

PDTA PER LA GESTIONE DEL DIABETE IN ETA' EVOLUTIVA

Matrice delle revisioni					
Revisione	Data	Descrizione / Tipo modifica	Redatta da	Verificata da	Approvata da
01	28/12/2021	Emissione	Elena Faleschini <i>IRCCS Burlo</i>		
			Paolo Lubrano <i>PLS ASUFC</i>		
			Cum Silvana <i>ASUGI</i>	Dr Alberto Comici	
			Stefania Kosuta <i>IRCCS Burlo</i>		
			Anna Favia <i>ASFO</i>	Dr.ssa Elena Faleschini	Dr Maurizio Andreatti
			Giorgia Schiavo <i>ASFO</i>		
			Comici Alberto <i>ASUFC</i>	Dr. Elena Frattolin	
		Firma			
02					

L'aggiornamento e le modifiche al presente documento avverranno su indicazione del gruppo di redazione ed in accordo con il coordinatore della SOC Reti Cliniche.

A cura della Rete Diabetologica Regionale

Età evolutiva		Adulto		Piede diabetico	
Agus Sandra	ASUFC	Agnoletto Anna Paola	ASUFC	Bottos Stefania	ASFO
Comici Alberto	ASUFC	Assaloni Roberta	ASUGI	Cassan Michela	ASUGI
Cum Silvana	ASUGI	Benedetti Giacomo	ASUGI	Da Ros Roberto	ASUGI
Faleschini Elena	IRCCS Burlo	Candido Riccardo	ASUGI	Miranda Cesare	ASFO
Favia Anna	ASFO	Casson Michela	ASUGI	Morelli Irene	ASFO
Franco Francesca	ASUFC	Cum Silvana	ASUGI	Sponza Massimo	ASUFC
Lubrano Paolo	PLS ASUFC	Da Porto Andrea	ASUFC		
Saletta Susanna	ASUGI	Di Gaspero Laura	ASUFC		
Schiavo Giorgia	ASFO	Galasso Silvia	ASUFC		
Kosuta Stefania	IRCCS Burlo	Marcolongo Lorenza	MMG ASUFC		
		Rizzetto Ivan	MMG ASFO		
		Turello David	ASUFC		
		Zanette Giorgio	ASFO		
Rappresentanti delle associazioni dei pazienti:					
– Elena Frattolin o suo delegato		Coordinamento Regionale Associazioni Diabetici - CRAD			
– Elisabetta Giorgiutti o suo delegato		INSU' per l'ambito pediatrico			

Gruppo redazionale

Agus Sandra	Medico SOS Diabetologia, SOC Endocrinologia e malattie del metabolismo- ASUFC
Comici Alberto	Pediatra SOC di Pediatria, Ospedale di San Daniele del Friuli. – ASUFC
Cum Silvana	DIETISTA S.S. di Diabetologia Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina ASUGI
Faleschini Elena	Medico S.S. Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo IRCCS Burlo
Favia Anna	Medico SOC Pediatria e Neonatologia Referente Ambulatorio Endocrinologico e Diabetologico Pediatrico- ASFO
Franco Francesca	Pediatra SOC Clinica pediatrica ASUFC
Frattolin Elena	Presidente Coordinamento Regionale Associazioni Diabetici- CRAD
Lubrano Paolo	PLS ASUFC
Saletta Susanna	Pediatra SC Pediatria Gorizia - Monfalcone.
Schiavo Giorgia	Infermiere Soc pediatria e Neonatologia- ASFO
Stefania Kosuta	Infermiere S.S. Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo IRCCS Burlo

Coordinamento della rete

Dr Alberto Comici

Pediatra SOC di Pediatria, Ospedale di San Daniele del Friuli. – ASUFC

Dr.ssa Elena Faleschini

*Medico S.S. Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo IRCCS
Burlo Garofolo*

Revisione

Dr.ssa Roberta Chiandetti

Azienda regionale di Coordinamento per la Salute – ARCS

Revisori AGREE

Prof. Claudio Maffeis

Professore Ordinario di Pediatria - Direttore Scuola di Specializzazione in Pediatria
Direttore U.O.C. di Pediatria B
Direttore Centro Regionale Specializzato per la Diabetologia Pediatrica
Università e Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Ospedale della Donna e del Bambino - Verona

Verifica ed Approvazione

Rete Diabetologica Regionale

Dr. Maurizio Andreatti Direttore Sanitario, Azienda regionale di Coordinamento per la Salute –
ARCS

Metodologia di lavoro

Per l'elaborazione di questo documento ci si è avvalsi del supporto metodologico fornito dal documento [ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018](#) e dalle [Raccomandazioni ADA SIEDP 2021](#).

La sua stesura ed implementazione risponde ai mandati istituzionali regionali.

Il processo di elaborazione del PDTA ha tenuto conto di alcune fasi:

1. individuazione del gruppo di esperti multiprofessionale e multispecialistico;
2. ricerca della letteratura scientifica di riferimento;
3. valutazione delle prove scientifiche raccolte in base al sistema di *grading* presente nelle LG adottate e definizione del PDTA tenendo conto della realtà regionale;

4. valutazione del documento elaborato con metodo AGREE II da parte di specialisti in materia esterni al gruppo di lavoro¹.

Nel documento è assente la presenza di sponsor commerciali.

I componenti del gruppo di lavoro che hanno redatto il PDTA dichiarano l'assenza di conflitto d'interesse.

¹ AGREE- Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation II- Versione italiana a cura della Fondazione Gimbe

Sommario

INTRODUZIONE	7
Definizione ed epidemiologia.....	7
Scopo del documento	4
Destinatari	4
Il Diabete in età evolutiva.....	4
Il Diabete Mellito di tipo 1	5
Il Diabete Mellito di tipo 2.....	5
Diagnosi Differenziale del DM tipo 2	6
Il Diabete Mellito di tipo 1 all'esordio	7
La stabilizzazione dopo la fase acuta	10
La terapia in età pediatrica.....	12
Terapia insulinica	12
Le nuove tecnologie	12
L'educazione nutrizionale.....	13
L'attività fisica e l'attività sportiva	14
L'educazione terapeutica	15
Diabete e scuola	15
Organizzazione Regionale	17
Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta.....	25
Il percorso di transizione	25
La telemedicina.....	31
Monitoraggio: Indicatori Proposti.....	32
BIBLIOGRAFIA	33
VALUTAZIONE DOCUMENTO CON METODO AGREE.....	36

INTRODUZIONE

Il mondo della cronicità è in continua e costante crescita e ciò comporta un notevole impegno di risorse per la continuità dell'assistenza e l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale nei diversi setting di cura e per tutte le fasi di vita della persona. Dal 2016, l'Italia si è dotata di un Piano Nazionale della Cronicità (PNC), che nasce dall'esigenza di armonizzare le attività necessarie alla presa in carico globale del paziente mediante la promozione di interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e ad una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. La maggiore sfida viene rappresentata dalla preparazione e attuazione di un modello operativo che permetta la reale integrazione tra i centri che hanno in carico la cura del diabete nell'infanzia e nell'adolescenza con le diabetologie per l'adulto, permettendo una sicura ed efficace continuità di cura su tutto il territorio regionale.

DEFINIZIONE ED EPIDEMIOLOGIA

Tutte le forme di diabete possono comparire in età pediatrica (0-18 anni): diabete tipo I autoimmune (DMT1), diabete tipo 2 (DMT2) associato a sovrappeso ed obesità, diabete associato a fibrosi cistica o a condizioni sindromiche, diabete da farmaci, nonché diverse forme genetiche meno frequenti (MODY, diabete mitocondriale, diabete neonatale). In tutto il mondo ne è stato documentato il progressivo aumento che si accompagna ad un abbassamento dell'età di esordio.

La forma sicuramente prevalente in età pediatrica (oltre il 90%) è il diabete tipo I autoimmune (DMT1); vi è un'ampia variabilità di incidenza e prevalenza in base all'area geografica, in particolare in Italia oggi sono circa 20.000 i bambini e gli adolescenti affetti da DMT1.

I due genotipi che conferiscono un rischio maggiore allo sviluppo di DMT1 (genotipi suscettibili) sono: HLA DR3-DQA1*0501-DQB1*0201 e HLA DR4-DQA1*0301-DQB1*0302. Circa il 95% dei soggetti con DMT1 hanno l'uno, l'altro o entrambi i genotipi di suscettibilità rispetto al 40 - 45% della popolazione di controllo. Ad oggi non sono ancora noti con precisione i fattori scatenanti capaci di dare l'avvio al processo infiammatorio immunitario che porta progressivamente alla totale ~~distruzione~~ disattivazione delle beta cellule con conseguente deficit assoluto di insulina; si parla di fattori ambientali con particolare attenzione ai trigger di natura infettiva.

DIABETE MELLITO DI TIPO 1 PEDIATRICO (DMT1P) IN FRIULI VENEZIA GIULIA

1. Metodi

1) Diabete Mellito (DM)

Il Registro Regionale dei pazienti con Diabete Mellito si basa su tre fonti dati amministrative collegate tra loro mediante chiave anagrafica univoca anonima.

- SDO
- Esenzioni
- Farmaceutica territoriale

Il Registro include i soggetti che hanno avuto almeno un evento tra:

- un ricovero con diagnosi di dimissione ICD-9-CM 250.xx "Diabete mellito"
- un'esenzione con codice regionale "P20-diabete mellito" o "013-diabete mellito"
- la prescrizione di almeno tre confezioni di farmaci antidiabetici (codice ATC A10Axxx "Insuline" o A10Bxxx "Ipoglicemizzanti escluso insuline") in un periodo di 365 giorni ed esclude il diabete gestazionale².

2) Diabete Mellito di Tipo 1 Pediatrico (DMT1P)

Il Diabete Mellito di Tipo 1 Pediatrico seleziona i soggetti con Diabete Mellito di età 0-18 anni che hanno avuto nell'anno di interesse almeno un evento tra:

- una prescrizione di insulina (ATC A10Axxx)
- una prescrizione di siringhe per insulina (ATC 7BA1B01, 7BA1B03)

2. Risultati

Incidenza

L'incidenza (annuale) è calcolata selezionando i soggetti con il primo evento nell'anno, vivi e residenti in Friuli Venezia Giulia alla data del primo evento.

L'età è calcolata alla data del primo evento (data di incidenza).

Tabella 1. Incidenza DMT1P: distribuzione per sesso e classe d'età.

Anno	Incidenza DMT1P								
	Totale	Sesso				Età			
		F	M	%F	%M	Età < 15	15 ≤ Età < 19	% Età < 15	% 15 ≤ Età < 19
2002	47	22	25	46,8%	53,2%	33	14	70,2%	29,8%
2003	83	36	47	43,4%	56,6%	57	26	68,7%	31,3%
2004	46	21	25	45,7%	54,3%	38	8	82,6%	17,4%
2005	37	19	18	51,4%	48,6%	34	3	91,9%	8,1%
2006	38	20	18	52,6%	47,4%	29	9	76,3%	23,7%
2007	38	15	23	39,5%	60,5%	30	8	78,9%	21,1%
2008	27	13	14	48,1%	51,9%	24	3	88,9%	11,1%
2009	31	15	16	48,4%	51,6%	27	4	87,1%	12,9%
2010	22	11	11	50,0%	50,0%	15	7	68,2%	31,8%
2011	33	17	16	51,5%	48,5%	31	2	93,9%	6,1%
2012	33	19	14	57,6%	42,4%	30	3	90,9%	9,1%
2013	35	14	21	40,0%	60,0%	33	2	94,3%	5,7%
2014	34	16	18	47,1%	52,9%	29	5	85,3%	14,7%
2015	44	15	29	34,1%	65,9%	38	6	86,4%	13,6%
2016	37	18	19	48,6%	51,4%	28	9	75,7%	24,3%
2017	32	14	18	43,8%	56,3%	29	3	90,6%	9,4%
2018	27	14	13	51,9%	48,1%	25	2	92,6%	7,4%
2019	36	17	19	47,2%	52,8%	24	12	66,7%	33,3%
2020*	44	24	20	54,5%	45,5%	37	7	84,1%	15,9%

* Il Registro contiene le incidenze fino al 31/12/2020 ma i dati 2020 possono subire qualche lieve aggiornamento perché la farmaceutica 2021 non è completa fino ad aprile 2022.

