

L'organizzazione dei centri diabetologici pediatrici regionali

Giornata Nazionale della Diabesità

Promossa dalla Società Italiana di Endocrinologia
e Diabetologia Pediatrica

Dott. Stefano Zucchini

Centro Regionale per la Diabetologia Pediatrica
Unità Operativa di Pediatria-Pession
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
S.Orsola-Malpighi



Parma 27 ottobre 20120



LEGGI 115 del 1987 (art.5): le regioni predispongano interventi per l'istituzione di servizi di diabetologia pediatrica in numero pari ad uno per ogni regione salvo condizioni di maggiore necessità per le regioni a più alta popolazione.

La direzione di tali servizi è affidata a pediatri diabetologici

Seguono leggi, progetti e linee guida regionali

LINEE GUIDA CEVEAS (E.ROMAGNA) -2003

Assistenza al bambino con diabete

'...le strutture di riferimento di 3° livello per la diabetologia pediatrica furono individuate con il PSR 1990-92 (Bo e Pr) ed hanno i seguenti compiti:

1. Garantiscono la gestione plurispecialistica del bambino diabetico
2. Promuovono esperienza di telemedicina
3. Organizzano la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari anche con iniziative residenziali
4. Forniscono il supporto per l'utilizzo dei microinfusori o di sistemi impiantabili per il monitoraggio della glicemia
5. Mettono in atto la miglior strategia per la predizione del diabete nei soggetti a rischio

*CHE COSA INDICANO LE LINEE
GUIDA DELL'ADA E DELL'ISPAD?*

ADA

Standards of Medical Care (Diabetes Care 2011)

- Bisogna tener conto delle peculiarità del bambino e dell'adolescente con diabete
- Il diabete del bambino differisce da quello dell'adulto in numerosi aspetti: variazioni della sensibilità insulinica, capacità di autogestione, necessità di supervisione nella scuola, vulnerabilità particolare verso ipoglicemia e DKA
- Idealmente la cura del bambino dovrebbe essere fornita da un team multidisciplinare con specialisti con esperienza nel bambino diabetico

ISPAD

Consensus Guidelines 2009

Il bambino deve essere gestito da un team specialistico multidisciplinare composto da:

- pediatra con esperienza nel diabete
- nurse specialist o nurse educator
- dietista
- assistente sociale e/o psicologo, entrambi con esperienza nel diabete infantile e nella malattia cronica

Quanto viene applicata la legge?

Indagine del 2007 di Alfonso La Loggia (Caltanissetta) in 20 centri della SIEDP

In 9/20 centri il centro non era stato formalmente istituito e in ulteriori 3 centri era parte di una struttura di endocrinologia pediatrica (2007)

RISORSE UMANE

- Solo 10 attività su 20 dispongono di personale dedicato
- 3 attività NON formalmente istituite operano con personale dedicato
- 4 strutture su 11 operano con personale non dedicato
- Di queste ben 3 strutture hanno il medico NON dedicato

Quanto viene applicata la legge?

Indagine del 2007 di Alfonso La Loggia (Caltanissetta) in 20 centri della SIEDP

Risorse strutturali:

- Solo 6 strutture su 11 dispongono di spazi dedicati (~ 5 stanze; 4-15)
- 3 attività su 9 dispongono invece di spazi dedicati (~ 1 stanza)

CONCLUSIONI

Dai risultati della rilevazione

emerge che i centri italiani di diabetologia pediatrica erogano le attività necessarie per una buona qualità delle cure prevalentemente con scarsità di risorse strutturali e umane; ciò non consente di garantire la continuità delle cure. Inoltre alcuni centri presenti nella rilevazione del 2003 non sono più attivi. Infine molti centri, anche importanti e che seguono un gran numero di pazienti, non godono di formale riconoscimento e quindi di autonomia gestionale.

LA REALTA' ITALIANA



MEGLIO POCHI CENTRI O MOLTI CENTRI?

VANTAGGI CENTRO GRANDE

- Presenza del team
- Esistenza del centro più garantita nel tempo
- Maggiori possibilità di ricerca
- Reperibilità 24/24 ore
- Maggior peso nel contatto sulle strutture regionali

VANTAGGI CENTRO PICCOLO

- Minor distanza con la residenza della famiglia
- Conoscenza migliore del territorio locale
- Rapporti più personali tra medico e famiglia
- Maggiori possibilità di contatto sulle strutture locali

