



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
OSPEDALE TERRITORIO
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.1
Pag. 1/66

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
OSPEDALE TERRITORIO
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Revisione 1

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 2/66
--	---	--

Sommario

1. Premessa

1.1 Finalità e obiettivi

1.2 Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso

1.3 Definizione e Dati epidemiologici della patologia

2. Riferimenti normativi, bibliografici e documentali

3. Campo di applicazione e responsabilità

4. Descrizione del percorso

4.1 Flow chart di sintesi del percorso

5. Monitoraggio e indicatori per la valutazione dei risultati

6. Diffusione e implementazione

7. Aggiornamenti

Allegati e moduli utilizzati

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 3/66
--	--	--

1. PREMESSA

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 interferisce in ogni aspetto della vita e delle esperienze del bambino, 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 ed economico, obiettivi che vanno perseguiti come valori primari. Oltre alla valenza di tipo “biomedico” la cura deve contenere una forte impronta psico-sociale. E’ 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 e migliorare l’assistenza ai pazienti.

Per rispondere a queste necessità, l’assistenza diabetologica in età evolutiva deve essere affidata al pediatra e dovrebbe essere strutturata su un livello base (PLS/MMG) e uno specialistico, organizzato secondo il modello in rete di Centri di Riferimento Regionali e Centri Satellite, in accordo con le normative regionali e con le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico adolescenziale (Conferenza Stato-Regioni del 21.12.2017).

Inoltre è necessario che le aree della Diabetologia pediatrica e dell’adulto siano fra di loro collegate, in particolare al momento della transizione dal Centro pediatrico a quello dell’adulto.

La realizzazione di un Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) ospedale-territorio per i pazienti con diabete mellito di età 0-18 anni è una priorità, in quanto il diabete in età pediatrica è tra le patologie croniche più frequenti, richiede un importante impiego di risorse e di presidi per la gestione della patologia e una gestione multi-professionale per la presa in carico globale del paziente. Per tali motivi il Piano Nazionale per la malattia Diabetica (GURI n.32 del 07/02/2013) invita le Regioni e le Aziende Sanitarie all’adozione di PDTA specifici per il diabete mellito attraverso la formazione locale di gruppi di lavoro multi-professionali e ad utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell’assistenza.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 4/66
--	--	---

1.1. Finalità e obiettivi

- Fornire un dettagliato PDTA ospedale-territorio nazionale per i pazienti pediatrici (0-18 anni) con diabete che afferiscono alle Strutture Pediatriche di Diabetologia, al fine di realizzare un miglioramento continuo del processo di cura, attraverso la riorganizzazione dei servizi attuali verso la prospettiva di un sistema più orientato all'efficacia, all'efficienza e all'attenzione ai bisogni complessivi (non solo clinici) dei pazienti.
- Verificare il percorso in essere rispetto agli standard di riferimento regionali, nazionali ed internazionali.

Questo Percorso Integrato di Cure (PIC) nazionale, condiviso dal Gruppo di Studio SIEDP, sul Diabete in età pediatrica, è un percorso ideale che deve essere poi declinato in PDTA di riferimento realizzati a livello delle singole Regioni e Aziende Sanitarie, nel contesto della situazione organizzativa e di risorse disponibili a livello locale. A seguito dell'attuazione di questi percorsi ci si attende un continuo miglioramento del livello di assistenza e di cura valutato rispetto agli standard nazionali e internazionali.

Il Gruppo di Studio SIEDP sul Diabete in età pediatrica monitorerà i livelli di assistenza e di cura regionali rispetto agli standard nazionali anche attraverso l'utilizzo di un supporto informatico condiviso con i Centri specialistici (Registro nazionale).

1.2 Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso

Pazienti con diabete mellito (tipo 1, tipo 2 e altre forme), di età 0- 18 anni, all'esordio di diabete e in follow up dopo la diagnosi. Pur ribadendo l'opportunità di gestire la complessità della malattia attraverso forme di assistenza quali ambulatorio o day hospital/day service, esistono situazioni che rendono indispensabile il ricovero ospedaliero.

Ricovero ospedaliero in urgenza

- Chetoacidosi all'esordio o nel periodo successivo alla diagnosi;

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 5/66
--	--	--

- Ipoglicemia grave con segni neuroglicopenici e senza pronta risoluzione dei sintomi con il trattamento (vedi *allegato*)
- Complicanze acute per malattia intercorrente.

Ricovero ospedaliero programmato/DH/DS

- Scompenso metabolico o instabilità glicemica che non si riescono a risolvere ambulatorialmente e che necessitano di un'osservazione clinica in un contesto controllato;
- Procedure diagnostiche (invasive), tipo esofagogastroduodenoscopia con biopsia;
- Risonanza magnetica nucleare in sedazione, o altre procedure similari;
- Posizionamento di microinfusore/sensore e istruzione al suo utilizzo (in contesti particolari).

È invece auspicabile che:

- Condizioni di disagio psicosociale, che richiedono interventi di educazione e di verifica più lunghi di quelli ottenibili in ambulatorio, siano prese in carico attraverso un percorso di integrazione socio sanitaria tra ospedale e territorio che garantisca continuità assistenziale.
- Disturbi del comportamento alimentare (DCA) che necessitano di una definizione e di interventi più lunghi ed articolati, siano gestiti da un team multidisciplinare presso Centri dedicati ai DCA.

1.3 Definizione e dati epidemiologici

I criteri per la diagnosi di diabete mellito sono i seguenti:

- glicemia plasmatica a digiuno (almeno 8 ore) ≥ 126 mg/dl (7.0 mmol/l)
- oppure glicemia plasmatica a 2 ore ≥ 200 mg/dl (11.1 mmol/l) durante un OGTT effettuato con un carico orale di 1,75 g/Kg di glucosio anidro sciolto in acqua (fino ad un massimo di 75 g)
- glicemia plasmatica effettuata in qualsiasi momento della giornata, a prescindere dal tempo trascorso dall'ultimo pasto, ≥ 200 mg/dl in presenza di sintomi classici di diabete

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 6/66
--	--	--

- HbA_{1c} > 6,5 % (47 mmol/moli) purché il test sia eseguito in laboratorio utilizzando un metodo certificato NGSP e standardizzato sul DCCT.

Per classificare la forma di diabete, è fondamentale il dosaggio dei markers specifici di autoimmunità (ICA = Islet Cell Antibodies, GAD = anticorpi anti decarbossiasi dell'acido glutammico, IA2 = anticorpi anti tirosin fosfatasi, IAA=anticorpi anti insulina e ZnT8 = anticorpi anti trasportatore dello zinco 8). La positività di uno o più autoanticorpi pone la diagnosi di diabete autoimmune tipo 1. Da un recente studio condotto in una coorte di 3781 pazienti con diabete mellito all'esordio in 15 Centri italiani, il 92,4% presenta diabete tipo 1, il 6,3% diabete monogenico e l'1% diabete di tipo 2 (Del Vecchio M et al JCEM 2016).

Il diabete mellito rappresenta una delle più importanti cronicità dell'età evolutiva e costituisce un problema di sanità pubblica che riguarda sia i Paesi sviluppati che quelli in via di sviluppo.

In molte nazioni il diabete mellito rappresenta una delle principali cause di morte, conduce a complicanze gravi e comporta costi rilevanti sia sanitari che sociali. Il diabete mellito può favorire l'insorgenza di complicanze metaboliche e vascolari potenzialmente letali e costituisce la settima causa di morte negli Stati Uniti, con circa 160.000 decessi ogni anno. Il Diabete tipo 1 (T1DM) rappresenta il 5-10% di tutti i casi di diabete mellito nel mondo (il restante 90-95 %, è costituito dal tipo 2, tipico dell'adulto) ed è la forma di “disglicemia” in assoluto più frequente nell'età pediatrica ed adolescenziale.

Secondo un'indagine dell'International Diabetes Federation (IDF) viene diagnosticato ogni anno nel mondo in circa 65.000 bambini e adolescenti con tassi di incidenza variabili sulla base delle caratteristiche di predisposizione genetica e dei fattori di rischio ambientali presenti nelle diverse aree geografiche.

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stabilito che la sorveglianza del diabete mellito costituisce una priorità fondamentale per la salute pubblica ed ha promosso un progetto multinazionale per la sorveglianza dell'incidenza, della mortalità e del livello assistenziale del diabete nell'età infantile, lo studio DIAMOND (*Multinational Project for Childhood Diabetes*) e lo studio EURODIAB in Europa (*The Epidemiology and Prevention of Diabetes*).

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 7/66
--	--	---

I dati sull'incidenza del T1DM in Italia nell'ultimo decennio sono stati parzialmente modificati dall'arrivo di cittadini immigrati, in particolare del Nord Africa, ove il T1DM presenta un'incidenza maggiore rispetto ad altri paesi del Continente. (Cadario F et al. Diabetes Care 2014).

In Italia è stato avviato nel 1997 il RIDI (Registro Italiano sul Diabete Insulino-dipendente) finalizzato alla raccolta dei dati epidemiologici sui nuovi casi di diabete mellito nella fascia di età 0-14 anni. Precedenti studi italiani nella popolazione pediatrica riportano un progressivo aumento dell'incidenza del T1DM superiore al 3.6% nel periodo 1990-1999 (Carle F. et al, Diabetes Care, 2004) ed un incremento di circa il 3% nel periodo 1990- 2003 (Bruno G. et al, Diabetes, 2010).