Tabella 2. Incidenza DMT1P: n° assoluto e tassi grezzi x100.000 a diversi livelli di dettaglio.

Anno	Incidenza DMT1P																	
	Totale		Sesso				Età				0<=Età<15				15<=ETA<19			
			F		M		0<=Età<15		15<=Età<19		F		M		F		M	
	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso	N°	Tasso
2002	47	26,8	22	25,8	25	27,8	33	23,8	14	38,7	15	22,2	18	25,3	7	39,7	7	37,7
2003	83	46,9	36	41,8	47	51,7	57	40,5	26	71,8	25	36,5	32	44,2	11	62,0	15	81,3
2004	46	25,6	21	24,0	25	27,1	38	26,5	8	21,9	17	24,4	21	28,5	4	22,4	4	21,4
2005	37	20,3	19	21,4	18	19,2	34	23,4	3	8,0	17	24,2	17	22,8	2	10,9	1	5,2
2006	38	20,5	20	22,1	18	18,9	29	19,7	9	23,3	15	21,0	14	18,5	5	26,4	4	20,3
2007	38	20,1	15	16,3	23	23,7	30	20,1	8	20,2	12	16,5	18	23,4	3	15,6	5	24,7
2008	27	14,1	13	13,9	14	14,2	24	15,8	3	7,6	11	14,9	13	16,6	2	10,3	1	4,9
2009	31	16,0	15	15,9	16	16,1	27	17,6	4	10,1	12	16,1	15	18,9	3	15,6	1	4,9
2010	22	11,3	11	11,7	11	10,9	15	9,7	7	17,8	7	9,3	8	10,0	4	21,0	3	14,7
2011	33	17,1	17	18,2	16	16,1	31	20,1	2	5,2	17	22,7	14	17,7	.	.	2	9,9
2012	33	16,9	19	20,2	14	13,9	30	19,4	3	7,6	18	23,9	12	15,0	1	5,3	2	9,8
2013	35	17,9	14	14,8	21	20,9	33	21,3	2	4,9	13	17,3	20	25,1	1	5,2	1	4,8
2014	34	17,5	16	16,9	18	17,9	29	18,8	5	12,3	14	18,7	15	18,9	2	10,3	3	14,3
2015	44	22,8	15	16,0	29	29,2	38	25,0	6	14,6	14	18,9	24	30,7	1	5,0	5	23,5
2016	37	19,3	18	19,4	19	19,3	28	18,7	9	21,6	15	20,6	13	16,9	3	14,9	6	27,8
2017	32	16,8	14	15,2	18	18,4	29	19,6	3	7,2	13	18,1	16	21,0	1	4,9	2	9,2
2018	27	14,3	14	15,3	13	13,4	25	17,1	2	4,7	12	16,9	13	17,3	2	9,8	.	.
2019	36	19,5	17	18,9	19	20,0	24	16,8	12	28,5	10	14,4	14	19,1	7	34,5	5	23,0
2020*	44	23,8	24	26,7	20	21,0	37	25,9	7	16,6	20	28,8	17	23,2	4	19,7	3	13,8

Tabella 3 Incidenza DMT1P : n° assoluto e tassi standardizzati per azienda di residenza ex L.R. 2018/27.

Anno	Incidenza DMT1P						
	N° soggetti				Tasso std x100.000		
	207 ASUGI	206 ASUFC	205 ASFO	FVG	207 ASUGI	206 ASUFC	205 ASFO
2002	18	18	11	47	35,3	23,0	23,9
2003	26	42	15	83	51,5	53,6	31,7
2004	12	21	13	46	22,9	26,6	27,0
2005	12	19	6	37	22,6	23,6	12,1
2006	10	21	7	38	18,8	25,9	13,7
2007	11	19	8	38	20,3	23,4	15,8
2008	5	12	10	27	9,1	14,2	18,8
2009	14	12	5	31	25,1	14,2	9,2
2010	11	8	3	22	19,8	9,6	5,6
2011	11	18	4	33	19,9	21,3	7,5
2012	10	18	5	33	17,8	21,2	9,2
2013	9	13	13	35	15,9	15,3	23,3
2014	9	15	10	34	15,9	17,7	18,1
2015	15	22	7	44	26,5	26,6	12,6
2016	8	15	14	37	14,1	17,8	25,0
2017	10	12	10	32	18,2	14,5	18,4
2018	7	13	7	27	12,4	15,7	13,2
2019	11	17	8	36	20,7	20,8	15,0
2020*	12	21	11	44	22,8	26,5	21,1

Tabella 4. Prevalenza DMT1P: n° assoluto e tassi standardizzati per azienda di residenza ex L.R. 2018/27.

Anno	Prevalenza DMT1P						
	N° soggetti				Tasso std x100.000		
	207 ASUGI	206 ASUFC	205 ASFO	FVG	207 ASUGI	206 ASUFC	205 ASFO
2000	60	97	50	207	122,9	122,9	113,3
2001	67	100	46	213	135,3	128,1	103,2
2002	68	102	52	222	135,4	130,5	114,9
2003	83	124	53	260	164,3	158,8	114,9
2004	72	109	54	235	140,4	139,1	115,8
2005	73	112	42	227	140,1	140,9	88,1
2006	76	117	46	239	143,1	145,2	93,5
2007	77	129	51	257	142,8	158,3	101,4
2008	73	133	58	264	133,8	161,6	112,9
2009	83	135	57	275	150,5	163,2	109,3
2010	91	137	54	282	164,3	164,4	103,2
2011	86	135	51	272	157,5	162,8	97,4
2012	86	141	49	276	155,6	167,9	92,2
2013	88	145	60	293	157,4	171,0	111,3
2014	89	148	62	299	157,5	173,8	114,1
2015	95	153	66	314	167,5	179,6	121,2
2016	88	157	73	318	154,4	184,7	132,4
2017	87	153	79	319	152,0	180,0	143,8
2018	85	152	81	318	147,5	178,3	147,2
2019	86	144	83	313	151,8	170,7	152,5
2020*	88	150	90	328	156,4	178,5	165,4

CRITERI CLINICI

La presentazione clinica del diabete autoimmune è solitamente caratterizzata da poliuria, polidipsia, polifagia e calo ponderale associati a riscontro di iperglicemia (vedi Tab 9). L'evoluzione dei sintomi è molto rapida ed ingravescente e richiede un tempestivo riconoscimento e presa in carico. La diagnosi viene confermata dalla presenza di positività degli autoanticorpi contro antigeni insulari che rappresentano un epifenomeno del danno immunitario mediato dai T linfociti. Gli autoanticorpi attualmente ricercati sono: ICA (anti-insula pancreatica), IAA (anticorpi anti-insulina), GAD (anticorpi anti-decarbossilasi dell'acido glutammico), IA2 (anticorpi anti-tirosin fosfatasi), ZnT8 (anticorpi anti-trasportatore dello zinco 8). I GAD sembrano essere estremamente comuni e duraturi nel tempo nel caso in cui il diabete sia insorto in epoca peri- puberale, mentre gli IA2 sono più frequenti nei bambini più piccoli. Il dosaggio contemporaneo dei 5 markers (ICA, GAD, IA2, IAA e ZnT8) riduce la possibilità di avere falsi negativi e permette di diagnosticare il 98,2% delle forme autoimmuni.

Pertanto, in presenza di diabete in età giovanile è fortemente raccomandato contemporaneamente il dosaggio di più markers autoimmuni (GAD, IA2, IAA e ZnT8) per confermare o meno la diagnosi di diabete autoimmune tipo 1. Nel caso di sospetto MODY o di assenza degli autoanticorpi sopraelencati, è fortemente raccomandata anche la ricerca degli anticorpi ICA alla data attuale non disponibili nei laboratori del SSR.-L'individuazione nel tempo di nuovi autoanticorpi specifici per il diabete porterà all'implementazione del pannello autoimmunitario attualmente in uso, secondo linee guida ed evidenze scientifiche.

In ogni caso di diabete ad esordio in età inferiore ai 6 mesi, deve essere effettuato lo screening per le alterazioni genetiche più probabili in base alla storia clinica; lo screening deve essere esteso anche ai familiari.

La diagnosi differenziale tra le varie forme di diabete andrà posta dopo la fase acuta e di stabilizzazione metabolica.

La possibilità **di altri tipi di diabete** dovrebbe essere considerata in caso di:

- negatività degli autoanticorpi associati al diabete di tipo I
- presenza di una storia familiare di diabete autosomico dominante (maturity onset diabetes of the young o MODY) se almeno tre generazioni colpite
- età inferiore ai 12 mesi, soprattutto se nei primi sei mesi, o iperglicemie modeste (100-150 mg/dl) specialmente in ragazzi non obesi e asintomatici
- una luna di miele prolungata e una bassa richiesta di insulina (<0,5U/kg/die)
- l'associazione con atrofia nervo ottico
- altre caratteristiche sindromiche.

Tab 9 – Criteri diagnostici (ADA 2021)

Criteri per la diagnosi di diabete
- HbA1c \geq 6.5% (\geq 47 mmol/mol). Il test deve essere eseguito in laboratorio utilizzando un metodo certificato NGSP e standardizzato sul DCCT.*
Oppure
- Glicemia su plasma a digiuno \geq 126 mg/dl (7.0 mmol/l), confermata almeno una seconda volta su un prelievo indipendente. Il digiuno è definito come la assenza di assunzione di calorie da almeno 8 ore.
Oppure
- Glicemia su plasma a 2 ore \geq 200 mg/dl (11,1 mmol/l) durante un OGTT. Il test deve essere effettuato come descritto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, con un carico di glucosio contenente l'equivalente di 75 g di glucosio anidro sciolto in acqua o 1,75 g/kg di peso fino ad un massimo di 75 gr*
Oppure
- Presenza di sintomi classici di diabete + iperglicemia plasmatica su prelievo random \geq 200 mg/dl (11,1 mmol/l). Random significa in qualunque momento della giornata a prescindere dal tempo intercorso dall'ultimo pasto

**In assenza di una inequivocabile iperglicemia, la diagnosi richiede due test patologici dallo stesso esame o da due esami differenti.*

In caso di iperglicemia/glicosuria con presenza dei segni classici del diabete (poliuria, polidipsia, perdita di peso, astenia), con o meno presenza di chetoni nelle urine e/o nel sangue, il bambino va inviato immediatamente in un pronto soccorso pediatrico o in un pronto soccorso dove possa essere attivata la consulenza pediatrica allo scopo di evitare che si sviluppi la chetoacidosi diabetica (DKA).

POSTA DIAGNOSI IL PAZIENTE VA COMUNQUE INVIATO IMMEDIATAMENTE PRESSO LA STRUTTURA DI RIFERIMENTO PER L'AVVIO DELLA TERAPIA INSULINICA ED IL COMPLETAMENTO DIAGNOSTICO

La risposta degli esami di laboratorio deve essere immediata, in caso contrario è possibile utilizzare la glicemia capillare ottenuta con glucometro, glicosuria/chetonuria e se disponibile chetonemia.