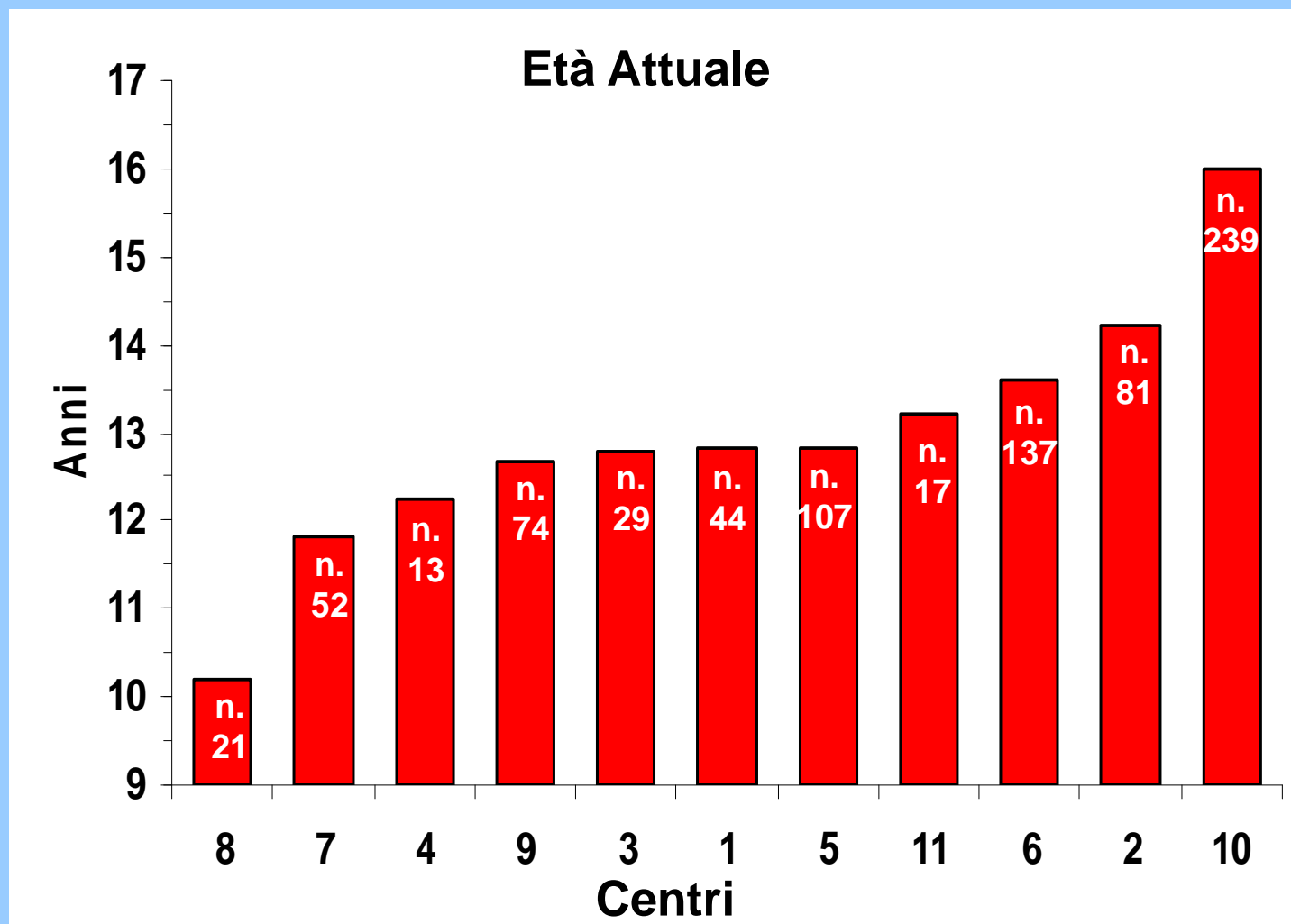
9 centri della nostra regione

Emilia Romagna

800 pazienti

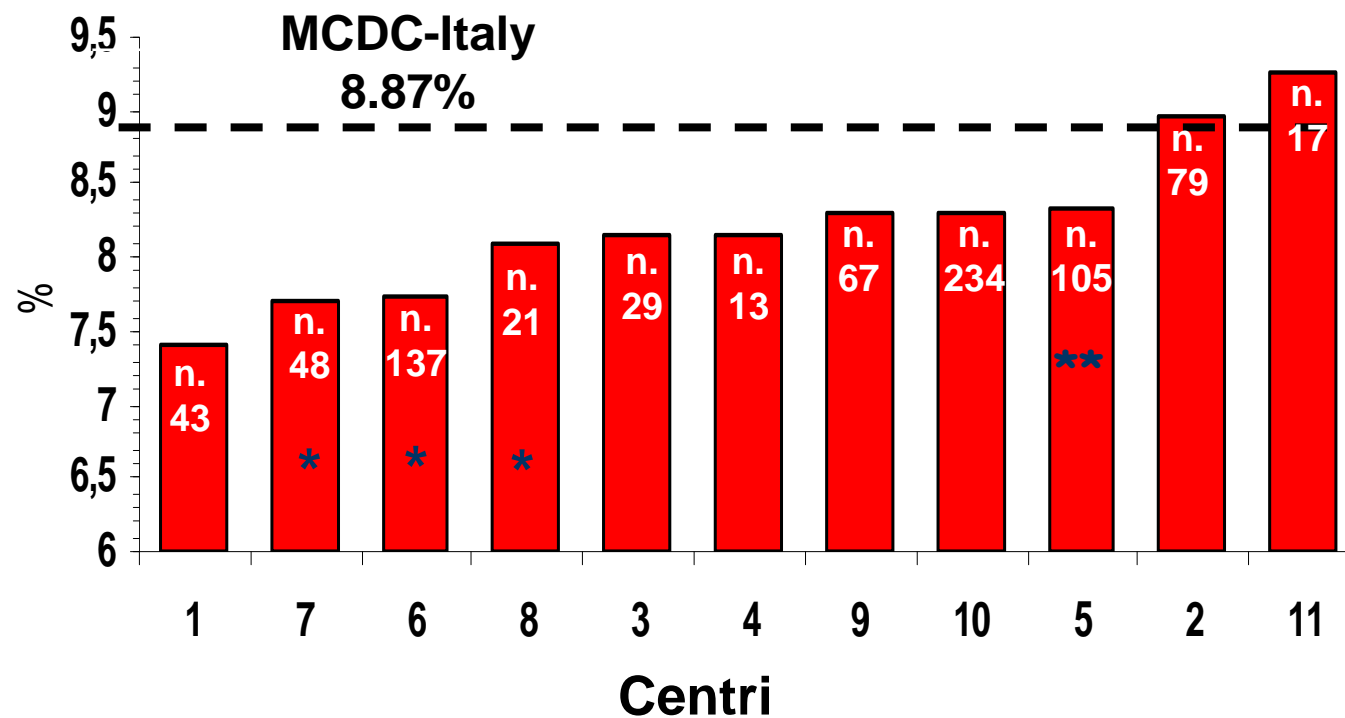


REALTA' ASSISTENZIALE EMILIANO- ROMAGNOLA ANNO 2007



REALTA' EMILIANO-ROMAGNOLA

HbA1c



* Metodo DCA 2000

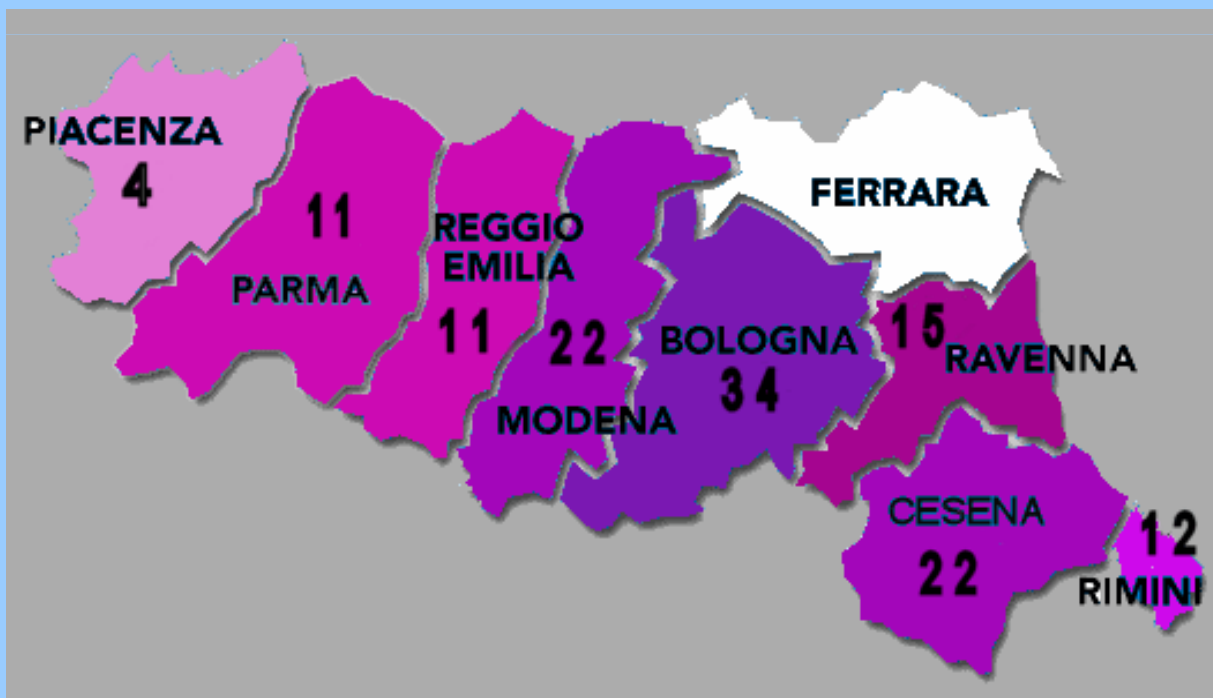
** Metodo immunocromatografico

Bologna settembre 2010

Confronto n° soggetti trattati con microinfusore: 2007 vs 2010



03/2007:
27 pazienti



09/2010:
134 pazienti

PREVENZIONE NEI LUOGHI DI VITA E DI LAVORO

contributi

64



**Il Piano della Prevenzione
2010-2012 della Regione
Emilia-Romagna**

OBIETTIVI SPECIFICI

- Istituzione di un registro regionale del diabete di tipo 1 in età pediatrica (0-14 anni)
- Valutazione dei livelli assistenziali dei bambini con diabete nelle varie aree della regione attraverso l'identificazione di indicatori di qualità pediatrici di tutti i casi prevalenti

DESTINATARI

- Bambini con diabete e loro famiglie
- Gruppo di lavoro regionale
- Responsabili dei centri diabetologici pediatrici regionali
- Pediatri ospedalieri, universitari e territoriali che seguano bambini con diabete
- Personale infermieristico che segua bambini con diabete
- Federazione Associazioni di Volontariato

OBIETTIVI 1

Il presente documento descrive il percorso assistenziale del paziente con diabete in età 0-18 anni e le modalità di integrazione tra servizio ospedaliero, servizi territoriali, servizi educativi, scolastici e sociali.