La prevalenza in età pediatrica, 0-18 anni è compresa tra 1 su 1000 nell'Italia Peninsulare e 3-4 su 1000 in Sardegna. (Cherubini V: RIDI: the registry of type 1 diabetes in Italy. Diabetes Nutr Metab 2003 Jun;16:203–5)

2. Riferimenti normativi, bibliografici e documentali

- “Piano sulla malattia diabetica”. Ministero della Salute. Dipartimento della programmazione e dell'ordinamento del sistema sanitario nazionale, direzione generale per la programmazione sanitaria. Commissione nazionale diabete. G.U. n°32 del 7/02/2013 suppl. n°9
- Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia”. Manuale operativo per l'applicazione del “Piano sulla Malattia Diabetica” in età pediatrica. SIEDP, Gruppo di Lavoro Standard Assistenziali in Diabetologia Pediatrica. MEDISERVE 2014, ISBN 978-88-8204-232-5
- Organizzazione dell'assistenza al paziente con diabete in ospedale e sul territorio. Gruppo di Lavoro AMD, SID, SIEDP, OSDI. Il Giornale di AMD 2012;15:9-25
- Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in childhood and Adolescence 2011.
http://c.ymcdn.com/sites/ispad.site-ym.com/resource/resmgr/Docs/idf-ispad_guidelines_2011_0.pdf
<https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/ispad-lfac-pocketbook-final.pdf>
- ISPAD Clinical Practice consensus guidelines compendium 2014. Pediatr Diabetes 2014;15 (Suppl 20):1-290

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 8/66
--	---	--

- Consensus guidelines SIEDP: raccomandazioni per l'automonitoraggio e l'autocontrollo in bambini e adolescenti con diabete tipo1. Acta BioMed 2011; Vol.82 – Quaderno 4
- Raccomandazioni italiane all'utilizzo del microinfusore in età pediatrica. SIEDP, Gruppo di Studio di Diabetologia Pediatrica. Acta Biomed 2008;79 (1).
- Raccomandazioni per l'autocontrollo della glicemia nel paziente diabetico. Documento di Consenso Gruppo di studio AMD-SID- SIEDP-OSDI- SIBioC – SIMeL
- Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta. Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID. Il Giornale di AMD 2010;13:159-168

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 9/66
--	--	--

3. Campo di applicazione e responsabilità

Matrice delle responsabilità per le attività del percorso

	INFERMIERI	PEDIATRA DIABETOLOGO	DIETISTA	PSICOLOGO	SEGRETERIA / DATA MANAGER	OCULISTA	DIABETOLOGO DELL'ADULTO
Arruolamento e accettazione del paziente	X				X		
Rilevazione parametri antropometrici	X	X	X				
Esecuzione prelievi	X						
Gestione esami/referti di laboratorio	X				X		
Certificazioni		X			X		
Controllo presidi / scarico dati dal glucometro / sensore	X	X			X		
Colloquio medico		X					
Valutazione oculistica						X	
Valutazione dietologica			X				
Valutazione psicologica				X			
Prenotazione/Spostamento appuntamento	X				X		
Disponibilità telefonica/ Telemedicina	X	X					
Consulenze per insegnanti	X	X	X	X			
Gruppi motivazionali per adolescenti	X	X	X	X			
Percorso di transizione	X	X		X			X

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 10/66
--	--	--

Educazione terapeutica strutturata	X	X	X	X			
Introduzione di nuove tecnologie	X	X	X	X			
Campi scuola	X	X	X	X			X
Attività di ricerca	X	X	X	X	X		X
Gestione dati clinici/epidemiologici		X			X		
Gestione cartella clinica informatizzata		X			X		

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 11/66
--	--	--

4. Descrizione del percorso

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Gestione del diabete all'esordio	Team della struttura di diabetologia Pediatrica	Gestione della Chetoacidosi secondo linee guida e Allegato	All'esordio di diabete	Reparto di Pediatria	Risoluzione della chetoacidosi	Cartella di ricovero
Arruolamento del paziente	Segreteria/Data Manager	Appuntamento telefonico 1) per iperglicemia occasionale in accertamento: entro 7gg o prima nel sospetto di esordio clinico di T1DM; 2) prima visita di controllo post-dimissione dal Reparto per diabete all'esordio 3) follow-up per pazienti noti: bi-trimestrale.			Visita su appuntamento	Sistema di registrazione informatizzata
Accoglienza e accettazione del paziente	Infermiere	Il paziente si reca in sala d'attesa e viene effettuata la registrazione della prestazione.	Su appuntamento	Sala di Attesa del Centro di Diabetologia	Attesa del proprio turno per la visita	
Rilevazione dei parametri antropometrici	Infermiere /Dietista	Con bilancia, statimetro; con sfigmomanometro. Rileva: peso, altezza, (BMI), pressione arteriosa; Controllo lipodistrofie. Prelievo di sangue. Plicometria; altri parametri	Trimestrale	Ambulatorio/DH /DS	Valutazione regolare crescita staturo-ponderale, normali valori pressori, assenza di lipodistrofie	Cartella informatizzata
Esecuzione emoglobina glicata	Infermiere	Con prelievo o con strumento a lettura rapida, ove disponibile.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione HbA1c	Cartella informatizzata

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 12/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Controllo dei presidi	Infermiere	Verifica di eventuali problemi tecnici con i device (penne, cannule sottocutanee, microinfusore, sensore per il glucosio); Verifica accuratezza e precisione del glucometro con soluzione test se necessario; Controllo del materiale di autocontrollo e terapia.	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Educazione terapeutica all'autocontrollo e terapia insulinica	Diario
Scarico dati glicemia	Infermiere /Biologo data manager	Scarico dati da glucometro e sensore	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Recupero dati controllo glicemico e loro verifica ed interpretazione	Cartella informatizzata
Anamnesi	Medico	Raccordo anamnestico su problemi di salute intercorrenti, problematiche a scuola, nell'attività fisica e nella socializzazione, benessere psicofisico.	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Anamnesi	Cartella informatizzata
Valutazione di esami ematici e consulenze	Medico	Valutazione e registrazione di esami ematochimici e consulenze effettuate come screening delle complicanze e patologie associate	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Valutazione globale del paziente	Cartella informatizzata
Esame obiettivo generale	Medico	Valutazione dei parametri antropometrici; Valutazione dello stadio puberale; Valutazione di tiroide, cuore, addome, cute, piede, ROT.	Trimestrale	Ambulatorio/ DH/DS	Valutazione dello stato di salute	Cartella informatizzata

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 13/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Valutazione della terapia	Medico	Registrazione dello schema terapeutico in atto (tipo, modalità di somministrazione delle insuline).	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione delle criticità e della opportunità di modifiche nel dosaggio insulinico	Cartella informatizzata
Valutazione controllo glicemico	Medico	Valutazione della HbA1c; Verifica del diario di autocontrollo e dei dati scaricati dal glucometro con analisi dei pattern glicemici e indici di variabilità glicemica; Registrazione degli eventi ipoglicemici /cheto acidosi negli ultimi 3 mesi; Controllo dell'adattamento della dose di insulina in base a glicemia/CHO/attività fisica.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione glicometabolica globale del paziente	Cartella informatizzata
Indicazione terapeutica	Medico	Consigli per la prosecuzione delle cure, stampa e consegna della lettera di dimissione con copia in cartella; La lettera è visibile ai MMG e PLS.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Valutazione globale del paziente	Cartella informatizzata
Indicazione terapeutica	Medico	Insulina, glucagone e altri farmaci quali levotiroxina, tireostatici, antipertensivi, ipolipemizzanti.	Trimestrale	Ambulatorio/DH/DS	Inizio/Proseguimento terapia	Cartella informatizzata
Prescrizione esami e consulenze	Medico	Prescrizione di esami ematici e consulenze di follow-up annuale, oppure con cadenza più ravvicinata, se clinicamente indicato.	Secondo protocolli	Ambulatorio/DH/DS	Screening complicanze e patologie associate	Cartella informatizzata

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 14/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsa- bilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Certificazioni	Medico	INPS, attività fisica-sportiva; inserimento a scuola, patente/patentino, assenza dal lavoro genitori/assenza scolastica, viaggi all'estero per trasporto materiale per autocontrollo e terapia, esenzione/i, prodotti senza glutine.	Secondo necessità	Ambulatorio Medico/DH/DS	Integrazione nella società e benessere psicofisico	Cartella informatizzata
Valutazione dietistica	Dietista	Anamnesi alimentare, valutazione del diario alimentare, apporto calorico e di nutrienti, ripartizione sui diversi pasti, verifica della capacità di calcolo dei carboidrati e rapporto insulina/carboidrati per i diversi pasti ove previsto.	trimestrale	Ambulatorio Dietista /DH/DS	Valutazione terapia nutrizionale, correzione ipoglicemie, educazione alimentare	Parte del Day Hospital/ricovero /Day Service
Valutazione psicologica	Psicologo	Valutazione psicologica per l'accettazione della malattia e valutazione di problematiche di inserimento nella scuola o di socializzazione. Se riscontro di disturbo del comportamento alimentare, invio al Centro Disturbi del Comportamento Alimentare. Valutazione periodica della Qualità della Vita mediante questionari validati in lingua italiana (PEDS-QoL)	trimestrale	Ambulatorio /DH/DS	Valutazione benessere psico-sociale	Parte del DH /ricovero/DS
Prenotazione appuntamento	Segreteria	Prenotazione appuntamento successivo sulla base delle indicazioni mediche. Es. presenza di "Ambulatori dedicati": tecnologie, diabete monogenico, supporto psicologico, rieducazione nutrizionale, transizione.	Al bisogno		Appuntamento o controllo successivo	Sistema di registrazione informatizzata

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 15/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsabilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/Registrazioni
Consulenze telefoniche	Medico Infermiere Dietista	Consulenze su somministrazione terapia, adattamento della dose, gestione attività fisica e malattie intercorrenti. Consigli nutrizionali	Al bisogno	Telefono cellulare	Supporto nell'adeguamento della dose insulinica	Carta dei Servizi
Telemedicina	Medico Infermiere	Interazione paziente/team attraverso piattaforme informatizzate	Entro 72 ore	Piattaforme informatizzate	Miglioramento del controllo glicemico	Portali web
Richieste telefoniche	Segretaria /Data manager	Spostare appuntamenti.	Al bisogno	Telefonica/ e-mail	Comunicazione del paziente con il centro	Sistema di Registrazione informatizzata
Consulenze per operatori sanitari/scolastici presso il Centro	Tutto il team	Incontri periodici di formazione agli operatori sanitari/scolastici; e a richiesta per singoli casi		Centro di Diabetologia	Facilitare l'inserimento del bambino con diabete a scuola	Atti d'Indirizzo per l'inserimento a scuola/Normative Regionali Certificato di partecipazione

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 16/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsa bilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Interventi educativi per e nelle scuole	Tutto il team Associazioni ASL personale formato	Incontri con insegnanti/operatori scolastici di pazienti con recente esordio di diabete o di pazienti noti che frequentino una nuova scuola o abbiano problematiche nella gestione del diabete a scuola.	Auspicabile poco dopo l'esordio del diabete	Centro di Diabetologia a Nelle Scuole (Associazioni e ASL)	Facilitare l'inserimento del bambino con diabete a scuola	Protocollo per l'inserimento del bambino con diabete a scuola.
Corsi di aggiornamento per operatori sanitari	Tutto il team	Corsi di aggiornamento per infermiere e medici degli Ambulatori e del Reparto di Pediatria e PLS/MMG sulla Diabetologia pediatrica e le nuove tecnologie.	Al bisogno. Almeno annuale	Aule dedicate	Formazione continua in diabetologia pediatrica	Manuale o slides del corso
Incontri motivazionali per adolescenti	Medico, Infermiere Psicologo e dietista	Incontro di gruppo con pazienti con diabete tipo 1 in età adolescenziale.	Periodico, in base alle esigenze	Centro di Diabetologia a	Permettere la condivisione tra pari e l'educazione non formale	Cartella informatizzata
Percorso per la transizione pianificata al Centro dell'Adulto	Tutto il team	Percorso di transizione svolto dal "Team di transizione" secondo Linee Guida intersocietarie	Periodico /Mensile	Centro di Diabetologia a Pediatrica e dell'Adulto	Passaggio graduale dal Centro Pediatrico a quello dell'adulto	Cartella informatizzata, possibilmente condivisa
Consulenza per riscontro di iperglicemia occasionale	Medico	Inquadramento delle diverse forme di iperglicemia	Su richiesta del Medico Curante	Centro Di Diabetologia a	Orientamento diagnostico ed eventuale presa in carico del paziente	Cartella informatizzata

