

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Manuale operativo per l'applicazione del
"Piano sulla Malattia Diabetica" in età pediatrica

Stefano Tumini, Riccardo Bonfanti, Pietro Buono, Marco Cappa, Francesca Cardella, Valentino Cherubini, Giuseppe D'Annunzio, Dario Iafusco, Fortunato Lombardo, Claudio Maffei, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Stefano Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP



Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Presidente: *Prof. Marco Cappa*
Gruppo di Studio sul Diabete
Coordinatore: *Dr. Stefano Tumini*



MEDISERVE
EDITORIA & FORMAZIONE

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia Diabetica" in età Pediatrica

Stefano Tumini, Riccardo Bonfanti, Pietro Buono, Marco Cappa, Francesca Cardella, Valentino Cherubini, Giuseppe D'Annunzio, Dario Iafusco, Fortunato Lombardo, Claudio Maffei, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Stefano Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP

Titolo dell'Opera:

Assistenza Diabetologica in Età Pediatrica in Italia

Manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia Diabetica" in età pediatrica

Autori:

Stefano Tumini, Riccardo Bonfanti, Pietro Buono, Marco Cappa, Francesca Cardella, Valentino Cherubini, Giuseppe D'Annunzio, Dario Iafusco, Fortunato Lombardo, Claudio Maffei, Ivana Rabbone, Sonia Toni, Stefano Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP

Con il patrocinio di:



diabete italia
onlus

Con il contributo non condizionante di SANOFI

ISBN 978-88-8204-232-5

Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta o conservata in un sistema di recupero o trasmessa in qualsiasi forma, o con qualsiasi sistema elettronico, meccanico, per mezzo di fotocopie, registrazioni o altro, senza un'autorizzazione scritta da parte dell'Editore.



© 2014 MEDISERVE S.r.l.

contact@mediserve.it

www.mediserve.it

Prefazione

È con grande piacere che ho accettato di scrivere una breve prefazione per questo testo che testimonia da un lato la piena consapevolezza da parte della società scientifica (SIEDP) della estrema rilevanza della tematica e dall'altro l'intenzione di fornire gli elementi necessari per una corretta e appropriata assistenza diabetologica in età pediatrica, facendo tesoro dei contenuti del Piano Nazionale sulla malattia diabetica.

Infatti in linea con quanto enunciato dal Piano questo documento, partendo dalla situazione attuale, indica i modelli organizzativi per la gestione integrata del follow-up (Chronic Care Model) e i criteri di appropriatezza dell'équipe multidisciplinare e del setting di cura, non trascurando gli aspetti critici riguardanti il percorso di cura e quelli presenti nella quotidianità del giovane con diabete. Il documento può essere un ottimo punto di riferimento per ottenere la miglior efficacia terapeutica ed assistenziale, e realizzare e mantenere i servizi, le attività e le prestazioni secondo criteri di efficacia ed efficienza che coniugano l'aspetto sanitario a quello economico. Alla luce di queste considerazioni, il presente documento risponde all'esigenza di dare agli operatori e ai decisori istituzionali conoscenze aggiornate sulle tematiche in oggetto; fornire gli strumenti affinché le scelte organizzative e i comportamenti professionali siano omogenei; individuare percorsi integrati e condivisi per un appropriato uso delle risorse disponibili. Questo per consentire che ci sia un inquadramento clinico precoce con tempestivo e continuo controllo della condizione clinica e delle complicanze, basato su protocolli definiti e condivisi da tutti gli operatori. Il documento fornisce, in particolare, indicazioni sui percorsi di cura, con un interessante capitolo dedicato ai percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) ed evidenzia l'importanza del territorio, con il coinvolgimento della pediatria di base, quale luogo di analisi dei bisogni e della integrazione tra vari livelli di assistenza, con la centralità del giovane e della famiglia. Inoltre, non trascura la parte che si riferisce all'uso appropriato delle tecnologie, considerando la necessità che gli operatori siano preparati ad un confronto con nuovi strumenti e procedure di alto livello tecnologico, attraverso un valido apprendimento e un utilizzo di competenze che rafforzino la relazione tra l'operatore sanitario e il paziente, mediante un'azione concordata tra i bisogni di cura e quelli della persona. Posso affermare che le indicazioni in esso contenute, oltre ad aumentare la cultura diabetologica pediatrica in tutti gli operatori, riescono a indicare gli strumenti per una corretta razionalizzazione delle risorse, con una sinergia e condivisione d'intenti nel rispetto delle competenze. In tale contesto, il documento si pone come uno strumento utile allo scopo di raggiungere l'obiettivo di riqualificare il Servizio Sanitario per affrontare la sfida del diabete in età evolutiva, fornendo indicazioni che nascono all'interno di un generale processo di cambiamento dei modelli assistenziali per il diabete in età pediatrica, necessario ed inevitabile. Il documento diventa quindi utile non solo per gli operatori sanitari direttamente coinvolti nell'assistenza, ma anche per i programmatori e organizzatori regionali e aziendali con lo scopo di chiarire ed illustrare i necessari passi da intraprendere, al fine di costruire un efficiente sistema per la gestione del diabete in età evolutiva. Sicuramente, si può affermare che il testo si inserisce correttamente nella prospettiva di una modifica culturale e operativa in cui si valorizzano le azioni tese ad un approccio globale, dando particolare risalto ad una politica coerente e universale, che ricorda che il bene "salute" è prodotto dall'impegno di vari e differenti interlocutori. Infine, ho apprezzato molto la filosofia che, mi sembra, sottenda all'intero documento, e cioè la consapevolezza e la necessità di un profondo rinnovamento con la costruzione di un processo basato, in particolare, sulla rilevazione dei bisogni e delle disuguaglianze, sulla definizione di percorsi di cura e di assistenza integrati, sull'organizzazione della specialistica e della pediatria di libera scelta. Ma soprattutto emerge la necessità che le scelte di programmazione debbano sempre basarsi su solide basi definite dalle società scientifiche e sulla integrazione tra le diverse istituzioni e le Associazioni di categoria.

Paola Pisanti

*Presidente Commissione Diabete
Direzione Generale della Programmazione
Ministero della Salute Italiano*

Presentazione

La pubblicazione del PND e la recente presentazione in data 7 novembre 2013 presso il Senato della Repubblica del "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" costituiscono due capisaldi nel processo di miglioramento della qualità ed abbattimento delle disuguaglianze nella cura del bambino con diabete. SIEDP ha preso atto di tutto ciò; questo manuale lo testimonia in maniera efficace.

Il problema delle malattie croniche in età pediatrica rappresenta un argomento per il quale la SIEDP ha sempre mostrato grande interesse in considerazione dei costi psicosociali che le famiglie ed i bambini devono sostenere e dell'impegno di risorse umane ed economiche necessarie per garantire una cura efficace allineata con gli altri paesi ad economia evoluta.

Bisogna considerare che la formazione post specialistica indispensabile per affrontare in maniera competente ed efficace la cura del diabete in età pediatrica richiede per SIEDP un impegno gravoso anche attraverso iniziative da tempo consolidate come la Scuola SIEDP che ha consentito a molti giovani di perfezionare le proprie capacità cliniche di pediatri endocrinologi e diabetologi. Ritengo che la formazione dei giovani rappresenti uno dei compiti primari della Società e che il mantenimento di un bagaglio culturale, umano e professionale sia la "mission" più importante che SIEDP possa realizzare. Ovviamente questo manuale si rivolge anche a loro nella speranza che possa rappresentare uno stimolo ad una ulteriore crescita professionale.

Questo manuale testimonia la volontà di intraprendere un percorso culturale non solo clinico, ma anche "manageriale" come ben evidenziato nei vari capitoli.

Tuttavia mi piace sottolineare che la qualità della diabetologia pediatrica italiana è eccellente nonostante le risorse dei "Team" siano quasi sempre al di sotto degli standard ritenuti ottimali. Questo è possibile grazie all'abnegazione di medici, infermieri, pazienti, famiglie, Associazioni, e a tutti coloro i quali prestano diuturnamente la loro opera volontariamente o spesso al di là dei loro compiti istituzionali.

Infine, un sentito e doveroso ringraziamento va rivolto alla Dott.ssa Paola Pisanti non solo perché ha, con entusiasmo, accettato di scrivere la prefazione di questo volume, ma soprattutto per l'impegno profuso nella sua attività quotidiana in difesa e a favore dei diritti dei bambini con diabete e delle loro famiglie.

Marco Cappa
Presidente SIEDP

Razionale

Le sfide della sostenibilità del SSN impongono di ottimizzare le risorse, al fine di garantire equità di accesso alla tutela della salute non solo per le generazioni attuali ma anche per quelle future.

La cura del diabete in età pediatrica da questo punto di vista rappresenta una sfida metodologica e culturale. Infatti il T1DM ha come principali obiettivi di cura, non essendo disponibile una prevenzione primaria, la prevenzione delle complicanze acute e croniche e il mantenimento di una buona QoL. Le proiezioni di crescita della prevalenza del T1DM indicano comunque che tra 10-20 anni ogni PLS seguirà in media al massimo 1 bambino con diabete. Questo impone un modello assistenziale basato su Centri di riferimento regionali che abbiano anche funzioni di coordinamento del processo di cura e della presa in carico.

Il T2DM di cui si percepisce solo in parte e forse già con ritardo, in età pediatrica, l'impatto socio-economico futuro può essere prevenuto e le sue complicanze procrastinate con un corretto stile di vita ed una precoce educazione alla salute. Già oggi nel nostro paese ed in particolare nelle regioni del Centro-Sud la prevalenza di obesità è tra le più alte del mondo. I quadri di sindrome metabolica, iperinsulinismo, disturbo del metabolismo glucidico sono frequenti anche in età pediatrica e sono destinati, nella tarda adolescenza ed in età adulta, ad evolvere verso quadri di maggiore compromissione metabolica compreso il T2DM. Tali scenari impongono già durante l'infanzia una prevenzione efficace. Tramontata, quindi, la Sanità di "attesa" e chiarito che i processi di cura devono essere misurabili e confrontabili in un'ottica di MCQ, rimane la necessità di basare i processi clinici "decisionali" sulla buona pratica clinica e sulla EBM. Per quanto premesso e come dimostrato in molti SSN evoluti la struttura di cura efficace per il bambino con T1DM si basa sul Team multidisciplinare specialistico. Per il T2DM la prevenzione primaria nelle popolazioni a rischio e quindi in età pediatrica si avvale di un Team "esteso" con ampio ricorso alle risorse del territorio ed in particolare alla Pediatria di Libera Scelta.

Per quanto riguarda il Paziente/Famiglia che diventa esso stesso protagonista dei percorsi di cura l'atteggiamento deve mutare e passare ad un ruolo proattivo ed efficace sia che si parli di cura del T1DM sia che si parli di prevenzione nel T2DM. Da questo punto di vista l'atteggiamento culturale della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica è stato precursore dei tempi poiché l'alleanza Team-Paziente fa parte del nostro patrimonio genetico. L'obiettivo di questo manuale è di divulgare questo nuovo modo di intendere la cura del bambino con diabete e/o a rischio di T2DM. In tal senso esso rappresenta anche un tributo al PND. Soprattutto, vuole essere un manuale operativo ed attuativo che fornisce i riferimenti metodologici e scientifici per creare nelle Regioni italiane una uniformità e qualità di cura che ad oggi non appare realizzata come ben evidenziato dalla "Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al Servizio Sanitario Nazionale ed alle connessioni con le malattie non trasmissibili" realizzata dalla 12^a Commissione permanente del Senato della Repubblica nel corso della XVI Legislatura. Come Coordinatore del Gruppo di Studio sul Diabete in Età Pediatrica della SIEDP devo sottolineare l'entusiasmo e l'abnegazione con la quale gli Autori hanno prodotto il documento. Nel corso della stesura è apparsa chiara la soddisfazione di tutti per la consapevolezza di uno sforzo teso al miglioramento delle cure del bambino con diabete su tutto il territorio nazionale.

Stefano Tumini

*Coordinatore Nazionale del Gruppo di Studio
sul Diabete della SIEDP*

Abbreviazioni

ADA	American Diabetes Association
A/C	Albumin/Creatinine ratio
AER	Albumin Excretion Rate
APEG	Australasian Pediatric Endocrine Group
CAD	Centro Anti Diabetico
CCM	Chronic Care Model
CFRD	Cystic Fibrosis-Related Diabetes
CGM	Continuous Glucose Monitoring
CRRDP	Centro Regionale di Riferimento di Diabetologia Pediatrica
CSII	Continuous Subcutaneous Insulin Infusion
CHD	Chronic Heart Disease
DCA	Disturbo del Comportamento Alimentare
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DH	Day Hospital
EASD	European Association for the Study of Diabetes
EBM	Evidence Based Medicine
EDIC	Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications
ET	Educazione Terapeutica
GAD	Glutamic Acid Decarboxylase Autoantibodies
GCP	Good Clinical Practice
HbA1c	Emoglobina glicosilata
HNF	Hepatocyte Nuclear Factor
HTA	Health Technology Assessment
IAA	Insulin AutoAntibodies
IA2	Insulinoma-Associated antibodies
ICA	Islet Cell Antibodies
IDF	International Diabetes Federation
IPF	Insulin Promoter Factor
ISO 9000	Sistema di Standard internazionali per le Organizzazioni
ISPAD	International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes
LDL-c	Low-Density Lipoprotein-cholesterol
MCQ	Miglioramento Continuo della Qualità
MDI	Multiple Daily Injection
MMG	Medico di Medicina Generale
MODY	Maturity Onset Diabetes of the Young
MST	Malattie Sessualmente Trasmesse
NCDs	Non Communicable Diseases
PA	Pressione Arteriosa
PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PIC	Percorso Integrato di Cura
PLS	Pediatra di Libera Scelta
PITD	Piano Individuale di Trattamento
PND	Piano Nazionale sulla malattia Diabetica
PoCT	Point of Care Test
SAP	Sensor Augmented Pump
SSDP	Struttura Specialistica di Diabetologia Pediatrica
SU	SulfanilUrea
T1DM	Type 1 Diabetes Mellitus
T2DM	Type 2 Diabetes Mellitus
VRQ	Verifica e Revisione Qualità
ZnT8	Autoantibodies to the islet-specific zinc transporter isoform 8

Sommario

Normative di Riferimento Nazionali ed Internazionali.....	1
Definizione e classificazione	5
Epidemiologia	11
Ricognizione attività assistenziale pediatrica italiana ed europea.....	15
Qualità dell'assistenza in Italia	19
Compiti e funzioni PLS/MMG	23
Compiti funzioni specialistiche	29
Standard minimi di qualità dei centri	33
Il Chronic Care Model (CCM) in diabetologia pediatrica	37
La gestione integrata in diabetologia pediatrica	43
Indicatori	53
Follow-up clinico laboratoristico	57
Ipoglicemia	65
Tecnologie	67
Educazione e contenuti educativi	71
Erogazione presidi e tecnologie	73
La Scuola	77
Attività fisica e sportiva	81
Campi scuola.....	85
Educazione Nutrizionale	89
Transizione	99
Popolazioni Svantaggiate	103
Associazioni	105
Gestione dati e cartella clinica	107
Bibliografia	111
Ringraziamenti	117
Componenti del Gruppo di Studio Diabete della SIEDP.....	119

Normative di Riferimento Nazionali ed Internazionali

Il quadro normativo

Sono di seguito elencate le principali norme, convenzioni e leggi nazionali e internazionali che tutelano i bisogni speciali di bambini ed adolescenti con diabete.

Legge 16 marzo 1987, n.115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito". Considera il diabete come malattia di alto interesse sociale disegnando e definendo l'area di assistenza pediatrica e le sue prerogative rispetto a quella dell'adulto. Raccomanda l'inserimento delle persone con diabete nelle attività scolastiche, sportive e lavorative.

La Dichiarazione di Saint Vincent, 15 ottobre 1989: sotto l'egida di OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e IDF (International Diabetes Federation), i rappresentanti di governi, Ministeri della Sanità e organizzazioni di pazienti di tutti i Paesi Europei hanno approvato e firmato, nell'ottobre 1989 a Saint Vincent, un documento storico, che è tuttora il principale riferimento internazionale per la lotta al diabete.

Legge 27 maggio 1991, n. 176 "Convenzione sui Diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989". Definisce l'area pediatrica: ogni essere umano avente un'età inferiore a diciotto anni. Riconosce che i fanciulli più deboli devono condurre una vita piena e dignitosa, in condizioni che garantiscano il loro decoro, favoriscano la loro autonomia ed agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità. Riconosce il diritto dei fanciulli con fragilità di beneficiare di aiuti e di cure speciali, gratuite ogni qualvolta ciò sia possibile. Riconosce il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione, garantendo che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi.

Legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza". Favorisce la promozione dei diritti, la qualità della vita, lo sviluppo, la realizzazione individuale e la socializzazione dell'infanzia e dell'adolescenza, privilegiando l'ambiente ad esse più confacente ovvero la famiglia naturale, adottiva o affidataria, in attuazione dei principi della Convenzione sui diritti del fanciullo e della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, assicurando la partecipazione delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

D.M. 28 maggio 1999, n.329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124."

Il T1DM come malattia cronica e invalidante dà diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

D.M. 24 aprile 2000 "Adozione del Progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998/2000". Promuove la salute in età evolutiva nella comunità. Garantisce adeguata assistenza in Unità Operativa pediatrica al bambino con malattie croniche o disabilitanti, accentuando la tendenza alla deospedalizzazione con adeguati piani di assistenza sul territorio. La sua strategia è quella dell'integrazione tra interventi sanitari e interventi sociali, collegando i diversi servizi presenti sul territorio.

D.P.R. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano Nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001". Offre precisazioni attuative del Progetto Obiettivo.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale".

Le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria sono caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e attengono prevalentemente all'area materno-infantile.

Devono essere realizzati programmi a forte integrazione fra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento all'assistenza per patologie croniche di lunga durata.

Legge 8 novembre 2000, n.328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

La legge promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali, attraverso il coordinamento e l'integrazione con gli interventi sanitari e dell'istruzione. Bisogna organizzare servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, ed in particolare i componenti più impegnati nell'accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari, ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro.

Legge 28 marzo 2003, n. 53 "Delega al Governo per la definizione delle norme generali sull'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale".

Decreto legislativo 15 aprile 2005 n. 76 "Definizione delle norme generali sul diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, a norma dell'art. 2, comma 1, lettera c), Legge 28 marzo 2003 n. 53". Pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti.

Raccomandazioni del 25 novembre 2005 dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione "Linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico". Costituiscono il documento fondamentale delle disposizioni attuali su diabete e scuola. Emanate per definire gli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico e alla gestione di eventuali emergenze, al fine di tutelarne il diritto allo studio, alla salute e al benessere all'interno della struttura scolastica.