L'obiettivo del documento è favorire a livello regionale la promozione e l'omogeneizzazione di comportamenti condivisi e concordati tra i vari soggetti coinvolti nell'ottica di:

OBIETTIVI 2

- Fornire al paziente diabetico e alla sua famiglia un tempestivo intervento diagnostico – terapeutico all'esordio e sensibilizzare i professionisti al riconoscimento dei segni precoci per la diagnosi del diabete
- Garantire durante il primo ricovero, fin dai primi giorni dopo la diagnosi, con un corretto programma di educazione sanitaria finalizzato a istruire il ragazzo e /o i genitori sulle tecniche dell'autocontrollo e attraverso il sostegno psicologico per facilitare l'accettazione/comprendione da parte del bambino e della sua famiglia
- Favorire un idoneo inserimento/reinserimento del giovane con diabete all'interno del contesto scolastico e sociale in accordo con i genitori e lo stesso bambino/ragazzo
- Tutelare i diritti del bambino affetto da diabete/malattie croniche e fornire sostegno sociale alla famiglia

Qualità della vita del bambino con diabete: indicatori, proposta

Simona Di Mario, per il gruppo di lavoro regionale

Indicatori: vita a scuola-socialità

	Ha ripreso a frequentare la scuola?
	Mangia a scuola? Se sì, segue una dieta speciale?
	Esegue i controlli glicemici in classe?
	Si inietta l'insulina in classe?
	Chi somministra l'insulina se non lo fa il ragazzo?
	Fruisce del sostegno? (sì/no) <ul style="list-style-type: none">• Se sì, perché?
