
  - 68 indicatori
  - 30 «non clinici»
  - qualità della vita
- Sviluppo del software



# Integrazione e coinvolgimento della famiglia

- Genitori: lavoro scolarità stato civile
- Genitori stranieri: da quanti anni in Italia?  
Parlano e capiscono l'italiano?
- Il genitore ha rinunciato al lavoro dopo la diagnosi?
- Chi in famiglia gestisce prevalentemente l'assistenza al bambino?



# Integrazione del bambino

- Il bambino ha ripreso a frequentare la scuola dopo la diagnosi?
- Mangia con gli altri bambini? Fa i controlli e l'insulina in classe?
- Fa attività sportiva? Partecipa alle gite? Ad attività di gruppo extrascolastiche?



# Perché inserire nel registro indicatori «non-clinici»

- Perché pazienti con condizioni di vita disagiate hanno spesso esiti peggiori
- Perché se il diabete peggiora la qualità di vita del bambino/giovane e della famiglia è possibile che il controllo del diabete sia peggiore



*Scandinavian Journal of Public Health*, 2011; 39(Suppl 7): 58–61



**DESCRIPTION OF DANISH REGISTERS**

**The National Diabetes Register**

Table II. Examples of Danish registers on economic and social issues.

Danish register	Content	Start year of registration	Data administrator
The Student Register	Grade-level information on compulsory schooling (primary and lower secondary education), upper secondary education and vocational education	1974	Statistics Denmark
The Population's Education Register	Information on individuals' highest completed education	1981	Statistics Denmark
The Employment Classification Module (AKM)	Information on attachment to the labour market at a given moment or throughout the year	1976	Statistics Denmark
The Integrated Database for Labour Market Research	Information on persons and establishments and their relation	1981	Statistics Denmark
The Income Statistics Register	Includes anyone who is economically active in Denmark. Variables describing wages, entrepreneurial income, taxes, public transfer payments, public pensions, capital income, private pension contributions and payouts, home ownership and fortunes	1970	Statistics Denmark
The Building and Housing Register	Information on ownership, type of housing, rental terms, living area, number of rooms, condition concerning bathroom, kitchen and toilet, and year of construction	1880/1981	Statistics Denmark



# Passi futuri

- Fine giugno: demo del software ai clinici
- Luglio: installazioni presso le aziende
- Settembre: formazione
- Da settembre: fase pilota immissione dati e report
- Dal 2014 regolare utilizzo del registro
- Reportistica annuale, ritorno dati
- Modifiche e pianificazione attività