G.U. n.32 del 7-2-2013 - Suppl. Ordinario n. 9, Accordo Stato-Regioni: "Piano Nazionale per la malattia diabetica": stabilisce obiettivi prioritari per l'assistenza al paziente con diabete in età evolutiva. Individua due livelli di assistenza: di base e specialistica

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.

Vanno inoltre citate molte altre azioni a carattere politico e/o legislativo ed in particolare:

- nel dicembre 2010, il Consiglio dell'Unione Europea ha invitato la Commissione Europea ad approfondire la tematica con il coinvolgimento degli Stati membri e la società civile;
- nel settembre 2011, il Parlamento Europeo ha adottato una risoluzione che ha sottolineato l'importanza della prevenzione e controllo delle Non Communicable Diseases (NCDs);
- nel settembre 2011 è stata altresì adottata una dichiarazione politica per una azione congiunta dei governi con i settori civili e privati della società, per affrontare in maniera sinergica il tema della cronicità;
- nel marzo 2012 il Parlamento Europeo ha adottato una risoluzione di indirizzo per l'EU sul diabete, definendo alcune iniziative riguardanti la prevenzione, diagnosi e gestione della patologia e richiamando gli stati sulla necessità di dotarsi di piani nazionali sul diabete;
- nel primo trimestre 2012, la Danimarca, come Presidente di turno del Consiglio dell'Unione Europea, ha individuato quale priorità sulla salute le malattie croniche, ponendo il diabete, come la modello di malattia cronica.

Infine, l'European Diabetes Leadership Forum (che ha avuto luogo il 25 e 26 aprile 2012 a Copenaghen, con la volontà di promuovere una attenta riflessione tra i differenti attori del sistema europeo sulla sanità e in particolare sul diabete),

trova la sua espressione concreta nella "Copenhagen Roadmap", i cui contenuti hanno l'obiettivo di stimolare tutti gli attori del sistema salute a livello europeo per affrontare la tematica sul versante politico, economico, sociale e clinico. Attualmente l'Italia, tenendo conto anche delle varie iniziative globali (**risoluzione sul diabete 61/225 delle Nazioni Unite**, documento "European Coalition for Diabetes Grand Challenge: Delivering for Diabetes in Europe", dichiarazione politica dell'Assemblea delle Nazioni Unite del 2011 sulla prevenzione e controllo dei Non-Communicable Disease, risoluzione del parlamento Europeo 14 Marzo 2012), è impegnata nel costruire e promuovere quel cambiamento reale attraverso varie iniziative concrete per migliorare la qualità di vita delle persone con diabete e degli altri malati cronici. In conclusione, le strategie europee rafforzano la necessità di avviare urgentemente un'azione mirata di lotta contro il diabete al fine di far fronte alla crescente incidenza e prevalenza di questa malattia nonché all'aumento dei costi diretti e indiretti che ne derivano.

Definizione e classificazione

La classificazione del diabete mellito in età pediatrica è profondamente mutata in questi ultimi anni, poiché alla forma di diabete mellito tipo 1, autoimmune, che rimane comunque la più frequente entità nosologica dell'infanzia, si affiancano, sempre più frequentemente, forme di diabete non autoimmune, in genere ereditarie, con importanti implicazioni sia per le decisioni terapeutiche che per l'approccio educativo. La consapevolezza che il diabete in età infantile e adolescenziale è molto più eterogeneo di quanto si pensasse, rende imprescindibile, subito dopo la diagnosi di diabete (Tabella 1), l'approfondimento della patogenesi nei singoli casi.

I criteri di diagnosi di diabete mellito (Tabella 1) comprendono: 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, come descritto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con un carico orale di 1,75 g/kg di glucosio anidro sciolto in acqua (fino ad un massimo di 75 g). In presenza di sintomi classici di diabete la diagnosi la si pone con una glicemia plasmatica effettuata in qualsiasi momento della giornata, a prescindere dal tempo trascorso dall'ultimo pasto, ≥ 200 mg/dl. Recentemente l'American Diabetes Association ha ritenuto di introdurre tra i criteri diagnostici di diabete anche il valore di $HbA_{1c} > 4.7$ mmoli/moli (6.5%), purché il test sia eseguito in laboratorio utilizzando un metodo certificato NGSP e standardizzato sul DCCT (1).

Tabella 1. Criteri per la diagnosi di diabete (ADA, 2010).

$HbA_{1c} \geq 6.5\%$ (≥ 47 millimoli/moli). Il test deve essere eseguito in laboratorio utilizzando un metodo certificato NGSP e standardizzato sul DCCT.

Oppure

Glicemia su plasma a digiuno ≥ 126 mg/dl (7.0 mmol/l), confermata almeno una seconda volta su un prelievo indipendente. Il digiuno è definito come la assenza di assunzione di calorie da almeno 8 ore.

Oppure

Glicemia su plasma a 2 ore ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l) durante un OGTT. Il test deve essere effettuato come descritto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, con un carico di glucosio contenente l'equivalente di 75 g di glucosio anidro sciolto in acqua o 1,75 g/kg di peso fino ad un massimo di 75 gr.

Oppure

Presenza di sintomi classici di diabete + iperglicemia plasmatica su prelievo random ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l). Random significa in qualunque momento della giornata a prescindere dal tempo intercorso dall'ultimo pasto.

In presenza di diabete è imprescindibile il dosaggio dei markers autoimmuni (ICA = Islet Cell Antibodies, GAD = anticorpi anti Decarbossilasi dell'Acido Glutammico, IA2 = anticorpi anti tirosin fosfatasi, IAA = anticorpi anti insulina e ZnT8 = anticorpi anti trasportatore dello zinco 8) per confermare o meno la diagnosi di diabete autoimmune tipo 1 (2,3). A tale proposito è indispensabile praticare il dosaggio di più marker autoimmuni contemporaneamente o, almeno, GAD e IA2. Infatti i GAD sembrano essere estremamente comuni e duraturi nel tempo nel caso in cui il diabete sia insorto in epoca peri-puberale (4), mentre gli IA2 sono più frequenti nei bambini più piccoli. Il dosaggio contemporaneo dei 5 markers (ICA, GAD, IA2, IAA e ZnT8), inoltre, riduce la possibilità di avere falsi negativi e permette di diagnosticare il 98,2% delle forme autoimmuni. Il 2% circa di forme di diabete che fenotipicamente sembrano essere autoimmuni, ma che presentano la negatività di tutti i markers, può essere ulteriormente ridotto con indagini di proteomica che, anche se ancora considerate sperimentali, saranno, probabilmente, a breve proposte per la diagnostica fine (5).

L'incidenza del diabete mellito autoimmune è in rapido incremento al pari di molte altre malattie autoimmuni croniche e si è notato che tale aumento di casi coincide con la riduzione delle malattie infettive. Questa ipotesi che correla l'incremento del diabete con la riduzione delle malattie infettive ha preso il nome di "Hygiene Hypothesis" (6). Molto preoccupante, inoltre, è l'osservazione che si sta progressivamente riducendo l'età alla diagnosi di T1DM soprattutto nei paesi a più

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

elevato tenore di vita e ciò, secondo i fautori della controversa *teoria dell'acceleratore*, sarebbe in relazione con l'aumento dell'obesità infantile. L'aumento dell'insulino-resistenza, associata a quest'ultima, infatti, durante il declino della risposta insulinica conseguenza del processo autoimmune contro la beta cellula, anticiperebbe la comparsa del diabete (7). Il diabete mellito tipo 1 si può associare nello stesso paziente e/o nei familiari di primo grado alla comparsa di altre patologie croniche autoimmuni. In particolare la tiroidite di Hashimoto compare in circa il 12-15% dei casi (di solito in pubertà), la celiachia nel 6% circa dei casi, la sclerosi multipla nell'1-2% dei casi e l'Addison nell'1% (8).

L'associazione diabete-celiachia è più comune nei bambini che sviluppano il diabete più precocemente (9).

Nei casi in cui i markers risultano negativi, tra i tipi di diabete non autoimmune in età pediatrica riconosciamo le 13 forme da mutazione monogenica (*MODY*) (Tabella 2), le forme da mutazione del DNA mitocondriale delle beta cellule pancreatiche (*Diabete Mitocondriale*) le recenti forme di diabete secondario a obesità ed insulino-resistenza (*Diabete Tipo 2 dell'adolescente*), le forme di diabete insorte nei primi sei mesi di vita (*Permanent Diabetes Mellitus of Infancy*) le forme secondarie (*Fibrosi cistica e Talassemia*) e le forme sindromiche (*S. di Wolfram, Atassia di Friederich, Sindrome di Prader Willy* ecc.).

Tabella 2. Classificazione del diabete non autoimmune in età pediatrica.

Nome	Locus Genetico	Gene	Sintomatologia	Età minima alla diagnosi	Terapia	Complicanze
MODY-1	20q	HNF-4 alfa	Macrosomia con ipoglicemie alla nascita - Diabete nel giovane adulto	Nascita	Dieta-Insulina	Frequenti
MODY-2	7p	Glucocinasi	Lieve iperglicemia a digiuno (>100 mg/dl) e post prandiale (>140 mg/dl)	Nascita	Dieta	Rare
MODY-3	12q	HNF-1alfa	Iperglicemia e chetoacidosi. Ridotta soglia renale al glucosio	Pubertà	Insulina e Possibilità di utilizzare SU a basso dosaggio	Frequenti
MODY-4	13q	IPF-1-PDX1	Eterozigote: lieve iperglicemia Omozigote: aplasia pancreatica	Eterozigote: età adulta Omozigote: diabete neonatale	Eterozigote= dieta Omozigote: Insulina	Rare
MODY-5	17q	HNF1 beta	Diabete e malformazioni renali	Pubertà	Dieta-Insulina-Possibilità di utilizzare SU a basso dosaggio	Rare
MODY-6	2q32	NEUROD1	Lieve iperglicemia	Giovane adulto	Dieta-Insulina	Non definite
MODY-7	2p25	KLF11	Lieve iperglicemia	Giovane adulto	Dieta-Insulina	Non definite
MODY-8	9q34.2	CEL (Carbossil-estere lipasi)	Interessamento del pancreas endocrino ed esocrino	Giovane adulto	Dieta-Insulina	Non definite
MODY-9	7q32.1	PAX4	Iperglicemia			Non definite
MODY-10	11p15.5	INS	Produzione di insulina anomala Apoptosi delle beta cellule	Diabete dell'"Infancy"	Insulina	Frequenti
MODY-11	8p23.1	BLK Tirosinchinasi Linfocita B specifica	Iperglicemia variabile			Non definite
MODY-12		ABCC8	Iperglicemia	Diabete dell'"Infancy"	Insulina – Sulfanilurea	Non definite
MODY-13		KCNJ11	Iperglicemia	Diabete dell'"Infancy"	Insulina – Sulfanilurea	Non definite
Mitocondriale	DNA mitocondriale Multifattoriale		Eredità diagenica - Diabete Sordità neurosensoriale - Maculopatia			Frequenti
Tipo 2			Obesità addominale Resistenza insulinica	Pubertà Giovane adulto	Dieta Insulina Metformina	Nefropatia Complicanze cardiovascolari

Per quel che riguarda il **MODY (Tabella 2)** sono note, per il momento, 13 forme ma le due forme per così dire "paradigmatiche" sono il GCK-MODY (noto anche come MODY-2) ed l'HNF1alfa-MODY (noto anche come MODY-3) (10). Il primo è caratterizzato dalla mutazione eterozigote del gene della glucocinasi, l'enzima che regola la fosforilazione del glucosio che entra nella beta cellula pancreatica e che costituisce la prima tappa di quella catena di eventi che, a mo' di sensore, conduce alla secrezione di insulina in risposta all'innalzamento della glicemia. La carenza dell'attività di tale enzima determina, in genere, lieve iperglicemia a digiuno (>100 mg/dl) e postprandiale, scarsa tendenza alla evolutività, curve da carico orali di glucosio non sempre diagnostiche, ma nella maggior parte dei casi indicative di IGT, modica elevazione dei valori di emoglobina glicosilata, scarsa tendenza alla chetoacidosi, minima incidenza di complicanze e rara necessità di trattamento. Il MODY-3, invece, è dovuto alla mutazione dell'HNF-1 alfa (Hepatocyte Nuclear Factor), fattore di trascrizione presente non solo nella beta cellula pancreatica, nella quale regola - tra l'altro - geni importanti nella secrezione insulinica, ma anche in altri organi quali il fegato dove fu originariamente scoperto e dal quale organo ha preso il nome (11). L'HNF1alfa-MODY (MODY-3) è caratterizzato da un quadro decisamente più grave rispetto al GCK-MODY (MODY-2) che comporta, in genere in epoca puberale, grave iperglicemia che progredisce rapidamente, curve da carico orali ed endovenose di glucosio patologiche, tendenza alla chetoacidosi, possibilità di complicanze microvascolari e necessità di trattamento insulinico o con basse dosi di sulfaniluree. GCK-MODY (MODY-2) e HNF1alfa-MODY (MODY-3) coprono circa il 70-75% dei casi pediatrici italiani, sia pur con proporzioni diverse tra loro (60-65% GCK-MODY, 7-10% HNF1alfa-MODY).

A parte lo HNF1beta-MODY (o MODY-5), che si associa a malformazioni del tratto genito-urinario e che in un 30% dei casi è dovuto a delezioni maggiori del gene e lo HNF4A-MODY (o MODY-1), molto simile clinicamente allo HNF1A-MODY ed associato in circa il 50% dei casi a macrosomia neonatale con iperinsulinismo ed ipoglicemia, le altre forme MODY sono estremamente rare e si rimanda per le loro caratteristiche cliniche alla letteratura (11).

Il diabete permanente monogenico che compare in epoca neonatale o nei primi sei mesi di vita (**Diabete dell'Infancy**) può essere dovuto alla mutazione dei geni dei canali del potassio della beta cellula pancreatica (Kir6.2) o del recettore della sulfanilurea (SUR-1) oppure del gene dell'insulina (INS). Nei primi due casi si ha formazione di insulina nella beta cellula pancreatica che non riesce ad essere, però, secreta spontaneamente in risposta all'iperglicemia. Nel caso della mutazione del gene dell'insulina, invece, la produzione di molecole di insulina anomali induce un segnale di apoptosi delle beta cellule che si riducono progressivamente di numero.

Il **diabete mitocondriale (Tabella 2)** è causato da una delezione o mutazione del DNA presente nei mitocondri delle beta cellule pancreatiche. Le caratteristiche di tale forma di diabete sono l'ereditarietà diagenica, legata al fatto che il patrimonio mitocondriale di ogni individuo deriva dal citoplasma della cellula uovo poiché gli spermatozoi perdono il loro patrimonio mitocondriale al momento della fecondazione, e la cosiddetta "eteroplasmia" cioè il mosaicismo, solitamente all'interno della medesima cellula, per le varianti del DNA mitocondriale. Fino ad ora sono state descritte differenti mutazioni associate a determinati quadri clinici. La più comune è quella che comprende il diabete mellito e la sordità neurosensoriale ed è dovuta alla mutazione mtDNA 3243. Un segno che risulta utile al riconoscimento del diabete mitocondriale è la distrofia maculare, un particolare pattern retinico, svelabile in alcuni casi all'osservazione oftalmologica diretta da parte di oculisti esperti ed in altri casi in corso di fluorangiografia o indagini funzionali. Data la frequenza di osservazione possiamo ritenere tale sintomo quasi "patognomonico" di diabete mitocondriale (12,13).

Il **diabete tipo 2**, infine, è una forma di diabete che negli ultimi anni, specialmente in alcuni particolari gruppi etnici (ad es, abitanti del centro-America, del sud-est asiatico, dell'oceano pacifico, della penisola araba) alcuni dei quali abbastanza presenti in Italia, ha assunto le caratteristiche di una malattia quasi "epidemic". Si tratta di una forma - sul piano fisiopatologico - che ricalca il diabete tipo 2 dell'adulto. Tale condizione è caratterizzata da insulino-resistenza, obesità addominale e ridotta capacità da parte del pancreas endocrino di "compensare" l'insulino-resistenza periferica. Essa si associa in modo variabile ad alcuni segni e sintomi che possono comparire non contemporaneamente ma che, insieme, facilitano la diagnosi quali l'*acanthosis nigricans*, l'ipertensione arteriosa, la disfunzione ovarica, la dislipidemia. Da notare che l'iperglicemia di questi soggetti può accompagnarsi a poliuria e polidipsia e, soprattutto in occasione di stress infettivi, il deficit relativo di funzione insulinica e l'iperincretazione di ormoni contro insulari può condurre ad una situazione di chetonuria con o senza chetoacidosi. L'età di comparsa di questa forma è, in genere, tra i 10 e i 14 anni e il sesso più colpito è quello femminile.

Di fronte ad una iperglicemia persistente in età pediatrica, in attesa di ottenere i risultati del dosaggio dei markers del diabete autoimmune, si impone una accurata anamnesi familiare che deve essere orientata sia sui casi di diabete presenti nel pedigree per svelare forme non autoimmuni ereditarie che sui casi di malattie autoimmuni che si possono associare, invece, al T1DM (13). L'anamnesi di diabete deve comprendere tutti i tipi di diabete presenti negli ascendenti e nei collaterali almeno fino alla terza generazione indipendentemente dalla gravità, dall'età all'esordio e dal trattamento pregresso o in corso. Ciò per evitare equivoci e non fare in modo che eventuali criteri terapeutici assumessero un valore discriminante in termini patogenetici come, ad esempio, la somministrazione di insulina (diabete "insulino-trattato") che può erroneamente condurre alla definizione di diabete "insulino-dipendente" (14). Per cercare di porre una diagnosi presuntiva sul tipo di dia-

bete non autoimmune, l'anamnesi familiare per i casi di diabete deve comprendere l'eventuale presenza di complicanze microvascolari negli ascendenti affetti, le caratteristiche dell'esordio (chetoacidosi, iperosmolarità, ecc.), la presenza o meno di stigmate di sindrome metabolica (ipertensione, acantosi nigricans, iperlipidemia, ecc.). Molto utile è anche la ricerca dei casi di diabete gestazionale e l'indicazione del peso alla nascita di tutti i membri del pedigree. Poiché i livelli di insulinemia prenatale condizionano il peso alla nascita, la presenza di pesi alla nascita superiori ai 4 kg può essere espressione indiretta di diabete gestazionale nell'ascendente diretta. Un'anamnesi familiare positiva per diabete può favorire una prima diagnosi di diabete non autoimmune familiare (*MODY, diabete mitocondriale ecc*); a questo punto è utile acquisire notizie sulle eventuali patologie associate quali sordità neurosensoriale, maculopatia, cardiomiopatie, patologia muscolare (astenia dolorosa durante la corsa) nel sospetto di diabete mitocondriale oppure sulle malformazioni cistiche renali nel sospetto diagnostico di MODY-5 (11).