SCOPO DEL DOCUMENTO

Lo scopo del documento è quello di fornire delle linee di indirizzo in tutto il territorio regionale che definiscano le strategie terapeutiche da applicare alla persona con diabete in età evolutiva, dall'esordio al delicato momento della transizione al centro per l'adulto, omogeneizzando l'offerta sul territorio e standardizzando le cure offerte anche rispetto alle nuove tecnologie.

Nell'ambito dei diversi criteri di trattamento infatti, le linee di indirizzo suggeriscono le priorità cliniche e organizzative al fine di poter offrire le cure più innovative e sostenibili al singolo caso e delle potenzialità di presa in carico e di gestione del follow-up dei servizi territoriali.

DESTINATARI

I destinatari del documento sono i PLS, MMG, gli specialisti ospedalieri e/o ambulatoriali, medici dei Dipartimenti di Emergenza e Urgenza, Associazioni dei pazienti, il personale sanitario (medico e infermieristico) dei Servizi Territoriali Distrettuali delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria e delle Aziende Ospedaliere-Universitarie Integrate e degli IRCCS della Regione Friuli-Venezia Giulia:

- Strutture Operative delle Aziende Hub: Presidi Ospedalieri Cattinara e Maggiore di Trieste, IRCCS Burlo Garofolo, Santa Maria della Misericordia di Udine e Santa Maria degli Angeli di Pordenone con relativi Pronto Soccorso, Pediatrie, Ambulatori, Farmacia, Laboratorio Analisi Cliniche
- Strutture Operative degli Ospedali di rete regionale Spoke: PS e Ambulatori d'emergenza (AdE), Farmacia, Laboratorio Analisi Cliniche
- Distretti sanitari della regione e strutture/attività afferenti: Punti Unici di Accesso (PUA), Assistenza Domiciliare Infermieristica
- Dipartimenti di Prevenzione: Strutture di Igiene Pubblica
- Direzioni Sanitarie delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria
- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS).
- Scuole
- Associazioni Rappresentati pazienti

IL DIABETE IN ETÀ EVOLUTIVA

Per la prevalenza in età evolutiva dei casi di esordio nel Diabete di tipo 1 rispetto alle altre forme di diabete, queste Linee di indirizzo trattano prevalentemente del diabete di Tipo 1.

IL DIABETE MELLITO DI TIPO 1

Il diabete autoimmune o diabete mellito tipo 1 (DMT1) è una condizione in aumento sia come incidenza che come prevalenza ed è l'endocrinopatia più comune in età evolutiva. La diagnosi di DMT1, se tardiva, è gravata da un rischio elevato di chetoacidosi (DKA) severa. Inoltre il DMT1 si può associare ad altre patologie autoimmuni (celiachia, tiroidite, etc.) che possono rendere ancora più complessa la gestione della malattia nella sua cronicità.

IL DIABETE MELLITO DI TIPO 2

Il diabete di tipo 2 (DMT2) rappresenta una patologia emergente in età pediatrica. Fino a circa 30 anni fa essa era considerata un'evenienza rara in età pediatrica. Dati epidemiologici recenti indicano che la prevalenza di DMT2 è in aumento nei bambini e adolescenti in tutto il mondo ma in particolare negli USA, Canada, Giappone; in alcuni stati degli USA il DMT2 ha la stessa frequenza del DMT1. L'aumento della prevalenza è strettamente legato alla presenza di obesità in età pediatrica e in particolare al suo grado di severità. (Tab 10)

Tab. 10 - Diabete mellito tipo 2

Fisiopatologia
Il DMT2 è un disordine metabolico complesso ad eziologia multifattoriale dove fattori sociali, comportamentali, ambientali si inseriscono su una suscettibilità genetica multigenica.
L'omeostasi glucidica dipende dall'equilibrio tra la secrezione dell'insulina da parte delle beta cellule e l'azione dell'insulina stessa che nell'intolleranza glucidica e successivamente nel diabete di tipo 2 è alterata dalla presenza di insulinoresistenza. L'intolleranza glucidica (IGT) rappresenta uno stadio intermedio nell'evoluzione del DMT2, predittore di sviluppo di DMT2e aumentato rischio cardio-vascolare.
Epidemiologia
Studi epidemiologici negli adolescenti obesi riportano una prevalenza complessiva da 0.4 a 1% di DMT2 al di sopra dei 12 anni di età. All'interno dell'intera popolazione pediatrica l'incidenza rimane bassa quando confrontata con il DMT1.
La prevalenza di DMT2 in età pediatrica è approssimativamente di 12: 100.000 negli USA mentre è ancora una patologia rara in Europa (2.5: 100.000). La maggior parte dei giovani con diagnosi di DMT2 appartiene a specifici sottogruppi etnici come afroamericani, ispanici, asiatici/Isole del pacifico e gli indiani americani (tra gli indiani Pima 22.3 bambini su 1000 di età compresa tra 10-14 anni presenta DMT2); inoltre la maggior parte dei bambini affetti presenta eccesso ponderale. L'obesità è la caratteristica principale del DMT2 in età pediatrica. La maggior parte dei bambini con DMT2 sono obesi alla diagnosi e si presentano con glicosuria senza chetonuria, assente o minima poliuria e polidipsia con minimo o assente calo

ponderale. Solitamente sono bambini di età > 10 anni con pubertà avviata. I sintomi sono spesso sfumati e la diagnosi avviene in maniera occasionale per riscontro di iperglicemia o glicosuria. Nelle forme più severe vi sono anche sintomi associati; fino al 33% è possibile il riscontro di chetonuria e l'esordio con chetoacidosi è variabile dal 5 al 25% dei casi.

Questi bambini frequentemente hanno una familiarità per DMT2.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE DEL DM TIPO 2

Gli individui con DMT2 possono avere presentazioni cliniche indistinguibili da altri tipi di DM. Va ricordato che sebbene il DMT2 sia definito dall'assenza di autoanticorpi, alcuni studi riportano sino al 20% di positività per autoanticorpi contro le beta cellule nei bambini e adolescenti diagnosticati come DMT2. Questi bambini solitamente non necessitano di terapia insulinica per un periodo > 1 anno; la positività degli autoanticorpi può far rientrare i pazienti in un quadro di precoce diabete mellito autoimmune latente simile a quello descritto in età adulta (LADA). In ogni caso la presenza di autoanticorpi predice una rapida evoluzione verso il trattamento insulinico. DMT1 e DMT2 non sono pertanto completamente distinguibili e ci possono essere caratteristiche sovrapponibili.

Oltre al DMT1 e al DMT2, va ricordato il MODY (maturity-onset of diabetes mellitus of the young) un'altra rara forma di DM in età pediatrica che include quadri diversi determinati da difetti monogenici della funzione beta cellulare. I pazienti con MODY presentano una trasmissione familiare di tipo dominante, solitamente non sono obesi e la presentazione clinica è variabile tra forme asintomatiche ed esordio acuto. (Tab 11)

Tab. 11 Caratteristiche cliniche DM tipo 1, DM tipo 2 e MODY

Caratteristiche cliniche	DM tipo 1	DM tipo2	MODY
Età alla diagnosi	Pre-scolare-adolescenza	> 10 anni	Variabile
Obesità	Non comune	Comune	Non comune
Sesso	M=F	F > M	M = F
Parenti	5% DM tipo1	75-100% DM tipo2	100% MODY
popolazione	> Caucasica	> americani, ispanici, asiatici, indiani d'America	
Insulina, C-peptide	Basso	Alto	Basso
	85-98%	Non comune (ma fino al 20%)	Non comune

Chetoacidosi	Frequente	< 33%	Non comune
Malattie associate	Malattie autoimmuni (tiroidite, celiachia, vitiligine, M. di Addison)	Acanthosis nigricans, PCOS, Sindrome Metabolica	MODY 5: alterazioni uronefrologiche MODY 8: insufficienza pancreatica esocrina

IL DIABETE MELLITO DI TIPO 1 ALL'ESORDIO

I soggetti affetti da DMT1 in età evolutiva, hanno sia la necessità di accessi ospedalieri (ricovero ordinario, controlli ambulatoriali, day service), sia la necessità di adeguate risposte di assistenza territoriale, che rendono peculiare la funzione delle strutture specialistiche, che pertanto contemporaneamente devono svolgere funzioni propriamente ospedaliere e attività a ponte con il territorio, cosiddette extramurali (relazioni con servizi specifici del territorio-assistenza infermieristica, contatti con le scuole, educazione terapeutica, campi scuola, ecc.) .

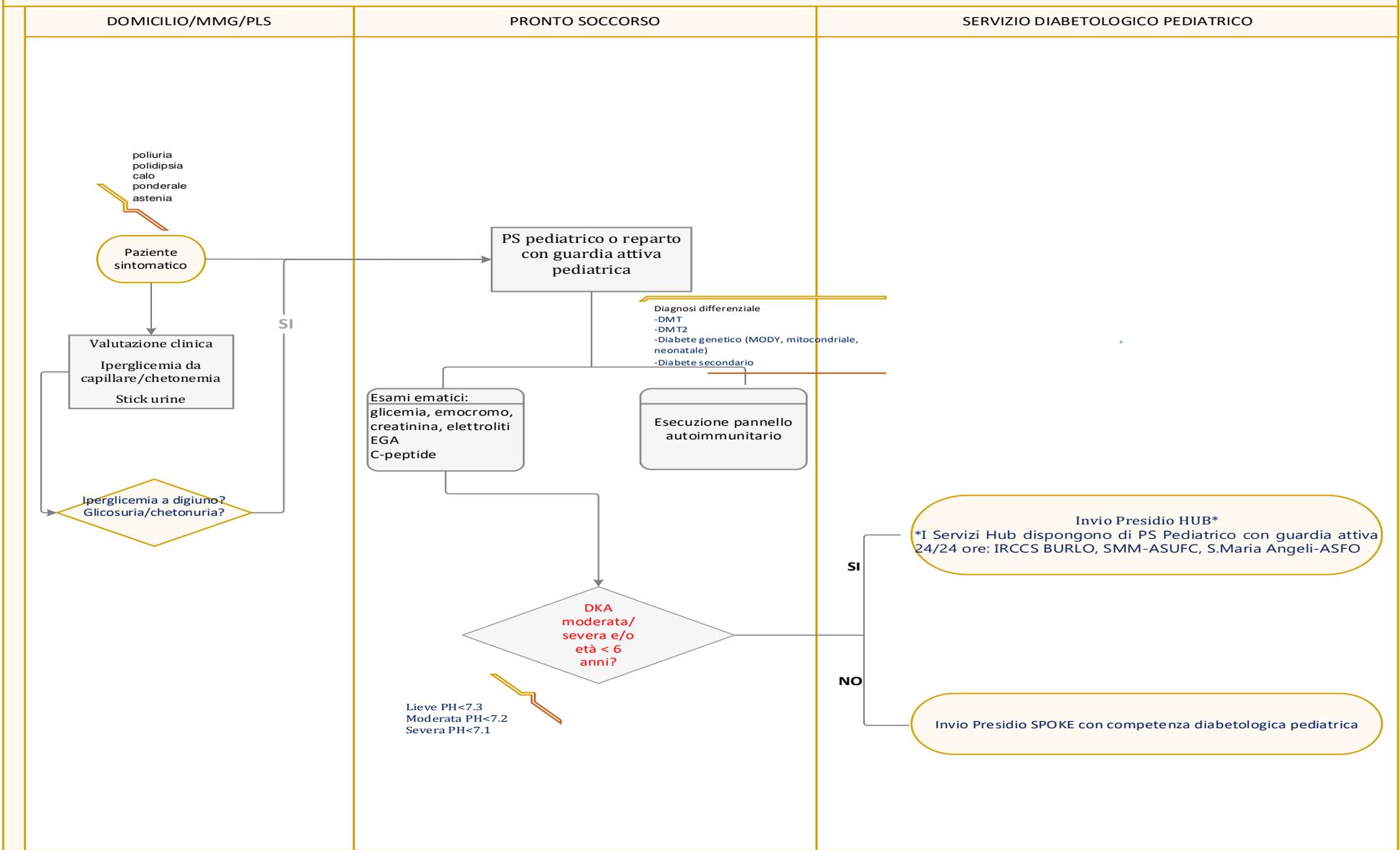
Le peculiarità fisiologiche, psicologiche, nutrizionali del bambino, rendono il diabete in età evolutiva, di complessa gestione a causa:

- dell'esordio spesso acuto e a volte drammatico (DKA)
- della necessità di intraprendere sin dalla diagnosi una terapia intensificata (insulina, alimentazione, autocontrollo glicemico)
- della necessità di uno stretto monitoraggio della glicemia con adeguamenti continui delle dosi di insulina
- della instabilità del compenso legata alla fragilità del bambino (rischio ipoglicemia e possibili sequele, rischio DKA in corso di malattie intercorrenti frequenti in età pediatrica)
- dei bisogni terapeutici differenziati nelle varie fasi della crescita e quindi necessità di continua riformulazione della terapia
- della necessità di una formazione terapeutica continua, differenziata a seconda della fase della malattia, dell'età del bambino, del livello culturale della famiglia (esordio, luna di miele, prepubertà, pubertà, adolescenza, ecc.), diretta ad interlocutori diversi (bambino, adolescente, genitori, altri caregiver, insegnanti ecc.) e ad interlocutori che necessariamente devono cambiare nel tempo (passaggio di testimone dal genitore al ragazzo, transizione al centro adulto)
- dell'aumento dell'incidenza nelle età più basse e in categorie fragili di popolazione (immigrati)
- della necessità di preservare/ritardare le complicanze croniche del diabete

- dell'impatto che la malattia ha sulla vita di relazione del bambino (ambiente scolastico, ambiente sportivo) e della famiglia (evidenziando e accentuando gli eventuali conflitti all'interno della coppia genitoriale e quelli relazionali tra genitori e figli)

Per tutti questi motivi è necessario che il soggetto affetto da DMT1 riceva una assistenza specialistica accreditata di area pediatrica che sia in grado di fornire una risposta a tutti i bisogni di cura e di formazione, al fine del raggiungimento di standard assistenziali adeguati, buona qualità della vita, normale sviluppo psico-fisico e prevenzione delle complicanze acute e croniche. È fondamentale che alla diagnosi il processo di cura e di educazione alla gestione della patologia, avvenga da parte di un team multidisciplinare con competenze specifiche per il diabete in età evolutiva.

PERCORSO DIAGNOSTICO



I neonati e i bambini al di sotto dei sei anni di età, anche se l'esordio non dovesse essere in chetoacidosi, devono essere inviati al centro con funzioni Hub.

All'esordio è importante la presa in carico del paziente e della sua famiglia da parte di un team multidisciplinare con competenze diabetologiche. È necessario garantire percorsi di informazione ed addestramento al bambino e alla famiglia fin dalle primissime fasi della malattia per favorire la comprensione della diagnosi. L'accettazione della malattia e l'acquisizione di tecniche e comportamenti funzionali alla migliore gestione possibile della nuova condizione.

La terapia con insulina deve essere instaurata precocemente e modulata nel tempo.

All'esordio sarebbe inoltre opportuno offrire la possibilità di un supporto psicologico ai ragazzi e alle famiglie colpiti da diabete.

Qualora il ricovero per l'esordio venga gestito in un presidio hub, dopo la dimissione il bambino potrà essere riaccolto nello spoke con controllo ravvicinato. Prima della dimissione è auspicabile un incontro congiunto con il centro spoke per una miglior presa in carico e continuità terapeutica.

Qualora il ricovero per l'esordio venga gestito in un presidio spoke, è necessario garantire il supporto dei professionisti eventualmente carenti previsti all'interno del team, attivando la rete con il centro hub di riferimento.

In prossimità della dimissione o nel primo periodo post dimissione è inoltre auspicabile, quando possibile, un incontro congiunto tra medico diabetologo, medico ed infermiere di distretto e referente scolastico al fine di permettere un adeguato reinserimento del bambino con recente diagnosi di diabete nel contesto sociale.

Allo scopo di implementare le competenze necessarie in tutti gli operatori coinvolti, dovranno essere programmati percorsi formativi rivolti anche al personale scolastico secondo necessità e in collaborazione con il servizio territoriale e il Pediatra di Libera Scelta.

È fortemente raccomandato che i centri HUB regionali supportino percorsi di implementazione e mantenimento delle competenze cliniche ed organizzative per i centri spoke

LA STABILIZZAZIONE DOPO LA FASE ACUTA

Il follow-up raccomandato nei bambini e negli adolescenti prevede valutazioni periodiche, in relazione al bisogno clinico assistenziale del paziente, del compenso glicemico, della crescita e dello sviluppo psico-fisico, dei fattori di rischio cardiovascolari e dello stato delle complicanze del

diabete (vedi Tab 12). I controlli andranno necessariamente intensificati nel periodo prossimo all'esordio e nelle fasi di scarso controllo metabolico.

L'emoglobina glicata deve essere testata ogni 3 mesi. Il livello di emoglobina glicata desiderato, secondo le più recenti linee guida dovrebbe essere <7%, anche se per i bambini molto piccoli o per quelli con ipoglicemie non riconosciute si potrebbe far riferimento al valore di 7,5%.

Sebbene l'emoglobina glicata rimanga utile in quanto correlata con il rischio di complicanze a lungo termine, è bene non utilizzarla in maniera isolata ma associarla anche alla valutazione del rispetto del target glicemico, considerando che il time in range (70-180 mg/dL) rilevato al monitoraggio glicemico dovrebbe essere superiore al 70% del tempo.

Tab 12 - Follow up (ADA 2021, linee guida SIEDP)

Controlli trimestrali	Valutazione stato di benessere psico-fisico, rilievo parametri clinico auxologici (altezza, peso, BMI, stadio puberale, pressione arteriosa) e metabolici (emoglobina glicata, profilo glicemico giornaliero, indici di variabilità glicemica)
Controlli annuali	Colesterolo totale, HDL, LDL, trigliceridi, creatininemia, funzionalità tiroidea con anticorpi antitiroide, determinazione della sierologia per celiachia e delle immunoglobuline, antisurrene
Controlli annuali dopo 5 anni dall'esordio o età >10 anni con almeno 2 anni di malattia	Fundus Oculi, retinogramma (ogni anno, a discrezione ogni 2 anni) microalbuminuria e creatinuria
Secondo giudizio clinico	Controlli dietetici Controlli psicologici

LA TERAPIA IN ETÀ PEDIATRICA

TERAPIA INSULINICA

L'obiettivo della terapia insulinica in età pediatrica è quello di garantire un normale accrescimento, evitare iperglicemie per prevenire chetoacidosi e complicanze croniche, evitare ipoglicemie gravi e consentire una buona qualità di vita del bambino e della famiglia.

La terapia basal bolus con analogo lento e 3-4 iniezioni di analogo rapido prima dei pasti rappresentano la prima scelta terapeutica della terapia multi-iniettiva. In alcune situazioni può risultare utile l'utilizzo di insulina regolare, per esempio in bambini in cui non si riesca con gli analoghi rapidi a coprire gli spuntini di metà mattina e pomeriggio per evitare ulteriori iniezioni anche per tali merende, tendenza all'ipoglicemia precoce durante il pasto, pasti particolarmente ricchi di proteine o grassi.

Gli analoghi rapidi rappresentano la prima scelta per l'utilizzo dei microinfusori, mentre l'insulina regolare è la più adatta nella terapia endovena ed è utilizzata nel controllo della chetoacidosi diabetica e durante gli interventi chirurgici.

La prescrizione di alcuni farmaci, a carico del SSR, può essere soggetta a diagnosi e compilazione del piano terapeutico informatizzato tramite l'applicativo PSM, da parte di centri specializzati, Universitari o delle Aziende Sanitarie, individuati dalla Regione ed a tal proposito si consiglia di consultare l'elenco aggiornato dei centri abilitati alla prescrizione dei medicinali soggetti a monitoraggio AIFA presente sul sito della Regione (<https://www.regione.fvg.it/rafvfg/cms/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA117/>).

Relativamente all'insulina degludec, tutte le strutture diabetologiche, incluse le diabetologie pediatriche, del SSR o convenzionate con il SSR per tale branca specialistica, sono autorizzate alla prescrizione con l'applicativo PSM previa compilazione del piano terapeutico come da note AIFA.

LE NUOVE TECNOLOGIE

Tutti i ragazzi e i bambini dovrebbero poter accedere alle nuove tecnologie (monitoraggi glicemici interstiziali e microinfusori). I sistemi di monitoraggio in continuo della glicemia sono particolarmente utili nei ragazzi e nei bambini e anche nei soggetti molto piccoli che non sono in grado di parlare per comunicare i loro sintomi, consentendo miglior controllo glicemico e migliore qualità di vita per i pazienti e le loro famiglie.

L'utilizzo dei microinfusori si è dimostrato efficace e sicuro in età pediatrica e rappresenta la prima scelta, laddove possibile, nel diabete neonatale e nei bambini in età prescolare.

La regolamentazione relativa alle indicazioni, modalità e centri prescrittori di microinfusori e sensori sono riportate nel documento regionale attualmente in fase di elaborazione e formalizzazione da parte del gruppo tecnico al momento della chiusura di questo PDTA ed al quale si rimanda.

È auspicabile una intensa collaborazione tra strutture HUB e SPOKE al fine di creare un'efficace rete di cura che preveda il team multidisciplinare e permetta una migliore e sicura gestione dei casi, anche i più complessi.

L'EDUCAZIONE NUTRIZIONALE

Il percorso di educazione nutrizionale del paziente pediatrico con DMT1 è un percorso strutturato, organizzato, condiviso con il paziente, la famiglia ed eventuali caregivers e realizzato con mezzi educativi diversi. È multiprofessionale, interdisciplinare e intersettoriale. Include una valutazione del processo d'apprendimento e dei suoi effetti. È realizzato da curanti formati all'educazione del paziente.

ESORDIO
Gli step principali del percorso nutrizionale all'esordio sono:
1. dieta a CHO fissi = prescrizione, sulla base delle abitudini alimentari del pz (previa correzione degli errori macroscopici in termini di macronutrienti), di uno schema alimentare con quota fissa e prestabilita di CHO
2. uso degli equivalenti glucidici = la quota dei CHO rimane fissa, ma il pz varia le fonti glucidiche per arrivare alla quota prestabilita; si associa a schema di terapia insulinica (secondo FC)
3. uso della conta dei CHO = restituzione al pz del concetto di FC e I/CHO, al fine che, contando i CHO di ogni singolo pasto/spuntino, possa adeguare il bolo di insulina.
FASE DI STABILITA' (= controlli routinari)
1. verifica periodica delle conoscenze nutrizionali apprese,
2. revisione dei rapporti I/CHO e dei FC,
3. condivisione di modalità gestionali finalizzate all'ottimizzazione del controllo metabolico (es. gestione dei pasti complessi, gestione dei pasti fuori casa, gestione nutrizionale dell'attività fisica, ecc.)
E' auspicabile almeno 1 visita ambulatoriale all'anno (in condizioni di stabilità e buon controllo glicemico).
FASE DI TRANSIZIONE

Consiste nella rivalutazione nutrizionale del paziente, seguita dalla rivalutazione del rapporto I/CHO e del FC tramite diario alimentare. L'aspetto più importante è rappresentato dalla condivisione delle informazioni tra l'équipe pediatrica e quella dell'adulto. Il primo colloquio è opportuno farlo in modo congiunto. In alcune realtà del territorio regionale, la dietista è attualmente condivisa tra il Centro Diabetologico dell'adulto e quello pediatrico.