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 17/66
--	--	--

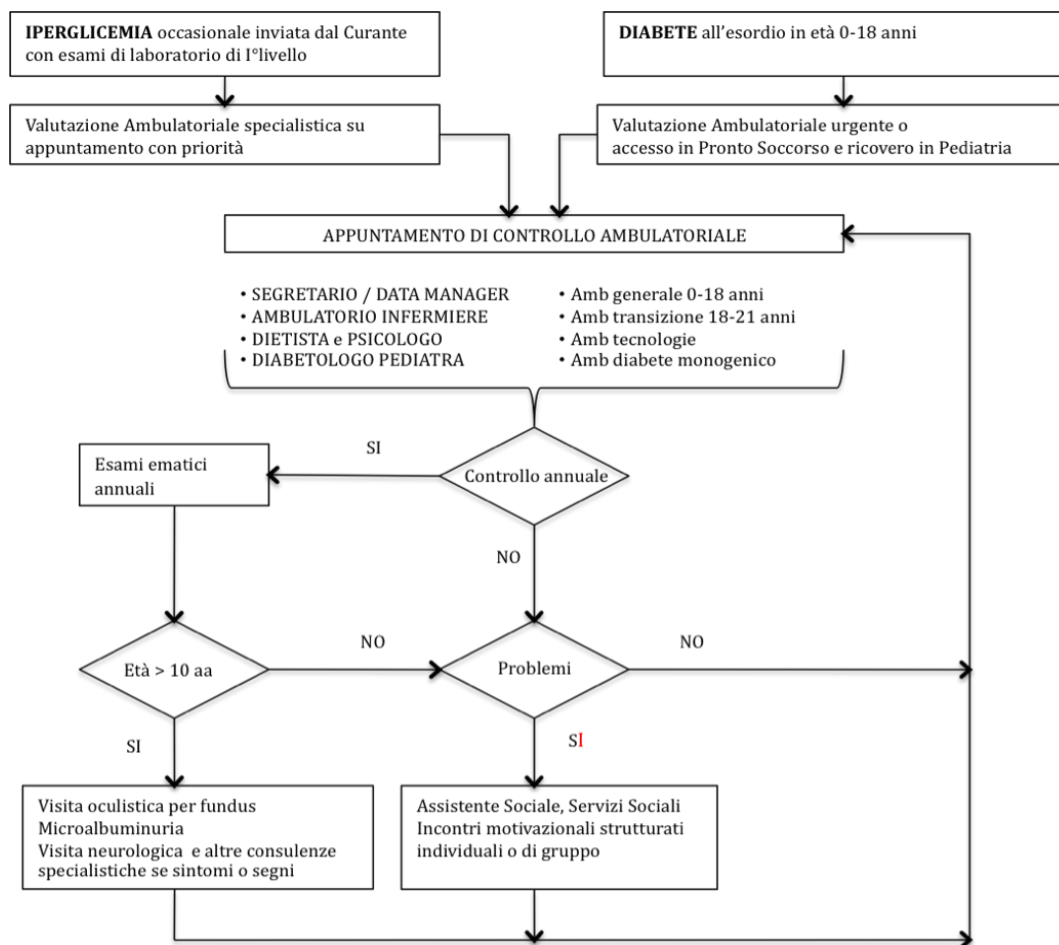
Attività	Chi fa e responsa bilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Istruzione pazienti e famiglie	Medico Infermiere Dietista Psicologo	Incontri di educazione terapeutica	Esordio/Do po esordio	Reparto di Pediatria/D H/DS	Trasmettere nozioni generali sul diabete e altre necessarie all'autonomia nel trattamento	Cartella di ricovero Cartella informatizzata ambulatoriale
Campi scuola	Tutto il team	Campo scuola per bambini e ragazzi a partire dai 7 anni di età. Weekend educativi per bambini più piccoli accompagnati da un genitore	Almeno annuale	Sedi in regione e fuori regione	Favorire l'apprendime nto tra pari sul diabete. Formare operatori	Manuale operativo del campo
Incontri sulla gestione dell'alimentazio ne	Medico e Dietista	Eventi finalizzati all'apprendimento del calcolo dei carboidrati applicato e in generale sul valore dei nutrienti e della composizione dei pasti	Almeno annuale	Centro di Diabetologi a	Favorire l'apprendime nto del valore dei nutrienti, del loro impatto sulla glicemia e della conta dei carboidrati	Slide educazionali
Introduzione nuove tecnologie: microinfusore	Tutto il team	Dopo selezione del paziente secondo linee guida	Incontri in elezione	Ricovero in degenza ordinaria o DH/DS, Centro di Diabetologi a	Presentazione del microinfusore (caratteristich e e potenzialità di utilizzo)	Manuale di istruzione / Consenso informato SIEDP

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 18/66
--	--	--

Attività	Chi fa e responsa bilità	Come	Quando	Dove	Perché	Documenti/ Registrazioni
Introduzione nuove tecnologie: microinfusore	Medico/In fermiere/ Dietista	Istruzione tecnica all'uso del microinfusore al paziente e alla famiglia Istruzione sul valore degli alimenti, dei nutrienti e loro porzioni	Incontri in elezione	Ricovero in degenza ordinaria o DH/DS, Centro di Diabetologi a (vedi allegato tecnologie)	Aspetti teorici generali dello strumento, modalità di gestione, adattamento delle dosi di insulina	Manuale di istruzione
Introduzione nuove tecnologie: sensori	Medico/In fermiere	Istruzione a pazienti selezionati per l'applicazione di sensori per il monitoraggio in continuo del glucosio. Istruzione sulla calibrazione dello strumento e inserimento dei valori soglia, interpretazione delle frecce di tendenza. Al termine, scarico dati su apposito software.	Incontri in elezione	DH/DS, Centro di Diabetologi a (vedi allegato tecnologie)	Istruzione e applicazione del sensore per il monitoraggio del glucosio	Cartella informatizzata
Programmazione e attività mensile	Tutto il team	Programmazione dell'attività mensile. Organizzazione di campi scuola per i pazienti e attività formative per le famiglie.	Incontri in elezione	Centro di Diabetologi a	Programmazione dell'attività del Centro	



4.1 Flow chart di sintesi del percorso



 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 20/66
--	--	--

5. Monitoraggio e indicatori per la valutazione dei risultati

5.1 **Indicatori di struttura** secondo International Diabetes Federation (IDF) e International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)

Indicatore di struttura	Standard	Osservato
Team multidisciplinare Pediatra diabetologo dedicato, secondo la normativa vigente Infermiere dedicato Dietista dedicato Segretario – Data manager Psicologo dedicato Consulente neuropsichiatra infantile Consulente oculista, neurologo, nefrologo, endocrinologo, gastroenterologo, cardiologo, medico dello sport. Assistente sociale	>90% dei pazienti sono seguiti da un team multidisciplinare	
Linea telefonica dedicata 24/24 ore (strutturata a livello aziendale)	>90% dei pazienti sono seguiti da un centro con linea dedicata 24/24 ore	
Linee guida per lo staff Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, digiuno prolungato per interventi maggiori	Tutti i bambini sono seguiti da un centro con tutte le linee guida	
Revisione delle linee guida Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, microinfusore e monitoraggio in continuo della glicemia	>90% dei bambini sono seguiti da un centro con revisione biennale delle linee guida	
Telemedicina	Attività per pazienti di aree disagiate	
Cartella clinica informatizzata	>98% dei pazienti sono registrati	

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 21/66
--	--	--

5.2 Indicatori di processo e di risultato (IDF/ISPAD)

Gli indicatori di processo e di risultato applicabili in un PDTA in Diabetologia Pediatrica sono di seguito riportati. I miglioramenti nei processi di cura generalmente precedono i miglioramenti biologici e si possono valutare i miglioramenti o peggioramenti in un arco temporale da 3 a 12 mesi. Tali indicatori consentono il confronto dei risultati con standard di riferimento regionali, nazionali ed internazionali per un processo di verifica e miglioramento continuo dei processi di cura.

Obiettivo terapeutico	Indicatore di processo	Standard	Osservato
Fornire Raccomandazioni scritte per genitori e bambini	Iperglicemia Ipoglicemia severa Malattie intercorrenti Autocontrollo Adattamento della terapia in condizioni basali e in caso di attività fisica	> 90% delle famiglie	
Visite ambulatoriali effettuate	n°, media, mediana delle visite annuali	> 97% con ≥ 3 visite/anno dopo il primo anno di malattia	
Crescita e sviluppo puberale normale	% di pazienti con controllo di H, P, PA, stadio puberale alle visite trimestrali	> 90% dei bambini	
Screening ed eventuale follow-up delle patologie autoimmuni associate effettuato	Almeno annualmente per celiachia e tireopatie; per le altre (gastrite atrofica, patologia surrenalica, reumatologica, collagenopatie) su indicazione clinica	>90% dei bambini	

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 22/66
--	---	--

Obiettivo terapeutico	Indicatore di processo	Standard	Osservato
Screening delle complicanze microangiopatiche	Secondo linee guida	> 90% dei bambini	
Valutazione del compenso metabolico	% di pazienti con dosaggio HbA1c ≥ 3 volte/anno % di pz con profilo lipidico, funzionalità epatica e renale almeno 1 volta/anno	>97% dei bambini >97% dei bambini	

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 23/66
--	--	--

Obiettivo terapeutico	Indicatore di risultato	Standard	Osservato
HbA1c	Media in tutti Età 0-6 anni < 8,5% (75 mmol/mol) Età 7-15 anni < 8% (< 64 mmol/mol)	< 7.5% (58 mmol/mol) 90% dei bambini < target 90% dei bambini <target	
Ipoglicemia grave	Perdita di coscienza e/o convulsioni in tutti i bambini Perdita di coscienza e/o convulsioni in bambini < 5 anni	< 15/100 pz/anno <5/100 pz/anno	
Chetoacidosi	Frequenza di ricovero per chetoacidosi dopo la diagnosi	< 5/100 pz/anno	
Complicanze croniche	% di pazienti > 5 anni di diabete con retinopatia background % di pazienti > 5 anni di diabete con nefropatia % pazienti con iperlipidemia	< 3% < 1% < 5%	

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 24/66
--	---	--

6. Diffusione e implementazione

Questo PDTA, approvato dal Consiglio Direttivo della SIEDP il 26 febbraio 2018, sarà trasmesso attraverso i referenti regionali della SIEDP alle Regioni e Province autonome e a tutti i centri di riferimento della patologia riconosciuti dalla legge. Ogni Regione ne implementerà la sua applicazione, attraverso l'istituzione locale di gruppi di lavoro multi-professionali, con la partecipazione dei referenti regionali della SIEDP e, ove presenti, delle Associazioni dei pazienti.