D'altra parte, nel sospetto, invece, di diabete autoimmune, è molto utile approfondire l'anamnesi familiare di altre malattie autoimmuni che talora possono associarsi nella stessa famiglia. È necessario, quindi, indagare sulla presenza di altre patologie autoimmuni (*Hashimoto o Graves, celiachia, morbo di Addison*), ma anche su patologie di solito meno indagate quali la *psoriasi*, la *vitiligine*, l'*alopecia*, la *piastrinopenia*, il *LES*, la *dermatomiosite*, la *sclerosi multipla* o il *Crohn*.

Oltre l'anamnesi, i segni clinici sono altrettanto importanti nel tentativo di definizione diagnostica del tipo di diabete o della causa dell'iperglicemia. L'esame obiettivo deve rilevare:

- statura, peso, BMI, circonferenza vita e fianchi;
- la presenza di obesità tronculare;
- la presenza di *acanthosis nigricans* (correlata all'iperinsulinismo) (collo, nuca, ascelle, pieghe cutanee).

Terminate l'anamnesi e la visita, le idee circa le maggiori probabilità sulla patogenesi di una iperglicemia dovrebbero cominciare ad essere più chiare. Può essere utile, a questo punto, consegnare un reflattometro per le glicemie al paziente e fare praticare alcuni profili glicemici giornalieri (glicemie pre e postprandiali). Il consiglio di far praticare profili glicemici anche ai fratelli e ai genitori del paziente può essere utile per svelare iperglicemie misconosciute ad ereditarietà monogenica.

Il dosaggio della glicemia e dell'insulinemia a digiuno permette di calcolare l'indice HOMA-IR [(insulinemia (microU/ml) x (glicemia (mg/dl)/18)]/22,5) nel caso di sospetta insulino-resistenza. La determinazione del c-peptide a digiuno può essere utile come corollario della diagnosi di tipo di diabete anche se non specifico. Nel diabete tipo 2, ad esempio, si può riscontrare un C-peptide >1,5 ng/ml mentre, al contrario, un C-peptide basso lo si può avere anche in persone normali a digiuno. Tuttavia al momento non si hanno criteri univoci che rendano facilmente utilizzabile l'HOMA-IR come sussidio per l'inquadramento clinico-terapeutico.

Per quel che riguarda le terapie delle singole forme di diabete in età pediatrica, la terapia del T1DM, autoimmune, resta quella insulinica intensificata. Per quanto riguarda il GCK-MODY (MODY-2), invece, in genere non occorre prendere alcuna misura terapeutica a parte una lieve restrizione degli zuccheri semplici. È oggetto di dibattito se l'uso della terapia insulinica possa essere indicato nelle donne in gravidanza portatrici di mutazione GCK-MODY (MODY-2) per prevenire la macrosomia fetale nel caso il prodotto del concepimento NON abbia ereditato la mutazione. Tuttavia non ci sono prove sperimentali che la terapia insulinica abbia una reale utilità in questa situazione. Il MODY-3 (HNF1alfa-MODY) può essere curato efficacemente con insulina anche se è ben nota la possibilità di ipersensibilità alle sulfaniluree di tali pazienti che offre la possibilità di utilizzarle a basso dosaggio nel tentativo di svezzarli dall'insulina. Non è stata dimostrata, invece, efficace la terapia con metformina.

La terapia del diabete mitocondriale è basata sulla valutazione clinica del grado di deficit insulinico nel singolo paziente.

La terapia del diabete monogenico che compare nei primi sei mesi di vita, dovuto alla mutazione dei geni dei canali del potassio della beta cellula pancreatica (Kir6.2) o del recettore della sulfanilurea (SUR-1) è la glibenclamide ad elevate dosi, mentre la terapia insulinica per il momento sembra essere l'unica terapia efficace nel diabete dovuto a mutazione del gene dell'insulina.

IL DIABETE SECONDARIO A FIBROSI CISTICA (CFRD)

Il diabete secondario a fibrosi cistica si presenta, di solito, in età adolescenziale o nel giovane adulto e colpisce il 7-10% dei pazienti (15). Un coinvolgimento significativo pancreatico si verifica precocemente, approssimativamente nell'85-90% degli individui con fibrosi cistica. La deficienza della funzione dei canali del cloro (CFRT) dei dotti pancreatici, infatti, può provocare un'ostruzione del flusso secretivo con conseguente distruzione degli acini ghiandolari. Ciò può indurre fibrosi e progressiva sostituzione del tessuto pancreatico sia esocrino che endocrino con tessuto adiposo.

Il numero assoluto delle insule pancreatiche è ridotto e la loro architettura è alterata. Il primo difetto dei pazienti con fibrosi cistica è una ridotta secrezione di insulina con marcata riduzione soprattutto della prima fase di secrezione. La risposta, invece, allo stimolo con il glucosio per via orale oltre che essere ridotta è anche ritardata. In questa patologia si può avere anche una riduzione della secrezione di glucagone e di altri polipeptidi pancreatici. C'è da rilevare, inoltre, che il metabolismo glucidico in corso di fibrosi cistica è fortemente influenzato dalle caratteristiche peculiari della malattia quali la malnutrizione, il malassorbimento, l'alterazione del tempo di transito gastrointestinale, le frequenti infezioni sia acute che croniche e l'aumentata spesa energetica (16). L'insulino-resistenza, infine, può giocare un ruolo importante nel determinismo del diabete in corso di Fibrosi Cistica poiché, in aggiunta alla perdita delle beta cellule, esiste anche una riduzione della sensibilità insulinica determinata dall'interessamento muscolare ed epatico (17).

In altri termini il diabete in corso di fibrosi cistica ha contemporaneamente caratteristiche di insulino-penia e di insulino-resistenza (18).

L'associazione della fibrosi cistica con il diabete sembra essere correlata al genotipo. In passato, infatti, la mutazione N1303K del gene CFTR sembrava essere particolarmente associata al diabete. In tempi più recenti, invece, studi italiani hanno dimostrato che l'associazione tra le due patologie si verifica più frequentemente con la mutazione CFTR W1282X (19).

Lo screening dei pazienti con fibrosi cistica prevede, alla luce di quanto abbiamo riferito sopra, la valutazione seriale della tolleranza al glucosio con test da carico orale ripetuti nel tempo (1,75 grammi di glucosio/kg fino ad un massimo di 75 grammi sciolti in 250-300 ml di acqua con rilevazione della glicemia, dell'insulinemia e del C-Peptide ai tempi -15; 0; 30; 60; 90; 120; 150 e 180 minuti. Il dosaggio dell'HbA1c non è considerato un test di screening adeguato, ma è utile soltanto come monitoraggio del diabete (20). Il metodo più sensibile ed efficace per valutare l'eventuale insorgenza di anomalie della tolleranza glucidica in pazienti con fibrosi cistica sembra essere rappresentato, in lavori recenti, dal monitoraggio glicemico in continuo (21).

Per quel che riguarda il trattamento, considerando che la deficienza di insulina rappresenta il momento più importante nella genesi del diabete in tali pazienti, la terapia insulinica sostitutiva rimane l'unico intervento raccomandato. La sopravvivenza dei pazienti con fibrosi cistica è sensibilmente aumentata negli ultimi decenni; ciò ha comportato l'esigenza di intensificare la terapia del diabete per evitare la comparsa delle complicanze microvascolari (22). La sopravvivenza dei pazienti con fibrosi cistica e diabete, specie se femmine, è drammaticamente ridotta rispetto ai pazienti con la sola fibrosi cistica (23).

Epidemiologia

L'epidemiologia del diabete di tipo 1 ha suscitato l'interesse dei ricercatori solo a partire dagli anni '80, quando sono state documentate notevoli differenze geografiche nel rischio di malattia a livello mondiale. Grazie all'azione promotrice di due progetti internazionali, DIAMOND e EURODIAB, sono stati attivati anche in Italia diversi registri, che hanno contribuito nel corso degli anni all'ampliamento delle conoscenze sull'epidemiologia del T1DM, tramite pubblicazioni di livello internazionale 1-3. La maggior parte dei registri italiani ha reclutato casi incidenti nell'età 0-14 anni (24).

L'interesse di diversi gruppi di ricerca italiani verso l'epidemiologia del T1DM ha consentito l'attivazione del Registro Italiano per il Diabete di tipo 1 (RID1), nato nel 1997 come progetto inter-associativo SID-SIEDP (25), con l'obiettivo di coordinare i registri di incidenza nell'età 0-14 anni già attivi sul territorio nazionale, nonché di promuovere l'attivazione di registri in aree non ancora sottoposte a osservazione epidemiologica. La struttura organizzativa del RID1 prevede, quindi, diversi Registri Locali e un Centro di Coordinamento nazionale. Ogni Registro Locale opera autonomamente, con collaborazioni estese ai pediatri, agli Osservatori Epidemiologici Regionali, ai diabetologi operanti nell'area.

La banca dati attuale comprende oltre 8.000 casi (Tabella 1), identificati da 10 registri regionali (Valle D'Aosta, Piemonte, Liguria, Marche, Lazio, Umbria, Abruzzo, Calabria, Campania, Sardegna) e 6 provinciali (Torino, Trento, Pavia, Modena, Firenze-Prato, Messina).

Registro	Fonti dei dati	Capacità di accertamento stimata (%)	Totale dei casi registrati (n)	Periodo di registrazione
Regione Valle D'Aosta	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,0	31	1997-2012
Regione Piemonte	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,0	1123	1984-2004
Provincia di Trento	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,0	291	1998-2012
Provincia di Pavia	- Cartelle cliniche - Registri di prescrizione dei presidi sanitari	99,0	106	1998-2003
Regione Liguria	- Cartelle cliniche - File di pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	98,1	374	1989-2003 2005-2009
Provincia di Modena	- Cartelle cliniche - File di pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,9	76	1996-2003
Provincia di Prato-Firenze	- Cartelle cliniche - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	98,0	294	1990-2007
Regione Marche	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	98,5	504	1989-2012

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Regione Umbria	- Cartelle cliniche - Prescrizioni di insulina	99,5	152	1990-2001
Regione Lazio	- Cartelle cliniche - Archivio dei pazienti assenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	97,8	758	1989-2000
Regione Abruzzo	- Cartelle cliniche - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	98,1	117	1990-1995
Regione Campania	- Cartelle cliniche - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	96,3	1982	1990-2008
Regione Calabria	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,0	350	2005-2012
Provincia di Messina	- Cartelle cliniche - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	99,6	97	2005-2012
Regione Sardegna	- Cartelle cliniche - Centri di diabetologia - Archivio dei pazienti esenti dal pagamento di siringhe e strisce per monitoraggio glicemia	87,0	2357	1989-2012

Nella **Tabella 2 e 3** sono riportati i tassi di incidenza per le diverse aree geografiche (26). L'incremento medio annuale durante il decennio 1990-1999 (27) è stato pari al 3,6% (IC 95% 2,1-5,2, $p < 0.001$) nell'Italia Peninsulare e 3,7% (IC 95%: 1,8-5,8; $p < 0.001$) in Sardegna (**Figura 1**). Sulla base di questi dati di incidenza, è possibile stimare una prevalenza in età pediatrica, 0-18 anni, compresa tra 1,0 e 1,3% nell'Italia Peninsulare (**Tabella 4**). E tra 3,2% e 4,0% in Sardegna.

In sintesi;

- L'incidenza del T1DM è oltre 3 volte più alta in Sardegna rispetto all'Italia Peninsulare;
- Si osserva un incremento dell'incidenza di circa il 3% per anno su tutto il territorio nazionale, Sardegna compresa;
- All'interno dell'Italia peninsulare non ci sono differenze significative tra Nord e Sud;
- La fascia di età più colpita è quella dei bambini di età 9-11 anni;
- L'incidenza più elevata è nel genere maschile;

Nell'Italia peninsulare per ogni 1000 individui di età inferiore a 18 anni almeno uno ha il T1DM; in Sardegna per ogni 1000 bambini almeno 3 o 4 hanno il T1DM.

Tabella 2. Tasso di incidenza di diabete tipo 1 per 100.00 anni-persona, età 0-14 anni, studio RIDI (26).

	Casi (N)	Anni-persona	Incidenza/100.000 anni-persona (IC95%)
Torino	419	3.823.910	10,96 (9,96-12,06)
Liguria	280	2.377.687	11,78 (10,47-13,24)
Pavia	93	768.584	12,10 (9,87-14,83)
Modena	74	613.452	12,06 (9,61-15,15)
Trento	79	423.175	18,67 (14,97-23,27)
Firenze-Prato	214	1.923.090	11,13 (9,73-12,72)
Marche	284	2.696.075	10,53 (9,38-11,83)
Lazio	678	7.522.247	9,01 (8,36-9,72)
Umbria	145	1.255.832	11,55 (9,81-13,59)
Abruzzo	115	1.196.101	9,61 (8,01-11,54)
Campania	1292	15.957.414	8,10 (7,67-8,55)
Sardegna	1507	3.688.576	40,86 (38,84-42,97)

Tabella 3. Tasso standardizzato di incidenza del diabete tipo 1 (per 100.00 anni-persona), nel Sud Italia, anni 2005-2007, studio RIDI (dati non pubblicati).

	Casi (N)	Anni-persona	Incidenza/100.000 anni-persona (IC95%)
Calabria	137	900.994	15,1 (12,6-17,8)
Campania	302	3.040.079	9,6 (8,5-10,7)
Messina	35	275.535	12,4 (8,6-17,2)
SUD ITALIA	374	4.216.608	10,9 (9,9-11,9)

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Tabella 4. Tasso standardizzato di incidenza del diabete tipo 1 (per 100.00 anni-persona), per fasce d'età e genere, nel periodo 1990-2003 (26).

	Casi (N)	Anni-persona	Incidenza/100.000 anni-persona (IC95%)
Tutti	5180	42,246,144	12.26 (11.93-12.60)
Genere			
Maschi	2840	21,629,264	13.13 (12.66-13.62)
Femmine	2340	20,616,878	11.35 (10.90-11.82)
Fasce d'età (anni)			
0-2	479	7,984,265	6.00 (5.49-6.56)
3-5	961	8,002,496	12.01 (11.27-12.79)
6-8	1118	8,259,614	13.54 (12.77-14.35)
9-11	1366	8,672,116	15.75 (14.94-16.61)
12-14	1256	9,327,652	13.47 (12.74-14.23)
Periodi (calendario)			
1990-1992	1089	10,659,853	10.22 (9.63-10.84)
1993-1995	1139	9,871,152	11.54 (10.89-12.23)
1996-1998	1184	9,297,165	12.74 (12.03-13.48)
1999-2001	1091	7,836,490	13.92 (13.12-14.77)
2002-2003	677	4,581,483	14.78 (13.7-15.93)

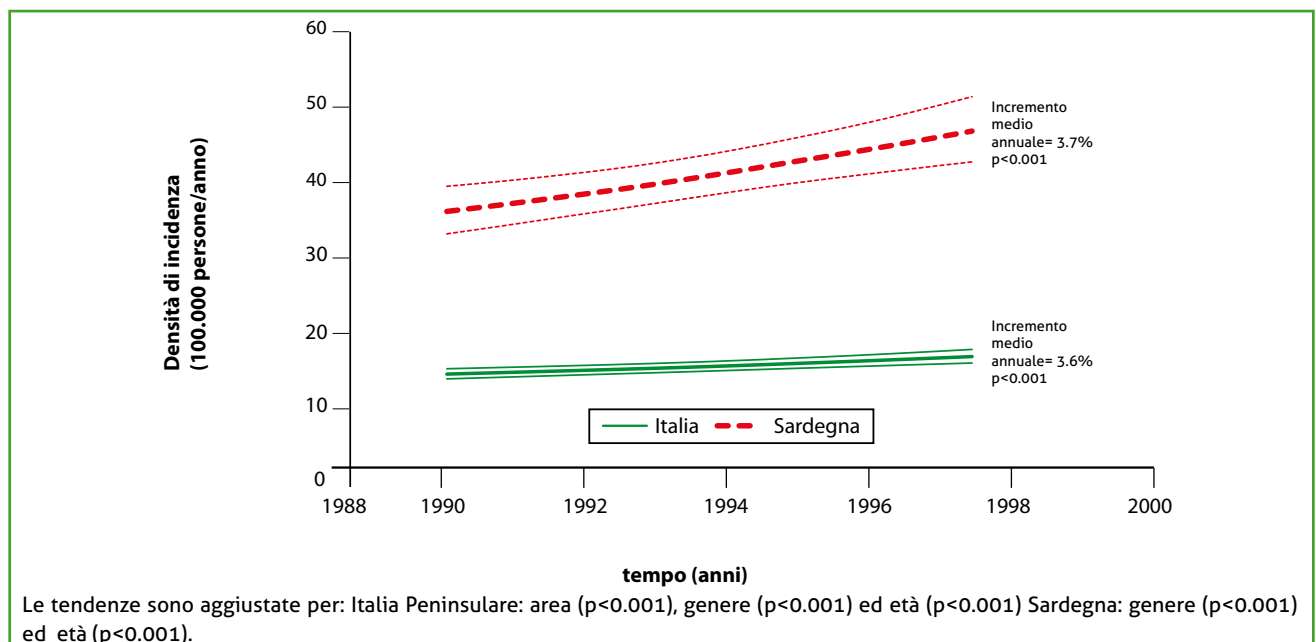


Figura 1. Tendenze temporali di densità di incidenza e intervalli di confidenza al 95% nell'Italia Peninsulare e Sardegna (1990-99).

Ricognizione attività assistenziale pediatrica italiana ed europea

L'Italia è uno dei primi Paesi ad aver prodotto una legge sull'assistenza diabetologica e ad aver previsto, sin dal 1987, Servizi di Diabetologia Pediatrica in ogni regione, diretti dal pediatra diabetologo, che hanno consentito di raggiungere ottimi standard assistenziali e paragonabili agli altri Paesi Europei. Le leggi italiane precedono di circa 5 anni il pronunciamento dell'IDF, che nel 1992, nel riconoscere le particolari necessità dei bambini e degli adolescenti con diabete, concordò con l'ISPAD di stabilire una Task Force (28) che formulò la seguente filosofia, accettata come politica generale sia dall'IDF che dall'ISPAD: "Poiché sono individui in fase di accrescimento, i bambini e gli adolescenti con diabete hanno specifiche e diverse necessità. Queste devono essere riconosciute e soddisfatte sia dalla popolazione generale che dagli operatori sanitari ... Un bambino non può lottare per i suoi diritti. Pertanto, è compito della società fornire aiuto al bambino e alla famiglia. Quest' aiuto dovrebbe includere risorse mediche, sociali, pubbliche, impegno da parte dei Governi e delle industrie interessate nel settore della Diabetologia pediatrica". Nel 2003, sulla base delle Consensus Guidelines 2000 dell'ISPAD, la SIEDP ha elaborato le Linee Guida clinico-organizzative per il diabete in età evolutiva (29), in accordo con le leggi italiane. In questo documento è proposto un modello d'assistenza al bambino e adolescente con T1DM articolata in tre livelli, uno di base in cui è individuato il ruolo dei pediatri di libera scelta e medici di medicina generale (PLS/MMG), un secondo livello dedicato a Strutture Specialistiche Pediatriche di Diabetologia (SSPD) che operano nell'ambito di Unità Operative di Pediatria e un terzo livello dedicato ai Centri Regionali di Riferimento per la Diabetologia Pediatrica (CRRDP). Nel corso del 2012 (gennaio-agosto) è stata condotta un'indagine sulle caratteristiche dei centri pediatrici attraverso una scheda inviata a tutti i componenti del gruppo di studio di diabetologia della SIEDP. Nelle **Tablette 1-4** sono riportati in sintesi le tipologie dei centri, il numero di soggetti in cura e la struttura organizzativa.