	Partecipa alle gite scolastiche? (sì/no) <ul style="list-style-type: none">• Se sì, anche di più giorni?
	E' stato promosso? (sì/no)
	Partecipa in maniera regolare ad attività di gruppo (attività ricreativa, sport, scout, volontariato)? (sì/no)

Indicatori: qualità della vita, nucleo familiare

	Qualità della vita (PedsQL breve) (<i>dopo 3 mesi dall'esordio e poi annualmente, autosomministrato, in lingua</i>)
	Il bambino vive con entrambi i genitori?
	Se no, perché: <ul style="list-style-type: none">• un genitore defunto• genitori separati (se sì, c'è una nuova figura parentale)
	Il nucleo familiare dopo la diagnosi si è modificato?
	Uno o entrambi i genitori utilizzano psicofarmaci?
	Il ragazzo ha attacchi di panico? (sì/no) Se sì, frequenza Modalità (cosa intendiamo?)
	Ci sono stati lutti recenti in famiglia (fratelli/sorelle solo questi o tutti i lutti)? (sì/no)

Indicatori: qualità della vita, comunicazione

	Chi ha comunicato la diagnosi?
	Il bambino è a conoscenza della sua malattia?
	C'è stata una condivisione emotiva fra genitori e bambino?
	A giudizio dei genitori il ragazzo vive con disagio la malattia?
	Durata del primo ricovero (gg)
	Chi ha la responsabilità della gestione di malattia in famiglia?

COSA RIMANE DA STABILIRE

- Come verranno realizzati gli obiettivi del piano in tutti i centri
 - Chi è il pediatra diabetologo e come verrà mantenuto nel tempo
- Come verrà adattata l'assistenza al continuo progredire della tecnologia