L'ATTIVITÀ FISICA E L'ATTIVITÀ SPORTIVA

L'utilizzo sempre più diffuso delle nuove tecnologie facilita l'attività fisica. L'attività fisica rappresenta una componente fondamentale per lo sviluppo psicologico e fisico nell'età evolutiva. Favorisce la crescita armonica dell'organismo, sviluppa forza, agilità, padronanza di sé, migliora il senso di autostima e la qualità di vita. Nel bambino/adolescente affetto da diabete, l'esercizio potenzia gli effetti ipoglicemizzanti della terapia insulinica diminuendone il fabbisogno, favorisce il controllo della pressione arteriosa e degli altri fattori di rischio cardiovascolare, aumenta l'utilizzazione del glucosio, contribuisce al controllo del peso, agevola le relazioni sociali, prolungando quindi le aspettative di vita e il benessere psicofisico.

La gestione dell'esercizio fisico nel bambino/adolescente con diabete è correlata a diverse variabili, come le condizioni di salute e di compenso metabolico del paziente, la partecipazione personale e familiare. Il team diabetologico pediatrico ha il mandato di motivare all'attività fisica i bambini e gli adolescenti con diabete mellito di tipo 1 in modo che rientri nel loro *modus vivendi*, addestrare e supportare i pazienti nell'attuare le modifiche terapeutiche indispensabili per minimizzare le variazioni glicemiche correlate all'attività fisica, suggerire il tipo di attività fisica adatta all'età, dando una maggiore preferenza a quella aerobica soprattutto in epoca prepuberale.

La paura dell'ipoglicemia è stata indicata, dai genitori di giovani con DMT1, come un grave ostacolo nel raggiungimento di un buon controllo glicemico e come un ostacolo specifico per partecipare all'attività fisica, in particolare quella sportiva. Non esiste una singola tipologia di attività motoria che sia la migliore in termini di riduzione di glicata, ma tutte le forme di attività fisica dovrebbero essere incentivate per le loro implicazioni sulla salute e sulle relazioni sociali.

Secondo le linee guida, per migliorare il controllo glicemico, nonché favorire il mantenimento di un peso corporeo ottimale e ridurre il rischio di malattia cardiovascolare, anche in età giovanile sono indicati almeno 30-45 minuti/die di esercizio fisico aerobico e di potenziamento in almeno 3 giorni la settimana. L'attività fisica deve essere distribuita in almeno 3 giorni alla settimana e non ci devono essere più di 2 giorni consecutivi senza attività.

L'educazione terapeutica individuale o in gruppo, in particolare i campi scuola, costituisce un elemento cardine nell'aiutare il giovane con diabete a gestire al meglio il tipo di attività fisica che preferisce, in condizioni di compenso adatto ad ottenere il massimo del rendimento fisico e di sicurezza per quanto riguarda il rischio ipoglicemico e anche iperglicemico.

Le nuove tecnologie che permettono un monitoraggio glicemico continuo ed una adattabilità della terapia insulinica in tempo reale, consentono di ottenere migliori risultati in termini di euglicemia e riduzione del rischio ipo-iperglicemico anche durante l'attività fisica.

Il diabete non deve limitare la capacità di eccellere in uno sport: la capacità di adeguare il regime terapeutico per ottenere una partecipazione sicura e una performance soddisfacente durante l'attività sportiva deve diventare parte integrante del trattamento nelle persone con diabete tipo 1, per consentire di partecipare con pari opportunità e con la medesima sicurezza allo sport. I team diabetologici devono acquisire quelle competenze di base che permettano di supportare i ragazzi nello svolgimento dell'attività sportiva in sicurezza, seguendo le indicazioni di specifiche linee guida.

L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

È fondamentale che fin dall'esordio il bambino/adolescente ed i *caregivers* siano inseriti in percorsi di educazione terapeutica strutturata. L'intervento educativo deve essere personalizzato ed adattato alle diverse fasi di malattia ed ai diversi bisogni legati all'età e alla situazione di vita. Attraverso l'educazione terapeutica erogata dal team multidisciplinare, singola, di gruppo e/o residenziale, si garantiscono percorsi facilitati di accettazione della malattia e di gestione della stessa nelle diverse fasi e condizioni.

In particolare, all'esordio e nel momento della transizione, la letteratura sottolinea l'importanza dell'inserimento nel team della figura dello psicologo quale facilitatore nella motivazione alla cura e nel riconoscimento di eventuali bisogni o disagi, anche non dichiarati.

DIABETE E SCUOLA

È necessario garantire al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete e per sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con diabete nel percorso d'inserimento a scuola a seguito della diagnosi di diabete mellito.

Tutto questo sarà possibile se fra i vari interlocutori, che per diverso titolo sono coinvolti, viene definito un piano condiviso di accoglienza. Questo al fine di garantire le migliori condizioni simili "normalità" ed una permanenza, in ambito scolastico, in condizione di sicurezza sia all'esordio sia in ogni situazione di criticità successiva. Sarebbe quindi auspicabile una valutazione multidisciplinare

che coinvolga i dirigenti scolastici ogni qualvolta che le diverse necessità del bambino inserito nel percorso scolastico lo richiedano. Il piano si inserisce in un più ampio disegno non limitato alla sola somministrazione dei farmaci ma improntato anche alla diffusione di una migliore cultura diabetologica pediatrica sia nella popolazione che nel personale scolastico, con l'obiettivo di semplificare il percorso del giovane, attraverso un intervento programmato e condiviso, dove anche le responsabilità delle scelte sono a carico del gruppo di lavoro in toto e quindi a carico di tutti i partecipanti dalla famiglia, al personale sanitario e scolastico, e all'associazione di pazienti, lì dove viene richiesta la presenza.

Nel registro di classe ci dovrebbero essere il piano di assistenza all'alunno con diabete (redatto dal dirigente scolastico), il certificato personalizzato per la gestione ipoglicemie ed il documento per la somministrazione del glucagone.

E' auspicabile l'inserimento di modalità di formazione a distanza che le nuove tecnologie possono offrire per la formazione e la sensibilizzazione dei diversi attori coinvolti.

Rete assistenziale diabetologica in età evolutiva

Bambini e adolescenti (0-18 anni) 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, per consolidare gli interventi e migliorarne l'assistenza.

La gestione di un bambino/adolescente con diabete è del tutto diversa da quella di un adulto per motivi fisiologici, psicologici, nutrizionali e relazionali. Il diabete può incidere in ogni aspetto della vita e delle esperienze del bambino con diabete, richiedendo un impegno di tutto il nucleo familiare, della scuola e della comunità in genere.

La cura di un bambino con diabete deve essere considerata un vero e proprio "investimento sociale" per l'individuo e la società. Un investimento perché nell'età pediatrica attraverso la "prevenzione" delle complicanze si riduce il peso biologico, obiettivo che va perseguito come valore primario. Oltre alla valenza di tipo "biomedico" la cura deve contenere anche una forte impronta psicosociale.

Per rispondere a queste necessità, l'assistenza diabetologica in età evolutiva dovrebbe essere strutturata su un livello primario (PLS/MMG/ servizi distrettuali età evolutiva) e uno specialistico, organizzato secondo il modello in rete, in accordo con le normative regionali.

Ai PLS/MMG spetta la prevenzione primaria e secondaria sulla popolazione in età evolutiva e, in presenza della patologia diabetica, la collaborazione con i servizi territoriali e specificamente con le strutture multidisciplinari dedicate all'età evolutiva ove esistenti e la collaborazione con il livello specialistico (Strutture di Pediatria e IRCCS).

Il livello specialistico, situato in strutture Ospedaliere, Universitarie o IRCCS, segue il paziente dalla prima diagnosi, scambia informazioni con il livello primario e lo aggiorna circa le più recenti novità diagnostiche e terapeutiche.

In considerazione della complessità della patologia in età pediatrica, il PND (Piano Nazionale Diabete) ricorda che "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". È necessario quindi che il livello specialistico si realizzi all'interno di un "team diabetologico".

Per garantire un processo di transizione adeguato, è necessario che le aree della diabetologia pediatrica e dell'adulto siano fra di loro funzionalmente collegate.

ORGANIZZAZIONE REGIONALE

L'adozione della legge regionale n° 27 dd.17/12/2018 di modifica della legge regionale n°17 del 16/10/2014 "riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema Sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria" ha determinato la ridefinizione dell'assetto del SSR nei seguenti Aziende/Enti:

- Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASU FC)
- Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASU GI)
- Azienda Sanitaria Friuli Occidentale (AS FO)
- IRCCS Burlo Garofolo
- IRCCS Centro di Riferimento Oncologico
- Azienda regionale di coordinamento per la salute (ARCS)

L'assistenza regionale è organizzata secondo il modello "*hub and spoke*" e secondo il principio delle reti cliniche. L'attività dei presidi ospedalieri hub è integrata e coordinata con l'attività dei presidi ospedalieri spoke. I presidi, sia hub che spoke, sono dotati di autonomia organizzativa, gestionale e contabile, e sono organizzati in centri di costo e di responsabilità, nell'ambito di quanto definito nell'atto aziendale. Le strutture indicate concorrono ad assicurare, l'inquadramento nei percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali più appropriati al quadro clinico presente.

Devono essere garantiti ulteriori ambiti con livelli assistenziali crescenti, in grado di gestire le fasi critiche di malattia, articolati in un network assistenziale stabile. Nell'ottica dell'organizzazione Hub e Spoke e delle recenti indicazioni di riforma, le presenti Linee di indirizzo intendono proporre un modello di erogazione delle attività di diagnosi, terapia ed assistenza suddivise per livelli nelle diverse strutture del SSR.

L'organizzazione regionale diabetologica prevista all'interno del documento è costituita da:

- Strutture Hub: SS di Endocrinologia, Auxologia e Diabetologia Pediatria IRCCS Burlo, Clinica pediatrica Santa Maria della Misericordia - ASUFC, SOC Pediatria Santa Maria degli Angeli - ASFO
- Strutture Spoke: Strutture di Pediatria PO Tolmezzo, S. Daniele, Latisana, Palmanova, Monfalcone, S. Vito al Tagliamento
- Pronto Soccorso delle Aziende SSR
- Servizi distrettuali territoriali
- Medici di medicina generale
- Pediatri di libera scelta

I **centri Hub** sono strutture assistenziali, con documentata attività diagnostica e terapeutica per la patologia diabetica e le sue complicanze che, in aggiunta alle attività previste per i centri Spoke, presentano le funzioni di seguito riportate:

Garantiscono la gestione delle urgenze ed emergenze in collaborazione con le altre strutture intraospedaliere (radiologia d'urgenza, terapia intensiva). Essi dispongono di pronto soccorso pediatrico con pronta disponibilità, anche telefonica, 24h/24 ai PLS, MMG, alle altre pediatrie, alle strutture ospedaliere regionali e/o extraregionali (in caso di accordi specifici).

Sono dotati di servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica genetico-molecolare.

Gestiscono DM in bambini anche di età inferiore ai 6 anni e/o con DKA moderata e severa secondo linee guida.

Garantiscono la presenza di team multidisciplinare (pediatra diabetologo, infermiere e dietista dedicato, psicologo) e attivano programmi di screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up attraverso lo svolgimento di prestazioni di assistenza specialistica rivolta ai bambini con diabete (*oculistica, nefrologica, neurologica, odontostomatologica, dermatologica, psicologica, genetica, nutrizionale, gastroenterologica*). Coordina inoltre lo svolgimento di prestazioni multidisciplinari per l'assistenza specialistica rivolta ai bambini con diabete per particolari situazioni cliniche e diagnostico-terapeutiche.