Tabella 1. Distribuzione regionale delle Strutture/Servizi di Diabetologia Pediatrica in Italia.

Regione	AD	UOS	UOSd	UOC	Totali (n)	Pazienti in cura (n)
Valle d'Aosta	1				1	35
Piemonte	3				3	915
Lombardia	6	2			8	1.865
Trentino	1	1			2	568
Friuli Venezia Giulia		2			2	253
Liguria	3				3	568
Veneto	2	1			3	768
Emilia Romagna	6				6	802
Toscana	2	1	1		4	964
Marche						415
Umbria		1			1	265
Lazio		2			2	1.619
Abruzzo	1	1			2	400
Campania		1		1	2	978
Puglia	5	1			6	620
Basilicata	1				1	20
Calabria	10				10	335
Sicilia	1	2	1		4	1.766
Sardegna	2	1			3	2.610
Total	44	17	2		63	15.563

AD: Ambulatorio Dedicato; UOS: Unità Operativa Semplice; UOSd: Unità Operativa Semplice dipartimentale; UOC: Unità Operativa Complessa

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Tabella 2. Distribuzione del personale sulla base della tipologia del Centro.

	Operatori	AD	UOS	UOC/UOSd	p*
Pediatri	Tempo Pieno	25% (10/40)	32.5% (13/40)	42.5% (17/40)	< 0,005
	Tempo Parziale	74.7% (74/99)	19.2% (19/99)	6.1% (6/99)	0,135
Infermieri	Tempo Pieno	25.5% (12/47)	31.9% (15/47)	42.6% (20/47)	< 0,005
	Tempo Parziale	61.7% (74/120)	27.% (33/120)	10.8% (13/120)	0,256
Psicologi	Tempo Pieno	22.9% (6/14)	21.4% (3/14)	35.7% (5/14)	0,002
	Tempo Parziale	63.5% (33/52)	28.8% (15/52)	7.7% (4/52)	0,466
Dietisti	Tempo Pieno	28.6% (4/14)	28.6% (4/14)	42.9% (6/14)	< 0,005
	Tempo Parziale	63.3% (31/49)	32.7% (16/49)	4.1% (2/49)	0,053

AD=Ambulatorio Dedicato; UOS=Unità Operativa Semplice; UOSd=Unità Operativa Semplice dipartimentale; UOC=Unità Operativa Complessa
Tra parentesi i valori assoluti.

Tabella 3. Distribuzione delle Strutture sulla base del numero di pazienti in cura.

Quartile in base al numero di pazienti (n° di pazienti)	AD	UOS	UOC/UOSd
1 (<54)	17/17	0	0
2 (55-115)	13/17	4/17	0
3 (116-309)	10/17	6/17	1/17
4 (>310)	4/17	7/17	6/17

AD=Ambulatorio Dedicato; UOS=Unità Operativa Semplice; UOSd=Unità Operativa Semplice dipartimentale; UOC=Unità Operativa Complessa, Tra parentesi i valori assoluti

Tabella 4. Composizione dell'equipe e relazione con il numero di pazienti.

Quartile in base al numero di pazienti (n° di pazienti)	Pediatri (numero medio)	Centri con infermieri dedicati a TP (%)	Centri con psicologi dedicati a TP (%)	Centri con Dietisti dedicati a TP (%)
1 (<54)	2,4	11,7	5,8	11,7*
2 (55-115)	1,6	29,4	5,8	0
3 (116-309)	1,8	37,5	31,2	31,2
4 (>310)	2,2	58,8	42,2	35,3

* personale dell'Ospedale dedicato anche alla diabetologia

Nella **Tabella 5** sono identificate le leggi regionali sulla diabetologia pediatrica e il loro livello di applicazione attuale. I risultati evidenziano un consistente livello di disomogeneità per numero di centri di diabetologia pediatrica nelle varie regioni, per personale impiegato e per livello di applicazione delle leggi regionali.

Tabella 5. Legislazione regionale sul diabete e sua applicazione.

Regione	Esiste una legislazione regionale?	Dettagli	La legislazione è applicata?
Valle d'Aosta	No		
Piemonte	Si	Legge Regionale 7 Aprile 2000, no. 34	Si
Lombardia	Si	Legge Regionale 30 Dicembre 2009, n° 33, Art. 45	Parzialmente
Liguria	Si	Legge Regionale 9 Agosto 2013 n° 27	
Veneto	Si	Legge Regionale 11 Novembre 2011, n° 24	Parzialmente
Trentino	No		
Friuli Venezia Giulia	No	Protocollo condiviso	
Emilia Romagna	In corso		Parzialmente
Toscana	Si	Legge Regionale 22 Marzo 1999, n° 14	Si
Marche	Si	Legge Regionale 23 Febbraio 2009, n° 1	Si
Umbria	Si	D.G.R. del 29 Giugno 2005, n° 1084	Parzialmente
Lazio	Si	D.G.R. del 21/12/2001, n° 2028 Linee Guida di assistenza al bambino e adolescente con diabete di tipo 1	Si
Abruzzo	Si	Legge Regionale 18 Agosto 2004, n° 27	Si
Campania	Si	Legge Regionale 22 Luglio 2009, n° 9	Si
Puglia	No	D.G.R. 10 Marzo 2011, n° 433	
Basilicata	No		
Calabria	Si	D.G.R. 27/06/2005 n° 624 e D.G.R. 18/06/2009 n° 368	Parzialmente
Sardegna	No	D.G.R. 11/02/2009 n° 10/44	
Sicilia	Si	Decreto ass. Sanità 9 Agosto 2013	

Qualità dell'assistenza in Italia

In Italia oggi sono circa 20.000 i bambini e gli adolescenti affetti dal Diabete Mellito Tipo 1. Malgrado la Legge 115/1987 sia stata la prima nel mondo ad individuare le esigenze organizzative e socio-assistenziali della popolazione pediatrica affetta da questa patologia cronica, ancora oggi come dimostrato dalla ricognizione effettuata nel 2008 dal Dawn Youth Study (Figura 1) (30) e nel 2012 dalla SIEDP (V. Cherubini, 2012) (vedi capitolo precedente), esiste una differenza nell'applicazione della Legge nelle diverse regioni.

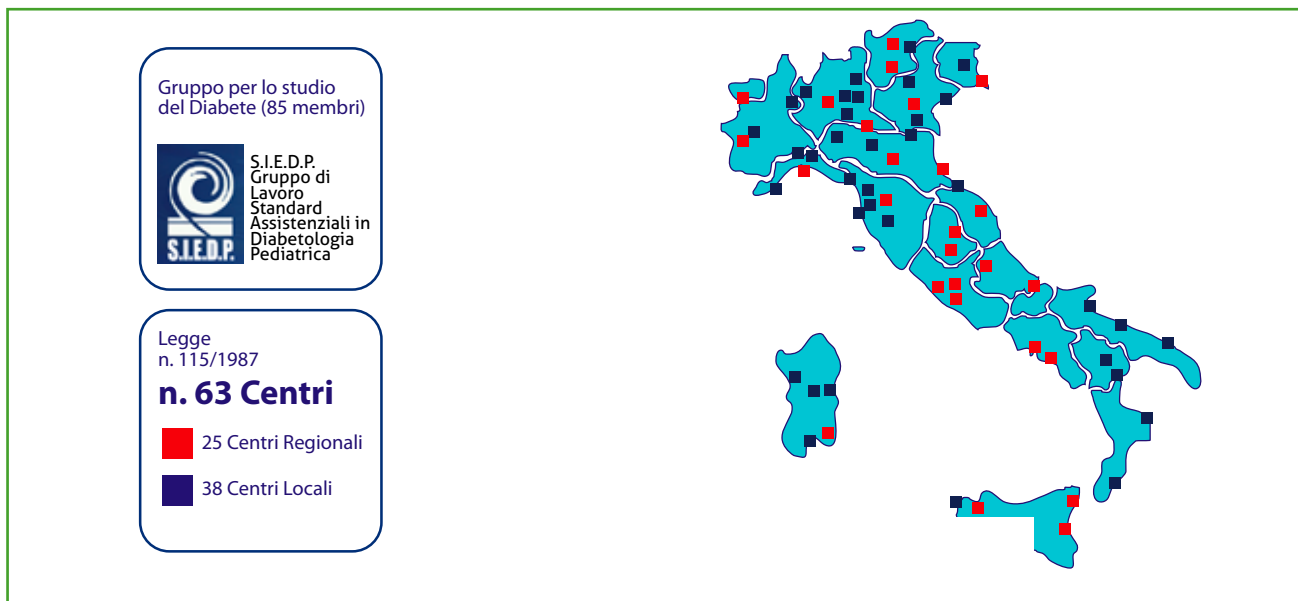


Figura 1. Assistenza al Diabete in età evolutiva in Italia (30) (da: Dawn Youth Study Italy, 2008; La Loggia, Iafusco, Lorini, per SIEDP).

Sappiamo bene come il diabete sia in aumento soprattutto nelle fasce di età più precoci con un tasso d'incremento annuo di circa il 3-4% al di sotto dei 4 anni di età.

Non esiste un Registro Nazionale ed i dati epidemiologici sono ancora a macchia di leopardo.

Nel Febbraio di quest'anno è stato finalmente varato dal Ministero della Salute il **Piano Sanitario Nazionale** per le persone con Diabete, nel pieno rispetto dei modelli organizzativi e operativi delle singole regioni e delle specificità dei contesti locali:

- definisce ampi obiettivi e linee di indirizzo prioritarie;
- definisce indirizzi strategici per specifici interventi;
- descrive modelli per ottimizzare la disponibilità e l'efficacia dell'assistenza;
- evidenzia le aree dell'assistenza che richiedono ulteriore sviluppo.

Il Piano, nel definire i dieci obiettivi con le relative scelte strategiche, riserva un ampio spazio alle peculiarità della fascia di età Pediatrica: tuttavia ad oggi sono solo nove le Regioni che lo hanno recepito con atto formale.

Sono stati individuati due livelli assistenziali: quello di **base** che prevede il coinvolgimento dei PLS/MMG e delle strutture pediatriche ospedaliere o territoriali, ed il livello **specialistico** che prevede la ricognizione dei Centri di riferimento Ospedalieri e/o Territoriali che si avvalgono di un team multidisciplinare che condivida con i pazienti e le loro famiglie gli obiettivi di cura articolati in funzione delle esigenze relative all'età.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Viene sottolineata l'attività delle Associazioni di Volontariato che hanno un ruolo di collante tra le esigenze dei pazienti e la loro rappresentazione presso le istituzioni sia politiche (Ministero, Regioni, SSN) che sociali (scuola, centri sportivi) nell'ottica del minor impatto possibile sulla qualità di vita. Si evidenzia la necessità di porre particolare attenzione alla salvaguardia delle fasce più deboli, sia dal punto di vista socio-ambientale che etnico (i migranti rappresentano infatti nella nostra nazione un fenomeno in crescita, e manifestano il diabete di tipo 1, non solo più frequentemente ma più precocemente) (31).

Si può notare pertanto come l'intero fenomeno non possa essere affrontato solo dal punto di vista biomedico ma anche socio-culturale come spesso accade nelle patologie croniche. Pertanto è necessario ottemperare a tutte le esigenze che da questo contesto derivano, mettendo come sempre al Centro del sistema il Bambino e la sua Famiglia (Figura 2).

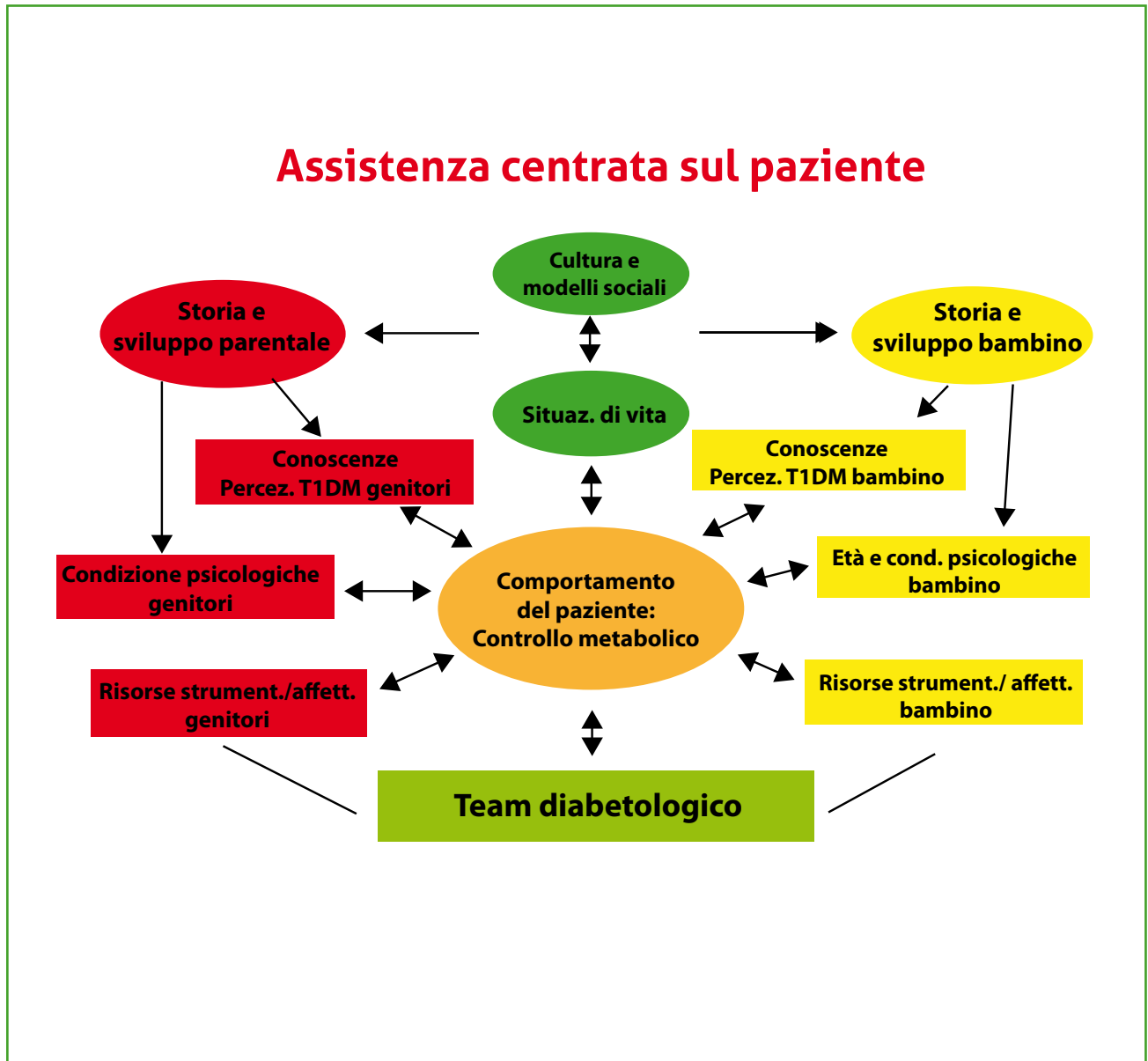


Figura 2. Assistenza centrata sul paziente (Newbrowg et al. Dia Care 1985).

Scopo del buon compenso metabolico nel diabete tipo 1 è:

- Mantenere l'omeostasi metabolica il più vicino possibile allo stato non diabetico.
- Evitare l'insorgenza di complicanze a breve medio termine (gravi ipo o iperglicemie).
- Consentire un normale accrescimento ed una buona qualità di vita del bambino diabetico.
- Evitare l'insorgenza di complicanze a lungo termine (DCCT, EDIC) (32,33).

Numerosi sono gli indicatori di qualità della cura, il più conosciuto dei quali la HbA_{1c}%, rappresenta ancora oggi seppur non da solo uno dei più adoperati nella comparazione dei dati di popolazione. Secondo l'ISPAD (34), esistono obiettivi biochimici di trattamento diversi per fasce di età (Tabella 1).

Tabella 1. Target glicemici nel T1DM.

	Ideale (non diabetici)	Ottimale	Subottimale (Intervento Suggesto)	Alto rischio (Intervento Richiesto)
Controllo	Glicemia mg/dl			
Antimeridiano o preprandiale	65-100	90-145	>145	>162
Post-prandiale	80-126	90-180	180-250	>250
Bedtime	80-100	120-180	< 75 o >162	<80 o >200
Notturmo	65-100	80-162	< 75 o >162	<70 o >200
HbA _{1c} (DCCT)	<6%	<7.5%	7.5-9%	>9%

Solo attuando tutte le strategie per ottenere il miglior controllo metabolico si possono evitare o quanto meno ritardare le complicanze micro vascolari, come dimostrato recentemente dai dati del DCCT che proprio quest'anno compie 30 anni, ed i cui risultati sono stati riferiti al Congresso ADA 2013 (32,35).

Nel 2005 una ricognizione condotta dai Centri di Diabetologia Pediatrica Nazionali (MCDC) mostrava come la media dell'HbA_{1c} si attestasse nella popolazione pediatrica Italiana intorno all'8.8% (36).

Uno studio multicentrico internazionale presentato all'EASD 2013, condotto su una casistica di circa 142.000 pazienti affetti da diabete tipo 1, appartenenti a 13 nazioni/regioni europee, a cui hanno partecipato anche centri italiani ha mostrato come solo il 35% dei pazienti ha una emoglobina glicosilata <7.5% e ben il 26% erano scompensati (HbA_{1c}> 9%) (Figura 3) (37).

