

# I tavoli di lavoro regionali sulla malattia diabetica in età pediatrica

Giovanni Chiari

Dirigente medico

Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia  
Pediatrica "Margherita Borri Cocconcelli"

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

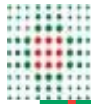


# Il Diabete in età pediatrica

Il diabete di tipo 1 rappresenta la malattia endocrino-metabolica **più frequente dell'età pediatrica**.

Se il presente trend venisse confermato, è prevedibile un **raddoppio dei casi incidenti** tra il 2005 ed il 2020 nei bambini di età inferiore ai 5 anni ed un aumento dei casi prevalenti al di sotto dei 15 anni del 70%.

I risultati rilevati nell'ultimo decennio potrebbero essere influenzati dal progressivo **aumento della quota dei cittadini immigrati**, in particolare nordafricana, area in cui il diabete di tipo 1 sembra presentare un'elevata incidenza



# Il Diabete in età pediatrica

I **bambini** e gli **adolescenti**, essendo soggetti in fase di continua crescita ed evoluzione, **presentano bisogni particolari e mutevoli**.

Nell'età evolutiva, il diabete mellito è caratterizzato da una **forte instabilità** e, quindi, da una gestione estremamente difficile in relazione a **peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali**.

Il diabete **interferisce in ogni aspetto della vita e delle esperienze** del bambino/adolescente, **imponendo un peso** che deve essere sopportato anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità in genere.

Poiché nella popolazione esiste una scarsa consapevolezza del carico umano e sociale che grava sul bambino/adolescente affetto da diabete, **la cura deve essere impostata** non solo sotto il profilo biomedico, **ma anche sotto quello psicosociale**.

È necessario **che la prevenzione, la diagnosi e la cura siano affrontate in area pediatrica, da personale dedicato e con specifica formazione**; ciò è indispensabile per consolidare gli interventi di prevenzione e per migliorare l'assistenza ai bambini/adolescenti affetti da diabete.

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

*Piano Nazionale della Malattia Diabetica*



legge 16 marzo 1987, n. 115  
«Disposizioni per la  
prevenzione e la cura del  
diabete mellito»

**1987**

**25 Anni**

**2012**

Piano sulla  
malattia diabetica

## Obiettivo 6 (età evolutiva)

- *“Migliorare la qualità di vita e della cura e la piena integrazione sociale per le persone con diabete in età evolutiva anche attraverso strategie di coinvolgimento familiare”*
- *Obiettivi specifici*
  - promuovere la **ricognizione delle strutture di diabetologia pediatrica** dal punto di vista strutturale, organizzativo e delle risorse, e la loro allocazione secondo criteri di efficienza ed efficacia.
- *Indirizzi strategici*
  - **raccolta dati sull'incidenza e prevalenza del diabete** e delle sue complicanze in età evolutiva;
  - **diffusione e attuazione di raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche a livello nazionale** con il contributo delle **Società Scientifiche**, per guidare i professionisti, i pazienti e le **Associazioni di persone con diabete**.

## Obiettivo 6 (età evolutiva)

- *Linee di indirizzo prioritarie*
  - supportare e condurre studi finalizzati alla **prevenzione, diagnosi precoce e cura** del diabete in età evolutiva;
  - promuovere interventi per il **miglioramento della qualità della vita** negli ambiti relazionali propri dell'età;
  - promuovere la **ricognizione a livello regionale delle strutture diabetologiche dedicate** e dei relativi assetti organizzativi e operativi;
  - promuovere **l'uso appropriato delle tecnologie**
  - promuovere l'adozione di **idonei modelli assistenziali**, con particolare riferimento alla delicata fase di transizione del diabetico adolescente.

## La rete di assistenza diabetologica dell'età evolutiva e la transizione dell'adolescente diabetico alla diabetologia dell'adulto

Le modalità e gli obiettivi della cura nella persona diabetica in età evolutiva si **differenziano da quelli dell'adulto** per:

- a) il coinvolgimento della **famiglia** che diventa responsabile della cura;
- b) la progressiva **autonomizzazione nell'autogestione** in funzione dell'età;
- c) la **vita sociale** (in particolare la scuola e l'attività sportiva).

È necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura siano affrontate in area pediatrica, da **personale dedicato e con specifica formazione**.

Bambini e adolescenti (0-18 aa) devono essere **seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato** (L. 176/91 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo") con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di diabete e fasce di età.