7. Aggiornamenti

Il presente PDTA sarà revisionato alla luce delle nuove evidenze scientifiche che dovessero rendersi disponibili e comunque entro il tempo massimo di 5 anni.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 25/66
--	--	--

REDAZIONE

Gruppo di Studio SIEDP sul Diabete in età pediatrica

Coordinatore: Fortunato Lombardo

Componenti del Gruppo di Lavoro: Roberto Franceschi (coordinatore), Riccardo Bonfanti, Valentino Cherubini, Alfonso La Loggia, Maria Luisa Manca Bitti, Ivana Rabbone, Giuseppe D'Annunzio, Sonia Toni, Stefano Tumini.

Componenti del Gruppo di Studio

C. Arnaldi; P. Banin F. Barbetti; L. Beccaria; M. Benelli; R. Berardi; M.G. Berioli; M. Biagioni; G. Bianchi A. Blasetti; A. Bobbio; O. Bologna; R. Bonfanti; F. Bontempi; C. Bonura; M. Bruzzese; P. Buono; P. Buzzi; F. Cadario; V. Calcaterra M. Cappa; R. Cardani; F. Cardella; G. Cardinale; V. Castaldo; V. Cauvin; F. Cerutti; V. Cherubini; F. Chiarelli; G. Chiari; D. Cirillo; F. Citriniti; M.S. Coccioli; S. Confetto; G. Contreas; A. Coro; N. Cresta; A. Crinò; G. D'Annunzio; F. De Berardinis; V. De Donno; G. De Filippo; G. De Giorgi; F. De Luca; R. De Marco; M. Delvecchio; P. Di Bonito; E. Faleschini; V. Fattorusso; G. Federico; B. Felappi; L. Ferrito; G. Fichera; F. Fontana; E. Fornari; R. Franceschi; A. Franzese; E. Frezza; A. Frongia; G. Frontino; A. Gaiero; F. Gallo; L. Gargantini; S. Ghione; C. Giorgetti; V. Graziani; A. Gualtieri; M. Guasti; L. Guerraggio; D. Iafusco; G. Iannicelli; A. Iannilli; G. Ignaccolo; D. Ingletto; S. Innaurato; B. Iovane; L. Iughetti; P. Kaufmann; A. La Loggia; R. Lapolla; N. Lazzaro; L. Lenzi; R. Lera; G. Levantini; D. Lo Presti; F. Lombardo; A. Lonerio; S. Longhi; R. Lorini; S. Lucchesi; S. Lucieri; R. Maccioni; P. Macellaro; S.F. Madeo; C. Maffeis; B. Mainetti; G. Maltoni; F. Mammì; M.L. Manca Bitti; M. Manco; M. Mariano; M. Marigliano; A. Marsciani; C. Mastrangelo; M.C. Matteoli; E. Mazzali; F. Meschi; A. Migliaccio; N. Minuto; A. Morandi; G. Morganti; E. Mozzillo; G. Musolino; R. Nugnes; F. Ortolani; D. Pardi; B. Pasquino; I.P. Patera; A. Pedini; C. Pennati; A. Perrotta; S. Peruzzi; G. Pezzino; B. Piccini; E. Piccinno; L. Pinelli; G. Piredda; M. Pocecco; G. Ponzi; E. Prandi; B. Predieri; F. Prisco; A. Pulcina; M. Quinci; I. Rabbone; N. Rapini; P. Reinstadler; A. Rigamonti; C. Ripoli; I. Rutigliano; A. Sabbion; S. Salarci; A. Salvatoni; C. Salvo; G. Salzano; R. Sardi; S. Savastio; M.P. Scanu; A. Scaramuzza; R. Schiaffini; E. Schieven; M. Scipione; S. Sordelli; S. Stagi; F. Stamati; T. Suprani; R.A. Taccardi; D. Tinti; A. Tirendi; L. Tomaselli; S. Toni; G. Tonini; C. Torelli; G. Tornese; M. Trada; S. Tumini; M. Tumminelli; G. Valerio; M. Vanelli; C. Ventrici; M. Viscardi; M. Zampolli; M. Zanatta; G. Zanette; A. Zanfardino; C. Zecchino; S. Zucchini.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 26/66
--	---	--

Allegati e moduli utilizzati

- a) CHETOACIDOSI
- b) IPOGLICEMIA
- c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA
- d) CAMPI SCUOLA
- e) TECNOLOGIE
- f) LA SCUOLA
- g) TRANSIZIONE



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.1

Pag.
27/66

a) CHETOACIDOSI

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 28/66
--	---	--

1. INTRODUZIONE

La chetoacidosi diabetica (DKA), è un'emergenza clinica che necessita di ricovero in ambiente ospedaliero e, se non prontamente diagnosticata e trattata, è tutt'ora causa di mortalità e morbidità. È pertanto indispensabile che venga gestita in Strutture che abbiano adeguata competenza nel trattamento, con Team esperti e sotto la supervisione di un Pediatra diabetologo. Questo diviene tassativo per tutti gli episodi di DKA grave e per episodi di DKA in bambini con età inferiore ai 6 anni. La DKA si può manifestare all'esordio del diabete oppure in soggetti con diabete già noto per l'interruzione (volontaria o accidentale) della somministrazione di insulina e/o per mancato adeguamento della dose in corso di malattie intercorrenti o traumi.

1.1 DEFINIZIONE

La DKA è caratterizzata da:

- Iperglicemia (>200 mg/dl)
- Acidosi (pH <7.30, bicarbonati < 15 mmol/l)
- Chetosi (βidrossibutirrato>3 mmol/l)
- Glicosuria e Chetonuria

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 29/66
--	---	--

1.2 OBIETTIVI TERAPEUTICI

1. Correggere la disidratazione e gli squilibri elettrolitici
2. Correggere l'acidosi e la chetosi
3. Riportare la glicemia gradualmente in un range accettabile.
4. Evitare le possibili complicanze del trattamento
5. Identificare e trattare eventuali cause precipitanti.

2.1 PUNTI CARDINE DELLA GESTIONE DELLA CHETOACIDOSI DIABETICA

- Iniziare con soluzione fisiologica alla velocità di 5-10 ml/kg/h per 90-120 min (massimo 300 ml/h).
- Proseguire dopo la seconda ora con soluzione fisiologica fino ad una discesa della glicemia a 250-300 mg/dl o superiore a 100 mg/dl/h.
- Aggiungere quindi glucosata al 5-10 % a seconda del calo della glicemia ma mantenendo una tonicità della soluzione almeno pari alla salina 0,45%.
- Integrare fin dall'inizio dell'idratazione, ma soprattutto con l'inizio dell'infusione di insulina, il potassio a 20-40 mEq/l, somministrato per il 50% in forma di cloruro di potassio e per il 50% in forma di potassio fosfato senza superare 0.5 mEq/kg/h
- Porre attenzione alla risalita della sodiemia che se non adeguata espone al rischio di edema cerebrale.
- Iniziare l'infusione di insulina non prima di 90-120 min dall'inizio dell'idratazione, utilizzando sempre insulina umana regolare, in infusione con pompa siringa e mai in bolo. Il dosaggio raccomandato è quello di 0,1-0,05 U/kg/h a seconda dell'età ma dosaggi inferiori di 0.05-0.025 U/kg/h sono sicuri ed efficaci.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 30/66
--	---	--

2.2 EDUCAZIONE ALL'ESORDIO DI DIABETE

Il ricovero ospedaliero, superata la fase acuta, è volto a consolidare l'equilibrio glicometabolico, ad iniziare ad apprendere i principi e le pratiche della gestione domiciliare della malattia, ad offrire il supporto psicologico che getta le basi per la successiva elaborazione ed adattamento alla malattia. La complessità di tale percorso, che in poco tempo racchiude la molteplicità del sapere e del saper fare, è indispensabile che venga gestito da un team multidisciplinare (pediatra diabetologo, infermiere, dietista, psicologo, assistente sociale). La presenza del solo pediatra diabetologo non rappresenta uno standard di cura adeguato, come ampia letteratura ha già dimostrato. La dimissione avverrà quando la famiglia e il paziente, nel caso abbia un'età adeguata, hanno mostrato di aver raggiunto un livello di conoscenze e di autonomia che permetta un ritorno a casa in sicurezza e siano in possesso dei presidi per il controllo e la gestione domiciliare, dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale. In genere tale percorso si compie in almeno 4-5 giorni. Periodi più lunghi e variabili sono necessari in caso di popolazioni provenienti da altri paesi che non parlano adeguatamente o per nulla la nostra lingua o con livello di alfabetizzazione basso o con fragilità cognitive e/o socioeconomiche. Per tali evenienze gli ospedali devono prevedere percorsi specifici con mediatore culturale, assistenti sociali durante la degenza e formare la figura del tutor domiciliare alla dimissione, che per un congruo periodo potesse supportarli. Tali supporti specifici definiscono uno standard di qualità.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 31/66
--	---	---

BIBLIOGRAFIA

“Raccomandazioni per la gestione della chetoacidosi diabetica in età pediatrica” - Gruppo di studio di diabetologia pediatrica S.I.E.D.P . Acta Biomed. - Vol. 86 - Quad. 1 - Gennaio 2015

Tumini S, Bonfanti R, Buono P, Cappa M, Cardella F, Toni S, et al. Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia. Manuale operativo per l'applicazione del “Piano sulla Malattia Diabetica” in età pediatrica . Mediserve . 2013.

Cherubini V, Skrami E, Sternardi S, Iannilli A, F Carle, R G, et al. Ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes: an Italian survey, 2005-2012. Diabetes. 2014;63(Supplement 1):A408.

Zucchini S, Bonfanti R, Buono P, Cardella F, Cauvin V, Cherubini V, et al. Diabetic ketoacidosis in children with T1DM: an Italian multicentre survey. Horm Res Pediatr. 2014;82(Supplement 1):A356.



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev1

Pag.
32/66

b) IPOGLICEMIA

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 33/66
--	---	---

1. INTRODUZIONE

1.1 DEFINIZIONE

Riscontro di glicemia < 70 mg/dl. I sintomi dell'ipoglicemia si distinguono in sintomi adrenergici (pallore, sudorazione fredda, senso di fame intensa, nausea) e sintomi di neuroglicopenia (tremore agli arti, mal di testa, visione annebbiata, irrequietezza, comportamento inadeguato alle circostanze, estraniamenti dalle attività, isolamento dal gruppo). I sintomi adrenergici sono più frequenti se il calo della glicemia è rapido e, in taluni casi, possono comparire anche prima che la glicemia scenda a livelli di ipoglicemia (ipoglicemia relativa) mentre, se la glicemia scende lentamente, il paziente può essere asintomatico anche per livelli di glicemia molto bassi (ipoglicemia asintomatica).