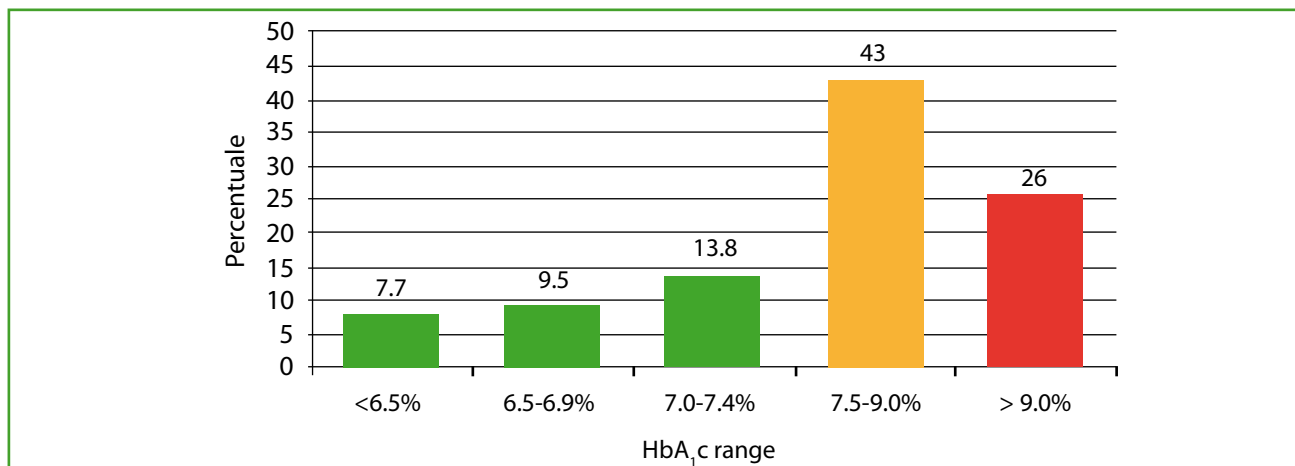


Figura 3. Grado di controllo metabolico T1DM (37).

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Suddividendo la casistica per fasce di età si è rilevato tuttavia che tra i pazienti <15 anni di età gli italiani erano tra i migliori in Europa (Figura 4). Le categorie più a rischio erano invece i pazienti tra 15 e 25 anni, ma anche in questa fascia di età i risultati italiani paragonati agli altri paesi erano i migliori (Figura 5).

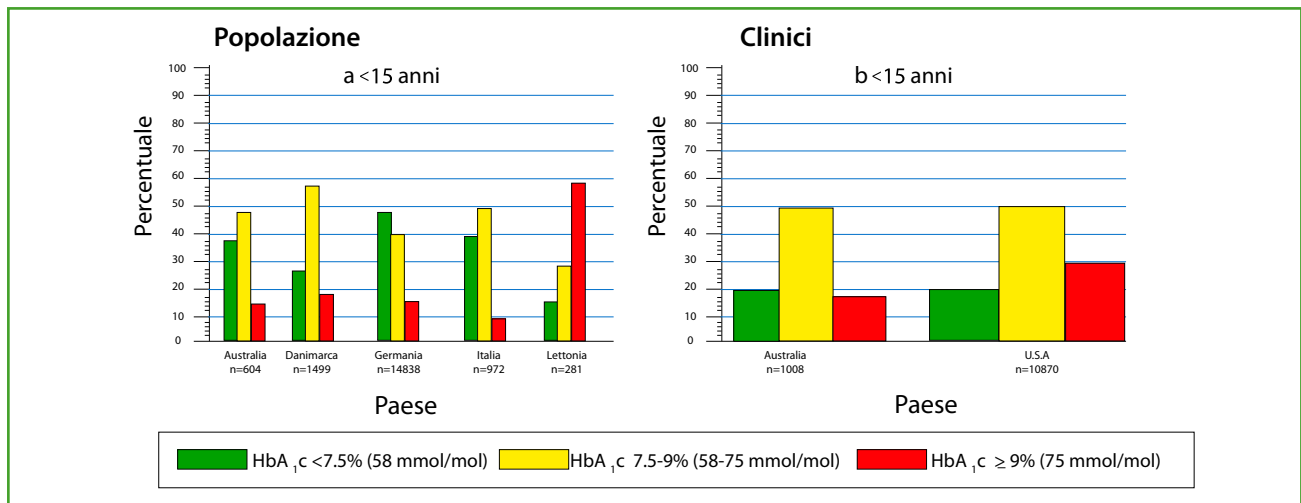


Figura 4. Grado di compenso metabolico T1DM < 15 anni di età (37).

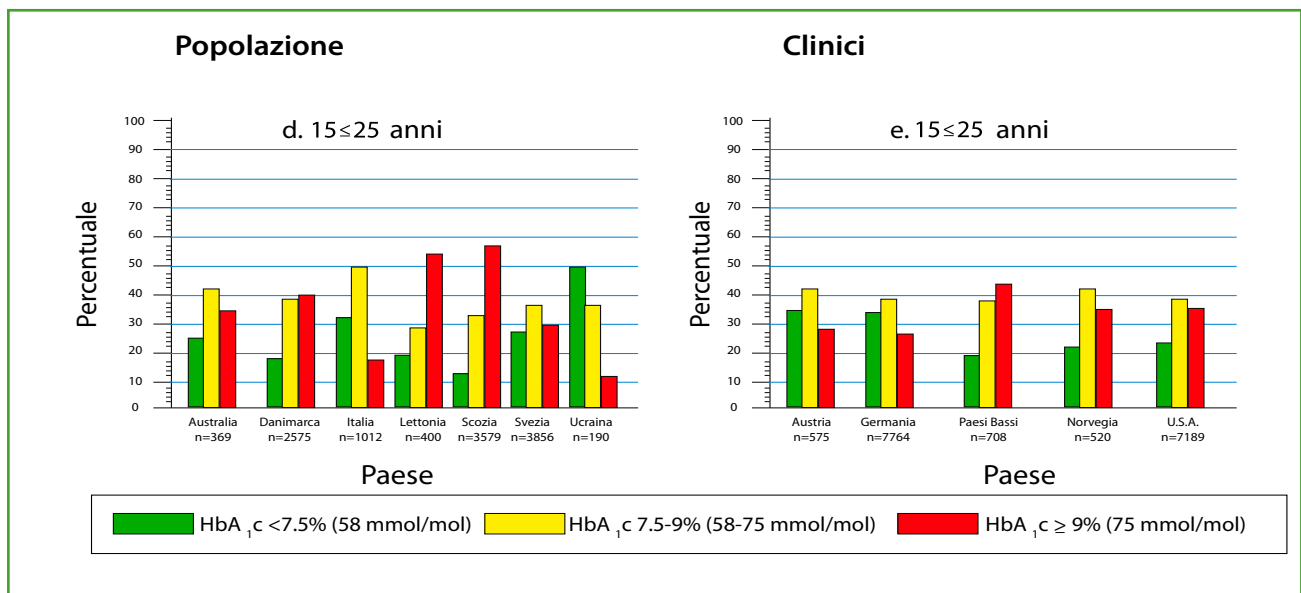


Figura 5. Grado di compenso metabolico T1DM 15-25 anni di età (37).

Malgrado i progressi della terapia, sappiamo dunque che molto ancora si deve fare per migliorare gli outcome. In tal senso l'adozione degli standard organizzativi proposti dal PND associata ad una ancora più accurata ed attenta presa in carico del paziente e della sua famiglia, che preveda una collaborazione tra tutti gli attori dello scenario, potrà verosimilmente essere coronata da un miglioramento globale dell'assistenza per una patologia potenzialmente invalidante.

Compiti e funzioni PLS/MMG

Bambini e adolescenti (0-18 anni) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (L. 176/91 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo") con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di diabete e fasce di età. Ancora oggi il diabete è riconosciuto tardivamente con evidenti rischi per il paziente ed extra costi per il SSN.

Il ritardo diagnostico è imputabile principalmente al tardivo ricorso alla consultazione medica da parte dei genitori, che sottostimano la presenza di segni della malattia per scarsa informazione. Nel T1DM spesso non si dà il necessario rilievo alla presenza di familiari con altre malattie autoimmuni o ad episodi di pregressa iperglicemia occasionale. Al contrario nelle famiglie in cui è già presente un bambino con diabete la diagnosi viene sempre posta tempestivamente tanto che APEG sconsiglia la ricerca dei marker genetici, nella routine clinica, nei familiari di I grado perché la diagnosi viene sempre fatta tempestivamente dai genitori (38).

Per il T2DM la condizione di ridotta tolleranza al glucosio di T2DM rimane spesso non diagnosticata anche per la scarsa conoscenza del problema da parte della classe medica.

L'assistenza primaria alla persona con diabete in età evolutiva è affidata alla figura del Pediatra di Libera Scelta (PLS) e a quella del Medico di Medicina Generale (MMG) entrambi convenzionati con il SSN, e capillarmente presenti su tutto il territorio nazionale. Ai PLS/MMG spetta la prevenzione primaria e secondaria sulla popolazione in età evolutiva e in presenza della patologia diabetica la presa in carico del paziente per il follow-up in stretta collaborazione con un Centro di livello specialistico (Figura 1) (Tabella 1). Il secondo livello di cure, situato in strutture Ospedaliere, Universitarie o IRCCS, segue il paziente dalla prima diagnosi per la parte specialistica, scambia informazioni con il livello base e lo aggiorna circa le più recenti novità diagnostiche e terapeutiche. La condivisione di percorsi assistenziali e di protocolli tra i vari attori della rete assistenziale è indubbiamente lo strumento più idoneo a generare risultati in questo ambito.

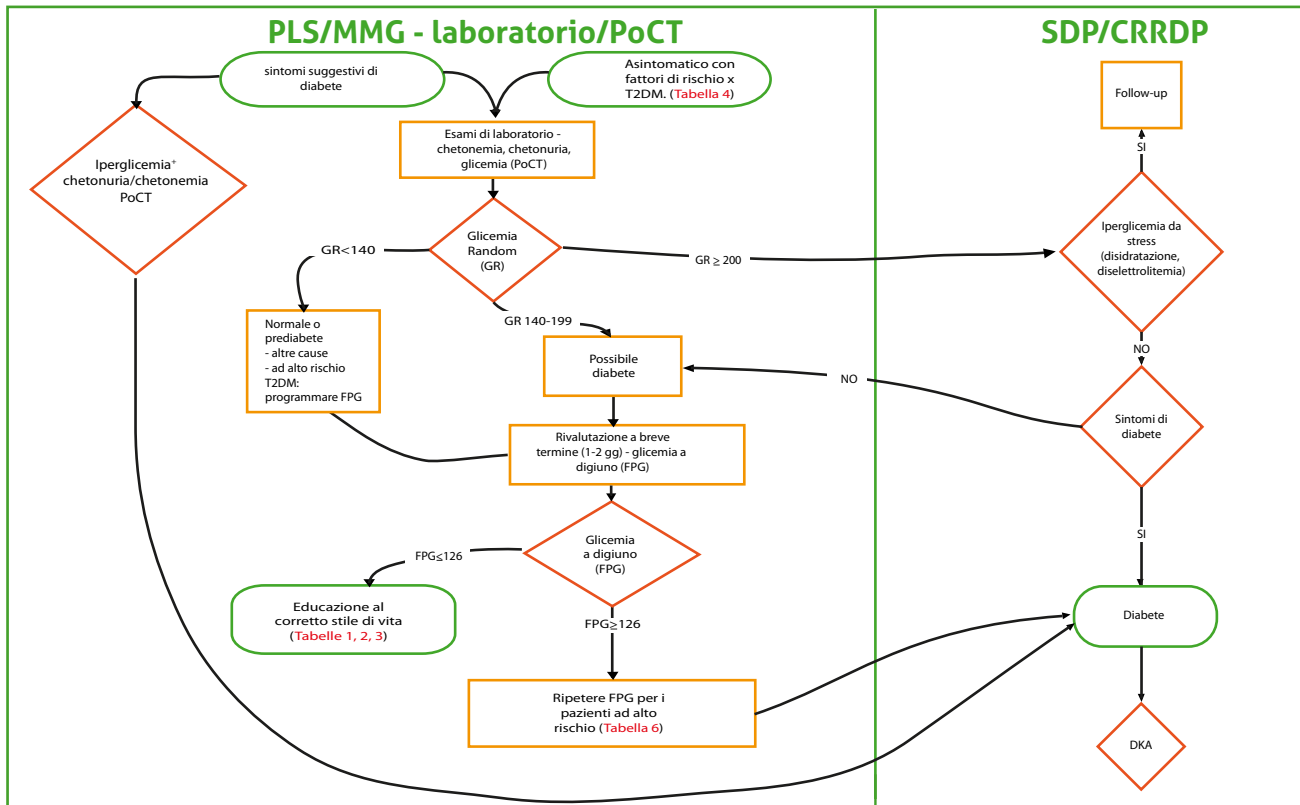


Figura 1. Screening, diagnosi e gestione ambulatoriale dell'iperglicemia.

FUNZIONI del PLS/MMG

Tabella 1. Interventi di prevenzione su popolazione a rischio.

• controlli clinici periodici, raccolta dati auxologici (vedi tabelle e curve di crescita, BMI, pag. 58-60)
• miglioramento della conoscenza nelle famiglie dei corretti stili di vita (Tabella 2, 3);
• promozione di stili alimentari salutari nella popolazione pediatrica al fine di ridurre l'incidenza del diabete tipo 2 (Tabella 2) o ritardarne l'insorgenza tenendo sotto controllo l'aumento di sovrappeso e obesità migliorando lo stato nutrizionale della popolazione;
• identificare precocemente le persone a rischio di diabete (prediabete) nella popolazione generale. (Tabella 4, 5, 6, 7, 8);
• aumentare la proporzione di soggetti fisicamente attivi (Tabella 3);
• sorvegliare la prevalenza di scorretta nutrizione e dell'inattività fisica (Tabella 2, 3).

Tabella 2. Un corretto stile di vita.

- Una vita sana include una regolare attività fisica e un'alimentazione corretta.
- Un corretto regime alimentare deve essere mantenuto nel tempo seguendo poche semplici indicazioni.
 - Fare tre pasti al giorno limitando il consumo di cibi contenenti grassi e zuccheri semplici.
 - Gli spuntini solo per chi cresce! ... dovrebbero essere a base di carboidrati complessi e frutta.
 - Seguire una dieta variegata con abbondante frutta e verdura.

Ministero della Salute CCM "Guadagnare Salute"

Tabella 3. L'attività fisica.

- L'esercizio fisico moderato apporta benefici significativi solo se diventa una "abitudine" quotidiana.
- Bastano semplici cambiamenti nelle tue attività quotidiane per inserire un po' più di movimento, come salire le scale, incrementare gli spostamenti a piedi o in bicicletta;
- Utilizza un contapassi, così saprai quanto poco ti muovi nell'arco della giornata.
- Solo se una regolare attività fisica giornaliera (30 min/6 giorni a settimana) diviene parte integrante del tuo stile di vita, essa può contribuire in modo determinante al tuo benessere psichico e fisico.

Ministero della Salute CCM "Guadagnare Salute"

Tabella 4. Criteri per la richiesta di indagini per il diabete di tipo 2 in bambini asintomatici (1).

<ul style="list-style-type: none"> • Sovrappeso (BMI>85° percentile per età e sesso, 120% di ideale per altezza) ed inoltre due qualsiasi dei seguenti fattori di rischio: 	
<p>più due qualsiasi dei seguenti fattori di rischio:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • storia familiare di diabete di tipo 2 di primo o di secondo grado relativo; • razza/etnia a rischio; • segni di insulino-resistenza o condizioni associate con l'insulino-resistenza (acanthosis nigricans, ipertensione, dislipidemia, sindrome dell'ovaio policistico, piccolo per età gestazionale); • storia materna di diabete o GDM durante la gestazione del bambino.
<p>Età d'inizio test: 10 anni o all'inizio della pubertà, se la pubertà inizia in età più precoce. Frequenza: ogni 3 anni.</p>	

Tabella 5. Categorie con aumentato rischio di diabete (prediabete) (1).

<ol style="list-style-type: none"> 1. Glicemia a digiuno compresa tra 100 mg/dl (5,6 mmol/L) e 125 mg/dl (6,9 mmol/L) (digiuno definito come nessun apporto calorico per almeno 8 ore). 2. Valori glicemici, a tempo 120 minuti durante OGTT 75 gr, compresi tra 140 mg/dl (7,8 mmol/L) e 199 mg/dl (11.0 mmol/L) (IGT). 3. HbA_{1c} tra 5,7 e 6,4%.
<p>^ Il test deve essere eseguito come descritto dall'OMS, con un carico orale di glucosio contenente l'equivalente di 75 g di glucosio o 1,75/gr per kg sciolto in acqua.</p>

Gestione del paziente diabetico - Compiti del PLS/MMG

- Screening dei soggetti con fattori di rischio per T2DM.
- Diagnosi precoce del T1DM.
- Invio immediato del paziente neodiagnosticato o con sospetto diagnostico (T1DM, T2DM) alle strutture di livello specialistico (**Tabella 6**).
- Condivisione con il centro diabetologico del programma diagnostico-terapeutico e di follow-up.
- Gestione trattamento delle malattie intercorrenti dell'infanzia.
- Condivisione dei dati clinici e laboratoristici con la struttura diabetologica (cartella clinica informatizzata aziendale o regionale).
- Contribuire all'educazione del paziente e dei suoi familiari, in particolare in ambito nutrizionale, e all'inserimento del bambino con diabete nella scuola e negli altri ambiti relazionali propri dell'età.
- Inviare i dati raccolti attraverso i bilanci di salute e attraverso gli strumenti indicati dalle Regioni.

Tabella 6. Criteri diagnostici per il diabete (1).

HbA _{1c} ≥ 6,5%. Il test deve essere eseguito in un laboratorio con un metodo in HPLC standardizzato per l'analisi DCCT. *
oppure
FPG (fasting plasma glucose) ≥ 126 mg / dL (7,0 mmol/L). Il digiuno è definito come nessun apporto calorico per almeno 8 ore [§] .
oppure
Glicemia ≥ 200 mg/dl (11.1mmol/L) 2 ore dopo inizio OGTT * *.
oppure
Presenza di sintomi classici di diabete + iperglicemia plasmatica su prelievo random ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol / L) ^{§§} . Random significa in qualunque momento della giornata a prescindere dal tempo intercorso dall'ultimo pasto.
<p>* In assenza di segni tipici di iperglicemia il test va ripetuto</p> <p>* Il test deve essere eseguito come descritto dall'OMS, con un carico orale di glucosio contenente l'equivalente di 75 g di glucosio o 1,75 gr per kg sciolto in acqua. L'OGTT va eseguito solo se la glicemia a digiuno non è dirimente (39).</p> <p>[§]In caso di iperglicemia marcata con presenza dei segni classici del diabete (poliuria, polidipsia, perdita di peso, astenia, se sono presenti chetoni nelle urine il bambino va inviato immediatamente al servizio di riferimento per evitare che si sviluppi DKA (39).</p> <p>[°]Posta diagnosi il paziente va comunque inviato immediatamente presso la struttura di riferimento per iniziare la terapia insulinica.</p> <p>[£]La diagnosi differenziale tra le varie forme di diabete andrà posta dopo la fase acuta e di stabilizzazione metabolica (39).</p> <p>^{§§}La risposta degli esami di laboratorio dev'essere immediata, in caso contrario utilizzare la glicemia capillare ottenuta con glucometro, glicosuria/chetonuria e se disponibile chetonemia.</p>

Tabella 7. Interventi di prevenzione sulla popolazione (secondo criteri in **Tabella 4**).