Oltre ai servizi ambulatoriali, garantiscono posti di degenza ordinaria, day hospital e day service, in caso di scompensi metabolici acuti o secondo necessità.

Garantiscono interazione con i nodi periferici della rete, ai fini di assicurare la continuità delle cure nel luogo più vicino possibile permettendo al bambino, anche dopo l'esordio presso il centro Hub di essere riaccolto nello Spoke più ravvicinato.

Garantiscono al paziente e alla propria famiglia le opzioni terapeutiche appropriate anche attraverso l'utilizzo delle tecnologie (microinfusori e monitoraggi glicemici continui) secondo Linea di indirizzo regionale al quale si rimanda.

Supportano percorsi di implementazione e mantenimento delle competenze cliniche ed organizzative per i centri Spoke.

In collaborazione con le Associazioni del Volontariato promuovono l'organizzazione di campi scuola per i bambini/ragazzi con diabete e per le loro famiglie.

Propongono e collaborano a progetti di ricerca nazionali ed internazionali.

I **centri spoke sono strutture assistenziali** collocati nei presidi ospedalieri di rete, garantiscono attività di ricovero ordinario, ambulatoriale e concorrono a rendere operativa la rete pediatrica

<p>Garantiscono la diagnosi e la terapia del diabete mellito nei bambini di età uguale o superiore ai 6 anni, non scompensato o con DKA lieve, lo screening delle malattie associate e il programma educativo continuativo (mirato alla motivazione al trattamento e alla gestione ottimale della malattia). Nel caso non dispongano di un team disciplinare completo, attivano la consulenza del professionista mancante (per es. consulenza dietologica e/o psicologica) presso il centro Hub di riferimento, sia durante il ricovero che nelle visite ambulatoriali successive.</p> <p>Garantiscono il ricovero per la gestione di patologie intercorrenti nel paziente con DM (malattie intercorrenti, interventi chirurgici, traumi, etc.).</p> <p>Definiscono e verificano gli obiettivi terapeutici individuali.</p>
<p>Garantiscono l'applicazione di regimi di terapia intensiva secondo EBM (evidence based medicine), riferiscono ai centri regionali prescrittori di terapia con microinfusore definiti nel documento regionale specifico, qualora necessario.</p>
<p>Garantiscono al paziente e alla propria famiglia le opzioni terapeutiche appropriate anche attraverso l'utilizzo dei monitoraggi glicemici interstiziali.</p>
<p>Forniscono al paziente con DM la documentazione necessaria al conseguimento dell'esenzione ticket e dei presidi terapeutici (materiale autocontrollo).</p> <p>Attivano i servizi distrettuali per la piena integrazione sociale del bambino/ ragazzo con diabete.</p> <p>Stilano annualmente il piano personalizzato.</p> <p>Accertano e certificano le condizioni di idoneità fisica del paziente per attività sportive, lavorative e per l'idoneità alla guida.</p>
<p>Collaborano con le strutture diabetologiche dell'età adulta per un'ottimale transizione .</p>
<p>Attuano screening per la predizione e diagnosi delle varie forme di diabete mellito nelle popolazioni a rischio educando ad un corretto stile di vita (alimentazione ed attività fisica) e al controllo dell'eccesso ponderale.</p>
<p>Collaborano con i centri Hub, i PLS , i MMG ed i servizi territoriali per l'età evolutiva nell'ambito distrettuale alla definizione e all'aggiornamento di protocolli comuni diagnostici e terapeutici.</p>
<p>Garantiscono la formazione di base agli operatori impegnati nell'assistenza al bambino con diabete, in particolare in ambito scolastico e sportivo promuovendo attività di aggiornamento e formazione in tema di diabete a operatori sociosanitari, scuola, associazioni sportive e alla popolazione in generale.</p>
<p>Forniscono i dati all'osservatorio epidemiologico regionale.</p>

La Struttura semplice di Diabetologia Pediatrica dell'IRCCS Burlo Garofolo oltre ad assicurare tutte le funzioni di cui sopra:
– Dispone dell'unica rianimazione pediatrica riconosciuta e accreditata in Regione e rimane pertanto punto di riferimento per i casi più complessi e comunque secondo la valutazione clinica del singolo professionista.
– Favorisce l'implementazione e l'aggiornamento di protocolli di diagnosi e cura e aggiornamento professionale comune nell'ambito della rete diabetologica pediatrica regionale
– Collabora con il Servizio Epidemiologico Regionale alla gestione del Registro Regionale per il diabete in età evolutiva
– Promuove e coordina attività di Ricerca in ambito regionale e nazionale.
– Coordina la Rete assistenziale diabetologica in età evolutiva.
– Garantisce ruolo consultivo regionale.

È necessario prevedere in tutto il territorio regionale la costituzione di ambiti assistenziali che garantiscano una continuità terapeutica-assistenziale specifica per la persona con diabete in età evolutiva. Le funzioni dei servizi territoriali per l'età evolutiva devono prevedere la multidisciplinarietà e la multi-professionalità nel garantire le attività.

Il team allargato è composto dalle seguenti figure:

Il PLS o MMG:
Assicura interventi di prevenzione primaria e secondaria sulla popolazione generale e a rischio, favorendo un corretto stile di vita e assicurando controlli auxologici e clinici periodici.
Assicura un rapido riconoscimento dei sintomi del diabete con tempestivo invio al Pronto Soccorso pediatrico o altro pronto soccorso con attivazione della consulenza pediatrica, con condivisione del programma terapeutico e di follow-up.
Assieme al pediatra diabetologo attiva la rete dei servizi territoriali per l'età evolutiva per garantire la continuità di

cure, la presa in carico e governo dei percorsi assistenziali e formativi presso le scuole che lo richiedono per facilitare l'inserimento scolastico e la corretta gestione del diabete in ambito scolastico.

Collabora alla gestione e al trattamento delle malattie intercorrenti dell'infanzia.

Condivide i dati con la struttura diabetologica di riferimento per il paziente.

Fornisce indicazioni e/o certificato per la domanda di invalidità (Vedi norma di riferimento medico certificatore).

Esegue vaccinazioni obbligatorie e raccomandate (con particolare riguardo alla vaccinazione anti-influenzale ed anti-pneumococcica) secondo le indicazioni regionali in caso di malattie croniche.

Verifica e prescrive il materiale di consumo e terapeutico necessario al paziente erogabile con ricetta del SSN.

Pediatra ospedaliero con competenze diabetologiche

Il Pediatra con competenze diabetologiche è un professionista che, oltre alle competenze di tipo clinico-assistenziale che caratterizzano la specialità di pediatra, ha conoscenze specifiche sulla gestione del diabete in età evolutiva: episodi di acuzie, follow-up metabolico e complicanze mediche e psicosociali del diabete.

Opera in una' ottica di team multidisciplinare e multi-professionale all'interno del servizio e con altri specialisti coinvolti nella cura.

Opera in base all'evidenze scientifiche promuovendo l'innovazione e l'utilizzo della tecnologia secondo linee guida.

Favorisce lo sviluppo di una rete assistenziale trasversale con il territorio.

Promuove e/o si integra nei programmi educativi e informativi nei vari contesti di vita del paziente e della sua famiglia.

Redige i piani terapeutici necessari per la cura del paziente diabetico.

L'infermiere con competenze diabetologiche

Garantisce, assieme alle altre figure del team multidisciplinare, l'educazione all'esordio del diabete finalizzato

all'autocontrollo e autogestione e all'empowerment anche della famiglia.

Riconosce i bisogni assistenziali specifici della persona assistita permettendo la personalizzazione degli interventi educativi e assistenziali .

Collabora con il team nella valutazione delle complicanze, nella valutazione dei parametri antropometrici, nella verifica della correttezza della terapia, dei presidi e nell'educazione all'utilizzo della tecnologia.

Collabora nel garantire la presa in carico del paziente, l'applicazione di percorsi assistenziali e la continuità delle cure.

Dietista

Il dietista che si occupa della assistenza ai bambini /adolescenti con diabete ha il compito prima di tutto di salvaguardare la crescita corporea e lo sviluppo del giovane secondo le linee guida della popolazione normale, tenendo presente le abitudini alimentari, le preferenze e la cultura della famiglia e della persona, nella salvaguardia di una corretta alimentazione e stile di vita.

Interviene nella quotidianità per aiutare a tradurre le regole in momenti piacevoli di condivisione dei pasti con la famiglia, negli incontri con gli amici, a scuola, in gita. Istruisce paziente e/o famiglia, nel riconoscimento della composizione dei pasti e del conteggio dei carboidrati.

Psicologo

Secondo le linee guida dell'ISPAD, "i fattori psicosociali sono quelli che maggiormente influenzano la cura e la gestione del diabete". L'aspetto psicologico è componente fondamentale dell'autogestione, che può essere raggiunta soltanto attraverso motivazione adeguata, senso di autoefficacia, abilità di *coping* e di *problem solving* funzionali alla gestione del diabete e dello stress ad esso correlato. Il diabete, infatti, come altre patologie croniche, può, in determinate situazioni, associarsi ad altri fattori nel determinare sofferenza psicologica e incidere negativamente sulla qualità della vita.

È auspicabile che lo psicologo faccia parte del team multidisciplinare, riconoscere i problemi psicosociali legati al diabete, fornire informazioni e consulenza su di essi e riferire il ragazzo e la famiglia a percorsi di salute mentale basate sull'evidenza.

L'intervento psicologico è raccomandato per il contenimento al momento dell'esordio, nell'adolescenza, nei passaggi

di ciclo scolastico, nel momento della transizione e per individuare eventuali fragilità psicosociali tempestivamente. L'intervento psicologico può essere inoltre utile al team curante per individuare le modalità di relazione e comunicazione più adatte per le diverse situazioni.

Con le proprie competenze lo psicologo inoltre partecipa agli interventi multidisciplinari dell'equipe (es. visita congiunta, campi scuola, etc.)

Associazioni

Le Associazioni sono formate da volontari che operano senza scopi di lucro, coinvolti direttamente o indirettamente nella patologia. In Friuli-Venezia Giulia le Associazioni contribuiscono con i *Centri Diabetologici della Regione* al miglioramento dell'educazione del paziente e della popolazione generale, allo scopo di raggiungere uno stato di convivenza più agevole con il diabete e tentare il più possibile di migliorare la qualità di vita. Cooperano per sviluppare processi di formazione del paziente e della sua famiglia, come l'affiancamento e l'organizzazione dei "campi scuola". È fondamentale che le Associazioni di genitori e pazienti abbiano una preparazione adeguata sul percorso di cura.

Nello specifico:

- vengono attivate dal team dopo ogni esordio accertato di diabete per essere introdotte a supporto della famiglia, ove vi sia il consenso da parte della famiglia del minore affetto da DM.
- si recano ad una prima visita in ospedale o a casa con genitori-guida o soci formati nei gruppi genitori per presentare l'associazione e le attività che vi si svolgono, oltre che portare testimonianza.
- forniscono alla Scuola e alle famiglie degli studenti con diabete il supporto per individuare e affrontare le criticità presentando il sito e i materiali prodotti sull'argomento.
- offrono la propria presenza alla famiglia per l'introduzione del bambino/ragazzo con diabete nei diversi contesti sociali: sport, gruppi.
- collaborano con la famiglia, il Servizio Sanitario e le Istituzioni Scolastiche e gli altri Enti coinvolti per la segnalazione di casi problematici e l'individuazione delle possibili soluzioni.