1.2 FATTORI DI RISCHIO PER IPOGLICEMIA

- Modifiche del regime terapeutico (eccesso di insulina, diminuito fabbisogno come in fase di remissione, ridotto apporto di carboidrati, attività fisica più intensa senza opportuno adeguamento della dose insulinica;
- Livelli particolarmente bassi di HbA1c;
- Ingestione di alcool (adolescenti in ambienti di vita particolari, ecc. ...);
- Celiachia, ipotiroidismo non in trattamento;
- Neuropatia autonoma;
- Morbo di Addison non diagnosticato;

1.3 CLASSIFICAZIONE

E' possibile classificare clinicamente l'ipoglicemia sulla base della severità dei sintomi in forme lievi, moderate e severe. Tuttavia la differenza tra forme lievi e moderate non ha importanza dal punto di vista pratico perché il bambino piccolo ha sempre bisogno di un aiuto esterno per la correzione dell'ipoglicemia e quindi queste due forme possono essere considerate insieme

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 34/66
--	--	---

Nell'ipoglicemia grave il bambino è semiosciente o incosciente e può presentare convulsioni: richiede terapia parenterale (glucagone im o sc oppure glucosata ev).

2. GESTIONE DELL'IPOGLICEMIA

Obiettivo è riportare la glicemia almeno al valore di 80 mg/dl nel più breve tempo possibile

2.1 BAMBINO COSCIENTE (capace di deglutire o succhiare):

- Assumere subito zuccheri semplici, preferibilmente glucosio al dosaggio di 0,3 g/kg. Se vengono assunti zuccheri differenti da glucosio (saccarosio, fruttosio) i tempi di azione variano. Il glucosio, infatti, agisce più precocemente rispetto al saccarosio o ad altri tipi di zuccheri semplici.
- Dopo 15-20 minuti dall'assunzione ricontrollare la glicemia: se superiore o uguale a 80 mg/dl l'ipoglicemia è risolta altrimenti assumere ancora la stessa quantità di zuccheri.
- In caso di ipoglicemia ripetuta entro 2 ore dall'ultima somministrazione di insulina o se conseguente ad altre ipoglicemie, assumere anche carboidrati a lento assorbimento. Se terapia con microinfusore prendere in considerazione l'utilizzo delle basali temporanee.

2.2 BAMBINO NON COSCIENTE

- NON somministrare alimenti per bocca per il rischio di inalazione;
- Somministrare GLUCAGONE preferibilmente per via intramuscolare o in alternativa sottocutanea: 0,5 mg (1/2 fiala) fino a 25 Kg e 1 fiala (1mg) oltre i 25 Kg;
- Chiamare il 118;
- Chiamare i genitori se non presenti.

Il glucagone è un farmaco salvavita che, come tale, può essere somministrato da chiunque si trovi in presenza di un paziente in ipoglicemia in stato di incoscienza. Una volta somministrato il glucagone determina, entro 5-10 minuti, un innalzamento della glicemia, con ripresa della conoscenza e

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 35/66
--	---	---

quindi, la possibilità di poter nuovamente somministrare per bocca liquidi zuccherati seguiti da carboidrati complessi (es: pane, crackers, grissini, fette, biscotti etc)

In caso di mancata risposta, in attesa dei soccorsi, si può effettuare una seconda somministrazione di glucagone dopo 10-15 minuti.

Qualora esistessero dubbi sulla natura della crisi, la somministrazione di glucagone non riveste alcun carattere di pericolosità per il paziente.

All'arrivo dei soccorsi, se il paziente non si è ancora completamente ripreso, somministrare soluzione glucosata al 10% ev alla dose di 200 mg/Kg (2 ml/Kg). Nella fase di ripresa dopo un'ipoglicemia severa è fondamentale una stretta osservazione e monitoraggio della glicemia, poiché la comparsa di vomito è frequente e può verificarsi una nuova ipoglicemia. In tal caso si renderà necessario somministrare ulteriori carboidrati per os e/o ev (ad esempio soluzione glucosata al 10%: 2 mg/Kg/minuto pari a 3 ml/Kg/h).

La gestione dell'ipoglicemia, dopo una prima fase di soccorso da parte dei genitori, del personale scolastico o di chiunque si trovi in presenza di un paziente sintomatico, è compito del personale del 118, del Pronto Soccorso e dell' emergenza.

BIBLIOGRAFIA

Raccomandazioni per la prevenzione e la gestione delle ipoglicemie nel diabete tipo 1 in età pediatrica. In Press in Acta Biomedica 2016



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev1

Pag.
36/66

c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 37/66
--	--	---

1. INTRODUZIONE

Il Piano nazionale per la malattia diabetica afferma: “L’educazione terapeutica è una leva fondamentale per l’efficacia e l’efficienza del sistema; deve essere realizzata dal team diabetologico, con il contributo delle associazioni e del volontariato, attraverso programmi di educazione strutturata documentabili e monitorabili, nella prospettiva che i pazienti, resi consapevoli ed esperti, siano in grado di gestire la propria patologia e la propria qualità di vita al massimo delle potenzialità”. L’educazione svolge un ruolo cruciale nella cura del diabete; un’educazione strutturata è indispensabile per raggiungere gli obiettivi terapeutici ottimali. Secondo i principi universali sanciti dall’International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD): Ogni bambino/ragazzo ha diritto ad avere un’educazione strutturata e completa che dovrebbe mettere in condizione lui e la sua famiglia di prendersi cura del diabete. L’educazione deve essere fornita da un team con una chiara conoscenza delle specifiche e differenti necessità che i bambini e le loro famiglie presentano durante le diverse fasi della vita. Il processo educativo deve essere adattato e personalizzato in modo da risultare appropriato per ogni individuo rispetto all’età, momento di malattia, maturità, cultura e abitudini di vita e deve tenere conto dei bisogni della persona. Le priorità educative degli operatori sanitari possono non coincidere con quelle del bambino/ragazzo e della sua famiglia; pertanto l’educazione dovrebbe essere basata su un’analisi accurata delle attitudini personali, delle sue convinzioni, delle capacità e modalità di apprendimento, sulle conoscenze precedenti e sugli obiettivi personali. Gli operatori sanitari dovrebbero avere accesso a periodici training specialistici sui processi educativi e sulle metodologie specifiche di comunicazione. L’educazione è un processo continuo che, per essere efficace, ha bisogno di un rinforzo continuo

2. CARATTERISTICHE DELL’EDUCAZIONE TERAPEUTICA

- Strutturata, condivisa e con protocollo scritto;
- Condotta da educator formati (team);
- Avere un livello qualitativo certificato;
- Verificata e aggiornata.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev1 Pag. 38/66
--	---	---

2.1 PECULIARITÀ SPECIFICHE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA IN ETÀ PEDIATRICA

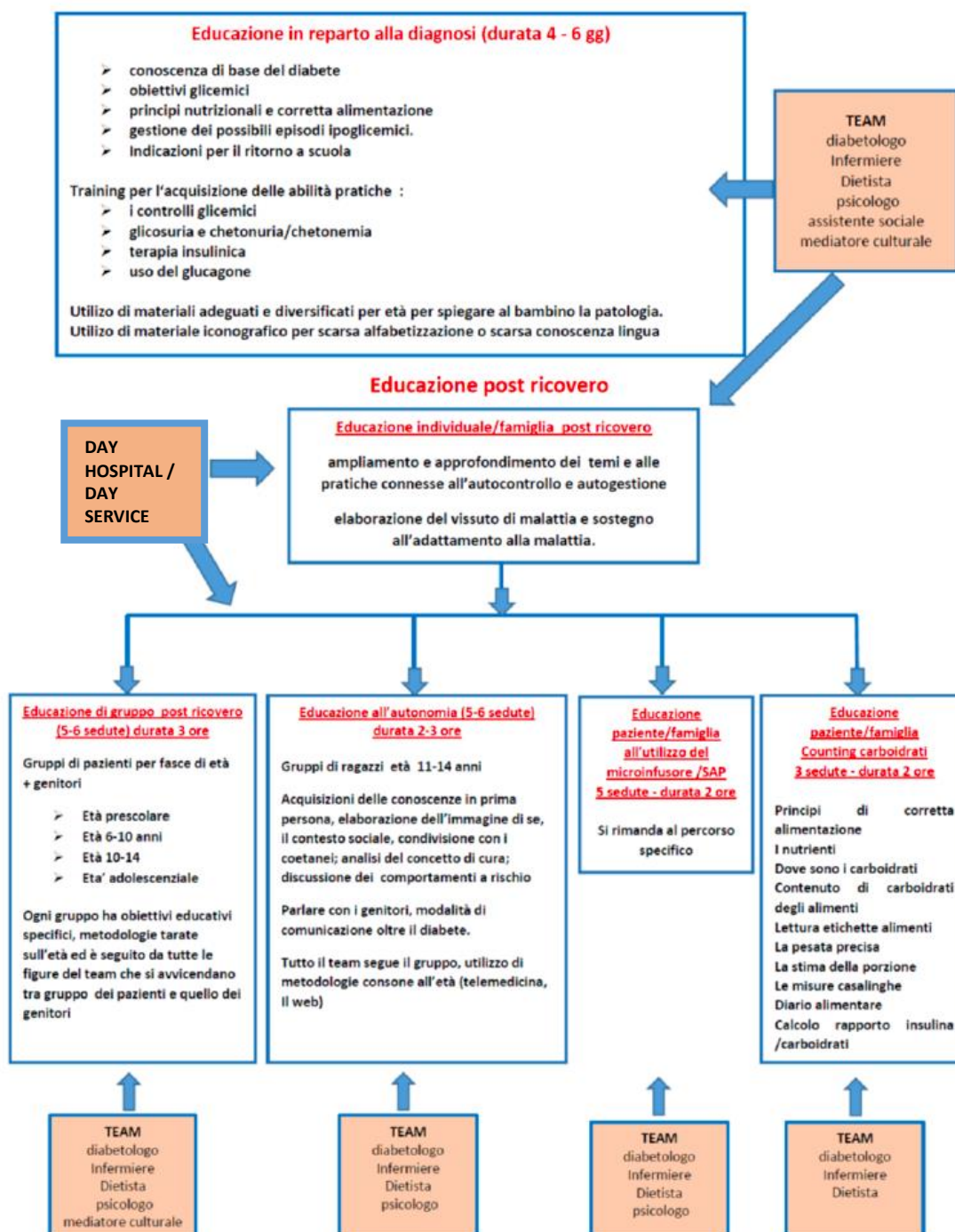
- Deve tenere conto delle capacità cognitive e senso-motorie del bambino ed adattarne le metodologie adottate;
- Deve coinvolgere la famiglia nella sua interezza e quanti si occupano del bambino;
- Deve considerare le limitazioni intrinseche al nucleo familiare, le difficoltà linguistiche, le abitudini culturali;
- Deve tenere presente la riorganizzazione dei ruoli che il nucleo familiare ha in relazione allo sviluppo del bambino/ragazzo;
- Deve favorire il percorso verso l'autonomia responsabile del ragazzo;
- Il team deve adattare la relazione di cura alle tappe evolutive del bambino/ragazzo.