ATTIVITÀ PLS/MMG	MODALITÀ OPERATIVE NELLA POPOLAZIONE A RISCHIO
CONTROLLI CLINICI DEL PAZIENTE	Appuntamenti presso gli ambulatori pediatrici, fissati e registrati in base al rischio di diabete
RILEVAZIONE DEI PARAMETRI ANTROPOMETRICI	Rilevazione di peso, altezza, BMI, pressione arteriosa
COLLOQUIO	<ul style="list-style-type: none"> • raccordo anamnestico e parametri antropometrici vengono riportati in cartella informatizzata; • esame obiettivo generale che include valutazione di tiroide, cuore, addome (per l'epatomegalia), cute (acanthosis nigricans); • prescrizione/valutazione del diario alimentare e dell'attività fisica svolta nel quotidiano; • problemi di salute intercorrenti, problematiche nella scuola, nell'attività fisica e nella socializzazione. Valutazione del benessere psicofisico; • ove richieste, valutazione di esami ematochimici e/o consulenze effettuate; • consigli su corretto stile di vita, sana alimentazione ed attività fisica quotidiana; • stampa e consegna della lettera di dimissione (consigli su corretti stili di vita).
VACCINAZIONI	Promozione vaccino antiinfluenzale e vaccini non obbligatori.
PROMOZIONE EDUCAZIONE STRUTTURATA	Promozione alla partecipazione ai campi scuola per i pazienti e alle attività formative per le famiglie.
CONSULENZE PER SCUOLA (PIC)	Con i colleghi del Centro e di II Livello presso le scuole che lo richiedono, incontri di formazione agli insegnanti e operatori scolastici per facilitare la corretta alimentazione scolastica e la giusta attività fisica quotidiana.

Compiti funzioni specialistiche

I soggetti affetti da DMT1 in età evolutiva, hanno sia la necessità di accessi ospedalieri (ricovero ordinario e Day Hospital), sia la necessità di adeguate risposte di assistenza territoriale, che rendono peculiare la funzione delle strutture specialistiche che pertanto contemporaneamente devono svolgere funzioni propriamente ospedaliere e attività a ponte con il territorio, cosiddette extramurali (relazioni con servizi specifici del territorio-assistenza infermieristica, contatti con le scuole, educazione terapeutica, campi scuola, ecc.) (40-42).

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

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

Per tutti questi motivi è necessario che il soggetto affetto da T1DM riceva una assistenza specialistica accreditata di area pediatrica che sia in grado di fornire una risposta a tutti i bisogni di cura e di formazione, al fine del raggiungimento di standard assistenziali adeguati, buona qualità della vita, normale sviluppo psico-fisico e prevenzione delle complicanze acute e croniche.

Funzioni della Struttura di Diabetologia Pediatrica (SDP) di II Livello

1. Prevenzione, diagnosi, cura, follow-up
 2. Formazione diabetologica al paziente/famiglia/territorio
- Garantisce la diagnosi e la terapia del diabete mellito e delle sue complicanze acute e croniche e l'applicazione di regimi di terapia intensiva secondo EBM, effettua inoltre screening delle patologie associate.
 - Garantisce la formazione terapeutica al paziente all'esordio e alla sua famiglia.
 - Garantisce la piena accessibilità dei servizi ambulatoriali e di DH ed una pronta disponibilità telefonica per esigenze diabetologiche 24h/24h (ove applicabile).
 - Utilizza i posti letto di degenza ordinaria e/o di DH delle UO di Pediatria/Dipartimento cui afferisce o del proprio bacino di utenza.
 - Garantisce una presa in carico diabetologica del paziente che dovesse trovarsi in ospedale per malattie intercorrenti, interventi chirurgici, traumi, ecc.
 - Fornisce al paziente con DM la documentazione necessaria al conseguimento dell'esenzione ticket e dei presidi terapeutici (materiale autocontrollo).
 - Stila annualmente il piano PDTA personalizzato, definisce e verifica gli obiettivi terapeutici individuali.
 - Fornisce al paziente con T1DM e alla sua famiglia un programma educativo continuativo mirato alla motivazione al trattamento e alla gestione ottimale della malattia (educazione terapeutica continua).
 - Fornisce periodicamente counseling nutrizionale.
 - Fornisce ai pazienti con T2DM e ai loro familiari l'educazione ad un corretto stile di vita (alimentazione ed attività fisica), motivandoli al controllo dell'eccesso ponderale e, qualora necessario, somministrando terapia farmacologia specifica anche per le co-morbilità.
 - Programma screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up.
 - Collabora con le strutture diabetologiche dell'età adulta per un'ottimale transizione dei soggetti con T1DM.
 - Collabora con il CRRDP, il PLS e il MMG alla definizione e all'aggiornamento di protocolli comuni diagnostici e terapeutici.
 - Fornisce i dati all'osservatorio epidemiologico regionale e/o al CRRDP.
 - Accerta e certifica le condizioni di idoneità fisica del paziente con T1DM per attività sportive, lavorative e per l'idoneità alla guida.
 - Promuove e attua attività di aggiornamento e formazione in tema di diabete a operatori socio-sanitari, scuola, associazioni sportive, e alla popolazione in generale.
 - Realizza iniziative di informazione e formazione del personale sulle problematiche riguardanti il diabete in età evolutiva e sulla sua gestione in ambiente scolastico e sportivo.

**Funzioni della Struttura di Diabetologia Pediatrica di III Livello
Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica (CRRDP)**

1. Assistenza (prevenzione, diagnosi, cura, follow-up)

2. Educazione terapeutica strutturata

3. Registro epidemiologico

4. Formazione operatori

5. Ruolo di consulenza e coordinamento per la rete

6. Ruolo di coordinamento per l'impiego della tecnologia

7. Ruolo consultivo regionale

8. Ricerca applicata

- Funzioni proprie delle SSDP per il proprio bacino di utenza.
- Effettua attività di diagnosi e terapia del DM e delle sue complicanze e di assistenza dei pazienti con gravi emergenze metaboliche, se necessario, in collaborazione con reparto di terapia intensiva.
- Garantisce la pronta disponibilità, anche telefonica, 24h/24 ai PLS, MMG, alle SSDP, alle strutture ospedaliere regionali e/o extraregionali (in caso di accordi specifici).
- Garantisce la pronta disponibilità telefonica, 24h/24 ai pazienti e alle loro famiglie.
- Coordina lo svolgimento di prestazioni multidisciplinari per l'assistenza specialistica rivolta ai bambini con diabete: oculistica, nefrologica, neurologica, odontostomatologica, dermatologica, psicologica, genetica, nutrizionale, gastroenterologia, podologica.
- Valuta la congruità di richieste di installazione di microinfusori e di sistemi impiantabili per il monitoraggio della glicemia, provvede alla prescrizione e alla applicazione dei presidi suddetti; garantisce adeguata formazione e ne monitorizza il corretto impiego.
- Attua screening per la predizione e diagnosi delle varie forme di diabete mellito nelle popolazioni a rischio.
- Coordina le altre strutture della Rete Regionale Diabetologica Pediatrica e se necessario dà supporto:
 - per gli interventi preventivi e curativi delle complicanze del diabete;
 - per le attività di addestramento, istruzione ed educazione del giovane con diabete;
 - per l'organizzazione del campo scuola;
 - per l'attuazione di indagini epidemiologiche;
 - per l'applicazione di tecnologie avanzate per la diagnostica e la terapia della malattia;
 - per i casi di diabete complessi sotto il profilo diagnostico, clinico e psicosociale, che necessitano di interventi di alta specializzazione;
- Coordina programmi di intervento multi professionale miranti al cambiamento delle abitudini alimentari e alla promozione dell'attività motoria per l'adozione di uno stile di vita salutare, in collaborazione con la medicina territoriale, le Unità Operative Pediatriche ospedaliere o distrettuali.
- Promuove e coordina una rete informatica di collegamento tra I, II e III Livello.
- Coordina, in collaborazione con il Servizio Epidemiologico Regionale, la gestione del Registro Regionale.
- Coordina la formazione degli operatori delle SSDP, PdF, MMG, dietisti, infermieri, psicologi ed altro personale sanitario coinvolto nella prevenzione e nel trattamento del diabete giovanile.

Assistenza **Diabetologica** in età **Pediatrica** in **Italia**

- Promuove e coordina la formazione di personale esperto all'interno delle associazioni (diabetico guida).
- Collabora con gli organi regionali competenti alla pianificazione dell'assistenza e degli interventi mirati di politica socio-sanitaria.
- Coordina campagne di informazione/formazione indirizzate alla popolazione generale e agli operatori socio-sanitari sui sintomi iniziali della malattia.
- Promuove la collaborazione con le associazioni di volontariato.

Standard minimi di qualità dei centri

Il PND dichiara che "bambini e adolescenti (0-18 anni) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (L.176/91 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo") con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di diabete e fasce d'età. Inoltre, questi devono essere curati in ospedale solo nel caso in cui l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livelli a domicilio o presso ambulatori o in Day Service. A questo scopo è necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura siano affrontate in area pediatrica, da personale dedicato e con specifica formazione. Ciò è indispensabile per consolidare gli interventi di prevenzione e migliorare l'assistenza ai bambini/adolescenti con diabete".

Per rispondere a queste necessità, la rete di assistenza dell'età evolutiva deve essere strutturata su un livello base e uno specialistico.

Livello specialistico

In considerazione della complessità della patologia in età pediatrica, il PND ricorda che "l'attività di un singolo pediatra diabetologo, senza un supporto dedicato ed esperto in diabetologia pediatrica (infermieristico, dietologico, psicologico, socio-sanitario, ecc.) non è coerente con le funzioni assistenziali richieste per gestire tale complessa patologia pediatrica". È necessario quindi che il livello specialistico si realizzi all'interno di un "team diabetologico".

Al fine di rispondere al documento PND, si definisce che l'assistenza specialistica deve essere fornita da strutture di Diabetologia Pediatrica di II Livello (SSDP o strutture satelliti) (**Tabella 1**) e da strutture di Diabetologia Pediatrica di III Livello, configurate nei Centri di Riferimento Regionali (CRRDP) (**Tabella 2**).

Tabella 1. Dotazione minima di una SSDP (Struttura Specialistica di Diabetologia Pediatrica).

SSDP dotazione minima

I requisiti minimi per l'assistenza di secondo livello sono:

- La presenza di almeno un pediatra diabetologo.
- La disponibilità di personale infermieristico dedicato.
- La disponibilità di personale dietistico dedicato.
- La disponibilità strutturale di uno spazio ambulatoriale idoneo.
- La disponibilità di rete di collegamento diretto con specialisti di altre branche.
- La compilazione regolare di cartelle cliniche (compresa quella informatica).
- Disponibilità di un canale telefonico dedicato alle comunicazioni con il PLS, MMG.

Tabella 2. Requisiti minimi di un Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica (CRRDP).

CRRDP

I requisiti minimi per l'assistenza di terzo livello sono:

- La presenza di personale dedicato:
 - pediatra diabetologo;
 - personale infermieristico;
 - dietista;
 - psicologo;
 - assistente sociale
- La disponibilità strutturale di un congruo spazio dedicato:
 - Posti letto (funzionali) per ricovero ordinario da gestire in piena autonomia;
 - Day Hospital;
 - Ambulatori;
- Organizzazione di corsi di educazione terapeutica (ET) di gruppo.
- Organizzazione di corsi residenziali di ET.
- La disponibilità di rete di collegamento diretto con specialisti di altre branche.
- La compilazione di cartelle cliniche informatizzate.
- Disponibilità di un canale telefonico dedicato alle comunicazioni con il PLS, MMG, SSDP, pazienti e loro famiglie.
- Reperibilità strutturata a livello aziendale(e/o regionale) e retribuita.
- Apertura per 6 giorni a settimana con almeno una seduta ambulatoriale pomeridiana dedicata.
- Accreditamento per l'applicazione di tecnologia avanzata (microinfusore, SAP, holter glicemico).
- Telemedicina.
- Aderire al programma Ospedale senza dolore.

I CRRDP oltre alle funzioni proprie, assommano anche la funzione delle SSDP.

Le attività erogate devono essere monitorate da appositi organi di controllo aziendale/regionale/nazionale, cui partecipano anche le associazioni laiche di volontariato al fine del miglioramento continuo della qualità delle cure.

Ogni SSDP e CRRDP deve rispondere ai requisiti di accreditamento istituzionale, deve rendere pubblica la propria carta dei servizi.

Ogni SSDP, per essere tale, indipendentemente dal numero di pazienti seguiti, deve individuare almeno due pediatri con competenze diabetologiche referenti per la diabetologia pediatrica (anche se non completamente dedicati) per garantire la continuità assistenziale (periodi di ferie, malattie, congressi, pensionamento, ecc.) (**Tabella 1**).

Oltre alle precedenti caratteristiche ogni SSDP deve avere in carico un numero di almeno 100 bambini affetti da diabete e disporre di risorse per garantire un congruo numero di ambulatori dedicati.

Ogni SSDP dovrebbe essere riconosciuta all'interno della propria azienda come Unità Operativa Semplice funzionale (come previsto dalla Legge 115/1987) anche al fine del monitoraggio delle attività.

Uno studio recente, svolto in 27 di Paesi Europei (**SWEET**, better control in pediatric and adolescent diabeteS: Working

to create **CEntres of reference**, <http://sweet-project.eu/>), individua importanti criticità nei Centri che hanno in cura un piccolo numero di pazienti. Infatti in tali centri è poco probabile che sia presente contemporaneamente il personale richiesto per il team diabetologico, tra cui il pediatra diabetologo, l'infermiere, l'educatore, lo psicologo e il nutrizionista specializzati nella cura del diabete in età infantile (**Tabella 3**). Gli autori ritengono che un pre-requisito necessario a ogni sistema di controllo della qualità sia quello di individuare un numero minimo di pazienti in cura. Questa "massa critica" di pazienti consente il collocamento delle risorse e del personale, rende possibile l'educazione al paziente e alla famiglia e fa in modo che il personale le competenze adeguate che sono assicurate dal continuo contatto con i pazienti (**Table 3, 4**).

Questo numero minimo può dipendere dalla posizione geografica, dall'organizzazione istituzionale e da situazioni particolari nei vari Paesi. Una *task force* del progetto SWEET ha individuato il numero minimo di 150 pazienti per partecipare come centro collaborativo del progetto SWEET (<http://sweet-project.eu/>). La SIEDP ritiene che tale numero minimo non possa scendere al di sotto di 100 pazienti.

Tabella 3. Composizione del Team Diabetologico per 100 pazienti (SWEET).

Figura professionale del team diabetologico	Rapporto per 100 pazienti	
	Minimo	Ottimale
Infermiera esperta	1	1,4
Pediatra diabetologo	1	1,5
Dietista	0,5	0,8
Psicologo	0,5	0,8
Assistente sociale	0,2	0,2

Tabella 2. Aspetti della cura del diabete che influenzano gli esiti.

Aspetti della cura del diabete che influenzano gli esiti
Gestione fin dall'esordio
Focus sull'educazione
Attitudine del personale
<i>Empowerment</i> del paziente
Organizzazione della clinica
Capacità di comunicazione
Focus sugli schemi di terapia
Monitoraggio glicemico
Frequenti visite e contatti telefonici
Supporto reciproco fra team e paziente

Il Chronic Care Model (CCM) in diabetologia pediatrica

Il concetto di VRQ nasce in Gran Bretagna negli anni '80 dopo le prime esperienze di controllo di qualità introdotte in sanità negli anni '70. Successivamente viene promosso il modello di Miglioramento Continuo della Qualità (MCQ). Infine, è stato introdotto il sistema ISO 9000 anche per le organizzazioni sanitarie al fine di fornire standard internazionali di riferimento.

Il decreto legislativo n° 502 del 30 dicembre 1992 prevede agli articoli 10 e 14: "la verifica e la revisione della qualità delle prestazioni come metodo adottato in via ordinaria" e "le misure e gli indicatori per la verifica dei livelli di assistenza effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti".

Gli studi di Donabedian (43) sono ancora alla base dell'attività dei gruppi di VRQ (Verifica e Revisione della Qualità) (Tabella 1).

Tabella 1. Le componenti (dimensioni) della qualità di una gestione MCQ (43).

Componenti a. Struttura. b. Processo. c. Esito.
--

Il CCM è un modello organizzativo che tende al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti con malattie croniche utilizzando procedure basate sull'evidenza.

L'aziendalizzazione introdotta nel SSN nel 1992 ha favorito il trasferimento di concetti propri dell'economia aziendale private nella gestione del SSN. In particolare la gestione per processo che pone l'esigenza di analisi, valutazione e programmazione dell'organizzazione delle aziende sanitarie.

Per quanto riguarda la cura delle malattie croniche in età pediatrica (Tabella 2) si fa riferimento al CCM, alla gestione per processo e ai percorsi assistenziali.

Tabella 2. Obiettivi di cura della gestione integrata del diabete in età pediatrica.

Obiettivi di cura della gestione integrata del diabete in età pediatrica
Intera gestione del problema di salute dalla diagnosi al follow-up
Prevenzione complicanze acute
Prevenzione complicanze croniche
Normale qualità di vita
Presa in carico dell'intera famiglia

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Il Chronic Care Model (CCM) è un modello di cura per pazienti affetti da malattie croniche (44). Questo modello prevede un coinvolgimento proattivo dei pazienti che diventano attori del percorso di cura.

Per ottimizzare l'assistenza ai pazienti cronici le organizzazioni sanitarie (Aziende, Regioni, SSN) devono ricorrere a tutte le risorse di comunità disponibili, utilizzando strategie che valorizzano l'autogestione, i team multidisciplinari specializzati di professionisti, il supporto alle decisioni. Le infrastrutture informatiche hanno un ruolo cruciale per il supporto alle decisioni, per l'educazione, la comunicazione e la (misurazione) rilevazione degli indicatori di processo e di esito, l'epidemiologia e i registri clinici (Tabella 3) (Figura 1).

Tabella 3. Risorse strutturali e funzionali nel CCM in diabetologia pediatrica.

