

## Specificità del diabete tipo 1 in età evolutiva

- **Bassa frequenza della patologia** : se in Lombardia ci sono circa 2500 soggetti con diabete al di sotto dei 14-18 anni ciascuno dei circa 1200 Pediatri di Libera Scelta segue 1-2 casi
- **Elevata complessità terapeutica assistenziale:**
- terapia insulinica multiiniettiva con 5-6 somministrazioni giornaliere con dosi variabili in base all'esito di 7-10 controlli glicemici, all'alimentazione e all'attività fisica
- Utilizzo di infusori per insulina con funzioni di sospensione automatica
- Utilizzo di sensori per la misurazione continua del glucosio interstiziale
- In un prossimo futuro utilizzo del pancreas artificiale domiciliare
- Necessità di educazione terapeutica continua adeguata alle diverse età
- Rapporti con la scuola
- Rapporti con le Asl
- Stesura di piani terapeutici, certificazioni di idoneità

# Raccomandazioni SIEDP

- 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** . Per rispondere a queste necessità, la rete di assistenza in età evolutiva dovrebbe essere strutturata su un **livello base (PLS/MMG) di I livello e uno specialistico, fornito da strutture di Diabetologia Pediatrica di II Livello (SSDP) e da strutture di Diabetologia Pediatrica di III Livello, configurate nei Centri di Riferimento Regionali (CRRDP)**.
- 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.

# Standard Italiani AMD-SID

- **Tutti i bambini e gli adolescenti con diabete mellito devono essere seguiti da un team multidisciplinare di specialisti fin dal momento della diagnosi.** (Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B)
- La scelta degli obiettivi glicemici deve essere individualizzata nelle diverse fasce di età, bilanciando il beneficio di ottenere un valore più basso di HbA<sub>1c</sub> con il rischio di ipoglicemia. È indicato un obiettivo di HbA<sub>1c</sub> compreso fra 6,5 e 8,5% in età 0-6 anni; <7,5% in età 6-12 anni; negli adolescenti (età 13-19 anni) l'obiettivo <7,5% può essere proposto se raggiungibile senza eccessivi episodi ipoglicemici. (Livello della prova III, Forza della raccomandazione B)

# Guidelines – International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes

- From the outset, the child or adolescent with diabetes and relevant family should receive care from a **multidisciplinary diabetes team comprised of specialists with training and expertise in both diabetes and pediatrics**, knowledgeable of child, and adolescent development (E).
- The Diabetes Care Team should emphasize that the family and child are the central members of the care team (E). Clear and consistent communication around education and the treatment plan is essential. The treatment plan should integrate current technology commensurate with available resources and the individual child's/family's needs (E).

# Piano nazionale per il diabete

## DIABETE IN ETÀ EVOLUTIVA

- Il livello di **assistenza primaria** in tale ambito è affidato principalmente alla figura del **Pediatra di Libera Scelta (PLS)** convenzionato con il SSN, e capillarmente presente su tutto il territorio nazionale.
- La prevalenza stimata del Diabete di tipo 1 è di circa lo 0.5% della popolazione generale, con valori di incidenza variabili da regione a regione, in media di circa 10 – 12 casi/anno/100.000 abitanti.
- È quindi stimabile che ogni PLS, accreditato di circa 500 assistiti, abbia in carico almeno un bambino con Diabete di tipo 1.
- **Tuttavia, la maggioranza dei PLS, in presenza del problema diabete di tipo 1, ritiene corretto affidare i pazienti direttamente alle cure di un Centro di livello specialistico.**
- Il secondo livello di cure è discretamente omogeneo, anche se non sempre ben formalizzato. Tale livello è quasi esclusivamente situato in strutture Ospedaliere, Universitarie o di IRCCS.
- Una volta che il **Centro riceve il paziente, attiva la presa in carico del bambino o ragazzo diabetico, coinvolgendo il PLS e i servizi territoriali**, anche al fine di migliorare il più possibile la qualità di vita del paziente e della sua famiglia

## **Piano Nazionale Diabete - FUNZIONI DEL MMG/PLS NELLA GESTIONE INTEGRATA DELLA PERSONA CON DIABETE**

- individuare e sorvegliare i soggetti a rischio con programmi di prevenzione primaria e secondaria;
- diagnosticare precocemente il DM con tempestivo invio alle strutture di Livello Specialistico, con condivisione del programma terapeutico e di follow up;
- gestire e trattare le malattie intercorrenti dell'infanzia;
- condividere i dati con la struttura diabetologica;
- contribuire all'educazione del paziente e dei suoi familiari, in particolare in ambito nutrizionale, all'inserimento del bambino con diabete nella scuola e negli altri ambiti relazionali propri dell'età;
- inviare i dati rilevati attraverso i bilanci di salute e attraverso gli altri strumenti indicati dalle Regioni.

# Piano Nazionale Diabete - Livello specialistico

- Responsabile della funzione/struttura specialistica sarà uno specialista in pediatria con documentati titoli accademici o di carriera in diabetologia, secondo la normativa vigente (rif. Atto d'intesa Stato-Regioni 1991, DPR 483/97 e 484/97 su disciplina concorsuale per la dirigenza medica e branche equipollenti e affini).
- **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**

# Piano nazionale diabete – Funzioni delle strutture specialistiche

- inquadrare la corretta diagnosi di diabete;
- assistere i pazienti con diabete mellito in età evolutiva continuativamente, in gestione integrata con il PLS o il MMG;
- addestrare il paziente e i suoi familiari all'autogestione della malattia, fornendo al paziente e ai suoi familiari un programma educativo/motivazionale specifico sulla malattia;
- organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale;
- assicurare la consulenza telefonica specialistica strutturata, tendenzialmente h24, eventualmente condivisa con le altre strutture specialistiche della regione;
- fornire ai pazienti e ai loro familiari l'educazione a un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica), motivandoli al controllo dell'eccesso ponderale e, qualora necessario, somministrando terapia farmacologica specifica, anche per le co-morbilità;
- eseguire screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up;
- collaborare attivamente con gli altri livelli per l'applicazione di protocolli di diagnosi e cura e aggiornamento comuni nell'ambito della rete diabetologica pediatrica;
- collaborare con le altre componenti della rete per un'ottimale transizione dei pazienti ai servizi dedicati agli adulti al raggiungimento della maggiore età, una volta completato il percorso pediatrico di formazione;
- prescrivere i presidi sanitari necessari per l'autocontrollo e la gestione domiciliare del diabete, impiantare e controllare microinfusori e sistemi per il monitoraggio in continuo della glicemia o altri dispositivi innovativi o a tecnologia avanzata;
- rilasciare le certificazioni per l'esenzione ticket per patologia, per il rilascio o rinnovo della patente di guida e per l'attività sportiva agonistica;
- collaborare con il Servizio Epidemiologico Regionale alla gestione del Registro Regionale per il diabete in età evolutiva, i cui dati confluiranno in un Registro Nazionale;
- sperimentare programmi di telemedicina;
- formare operatori impegnati nell'assistenza al bambino con diabete, in particolare in ambito scolastico e sportivo