3. INDICATORI PER LA VALUTAZIONE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

- HbA1c < 8% (64 mmol/mol) in > 90% dei pazienti;
- Ricoveri per ipoglicemia;
- Ricoveri per DKA;
- Ricovero per malattia intercorrente non giustificato dalla gravità;
- Qualità di vita (misurata mediante questionari validati in lingua italiana);
- Autonomia nella terapia (adeguata alla fascia di età);
- % di pazienti che ricevono almeno 1 volta/anno un intervento di educazione terapeutica > 90%.



4. PERCORSI EDUCATIVI



 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 40/66
--	---	--

5. PERCORSI DI SOSTEGNO E RINFORZO

In caso di specifiche e particolari problematiche riportate dal singolo paziente / nucleo familiare, si possono prevedere percorsi di sostegno psicologico e/o dietistico, quali:

- Sostegno psicologico individuale / familiare (1 seduta di 1 ora con cadenza settimanale / quindicinale)
- Sostegno dietistico individuale / familiare (1 seduta di 1 ora con cadenza settimanale / quindicinale)

BIBLIOGRAFIA

- Lnage K et al. Diabetes education in children and adolescents. ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2014 compendium. Pediatric Diabetes 2014;15;77-85



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.1

Pag.
41/66

d) CAMPI SCUOLA

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 42/66
--	---	--

1. INTRODUZIONE

I campi scuola per i bambini e per gli adolescenti con diabete sono stati previsti già dalla L.115/87, e oggi il Piano Nazionale sulla malattia diabetica ne conferma l'importanza affermando che: "I campi scuola rappresentano uno strumento utile nel processo educativo del bambino diabetico e del giovane diabetico e della famiglia. Compito delle funzioni specialistiche di Diabetologia Pediatrica è organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale. Pertanto le Regioni, sulla base dei propri disegni di rete assistenziale, prenderanno in considerazione tale opportunità, affidandone l'organizzazione e la conduzione alle strutture specialistiche di diabetologia, anche in collaborazione con Associazioni di volontariato no-profit".

2. SCOPI SPECIFICI DEI CAMPI SCUOLA

- Rappresentare un momento di educazione all'autocontrollo e autogestione;
- Favorire l'indipendenza nella gestione del diabete dai familiari;
- Condividere con i coetanei le esperienze e le difficoltà;
- Favorire il confronto tra pari;
- Aumentare l'autostima;
- Costruire una rete di mutuo aiuto;
- Riflessione sul concetto di cura;
- Far elaborare ai genitori il concetto di autonomia del figlio.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 43/66
--	--	--

3. ORGANIZZAZIONE DEI CAMPI SCUOLA

Prima di ogni campo sarà necessario un incontro con le famiglie per condividerne con loro gli obiettivi e dovrà essere seguito da alcuni incontri per elaborare con famiglie e ragazzi gli aspetti educativi e psicologici messi in evidenza dall'esperienza del campo. Ulteriori tipologie di campo scuola sono quelli rivolti ai genitori dei bambini molto piccoli e i week end educativi rivolti all'intera famiglia. La pianificazione del campo deve essere accurata, con obiettivi chiari, precisi e condivisi da tutto il team, deve essere stilato un programma scritto dettagliato, con orari, attività fisica, attività ludiche, momenti educativi e le metodologie che s'intendono adottare, momenti dedicati al controllo glicemico e alla terapia, la divisione dei compiti tra le varie figure del team; è obbligatorio un responsabile del campo, che risponde di tutte le terapie insuliniche e dei trattamenti di emergenza che si rendessero necessari. Sono necessari protocolli scritti e condivisi per la gestione delle ipo e iperglicemie. Il rapporto personale sanitario / pazienti deve essere adeguato al numero dei pazienti partecipanti, 1/3, 1/5 secondo le Linee Guida. Gli operatori sanitari saranno responsabili della parte assistenziale ed educativa, lo staff organizzativo della parte logistica.

È necessario stabilire degli strumenti connessi agli obiettivi scelti, che permettano di valutare eventuali modifiche nei partecipanti prima e dopo il campo (test sulla qualità di vita, locus of control, autobiografia narrativa). Sarà compito del responsabile del campo stabilire i criteri di ammissione, in linea con quanto riportato nelle raccomandazioni di riferimento.

Nella logistica sarà necessario individuare un ospedale vicino per eventuali emergenze.

È opportuno ridurre al minimo l'aggravio di spesa per la famiglia; in caso di evidenti difficoltà economiche l'Associazione potrà fornire il supporto economico.

Il finanziamento dei campi scuola sarà preferibilmente a carico della Regione. Le Associazioni dei pazienti, riconosciute e in regola con la normativa vigente, potranno finanziare in tutto o in parte i Campi scuola o rappresentarne il tramite, attraverso specifiche convenzioni con le Aziende Sanitarie e relativa rendicontazione contabile.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 44/66
--	--	--

BIBLIOGRAFIA

- Dichiarazione di Saint Vincent: ottobre 1989.
- Raccomandazioni per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti con diabete mellito. SIEDP/ISPED, Gruppo di Studio sul Diabete Mellito 2017
- ISPAD Consensus Guidelines 2000 for the management of type 1 Diabetes Mellitus in children and adolescents.
- American Diabetes Association. Diabetes Camp Guidelines – 2012.
- Global IDF/ISPAD, Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence – 2011.
- ISPAD, Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr. Diabetes*. 2014 Sep;15 Suppl 20:77-85.
- SID, AMD, SIEDP, Transizione del Giovane con Diabete mellito dalla Diabetologia Pediatrica alla Diabetologia dell'Adulto: Percorso Assistenziale Condiviso. 2011.
- American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes, *Diabetes Care* January 2005 vol. 28 no. suppl. 1 s4-s36.
- American Diabetes Association. Diabete mellitos Care at Diabete mellitos Camps, *Diabetes Care* January 2006 vol. 29 no. suppl. 1 s56-s58.
- American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes Care*. 2012 Jan;35 (Suppl 1): S72-5.
- García-Pérez L1, Perestelo-Pérez L, Serrano-Aguilar P, Del Mar Trujillo-Martín M. Diabete mellitos Educ. 2010 Mar-Apr; 36(2):310-7.
- Maslow GR, Lobato D. Diabetes summer camps: history, safety, and outcomes. *Pediatric Diabetes* 2009; 10: 278-288.
- Exercise in children and adolescents with diabetes - *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 203–223.
- The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes - *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101.
- Working Group of the Clinical Practice Guideline on Diabetes Mellitus Type 1. Clinical practice guideline for diabetes mellitus type 1. Madrid (Spain): Basque Office for Health Technology Assessment, Osteba; 2012 May 1.
- "Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia "Manuale operativo per l'applicazione del 'Piano sulla Malattia diabetica' in età pediatrica" della Società Italiana di Endocrinologia e diabetologica pediatrica, S.I.E.D.P.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 45/66
--	--	--

NORME DI RIFERIMENTO

- Legge 16 marzo 1987, n. 115 “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito”.
- Atto di indirizzo e di coordinamento in materia di prevenzione e cura del diabete mellito: CSN giugno 1991.
- Legge 27 maggio 1991, n. 176 “Convenzione sui diritti del fanciullo, New York, 20 novembre 1989”
- D.P.R. 23 luglio 1998 “Approvazione del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000”
- Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 “Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale”
- D.M. 24 aprile 2000 “Adozione del progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000”
- D.G.R. Regione Toscana n°662 del 20/6/2000 “Linee organizzative attività diabetologiche e percorso assistenziale per il paziente con Diabete mellito”
- Piano d’azione nazionale 2000-2001 per l’infanzia e l’adolescenza ai sensi dell’art. 2, della legge 23 dicembre 1997, n. 451
- Delibera Regione Toscana n. 304 del 25-03-2002 “Percorso per l'educazione sanitaria per il paziente con diabete mellito sia nell'età adulta che nell'età evolutiva”.
- D.G.R. Regione Veneto n° 609 del 22 marzo 2002 “Campi scuola per soggetti affetti da diabete mellito giovanile”.
- Decreto Assessoriale 30 aprile 2002. “Linee guida generali per la prevenzione delle complicanze acute e croniche legate alla malattia diabetica ed organizzazione delle strutture di diabetologia siciliane”.
- Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante: «Piano per la malattia diabetica». (GURI n.32 del 7-2-2013 - Suppl. Ordinario n.9)
- Decreto Assessoriale n. 1520 del 9 agosto 2013 “Organizzazione dell’assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione Siciliana”
- D.G.R. Regione Emilia Romagna n. 1663 del 23/10/2015 “Indicazioni operative per l’organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (Campi scuola) per bambini ed adolescenti affetti da diabete mellito tipo 1”



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.0

Pag.
46/66

e) TECNOLOGIE

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 47/66
--	--	--

1. INTRODUZIONE

L'adozione di nuove tecnologie nel diabete tipo 1 è in rapida e costante ascesa. Ad oggi si stima che circa 2000 bambini e adolescenti in Italia siano trattati con microinfusori o sistemi integrati (Sensor Augmented Pump, SAP).

A questo proposito si sottolinea che i più recenti dispositivi per il trattamento del diabete che mimano al meglio la secrezione insulinica endogena e/o consentono un attento autocontrollo sono costituiti da:

- 1) Microinfusori di insulina (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion, CSII) tradizionali con funzioni base e funzioni avanzate
- 2) Sistemi di Monitoraggio Continuo del Glucosio (Continuous Glucose Monitoring, CGM) Real-Time e Holter-Type
- 3) Sistemi integrati CSII + CGM (SAP) con possibilità di impostazione di allarmi per la ipoglicemia e la iperglicemia e di segnali di velocità di variazione della glicemia sia verso l'alto che verso il basso. Tale sistema consente anche, in pazienti selezionati, la sospensione della erogazione insulinica in caso di ipoglicemia (funzione Low Glucose Suspend, LGS).
- 4) Esiste anche il sistema SAP con allarmi predittivi di ipoglicemia e iperglicemia (basati sulla velocità di variazione della glicemia) associati alla funzione di sospensione della erogazione insulinica in caso di predizione di ipoglicemia (funzione Predictive Low Glucose Suspend, PLGS).