<ul style="list-style-type: none">• Le organizzazioni sanitarie su base aziendale, regionale e nazionale:<ul style="list-style-type: none">- Campagne istituzionali.- Sistema premiante per le strutture che utilizzano il CCM.- Collaborazione con il volontariato.• Le risorse della comunità:<ul style="list-style-type: none">- Promozione del corretto stile di vita e prevenzione del T2DM in età pediatrica.- Comunicazione istituzionale (nazionale, regionale ed aziendale).• Il supporto all'autogestione inteso come:<ul style="list-style-type: none">- Programmi educazionali strutturati.- Automonitoraggio.- Autogestione.- Alert per le famiglie con utilizzo di sistemi informatici.• Il team multidisciplinare (medico, infermiera, psicologo, educatore, dietista) è indispensabile nelle seguenti condizioni:<ul style="list-style-type: none">- Diabete in età pediatrica.- Diabete di tipo 1 (T1DM).- Diabete gestazionale.- T2DM complicato e/o non a target.	<ul style="list-style-type: none">• Il supporto alle decisioni:<ul style="list-style-type: none">- Aggiornamento continuo dei PLS/MMG e del team- Interventi e aggiornamento basati sulle linee guida EBM- Alert per i medici curanti e team- Vaccinazioni (antiinfluenzale, ecc.)- Protocolli:<ul style="list-style-type: none">- Emergenze (ipoglicemia, DKA)- Diagnosi precoce (T1DM)- Educazione al corretto stile di vita- Criteri di rischio e invio al II/III Livello per T2DM- Criteri di sospetto e invio al III livello (CRRDP) per forme monogeniche- Invio al III livello e terapia insulinica precoce nel CFRD- Scuola e diabete- Sport e diabete• I sistemi informativi.<ul style="list-style-type: none">- come sistema di alert che aiuta i team e i medici delle cure primarie ad attenersi alle linee guida ed evitare atteggiamenti di inerzia.- come feedback per i medici, mostrando i loro livelli di performance nei confronti degli indicatori delle malattie croniche.- come registri di patologia per pianificare la cura individuale dei pazienti.- per la tempestività nell'informazione e facilità alla condivisione tra medici e pazienti.- Per i programmi di audit e feedback.- come database epidemiologici e clinici.
--	--

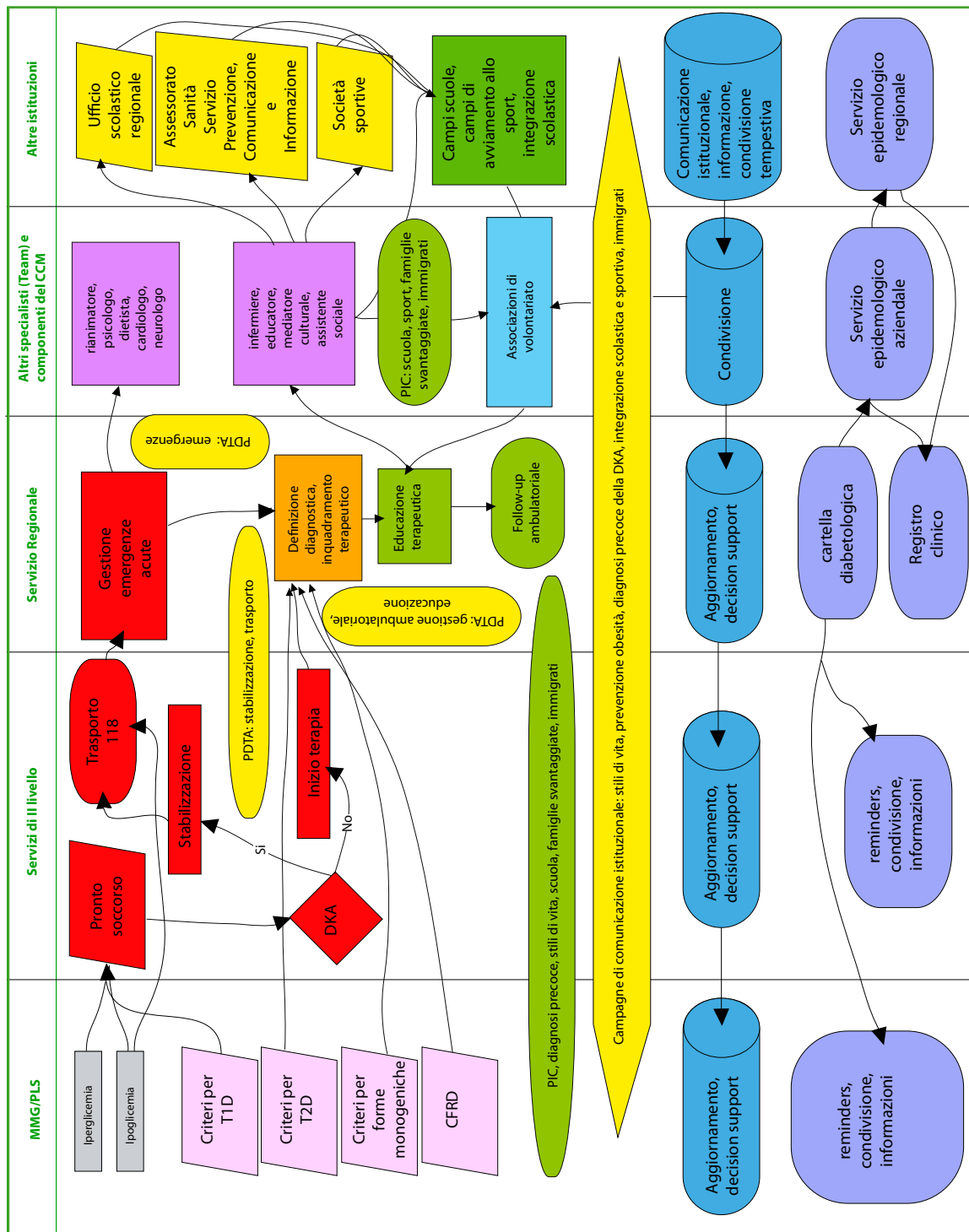


Figura 1. Matrice funzionale, Strutture, Processi e PDTA/PIC in diabetologia pediatrica.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

I sistemi sanitari che utilizzano il modello CCM per la cura delle malattie croniche e nello specifico del diabete ottengono *outcomes* migliori (45). Il CCM contribuisce a ridurre il gap tra le linee guida e la loro applicazione nella vita reale (46). Nel T2DM questo modello organizzativo ha dimostrato di migliorare gli esiti a distanza (CHD) e gli *outcome* clinici (HbA_{1c}, LDL-C) con ampio coinvolgimento dell'assistenza primaria (47). Ci sono evidenze che la popolazione con T1DM particolarmente in età pediatrica e nel diabete in gravidanza tragga il massimo beneficio dalla presenza di un team multidisciplinare specializzato (48,49).

MESSAGGI IMPORTANTI
La cura del diabete in età pediatrica dev'essere organizzata intorno al bambino e alla famiglia favorendo l'autogestione ed un atteggiamento proattivo da parte del team, del paziente/famiglia e delle associazioni di volontariato
La presa in carico del paziente deve utilizzare tutte le componenti disponibili del CCM
Si deve far ampio ricorso alle seguenti strategie: <ul style="list-style-type: none"> • promozione dell'autogestione • promozione dell'educazione terapeutica • espansione dei ruoli professionali (ampio coinvolgimento delle infermiere, con compiti di educazione, verifica, trattamento, coordinamento, decisioni terapeutiche)
I sistemi di gestione clinica strutturati ed informatizzati devono garantire: <ul style="list-style-type: none"> • registri clinici • alert per pazienti (ad es. HbA_{1c}), team (ad es. screening), rinforzi educativi e motivazionali • supporto alla decisione • audit e feedback

Tabella 4. Gestione integrata del diabete in età pediatrica: strutture (**Tabella 4 a**), processi (**Tabella 4 b**) e risultati delle cure (**Tabella 4 c**) (PND, ISPAD/IDF, Gruppo di Lavoro SIEDP).

Tabella 4 a. Strutture.

STRUTTURE
Team multidisciplinare
Pazienti e famiglie
Record elettronici e cartacei sono fondamentali per sviluppare il confronto dei risultati (<i>benchmarking</i>) con standard di riferimento regionali, nazionali ed internazionali per un processo di verifica e miglioramento continuo dei processi di cura. Cartella clinica elettronica condivisa con PLS/MMG
Servizi III livello (CRRDP)
Servizi II livello (SSDP)
MMG/PLS
Comunicazione istituzionale regionale
Servizio epidemiologico regionale ed aziendale
Servizio qualità aziendale
Comunicazione aziendale
Comunicazione telefonica, risorse di rete
Regioni
Assessorato Sanità
Assessorato alle Politiche Sociali
Associazioni di volontariato
Società sportive
Direzione Scolastica Regionale e provinciale
Aziende farmaceutiche

Tabella 4 b. Processi.

PROCESSI
Percorsi Diagnostico-Terapeutici e Assistenziali (PDTA/PIC) standardizzati e uniformi: DKA, Ipoglicemia, Follow-up ambulatoriale, Diabete monogenico.
Accesso in emergenza alle consulenze per i pazienti 24 ore al giorno (reperibilità telefonica strutturata a livello aziendale e retribuita).
Percorsi educazionali per l'assistenza territoriale per prevenire: <ul style="list-style-type: none"> • Il ritardo diagnostico all'esordio; • Le complicanze metaboliche acute; • Le complicanze a lungo termine; • La sottovalutazione delle esigenze terapeutiche; • Il rischio di discriminazione sociale.
Campi scuola per pazienti e genitori
Diabete a scuola PDTA/PIC (interistituzionale) e piano di formazione per il personale scolastico
Consulenze per la cura domiciliare e in ambito scolastico del diabete
Introduzione delle nuove terapie e tecnologie
Disponibilità dei farmaci e dei presidi diagnostici più idonei e moderni appena disponibili sul mercato
Disponibilità di strisce reattive per l'automonitoraggio intensivo
Accesso limitato alle cure <ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgimento delle risorse territoriali (PLS/MMG) • Screening precoce delle complicanze
Per i centri periferici devono essere resi disponibili ausili didattici ed informativi da parte dei centri di riferimento. Dev'essere fornito materiale per l'educazione e la gestione efficace del diabete. Queste risorse devono essere disponibili in rete e per contatto diretto con il team multidisciplinare
Programmi specifici per i bambini appartenenti a minoranze etniche e a famiglie immigrate di recente per fornire una comunicazione culturalmente efficace ed una assistenza specifica per l'accesso alle cure. Devono essere disponibili materiali per pazienti e famiglie in lingua di origine anche attraverso la rete
Attività sportiva (snellimento degli adempimenti burocratici)
Sostegno alle famiglie (Legge 289 dell'11 ottobre 1990 e Legge 104/1992). Abolizione delle disomogeneità e discrezionalità Rimodulazione normativa del supporto alle famiglie (eliminazione del concetto di Handicap e grave menomazione fisica)
Monitoraggio epidemiologico
Transizione pianificata e volontaria al centro dell'adulto per garantire la continuità delle cure
Disponibilità di indicatori per il carico burocratico ed amministrativo di medici e pazienti
Registri clinici

Tabella 4 c. Risultati delle cure.

RISULTATI DELLE CURE
Gli esiti di salute acuti e cronici del diabete
La soddisfazione delle cure
La qualità di vita
Gli indicatori (benchmark) di risultato devono essere individuati per il team e resi tracciabili
L'individuazione e la correzione delle disomogeneità (disparità) di cura
Inserimento scolastico
Inserimento nello sport
Inserimento nel lavoro. Abolizione delle disomogeneità e discrezionalità
Semplificazione amministrativa e burocratica. Abolizione delle disomogeneità e discrezionalità
Distribuzione di farmaci e presidi. Abolizione delle disomogeneità e discrezionalità
Certificazioni e piani terapeutici. Abolizione delle disomogeneità e discrezionalità

La Gestione integrata in diabetologia pediatrica

I percorsi assistenziali possono essere definiti come piani multidisciplinari ed inter-professionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in uno specifico contesto locale e la cui attuazione è valutata mediante indicatori di processo e di esito (possono anche essere considerati linee guida clinico-organizzative) (50). In questo senso possono essere considerati come il modello operativo per l'applicazione del CCM alla gestione del diabete contestualizzando i processi alla realtà locale intesa come insieme di risorse strutturali, organizzative ed economiche. I PDTA che hanno dimostrato di essere in grado di colmare il gap esistente tra il semplice riferimento alle linee guida (Tabella 1) e la loro applicazione reale nella gestione clinica del paziente, in quanto i processi sono soggetti a misurazione attraverso gli indicatori.

Tabella 1. Livello di aderenza alle LG in un gruppo di 180 pediatri (afferenti a SIEDP o ad altre Società Scientifiche) coinvolti nella cura del T1DM (Progetto Adequity - <http://www.adequity.it/>).

ARGOMENTO	SIEDP/SIP (% DI ADERENZA)	ALTRE SOCIETÀ SCIENTIFICHE (% di aderenza)
Educazione	96,1	54,1
Aspetti Psicologici	92,4	45,0
Attività Fisica e T ₁ DM	92,0	57,6
Malattie Intercorrenti	90,4	51,6
Diabete Monogenico	87,5	50,5
Chetoacidosi	84,6	44,6
Ipoglicemia	84,1	49,1
Autocontrollo e Automonitoraggio	83,7	43,5
Microinfusori e Monitoraggio Glicemico	70,7	55,8
Diabete nell'Adolescenza	70,0	64,3
Diabete Tipo 2	68,7	42,2
Terapia Insulinica	66,3	39,4
Complicanze Associate	63,7	28,9
Grading delle Evidenze e Metodologia	63,0	40,4
Legislazione Nazionale e Regionale	58,3	37,8
Nutrizione	52,4	30,9
Interventi Chirurgici	51,6	29,9
Scuola e Diabete	51,4	35,1
Definizione Classificazione Epidemiologia	51,1	38,5
Complicanze Micro e Macrovascolari	50,3	31,2
Fasi del Diabete	50,0	37,0
Erogazione delle Cure e Telemedicina	47,2	23,9
Diabete e Fibrosi Cistica	29,9	35,3

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Questa caratteristica è fondamentale (misurabilità) in quanto consente il confronto (*benchmarking*) e conseguentemente la correzione delle criticità riscontrate in un'ottica di MCQ. Rispetto alle linee guida presentano quindi caratteristiche specifiche rappresentate in **Tabella 2**. Una rete assistenziale costituisce una semplice risorsa strutturale, i PDTA consentono una reale presa in carico del paziente (dalla diagnosi al follow-up) anche per aspetti socio-sanitari in un'ottica olistica e multidisciplinare **Figura 1**.

Tabella 2. Caratteristiche dei PDTA vs le Linee Guida.

Caratteristica	PDTA	LG
Coinvolgimento dei professionisti in fase di sviluppo	+++	+
Multidisciplinarietà dei gruppi di lavoro	++++	-
Esigenze di appropriatezza, efficacia, efficienza, continuità, tempestività, equità, integrazione, soddisfazione degli utenti	++++	-
Rilevazione di indicatori di volume di attività e di costi	+++	+++
Rilevazione di indicatori di processo professionale e di esito	+++	-
Effetto favorente sul <i>benchmarking</i>	+++	+
Vantaggi medico-legali	+	+

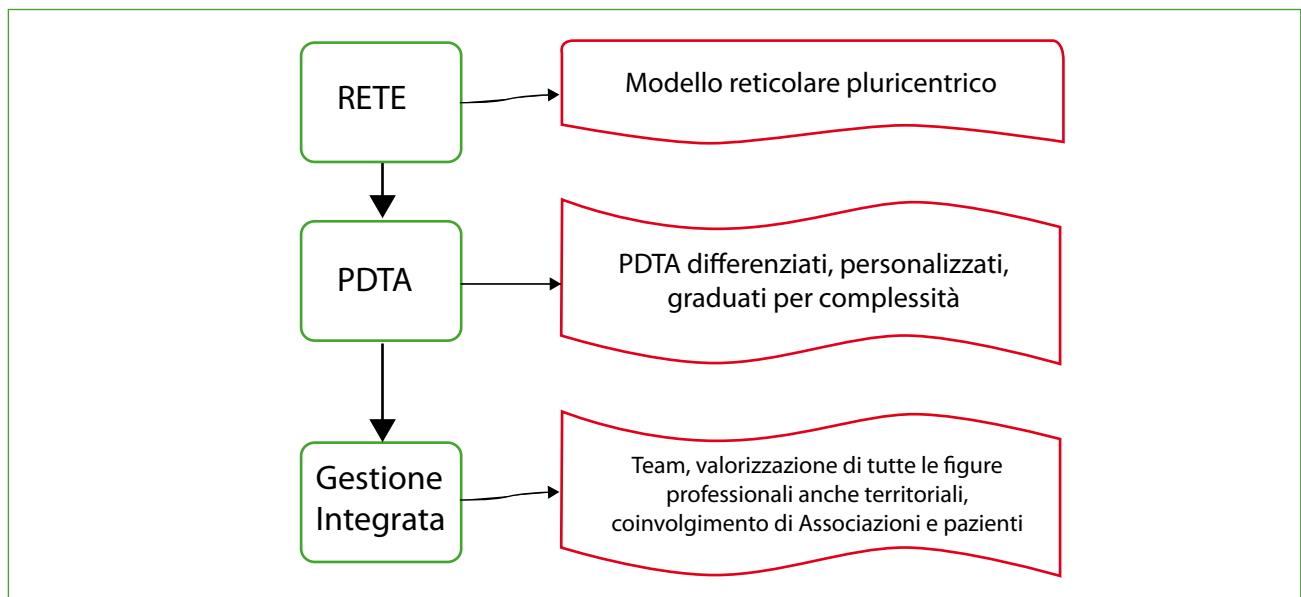


Figura 1. Dalla rete alla Gestione integrata.

In una indagine conoscitiva del Gruppo di lavoro SIEDP (Progetto Adhequity - <http://www.adhequity.it/>) è stato chiaramente dimostrato che il livello di adesione alle Linee Guida Nazionali ed Internazionali è spesso insufficiente e disomogeneo. Inoltre il livello di aderenza decade rapidamente quando vengono intervistati medici non afferenti a SIEDP. Per molti argomenti che prevedono nella pratica clinica un'integrazione multidisciplinare e tra strutture (interventi chirurgici, legislazione, diabete a scuola, diabete nella fibrosi cistica-CFRD) il livello di aderenza tra quanto raccomandato dalle Linee Guida e la realtà clinica ed assistenziale è insufficiente (Tabella 1).

Fasi della costruzione di un PDTA (Figura 2)

Il promotore decide di attuare il PDTA/PIC (Direzione aziendale, di presidio, di distretto, responsabile CRRDP, ecc.).