TRANSIZIONE DEI GIOVANI CON DIABETE MELLITO VERSO L'ETÀ ADULTA

La cura del bambino affetto da diabete mellito è di competenza delle strutture pediatriche, ma con il crescere del giovane si rende necessario il passaggio al Centro di Diabetologia dell'Adulto, la "Transizione".

La Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo (legge 27 maggio 1991, n.176) intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore ai 18 anni. La transizione dal Centro Diabetologico Pediatrico a quello dell'Adulto avviene, conseguentemente, in questa fascia di età, che copre l'arco temporale dall'adolescenza, che già di per sé rappresenta un momento particolare nella sua maturazione psicologica e sociale, fino al giovane adulto intorno ai 25 anni, epoca in cui avviene la completa maturazione fisica e psico-sociale.

In questa delicata fase della vita, il ragazzo deve essere educato progressivamente ad acquisire l'autonomia nella cura del diabete, cura che prima era materialmente e psicologicamente delegata ai genitori. Durante la transizione è necessario bilanciare attentamente il processo di autogestione del giovane e nel contempo mantenere forte il riferimento al care-giver riconosciuto dal paziente. Ciò da un lato coinvolge il pediatra a stimolare l'autonomia dell'adolescente, dall'altro il diabetologo dell'adulto a considerare l'adolescente come tale e non come un adulto, rivalutando il ruolo di una figura di riferimento.

La transizione inoltre è una fase molto critica per la continuità terapeutico-assistenziale, per l'elevato rischio di abbandono del sistema delle cure da parte del ragazzo, con pericolo concreto di sviluppare complicanze a lungo termine. Dati di letteratura documentano come il 30 % dei ragazzi venga perso al follow-up durante il passaggio. E' pertanto necessaria la costituzione di un team di transizione.

IL PERCORSO DI TRANSIZIONE

La transizione dal Centro Diabetologico Pediatrico a quello dell'adulto quindi deve essere intesa come un processo di accompagnamento del ragazzo al cambiamento e alla maturazione verso l'età adulta, che avviene con tanto più successo quanto più i Centri Diabetologici Pediatrico (CDP) e dell'Adulto (CDA) lavorano sinergicamente nel passaggio di cura. Il team di transizione rappresenta quell'elemento indispensabile di coordinamento tra i due team di cura e di organizzazione delle fasi del passaggio, nonché indispensabile riferimento per il paziente e la sua famiglia.

E' composto da medici, infermieri e dietiste, tra cui verrà individuato funzionalmente un case manager della transizione (preferenzialmente una infermiera del CDA) con il mandato di coordinare i diversi professionisti durante il processo. Il case manager rimarrà come figura di riferimento per il singolo paziente fino ad un anno dall'avvenuto passaggio.

E' raccomandato che annualmente venga garantito un incontro fra CDA e CDP, che può coincidere con i campi di formazione residenziali dedicati all'età evolutiva per programmare i casi in transizione necessari.

Il percorso di seguito esplicitato intende fornire indicazioni per la realizzazione a livello locale della transizione dei ragazzi con diabete mellito dal CDP al CDA, tenendo conto delle Strutture Operative che operano sul nostro territorio in questo campo.

Individuazione del team di transizione CDP/CDA:

composto da un medico/infermiere/dietista/psicologo (ove presente) del centro diabetologico pediatrico CDP e del centro diabetologico dell'adulto CDA. Individuazione di un case manager (preferibilmente infermiere del CDA),

Incontro annuale del team CDP/CDA e ragazzi da proporre per la transizione

incontro presso il CDP tra ragazzi da avviare alla transizione e team di transizione CDP/CDA, può realizzarsi, quando possibile, anche nei campi scuola dedicati alla transizione. Presentazione del CDA, organizzazione e funzionamento. Illustrazione della carta dei servizi. Raccolta de bisogni e delle aspettative dei ragazzi attraverso metodice interattive. Programmazione di attività congiunte tra CDA e CDP per avvicinare i ragazzi al CDA.

Incontro annuale del team CDP/CDA per la verifica dei ragazzi che hanno già completato le varie fasi della tranzione

Scheda del follow-up compilata dal Team di transizione della Diabetologia dell'Adulto.

Questionario di gradimento compilato da parte del ragazzo/a

Confronto fra i 2 Team di transizione. per una verifica congiunta.

1° visita di passaggio dal CDP al CDA da effettuarsi presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto.

Programmare la prima visita del ragazzo con DM alla presenza del Personale della Diabetologia Pediatrica e del Personale della Diabetologia dell'Adulto (*Team di transizione*) in spazi e e tempi

opportunamente dedicati.

Presentazione da parte del Team di transizione del proprio Centro sia come struttura fisica che come professionisti sanitari che vi operano in tale occasione viene presentato ed avviato il progetto assistenziale (PA)

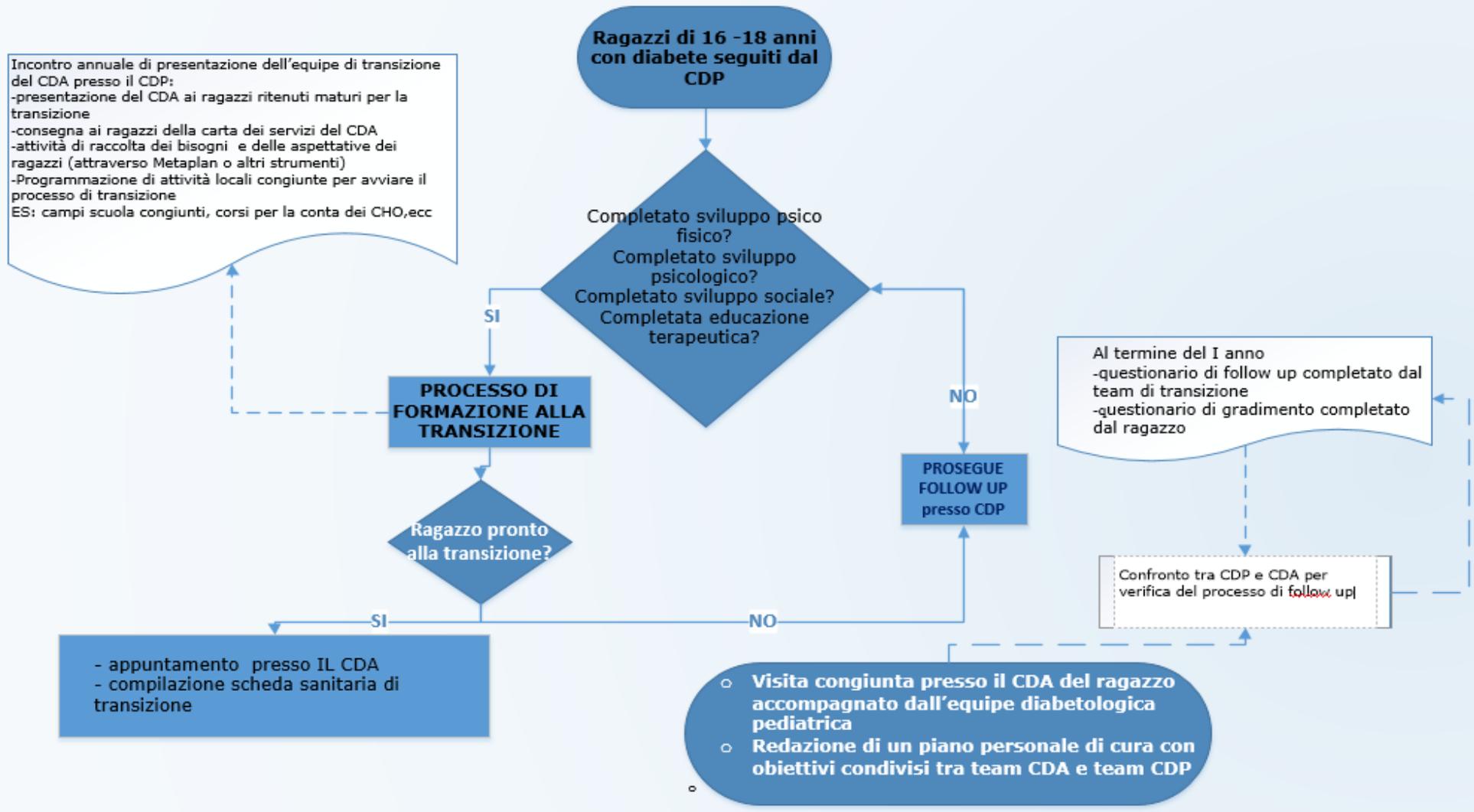
Il pediatra consegna la scheda clinica dettagliata con informazioni utili (anagrafica con anamnesi personale e familiare, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, compliance su autocontrollo e autogestione), situazione caratteriale psicologica-familiare.

Sarà discusso il progetto assistenziale, che sarà rimodellato in base alle esigenze del ragazzo/a, della famiglia e del Team di transizione della Diabetologia Pediatrica.

Follow up: visite programmate nell'ambulatorio dedicato (stesso diabetologo ed infermiere)

Visite extra in caso di particolari problemi

Nel corso dei primi 6 mesi contatti telefonici fra i 2 Team di transizione pediatrico e dell'adulto in caso di problemi particolari; obbligatori nel caso ragazzo/a contattasse il Team Pediatrico.



SCHEDA TRANSIZIONE				
Cognome	Nome		Sesso	
Data e luogo di nascita				
Indirizzo			Tel	
Medico Curante			Tel	
Esordio: età		data 1° iniezione		
Sede				
Ricovero in terapia intensiva:				
Auto anticorpi anti beta cell presenti	Si	No	Non testati	
Situazione familiare (componenti):				
Familiarità per patologie:				
Terapia insulinica iniziale				
Modificazioni rilevanti successive				
Microinfusore	No	Si	Data inizio	
CGM	No	Si, data inizio	FGM	No Si, data inizio
Terapia attuale				
Ricoveri successivi all'esordio (ipoglicemia, chetoacidosi, scompenso, altro):				
Motivo		Data		
Motivo		Data		
HbA1c media (dopo il 1° anno di diabete):				
Daa..... :		; daa..... :		; da.....a.....:
da a..... :		; da.....a..... :		; da..... a.....:
Retinopatia (data ultima valutazione fundus):				
Nefropatia (data ultima valutazione creatininemia e microalbuminuria):				
Neuropatia (data ultima valutazione clinica):				
Malattie autoimmuni associate (segnalare familiarità):				
Malattia celiaca :	No	Si, data diagnosi		

Patologia tiroidea: No	Si: diagnosi	data
Altre patologie e terapie: diagnosi		data
	diagnosi	data
Campi educativi e formativi:		
data		
data		
Colloqui con psicologo		
Scuola		
Lavoro		
Attività sportiva		
Hobbies rilevanti		
Patente di guida		
Partecipazione agli incontri con il team del CDA e altri ragazzi in transizione:		
SI	NO, perché	

PIANO DI CURA per la TRANSIZIONE	
Obiettivi clinico /assistenziali della transizione	
1)	
2)	
3)	
Pediatra dott/ssa	Firma
Diabetologo dell'adulto dott./ssa	Firma
Case Manager IP	Firma

LA TELEMEDICINA

Il miglioramento progressivo delle tecnologie rivolte alla gestione del diabete in termini di trasferimento dati ha consentito di potenziare sempre più la telemedicina rendendo estremamente semplice la comunicazione medico-paziente e la possibilità di ottimizzare l'andamento glicemico.

La Telemedicina, che il recente accordo della Conferenza Stato Regioni del 17 dicembre 2020 "[Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina](#)" sancisce essere prestazioni del SSN cui le singole regioni dovranno dare attuazione, rappresenta quindi una opportunità di presa in carico da non perdere.