Le principali Società Scientifiche Internazionali di Pediatria (ISPAD, ESPE, LWPES) insieme a EASD e ADA pubblicarono nel 2007 un documento di Consensus in cui la terapia insulinica con microinfusore veniva considerata adatta a bambini e giovani di tutte le età in quanto comportava un miglioramento del controllo glicemico. Di fatto, è dimostrato che tali sistemi hanno consentito un miglioramento dei seguenti parametri:

- Riduzione della HbA1c, indice di compenso glicometabolico fondamentale per la prevenzione delle complicanze micro e macrovascolari, di 0.3-0.6 punti percentuali;
- Riduzione della variabilità glicemica;
- Riduzione delle ipoglicemie severe;

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 48/66
--	---	--

- Miglioramento della qualità di vita;
- Nessuna differenza rispetto alla terapia multi-iniettiva in termini di peso corporeo, ipoglicemie non severe e chetoacidosi di ritorno.

Il Piano Nazionale della malattia Diabetica sottolinea la necessità di appropriatezza prescrittiva e accoglie favorevolmente il ricorso alle nuove tecnologie per la cura del diabete in età evolutiva purché vengano selezionate delle indicazioni di trattamento precise e vengano identificate determinate peculiarità dei Centri prescrittori.

A tal fine la SIEDP ha redatto le “Raccomandazioni Italiane all’utilizzo dei microinfusori in età pediatrica” in cui si fa preciso riferimento alle indicazioni pediatriche alla terapia con CSII, dividendole per fasce d’età:

2. INDICAZIONI ALLA TERAPIA CON MICROINFUSORI IN ETÀ PEDIATRICA

2.1 ETÀ PRESCOLARE E SCOLARE

- Ipoglicemie ricorrenti;
- Instabilità glicemica;
- Ridotto fabbisogno insulinico con dosi non facilmente frazionabili;
- Agofobia.

2.2 ETÀ PUBERALE ADOLESCENZIALE

- Instabilità glicemica;
- Iperglicemia al risveglio;
- Insulino-resistenza;
- Ipoglicemie ricorrenti;
- Scarso compenso glicometabolico;
- Intervento sulla qualità/flessibilità di vita.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 49/66
--	---	--

2.3 REQUISITI DEL CENTRO PRESCRITTORE

- Team diabetologico specializzato nell'uso e nella formazione dei pazienti e loro familiari alla terapia con CSII e CGM;
- Tempi e Spazi dedicati alla Educazione Terapeutica specifica per le tecnologie;
- Reperibilità telefonica strutturata a livello aziendale;
- Disponibilità e collaborazione con le UO che potrebbero essere coinvolte nella gestione del paziente in terapia con microinfusore (Reparti di degenza, Pronto Soccorso, PLS, etc.)

E' auspicabile che ogni Regione sede di Centro di Riferimento per la diabetologia pediatrica abbia recepito il "Documento di Consenso sulla Prescrizione e Gestione della terapia con Microinfusori in Pazienti con diabete tipo 1" redatto dalle Società Scientifiche di Diabetologia SID/AMD/SIEDP

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 50/66
--	---	--

3. INDICATORI

Alla fine del percorso sarà necessario individuare degli indicatori di processo e, a cadenza semestrale, degli indicatori di esito che consentano di prendere delle decisioni condivise sulla opportunità o meno di proseguire la terapia con le nuove tecnologie.

3.1 INDICATORI DI PROCESSO

1. N° di pazienti che accedono al percorso educativo per l'uso delle tecnologie;
2. N° di incontri educativi effettuati per ciascun paziente;
3. Aderenza ai criteri prescrittivi in ciascun Centro;
4. Aderenza alle indicazioni del Piano Nazionale Diabete;
5. N° di pazienti che lasciano la terapia con tecnologie per riprendere la terapia multi-iniettiva.

3.2 INDICATORI DI ESITO

1. Riduzione della HbA1c;
2. Indici di variabilità glicemica (DS, LBGI, HBGI, etc.);
3. Ricoveri per ipoglicemie severe;
4. Ricoveri per chetoacidosi di ritorno;
5. Indici di QoL.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 51/66
--	--	--

4. PROPOSTA DI PERCORSO FORMATIVO PEDIATRICO PER L'AVVIO DELLA TERAPIA CON MICROINFUSORI/SISTEMI SAP

1. VISITA AMBULATORIALE

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
VISITA PRELIMINARE	Criteri di selezione. Stato delle capacità	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Visita, colloquio personale/familiare, questionario	60'

2. DAY HOSPITAL PLURIAACCESSO COMPLESSO o RICOVERO IN DEGENZA ORDINARIA PER SITUAZIONI PARTICOLARI

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
I ACCESSO	Funzionamento, impostazioni e funzioni di base	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere	Dimostrazione pratica e verifica apprendimento	120'
II ACCESSO	Boli prandiali e di correzione, verifica corretta alimentazione e CHO counting, INS, CHO e FSI	Diabetologo pediatra, dietista	Dimostrazione pratica, questionario FOOD FREQUENCY, verifica capacità CHO counting (esercizi pratici)	180'
III ACCESSO	Ricarica serbatoio, i set infusionali e funzionamento del sensore (avvio uso sensore), verifica QoL	Diabetologo pediatra, infermiere e psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, questionari PedsQoL	180'
IV ACCESSO	Le funzioni avanzate, scarico dei dati sensore, verifica QoL	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, questionari PedsQoL,	240'

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.0 Pag. 52/66
--	--	--

V ACCESSO	Avvio terapia e impostazione allarmi sensore	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Dimostrazione pratica, verifica apprendimento, consegna regole gestione emergenze (iperglicemie, ipoglicemie, distacco) e allarmi	180'
------------------	--	--	---	------

3. VISITE AMBULATORIALI DI RECALL

	OGGETTO	PERSONALE	MODALITA'	TEMPO
VISITA DI VERIFICA	Controllo glicemie e verifica capacità	Diabetologo pediatra, dietista, infermiere, psicologo	Visita e colloquio	60'
RECALL	Verifica capacità E QOL	Diabetologo pediatra, dietista, psicologo	Visita e colloquio, questionari QoL	60' ogni 6 mesi

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 53/66
--	---	--

BIBLIOGRAFIA

Bruttomesso D, Laviola L, Lepore G, Bonfanti R, Bozzetto L, Corsi A, Di Blasi V, Girelli A, Grassi G, Iafusco D, Rabbone I, Schiaffini R. Continuous subcutaneous insulin infusion in Italy: third national survey. Diabetes Technol Ther. 2015 Feb;17(2):96-104.

Pickup JC, Phil D. Insulin-Pump Therapy for Type 1 Diabetes Mellitus. N Engl J Med 2012;366:1616-24

HC Yeh, TT Brown, N Maruthur, et al. Comparative Effectiveness and Safety of Methods of Insulin Delivery and Glucose Monitoring for Diabetes Mellitus. Ann Intern Med 2012, 157, 336-347

Leonardo Pinelli, Silvana Salardi, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Riccardo Bonfanti, Valentino Cherubini, Adriana Franzese, Anna Paola Frongia, Dario Iafusco, Andrea Scaramuzza, Nicoletta Sulli, Stefano Tumini e il Gruppo di Studio sul Diabete della SIEDP. Raccomandazioni all'utilizzo del microinfusore in età pediatrica.



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.1

Pag.
54/66

f) LA SCUOLA

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 55/66
--	---	--

1. INTRODUZIONE

Per garantire al bambino e adolescente con diabete mellito il pieno godimento del diritto alla salute psico-fisica si deve predisporre un accesso protetto ai percorsi formativi scolastici e rimuovere ogni ostacolo alla piena integrazione sociale. Tutto questo sarà possibile solo con l'accordo e la collaborazione di tutti i soggetti istituzionali responsabili in materia di tutela della salute e del diritto allo studio. E' indispensabile quindi un' azione coordinata e armonica tra famiglia, Struttura di Diabetologia Pediatrica, servizi sanitari territoriali, operatori scolastici ed associazioni di volontariato, perché attraverso la condivisione di una comune conoscenza delle problematiche inerenti la condizione diabete in età evolutiva e l'individuazione puntuale di compiti ed obiettivi dei vari attori coinvolti, si possano garantire le migliori condizioni di accoglienza, inclusione e sicurezza in ambito scolastico.

Perché tali condizioni possano attuarsi è necessario che durante l'orario scolastico siano garantiti, oltre ad una corretta alimentazione ed allo svolgimento in sicurezza delle attività ludico-sportive, i controlli della glicemia, la somministrazione dell'insulina, la verifica dell'assunzione del pasto e la gestione di eventuali crisi ipoglicemiche.

La corretta formazione del personale scolastico è la via attraverso cui si creano le condizioni per una serena e sicura vita scolastica sia per gli operatori scolastici stessi che per il bambino/ragazzo con diabete.

Nel percorso di integrazione del diabete in età evolutiva la scuola rappresenta un momento importantissimo nel graduale processo di accettazione della malattia e di autonomia da parte del bambino e del ragazzo. Inoltre costituisce un'occasione di educazione alimentare per i compagni e quindi per le famiglie.

La modalità con cui il bambino/ragazzo si rassicura sul suo essere adeguato è legata alla risposta che riceve dall'ambiente, soprattutto rispetto alla sua particolare condizione. Lo stato psicologico e la qualità di vita condizionano, inoltre, in modo diretto il controllo metabolico, come dimostrato da ampia letteratura.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 56/66
--	---	--

Obiettivi specifici

- Garantire al bambino, adolescente e giovane una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete;
- Sostenere i familiari nella gestione del bambino, adolescente e giovane con diabete nel percorso di inserimento a scuola;
- Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza/emergenza, quali l'ipoglicemia.

2. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO

2.1 GLI ATTORI

- La Famiglia e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- Il Servizio Sanitario con le sue articolazioni;
- Il sistema scolastico;
- Le Associazioni per l'aiuto ai giovani con diabete;
- Le Organizzazioni di Volontariato organizzato e di sostegno alla persona;
- Gli Enti Locali (Regioni e Comuni).

Per una trattazione più approfondita dei compiti della Famiglia, delle Strutture di Diabetologia Pediatrica di riferimento, del Pediatra di Famiglia, Ufficio scolastico regionale, Dirigente scolastico, Personale scolastico docente e non docente, Associazioni di volontariato e genitori, si rimanda alle voci bibliografiche.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 57/66
--	---	--

2.2 NECESSITÀ DI CURA

- Controllo della glicemia agli orari prescritti in base al piano di trattamento;
- Riconoscimento e trattamento dell'ipoglicemia;
- Somministrazione della terapia insulinica in base al piano di trattamento;
- Trattamento dell'iperglicemia intercorrente;
- Corretta alimentazione;
- Sorveglianza durante il pasto per verificarne la completa assunzione;
- Sorveglianza durante l'attività fisica al fine di prevenire eventuali ipoglicemie;
- Le interrogazioni e i compiti in classe: conoscenza delle necessità in caso di ipo o iperglicemia;
- Viaggi d'istruzione e campi scuola: organizzazione e pianificazione in relazione all'autonomia del bambino/ragazzo, che comunque potrà e dovrà partecipare a tutte le attività previste.