Inoltre devono essere curati in ospedale solo nel caso in cui l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livello **a domicilio o presso ambulatori** o in Day Service (**unitàdiagnostico-terapeutiche integrate ospedale-territorio**)

## Livelli assistenziali di intervento per il diabete in età pediatrica

La base per una ottimale e uniforme modalità di prevenzione, diagnosi e cura è rappresentata dall'attivazione di una Rete Regionale basata su **almeno due livelli assistenziali**:

### Livello di base: MMG/PLS

- *individuare e sorvegliare i soggetti a rischio;*
- *diagnosticare precocemente il DM;*
- *gestire e trattare le malattie intercorrenti;*
- *condividere i dati con la struttura diabetologica;*
- *contribuire all'educazione del paziente e dei suoi familiari;*
- *inviare i dati rilevati attraverso i bilanci di salute alla Regione.*



# Livelli assistenziali di intervento per il diabete in età pediatrica

## Livello Specialistico

- Le funzioni specialistiche, anche quando fisicamente allocate in ambito ospedaliero, devono indirizzarsi prevalentemente verso **l'attività ambulatoriale**, assicurando tutte le attività intra ed extra murali previste dalla L. 115/87 e dalle linee guida delle Società Scientifiche, **facendo ricorso al ricovero solo nei casi di acuzie e di particolare impegno assistenziale**.
- Le funzioni specialistiche devono integrarsi nei programmi informativi ed educativi nei contesti di vita (es. campi scuola, attività sportive).
- Devono essere definiti dei **protocolli di integrazione** tra i diversi livelli e i differenti attori, in modo da garantire un intervento multi-professionale integrato.

## Il Pediatra Diabetologo

- Responsabile della funzione/struttura specialistica sarà uno **specialista in pediatria con documentati titoli accademici o di carriera in diabetologica.**
- L'attività di un **singolo pediatra diabetologo**, senza un supporto dedicato ed esperto in diabetologia pediatrica (infermieristico, dietologico, psicologico, socio-sanitario, ecc.), **non è coerente con le funzioni assistenziali richieste** per gestire tale complessa patologia pediatrica.

# Il percorso di autonomia e integrazione e lo stile di vita

## Scuola

- **Piena integrazione** del bambino nel suo ambito relazionale.
- **accettazione del diabete**
- **educazione nutrizionale**
- **Sicurezza**
- **Mensa** scolastica
- **Gite** e viaggi di istruzione
- **Educazione fisica** e campionati studenteschi

## Attività fisica e sportiva

- **incentivare** i giovani con diabete, **facilitando** il rilascio dell'idoneità allo sport agonistico e non agonistico.

## Campi scuola

- Le Regioni ... affidandone **l'organizzazione e la conduzione alle strutture specialistiche di diabetologia pediatrica**, anche in collaborazione con **Associazioni** di volontariato *no-profit*.

## Aree di miglioramento

- Promuovere l'**educazione allo stile di vita** (evitare l'iperalimentazione e aumentare l'attività motoria) a partire dalla gravidanza.
- Promuovere la **lotta all'obesità infantile**, con particolare riguardo alle famiglie a rischio di DMT2.

## Monitoraggio del Piano

- **Numero di Regioni** e Province autonome che hanno attivato, tramite i SER, il monitoraggio epidemiologico delle varie forme di diabete.
- **Prevalenza di chetoacidosi diabetica e Diminuzione dei ricoveri ordinari non all'esordio** –
- **Percezione di benessere psico-sociale**
- Utilizzo dei **microinfusori in età pediatrica**.
- Monitorare attivazione, reale funzionamento e sviluppo di **strutture sanitarie dedicate al diabete in età evolutiva**.
- **Numero degli Istituti scolastici** che attivano il servizio previsto dalle raccomandazioni interministeriali, attraverso monitoraggio da parte dei Ministeri interessati.

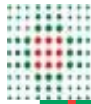
## PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1

- Descrive il **percorso assistenziale** del bambino/adolescente con diabete mellito di tipo 1 in età 0-18 anni e le **modalità di integrazione** tra servizio ospedaliero, servizi territoriali, servizi educativi, scolastici e sociali.
- Obiettivo generale del documento è favorire a livello regionale la **promozione e l'adozione** consistente di **comportamenti condivisi** e concordati tra i vari soggetti coinvolti.
  - fornire al paziente diabetico e alla sua famiglia un **tempestivo intervento diagnostico – terapeutico all'esordio**.
  - Garantire fin dai primi giorni dopo la diagnosi un **corretto programma di educazione sanitaria e un adeguato sostegno psicologico**.
  - favorire un idoneo **inserimento/reinserimento** all'interno del contesto scolastico e sociale

## PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1

### Principi fondamentali:

- offrire **assistenza qualificata accessibile**: servizi pediatrici con competenze diabetologiche sono presenti a livello di ogni provincia. (?)
- rinforzare la **rete di supporto al paziente**, coinvolgendo tutte le figure che ruotano attorno al bambino: pediatra di libera scelta, insegnanti ed educatori.
- **riconoscere l'eventuale disagio psicologico/emotivo** del bambino e della sua famiglia.



## PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1

### OBBIETTIVI

1. **sensibilizzare** i PLS/MMG al **riconoscimento dei segni precoci** per la diagnosi del diabete, limitando in tal modo i casi di esordio con DKA
2. intervenire durante il primo ricovero, fin dai primi giorni dopo la diagnosi, con un corretto **programma di educazione** finalizzato a condividere con il bambino/ragazzo e /o i genitori le tecniche dell'autogestione della malattia
3. **uniformare a livello ospedaliero l'approccio diagnostico-terapeutico** ed in particolare la terapia della chetoacidosi diabetica (DKA) e gli schemi insulinici in modo da fornire al bambino/adolescente con diabete e alla sua famiglia un intervento diagnostico – terapeutico ottimale basato sulle evidenze scientifiche fin dal momento della diagnosi
4. avviare al momento della diagnosi, e mantenere nel tempo, un programma di **educazione alimentare** per il bambino/adolescente e per i familiari con il supporto di un dietista esperto
5. fornire alle **famiglie straniere** informazioni che tengano conto delle diverse caratteristiche socioculturali, producendo istruzioni scritte nella lingua di appartenenza

## PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1

### OBBIETTIVI

6. fornire il **sostegno psicologico** per facilitare l'accettazione/comprendimento della malattia da parte del bambino/adolescente e della sua famiglia, se necessario da personalizzare nel tempo
7. favorire per il bambino/adolescente e la famiglia il **reinserimento nel contesto scolastico**, sociale e lavorativo appena le condizioni cliniche lo consentano
8. realizzare l'accompagnamento nella **transizione** tra la diabetologia pediatrica e quella dell'adulto e la transizione tra PLS e MMG
9. favorire il contatto con le **Associazioni di Volontariato**



## *PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1*

### **SOGGETTI COINVOLTI (oltre ai Pazienti e loro Genitori):**

1. Assistenti Sanitarie Domiciliari
2. Ambulatorio Urgenze Pediatriche
3. Associazioni dei Genitori
4. Dietiste
5. Igiene Pubblica
6. Infermiere Professionali
7. Istituzioni Scolastiche
8. Medici di Medicina generale
9. Medici Sportivi
10. Pediatri Diabetologi
11. Pediatria di Comunità
12. Pediatri di libera scelta
13. Pediatrie Ospedaliere
14. Pronto Soccorso Generale
15. Psicologi

## *PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1*

### **Momenti considerati:**

- A. Esordio
- B. Ricovero
- C. Continuità ospedale territorio
- D. Dimissione
- E. Follow-up
- F. Attività formativa
- G. Informazione e comunicazione alla famiglia
- H. Bilanci di salute
- I. Malattie intercorrenti
- L. Vaccinazioni
- M. Materiale necessario al controllo del diabete
- N. Aspetti psicologici del bambino
- O. Attività ricreative e/o sportive agonistiche e non agonistiche
- P. Idoneità alla guida
- Q. Transizione al Centro Adulti

*PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE PER BAMBINI E ADOLESCENTI CON  
DIABETE MELLITO DI TIPO 1*

**INDICATORI/PARAMETRI DI CONTROLLO:**

1. Parametri Epidemiologici (Incidenza e Prevalenza sulla popolazione di pari età, italiana, immigrata ecc.
2. ricoveri per chetoacidosi scompensata, ipoglicemia
3. Percentuale di utilizzo del microinfusore
4. Ricorsi allo Psicologo/NPI
5. Sospensione della frequenza delle scuole dell'infanzia/primaria
6. Modifiche dell'assetto lavorativo dei Genitori



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA



Regione Emilia-Romagna



Fe. D. E. R.  
Federazione Diabetici Emilia Romagna

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



**Adesso abbiamo gli strumenti...**



**...abbiamo anche  
l'orchestra?**



*Grazie per l'attenzione*