Nella recente esperienza sanitaria legata alla pandemia covid-19, grazie ai sistemi di telemedicina è stato possibile mantenere la continuità assistenziale limitando gli accessi dei pazienti in ospedale.

Molti degli assistiti con diabete hanno potuto beneficiare di attività di assistenza e di monitoraggio attraverso tecnologie di informazione e comunicazione a distanza (ICT), ottenendo indicazioni di terapia da parte dei professionisti sanitari attraverso il proprio computer o altro dispositivo mobile. Le prestazioni erogate in remoto hanno consentito di scaricare a distanza i dati e monitorare il *time in range* (tempo trascorso tra 70 e 180 mg/dl), il tempo in ipoglicemia e in iperglicemia, la quantità di insulina utilizzata e il tempo in cui il paziente porta il sensore.

La letteratura scientifica ha mostrato che la Telemedicina, nelle sue varie espressioni, riuscendo a consentire un contatto più semplice e costante tra paziente e professionisti sanitari, favorisce una maggiore aderenza ai percorsi di cura, minori assenze scolastiche e lavorative per i genitori e uso più frequente delle tecnologie applicate al diabete.

E' stato inoltre dimostrato che il ricorso a visite a distanza a intervalli di tempo ravvicinati può favorire un miglioramento del compenso glicemico in bambini e adolescenti.

E' quindi necessario che ogni Azienda promuova attività che favoriscano la crescita dei servizi di Telemedicina, garantendo, in particolare:

- la formazione del personale sanitario e dei pazienti sulle modalità di utilizzo di tali tecnologie;
- la Predisposizione di protocolli condivisi di gestione dei pazienti;
- una costante integrazione con la cartella elettronica utilizzata dal team;
- una pianificazione in momenti dedicati per evitare sovrapposizioni con visite in presenza;
- la promozione di un percorso di cura centrato sul paziente, con contenuti e tempi individualizzati.

MONITORAGGIO: INDICATORI PROPOSTI

Si allega manuale per scheda indicatori pediatrici- G2

– INDICATORI DI PROCESSO

- >97% dei pazienti con ≥ 3 visite/anno dopo il primo anno di malattia
- >97% dei pazienti con ≥ 3 controlli ematico e/o capillare dell'emoglobina glicata SI, G2
- >97% dei pazienti con almeno 1 controllo annuale del profilo lipidico e delle funzionalità epatica e renale,
- >90% dei pazienti con controllo peso/altezza/PA/stadio sviluppo puberale alle visite ambulatoriali
- >90% dei pazienti con screening annuale per malattia celiaca e tiroidite autoimmune di Hashimoto (gastrite atrofica, patologia surrenalica e collagenopatie su indicazione clinica)
- >90% dei pazienti dotati di monitoraggio glicemico (isCGM o CGM) con ≥ 3 scarichi dei dati/anno.

– INDICATORI DI RISULTATO

$\geq 90\%$ con emoglobina glicata $< 8.5\%$ (75 mmol/mol) nel gruppo di età tra 0-6 anni e $< 8.0\%$ (64 mmol/mol) nel gruppo di pazienti con età > 7 anni

- $< 5/100$ pazienti/anno con ricoveri per chetoacidosi (codice SDO nelle strutture ad indirizzo pediatrico)
- nei pazienti con > 5 anni di diabete $< 3\%$ con retinopatia
- nei pazienti con > 5 anni di diabete $< 1\%$ con nefropatia

BIBLIOGRAFIA

- Care of diabetes, in children and adolescents: controversies, change, and consensus. Fergus J Cameron, Diane Kwherrett Lancet 2015; 368:2096-106
- American Diabetes Association. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes - 2020. Diabetes Care 2021, 44 (Suppl1):S15-S33
- The incidence rate and prevalence of pediatric type 1 diabetes mellitus (age 0-18) in the Italian region Friuli Venezia Giulia: population-based estimates through the analysis of health administrative databases F. Valent et al Acta diabetol 21 march 2016
- Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia 2014
- Ispad guidelines 2018 Mayer-Davis et al
- Assistenza diabetologia in età pediatrica in Italia 2 Manuale operativo piano sulla malattia diabetica in età pediatrica". Stefano Tumini et al SIEDP 2013
- American Diabetes Association "Standards of Medical Care in Diabetes 2015". Diabetes Care, 2015; 38(S1): S1-S93.^[1]_[SEP]
- Reinehr T "Type 2 diabetes mellitus in children and adolescents" World Journal of Diabetes 2013 15; 4(6):270-281
- Zeitler P et al "International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Type 2 diabetes in the child and adolescent". Pediatric Diabetes 2014; 15(S20): 26-46.^[1]_[SEP]
- SID - AMD. "Standard Italiani per la cura del Diabete Mellito 2014"
- American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes. Diabetes Care, 2010; 33: S62-S69.^[1]_[SEP]
- Nowicka P et al "Utility of hemoglobin A(1c) for diagnosing prediabetes and diabetes in obese children and adolescents". Diabetes Care, 2011; 34(6):1306-11.
- Lee JM et al. "Screening Practices for Identifying Type 2 Diabetes in Adolescents". J Adolesc Health, 2014; 54(2): 139-143.
- Brufani C et al. "Glucose tolerance status in 510 children and adolescents attending an obesity clinic in Central Italy". Pediatr Diabetes, 2010;11(1):47-54.^[1]_[SEP]
- Cambuli VM et al "Oral glucose tolerance test in Italian overweight/obese children and

adolescents results in a very high prevalence of impaired fasting glycaemia, but not of diabetes". *Diabetes Metab Res Rev*, 2009; 25(6): 528-34.^{[1][SEP]}

- Grandone A et al "High-normal fasting glucose levels are associated with increased prevalence of impaired glucose tolerance in obese children". *J Endocrinol Invest*, 2008; 31(12): 1098-102.^{[1][SEP]}
- Maffei C et al. "Fasting plasma glucose (FPG) and the risk of impaired glucose tolerance in obese children and adolescents". *Obesity (Silver Spring)*, 2010;18(7): 1437-42.
- "PDTA- Obesità in età pediatrica"- Gruppo di studio sull'obesità- SIEDP
- SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica), "Assistenza Diabetologica in Età Pediatrica in Italia, Manuale operativo per l'applicazione del Piano sulla Malattia Diabetica in età pediatrica", 2014.
- LARN 2014 (Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia")
- Deliberazione della giunta regionale 2 marzo 2012, n71" Percorso per favorire l'inserimento a scuola del bambino con diabete".
- A.G.D. In collaborazione con Ministero della Salute Ministero dell'Istruzione, dell'Università, della Ricerca Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita; 2013
- Documento regione Emilia-Romagna "1 Determinazione n. 16961 del 29/12/2011, Costituzione del gruppo di lavoro"Diabete in età pediatrica "nell'ambito del Progetto 4 del Piano Regionale della prevenzione 2010-12. Percorso diagnostico –assistenziale per bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1.
- AMD-SID - Standard italiani per la cura del diabete mellito 2016
- ADA Standard of Medical Care in Diabetes – 2017 (Volume 40, Supplement 1, January 2017)-.
- Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management - NICE guidelines [NG18] Published date: August 2015
- Anoressia, bulimia, obesità. Disturbi dell'alimentazione e del peso corporeo da 0 a 14 anni. M.Cuzzolaro, F.Piccolo, A.M.Speranza; Ed. Carocci, Roma, 2009.
- Raccomandazioni sulla terapia insulinica in età pediatrica *Acta biomedica* vol 86 Quad 4 ottobre 2015
- Consensus guidelines : raccomandazioni per la gestione dell'esercizio fisico nel diabete TIPO 1 in età pediatrica
- Delamater AM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; 10

(Suppl. 12): 175 – 184.

- Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL, International Society for Pediatric Adolescent Diabetes. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric*
- Hilliard, M. E., Powell, P. W., & Anderson, B. J. (2016). Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *American Psychologist*, 71, 590–601.
- Peters A et al Diabetes care for emerging adult: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems. *Diabetes Care* (34) 2011: 2477-2485;
- Agosti , Zarra E et al . La transizione del paziente affetto da diabete di tipo1 dal centro pediatrico al team multidisciplinare dell'adulto: criticità e outcome. *G It Diabetol Metab* 2015; 35:303-307
- Raccomandazioni sull'utilizzo della tecnologia in diabetologia pediatrica 2019. 12 novembre 2019. *Acta Biomed.* - Vol. 90 - Quad. 1 - Ottobre 2019;
- Glycemic Control in Type 1 Diabetes Mellitus During COVID-19 Quarantine and the Role of In-Home Physical Activity. Tornese G, Ceconi V, Monasta L, Carletti C, Faleschini E, Barbi E. *Diabetes Technol Ther.* 2020 Jun;22(6):462-467;
- The effect of the COVID-19 pandemic on telemedicine in pediatric diabetes centers in Italy: Results from a longitudinal survey. Tornese G, Schiaffini R, Mozzillo E, Franceschi R, Frongia AP, Scaramuzza A; Diabetes Study Group of the Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetes. *Diabetes Res Clin Pract.* 2021 Sep;179:109030. doi: 10.1016/j.diabres.2021.109030. Epub 2021 Aug 28;
- Telemedicine in the Time of the COVID-19 Pandemic: Results from the First Survey among Italian Pediatric Diabetes Centers. Tornese G, Schiaffini R, Mozzillo E, Franceschi R, Frongia AP, Scaramuzza A, On Behalf Of Hcl Expert Pathway Pediatric Group, The Diabetes Study Group Of The Italian Society For Pediatric Endocrinology. *Healthcare (Basel).* 2021 Jun 28;9(7):815.
-
-

VALUTAZIONE DOCUMENTO CON METODO AGREE



AGREE è uno strumento metodologico “generico” che può essere applicato anche al LG sviluppate a livello locale/regionale, gestite in qualsiasi setting assistenziale, per raccomandazioni relative a tutti gli interventi sanitari: preventive, diagnostici, terapeutici, assistenziali, organizzativi, riabilitativi, palliative, etc.

	AREA	PUNTEGGIO
1	Obiettivi e ambiti di applicazione	94,44%
2	Coinvolgimento dei soggetti portatori di interesse (<i>stakeholders</i>)	77,78%
3	Rigore metodologico	43,75%
4	Chiarezza espositiva	100,00%
5	Applicabilità	75,00%
6	Indipendenza editoriale	50,00%
	Score totale 68,12%	

Si segnalano alcuni commenti:

punto 3: Rigore metodologico

- Necessario descrivere meglio la metodologia utilizzata nella ricerca delle Evidenze scientifiche. Presenti solamente le voci bibliografiche utilizzate.
- Non adeguatamente descritti i criteri di inclusione/esclusione delle evidenze scientifiche identificate dalla ricerca bibliografica.
- Non adeguatamente descritti i metodi per definire punti di forza e limiti delle evidenze scientifiche incluse.
- Definita adeguatamente la metodologia di lavoro, non chiariti i metodi utilizzati per formulare le raccomandazioni e le modalità con cui si è giunti alle decisioni finali.
- E' mancante una parte di analisi del rapporto rischio/beneficio nell'applicazione (o nella mancata applicazione) del PDTA.
- Circa la valutazione sulla mancata procedura di aggiornamento del PDTA, nel documento in oggetto viene rimandato al “Modello di gestione delle reti di patologia”.

punto 5: Applicabilità

- Vengono adeguatamente descritti i ruoli delle varie risorse coinvolte nei centri Hub e Spoke senza descrivere eventuali implicazioni di budget

punto 6: Indipendenza editoriale

Su suggerimento del valutatore è stata aggiunta la dichiarazione sul conflitto d'interesse dei componenti del gruppo che ha elaborato il PDTA; la dichiarazione era assente al momento di valutazione del documento