La necessità di cura e di attenzione è diversa in relazione all'età e al grado di autonomia del bambino/ragazzo.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 58/66
--	---	--

3. INDICATORI ORGANIZZATIVI

- Presenza di percorsi condivisi per la gestione della somministrazione d'insulina e delle emergenze;
- Organizzazione di corsi di formazione con rilascio di materiale scritto sulla gestione del diabete mellito e sulla gestione dei presidi diagnostico terapeutici (glucometri, stilo iniettori, sensori, microinfusori);
- Compilazione PITD (Piano Individuale di Trattamento Diabetologico);
- Individuazione da parte del Dirigente scolastico di almeno due figure professionali all'interno dell'Istituto disponibili e in grado di somministrare glucagone per via intramuscolare in caso di ipoglicemia grave con perdita di coscienza.

Indicatori di processo

- Partecipazione ai corsi di formazione;
- Esecuzione di controlli glicemici;
- Corretta conservazione di materiali ed alimenti;
- Adeguato numero di persone formate presenti;
- Numero di operatori che somministrano insulina.

Indicatori di esito

- Numero di ipoglicemie gravi;
- Numero di eventi scolastici a cui è stato possibile partecipare;
- Miglioramento della qualità di vita.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 59/66
--	--	--

4. MONITORAGGIO ANNUALE DA PARTE DI REGIONE ED ASSOCIAZIONI

Criticità	Miglioramento
Scarsa conoscenza del protocollo Regionale specifico	Invio sistematico del protocollo da parte della Regione ad ASL e scuole
Difficoltà dei Centri di diabetologia pediatrica ad organizzare i corsi di formazione per gli Operatori Scolastici in loco	Coinvolgere i pediatri delle ASL e i PLS rivolgendo loro un corso di formazione specifico in modo da formare dei “formatori”
Resistenza del personale scolastico a partecipare alle cure	Far conoscere il protocollo Regionale in atto, semplificando l’intervento e chiarendo il livello di responsabilità
Resistenza del personale scolastico a partecipare alla formazione al di fuori della scuola	Far rientrare la formazione nell’aggiornamento obbligatorio
Scarsa conoscenza generale della patologia da parte del personale scolastico	Inserimento nei programmi didattici di ore dedicate all’informazione, educazione sanitaria, conoscenze sulla malattia diabetica in età evolutiva. Promuovere campagne d’informazione/prevenzione da parte della Regione sulla malattia diabetica in età evolutiva.
Assenza di verifica dell’applicazione del protocollo vigente	Istituzione di un monitoraggio annuale della puntuale applicazione degli interventi adottati sul territorio, con il supporto delle Associazioni, come previsto dal Piano Nazionale per la Malattia Diabetica.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 60/66
--	---	--

BIBLIOGRAFIA

- 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. AGDI in collaborazione con il Ministero della Salute ed il Ministero dell’Istruzione, Università e Ricerca 7/11/2013
http://www.agditalia.it/pdf/AGDI_senato.pdf
- AADE Position Statement - Management of Children With Diabetes in the School Setting - The Diabetes EDUCATOR, Volume 34, Number 3, May/June 2008
- LINEE GUIDA PER L’INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITA’ - MIUR 2009;
- LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALE PER LA RISTORAZIONE SCOLASTICA - Conferenza Unificata del 29/04/2010;
- Linee guida per l’educazione alimentare nella scuola italiana – MIUR 22/09/2011
- ADA Position Statement - Diabetes Care in the School and Day Care Setting - DIABETES CARE, Volume 35, Supplement 1, January 2012
- “ Percorso per favorire l’inserimento a scuola del bambino con diabete” Bollettino Ufficiale Regione Lazio n° 12 del 28 marzo 2012 <http://www.adiglazio.it/images/pdf/Estratto-Bolletino.pdf>
- Stefano Tumini, Riccardo Bonfanti, Pietro Buono, Marco Cappa, Francesca Cardella, Valentino Cherubini, Giuseppe D’Annunzio, Dario Iafusco, Fortunato Lombardo, Claudio

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 61/66
--	---	--

Maffei, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Stefano Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP: Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia 2014

- Approvazione dell'intesa stipulata tra la Regione Siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca sul "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita". DECRETO 7 gennaio 2015.GAZZETTA UFFICIALE DELLA REGIONE SICILIANA del 30-1-2015 - Parte I n. 5



Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Rev.1

Pag.
62/66

g) TRANSIZIONE

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 63/66
--	--	--

1.INTRODUZIONE

Il passaggio del paziente affetto da T1DM da un Centro di diabetologia pediatrica ad una Struttura dell'adulto è un tema molto delicato, sia per i pazienti che per i medici stessi.

Si deve considerare che la transizione è indispensabile. Le motivazioni sono molteplici: la comparsa di problematiche non direttamente collegate al team pediatrico, la difficoltà a seguire l'eventuale comparsa di complicanze e la necessità di far “crescere” e responsabilizzare il paziente.

Il Piano sulla Malattia Diabetica scrive che “La transizione dell'adolescente con diabete alla rete assistenziale dedicata all'adulto è una fase molto critica per la continuità delle cure, anche per l'elevato rischio di abbandono del sistema delle cure da parte del ragazzo, con pericolo concreto di complicanze a lungo termine. Tale transizione avviene spesso in maniera disomogenea. La competenza del pediatra diabetologo termina quando si è completato lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente. Alla fine del percorso di maturazione si rende necessario il passaggio di competenze tra i medici che si fanno carico della presa in cura del giovane, da servizi con particolari competenze auxologiche, nutrizionali, relazionali a servizi più vicini alle problematiche dell'inserimento nel mondo del lavoro, alla maternità/paternità, alle complicanze tardive, eccetera. È necessario che tale passaggio sia preparato, motivato, condiviso e accompagnato, nella consapevolezza che l'educazione all'autonomia, parte integrante della cura, va intesa anche come educazione alla non dipendenza da un centro, da un'equipe, da un medico. Il passaggio deve essere un “processo” e non un evento critico. L'adolescente deve essere aiutato ad acquisire la consapevolezza che il passaggio è davvero necessario e che lo aiuterà a essere seguito nei modi adeguati alle sue mutate esigenze, alle quali la rete pediatrica non può più rispondere in maniera ottimale. Questo processo deve essere realizzato costruendo gradualmente, con la famiglia e con il giovane stesso, un clima di comunicazione e collaborazione aperte e adeguate. È indispensabile disegnare un percorso di transizione personalizzabile e adattabile alle varie realtà locali, tenendo come riferimento, i modelli condivisi dalle Società Scientifiche”.

Dal punto di vista più strettamente medico, il pediatra diabetologo dovrà superare la sensazione di “abbandono” nei confronti di ragazzi che ha conosciuto dall'esordio e che, in qualche modo, ha visto crescere. La principale riserva è di perdere il paziente e di “disperderlo” in un ambiente dove

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 64/66
--	---	--

la prevalenza del diabete di tipo 2 è sicuramente maggiore e il tempo da poter loro dedicare è inversamente proporzionale.

Per la famiglia, ma soprattutto per il paziente stesso, le difficoltà principali sono prevalentemente di ordine psicologico. I genitori sono diffidenti nei confronti di una nuova struttura e temono l'esclusione dalla gestione della patologia del figlio; nel paziente può subentrare il timore di confrontarsi con pazienti più anziani, la difficoltà a rinunciare alle "premure protettive" a cui è abituato e l'interruzione del rapporto affettivo con il team curante.

Un passaggio non ben strutturato può risultare fallimentare, con il rischio di drop out dei pazienti dal sistema di cure, e deve pertanto essere attuato con gradualità, secondo un piano definito e con la piena consapevolezza e condivisione del paziente.

Il documento di consenso SIEDP, AMD, SID auspica che il passaggio avvenga come un processo e non come un evento occasionale, e prevede tre fasi di attuazione:

- 1) proposta da parte del Team Diabetologico Pediatrico (TtDP),
- 2) incontro preliminare presso la struttura pediatrica per la presentazione al paziente del Team del centro dell'Adulto (TtDA), con consegna al TtDA di 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),
- 3) Il paziente continua il follow-up presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto, con previsione di contatti anche telematici tra i due team a 6 mesi e al termine del primo anno, per una valutazione congiunta sull'andamento del paziente e per attuare eventuali modifiche al progetto assistenziale.

Perché la transizione abbia successo la sua progettazione dovrà essere comunicata gradualmente e con serenità. La famiglia e il team dovranno aiutare il giovane paziente a sviluppare indipendenza e la comunicazione fra i due team medici dovrà avvenire in maniera dinamica ed efficace (auspicabile è infatti la possibilità futura della condivisione della cartella clinica). Necessario è inoltre ottenere un feedback da coloro che hanno recentemente affrontato la transizione.

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 65/66
--	---	--

2. AZIONI

- Presentazione graduale dell'argomento "passaggio" a tutti i pazienti dall'adolescenza in poi, anche durante campi scuola dedicati. Presenza dei medici dell'adulto ai campi e promozione di attività extraospedaliere condivise;
- Primo incontro con i pazienti "in transito", alla presenza dei medici dell'adulto. Presentazione di una relazione scritta con la storia clinica del paziente presentata al diabetologo dell'adulto davanti al paziente stesso. Segue visita diabetologica;
- Secondo incontro, presso il Centro dell'adulto.

Durante l'intera fase di transizione, e volendo anche successivamente, non deve mancare il supporto psicologico all'interno del team pediatrico.

3. FASI/AZIONI SOGGETTI E SERVIZI DI NORMA COINVOLTI

- Team Diabetologico Pediatrico / Team del centro dell'Adulto;
- Disponibilità di percorsi formativi che coinvolgano i due team
- Stesura di protocolli regionali

 Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA	Rev.1 Pag. 66/66
--	---	--

BIBLIOGRAFIA

- F. Cadario, F. Prodam, S. Bellone, M. Trada, M. Binotti, M. Trada, G. Allochis, R. Baldelli, S. Esposito, G. Bona, G. Aimaretti. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical Endocrinology* (2009) 71, 346–350
- Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 Diabetes from the paediatric to the adult clinic held in the same Hospital: Eight-Year experience with the Parma Protocol. *Diabetes Nutr Metab.* 2004 Oct;17(5):304-8
- Documento di Consenso “Transizione dei giovani con diabete mellito verso l’età adulta: passaggio dal pediatra al medico dell’adulto”. Gruppo di Studio SIEDP-AMD-SID. *Il Giornale di AMD*, 2010;13:159-168