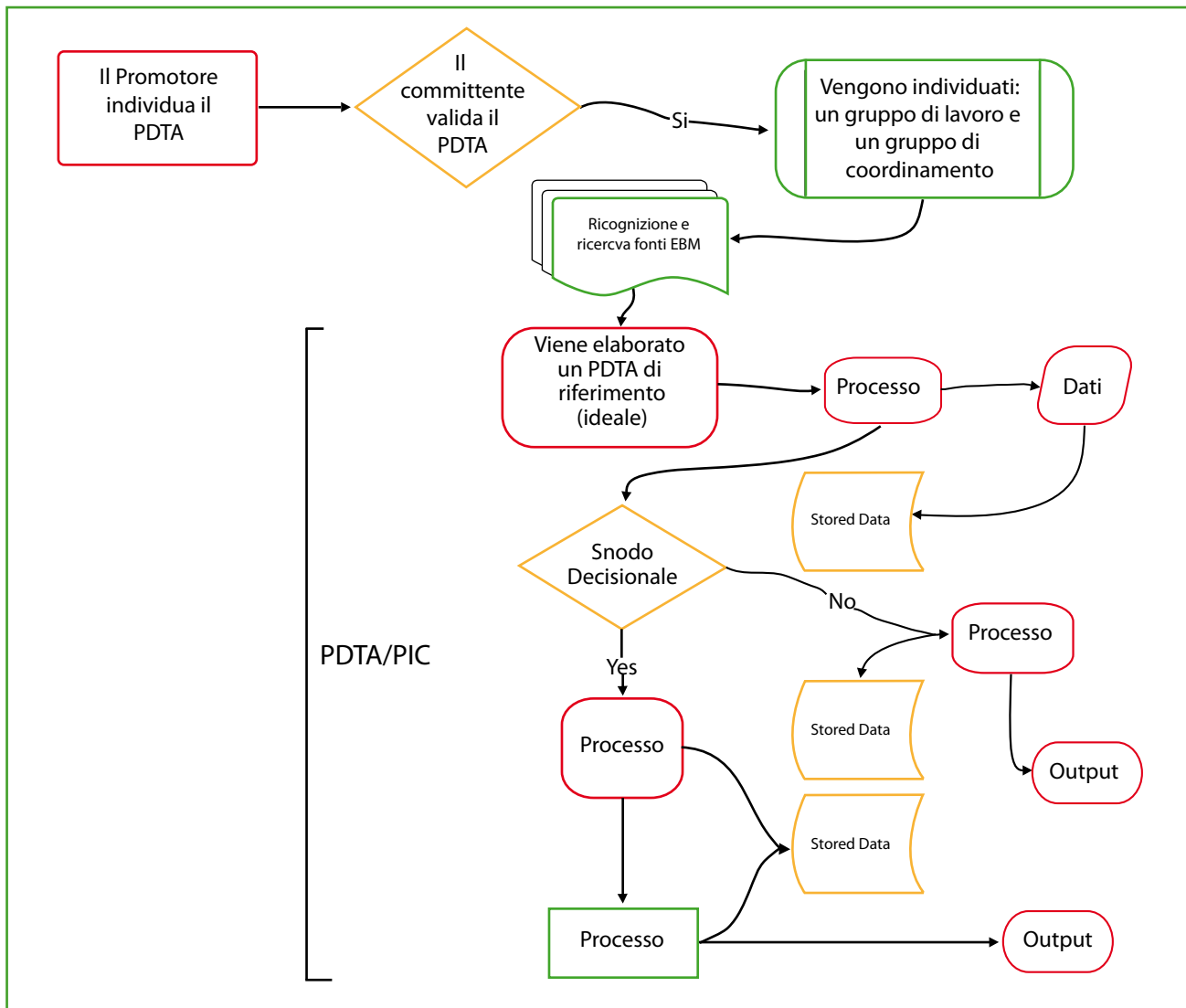


Figura 2. Fasi della costruzione di un PDTA.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Il committente definisce le modalità di recepimento del PDTA/PIC (Regione, Direzione Generale, di presidio, di distretto). I criteri di eleggibilità derivano dalla ricognizione dei fabbisogni di salute e dall'efficacia reale del PDTA/PIC (Tabella 4).

Tabella 4. Possibili ambiti di applicazione dei PDTA/PIC.

PDTA/PIC	PLS/MMG	SSDP	CRRDP	Ass. Sanità	ASL	Associazioni	Servizi sociali	Farmacie/ distretti/CAD
Esordio	●	●	●			●		
DKA (esordio)		●	●					
Emergenze	●	●	●					
Famiglie svantaggiate	●	●	●	●	●		●	
Immigrati	●	●	●	●	●	●	●	●
Scuola	●	●	●	●	●	●	●	
Sport	●	●	●	●		●		
Campi scuola		●	●	●	●	●		
Educazione terapeutica		●	●	●	●	●		
Stile di vita	●	●	●	●	●	●	●	●
Gestione ambulatoriale	●	●	●					
Fornitura presidi	●	●	●	●	●		●	●

Il gruppo di lavoro è caratterizzato da figure mediche ed amministrative a carattere multidisciplinare può comprendere associazioni di pazienti (Tabella 5).

La letteratura di riferimento è costituita da tutte le fonti EBM primarie e secondarie.

Tabella 5. Gruppo di lavoro, Coordinamento e Referente scientifico del PDTA.

Componenti gruppo di lavoro	Coordinatori
RUOLO/struttura afferente	Dirigente amministrativo
Dirigente medico/diabetologia	Responsabile ufficio qualità
Coordinatore diabetologia	Responsabile comunicazione
Infermiere/diabetologia	
Psicologo/_____	
Dietista/_____	Responsabile scientifico
Farmacista/_____	Responsabile diabetologia pediatrica
Dirigente amministrativo/ CUP	
Dirigente biologo/laboratorio	
Responsabile 118	
Dirigente Pronto soccorso	
Coordinatrice Pronto Soccorso	
Genetista	
Neuropsichiatra	

Le possibili rappresentazioni del PDTA sono:

- Il diagramma di flusso identifica gli attori del percorso e consente una visione d'insieme dello stesso (diagrammi semplici **Figura 2**);
- I diagrammi funzionali permettono di correlare tra loro e di evidenziare il processo di cura attraverso le varie articolazioni organizzative focalizzando sulla continuità della cura attraverso i vari luoghi (articolazioni organizzative e secondo una time-line definita) (**Figure 3, 4**).
- La rappresentazione a matrice permette di definire le singole attività (fase) del diagramma di flusso (indicate generalmente da un rettangolo), e di definire le risorse e responsabilità (**Tabella 6**).
- Gli aspetti clinico-professionali vengono rappresentati da una matrice degli snodi decisionali (**Tabella 7**) in cui vengono definiti i criteri clinici, organizzativo-gestionali, l'adeguatezza delle tecnologie utilizzate, i possibili errori, i livelli di adeguatezza e i relativi indicatori, la documentazione relativa (protocolli, linee guida, ecc.), le competenze e conoscenze necessarie.

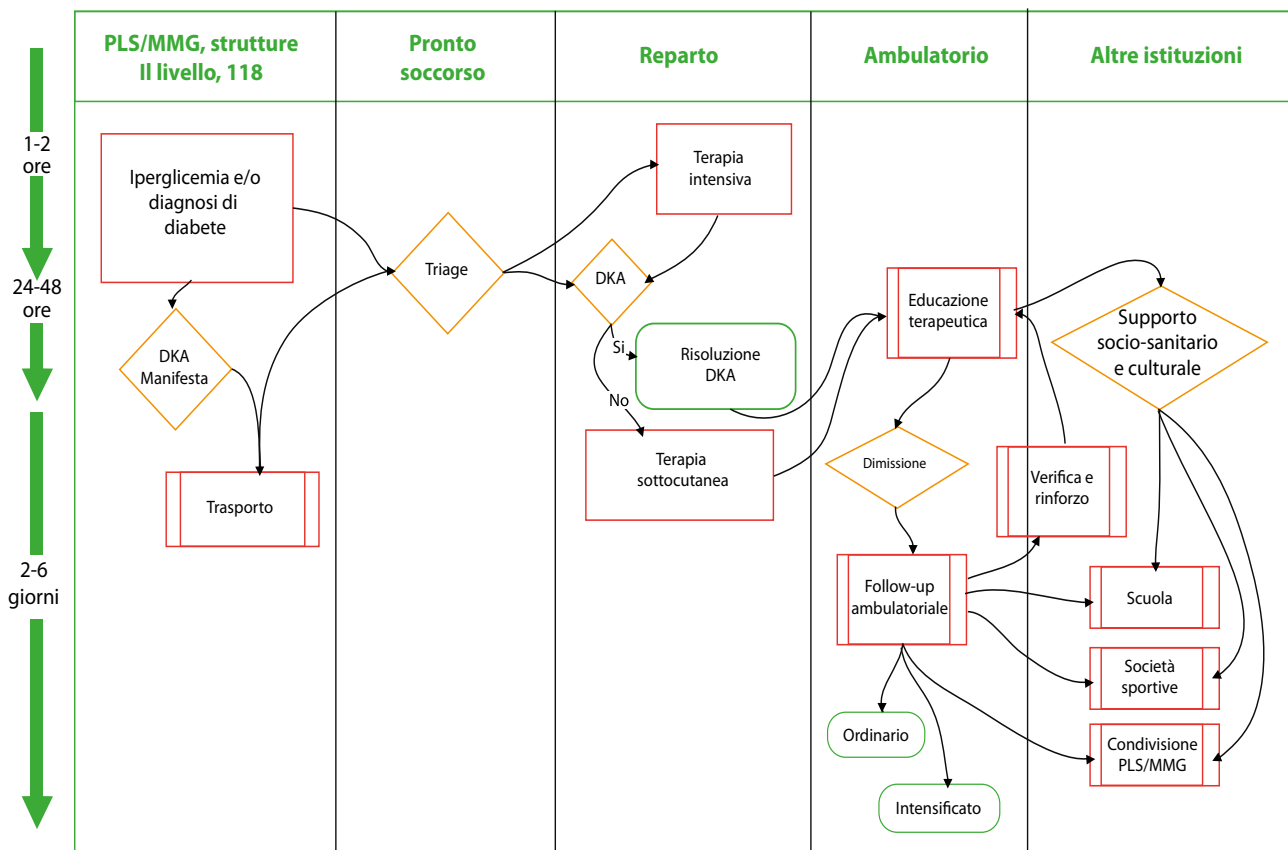


Figura 3. Diagramma funzionale: dall'esordio alla gestione ambulatoriale.

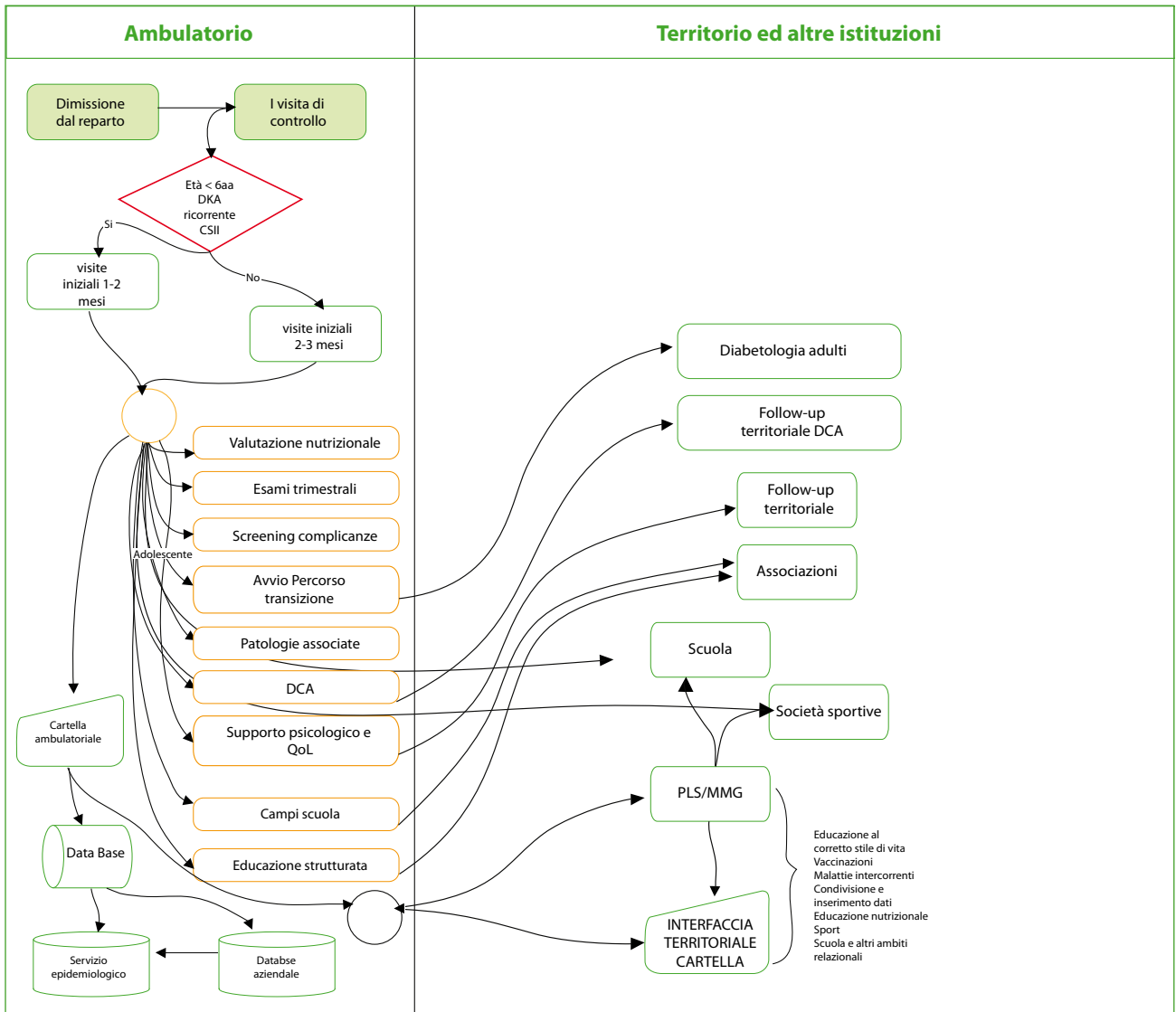


Figura 4. Gestione ambulatoriale del bambino ed adolescente con diabete.

Tabella 6. Rappresentazione a matrice delle responsabilità: follow-up ambulatoriale.

Categoria assistenziale	Medico	Infermiere	Dietista	Famiglia e paziente	Altri
Accettazione	Inserimento anagrafica	Inserimento anagrafica		Segnalazione modifiche anagrafica	Segretaria
Anamnesi	Ad ogni visita	Verifica abilità tecnico-operative			
Valutazione parametri di crescita e parametri vitali	Ad ogni visita	Ad ogni visita		Quotidianamente a domicilio	
Esame obiettivo compresa la valutazione dei siti d'iniezione ed infusione	Ad ogni visita	Ad ogni visita			
Valutazione bisogni psicologici	Diagnosi sospetta di DCA Falsificazioni diario e terapia				Psicologo : Su richiesta o per eventi sentinella (dimagrimento, falsificazione diario, ecc..)
Valutazione bisogni socio assistenziali e culturali	Durante la visita	Durante l'accoglienza e le altre procedure	Durante la visita		Se necessario: Assistente sociale Mediatore culturale
<i>Brain storming</i> in team	Si (casi complessi ed esordi)	Si (casi complessi ed esordi)	Si (casi complessi ed esordi)		Intero Team + eventuali consulenti
Esami biochimici	Prescrizione secondo protocolli di follow-up	Raccolta campioni e gestione risposte		Corretta raccolta campioni (digiuno, urine 24 ore)	
Reperibilità telefonica 24/24 h strutturata a livello aziendale e retribuita	Si	Si (team allargato)			
Procedure	Glicemia, chetonuria, glicosuria, chetonemia, prelievo capillare; prelievo venoso; posizionamento microcannule e set infusione	Glicemia, chetonuria, glicosuria, chetonemia, prelievo capillare; prelievo venoso; posizionamento microcannule e set infusione	All'esordio e almeno annualmente; dieta equilibrata; dieta priva di glutine; in caso di sospetto DCA	Possono riferire sospetti, dosi fittizie di insulina, glicemie false, incongruo consumo di insulina	Neuropsichiatra e/o Psicologo: obesità, DCA,
Consulenze					
Valutazione neurologica					Neurologo: screening neuropatia se indicato

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Categoria assistenziale	Medico	Infermiere	Dietista	Famiglia e paziente	Altri
Valutazione oculistica					Oculista: fundus, RAC, ERG se indicati
Valutazione nefrologica					Nefrologo: se problemi nefrologici associati o nefropatia
Somministrazione farmaci		Insulina, glucagone, altri farmaci (Lt4, antiipertensivi, ipolipemizzanti)		Insulina, glucagone, altri farmaci (Lt4, antiipertensivi, ipolipemizzanti)	
Prescrizione farmaci	Insulina, glucagone, altri farmaci (Lt4, antiipertensivi, ipolipemizzanti)				PLS/MMG Vaccinazioni facoltative e anti-influenzale
Educazione					
Pianificazione altri percorsi educazionali	Si, annualmente	Si, annualmente	Si, annualmente	Si, annualmente	Associazioni
Controllo presidi procedure autogestione	Ad ogni visita verificare uso congruo ed efficace	Ad ogni visita verificare uso congruo ed efficace, abilità		Si, famiglia	
Gruppi motivazionali per adolescenti	Si, annualmente	Si, annualmente	Si, annualmente	Si, annualmente	Famiglie e pazienti guida
Ambulatorio di transizione	Si, dalla tarda adolescenza	Si, dalla tarda adolescenza		Si, dalla tarda adolescenza	Psicologo
Istruzione esordio ambulatoriale	Si per i pazienti non ricoverati o ricoverati presso strutture in cui non è stato svolto un programma adeguato	Si per i pazienti non ricoverati o ricoverati presso strutture in cui non è stato svolto un programma adeguato	Si per i pazienti non ricoverati o ricoverati presso strutture in cui non è stato svolto un programma adeguato	Si per i pazienti non ricoverati o ricoverati presso strutture in cui non è stato svolto un programma adeguato	Associazioni Famiglie e pazienti guida
Microinfusore e CGM	Si	Si	Si	Si	Psicologo
Introduzione di nuove terapie e tecnologie; Protocolli di ricerca	Si PDTA CSII/SAP/CGM	Si PDTA CSII/SAP/CGM	Si PDTA CSII/SAP/CGM	Si PDTA CSII/SAP/CGM	Associazioni Direzione aziendale Comitato di etica
Campi scuola	Si	Si	Si	Si	Associazioni ASL Regione
Consulenze società sportive	Si	Si			Associazioni PLS/MMG Società sportive
Consulenze per scuole	Si	Si	Si		Associazioni PLS/MMG Dirigenti scolastici
Imput dati cartella	Si	Si	Si		Segretaria PLS/MMG
Prenotazione appuntamenti	Si	Si			Segretaria PLS/MMG
Certificazioni	Si				Segretaria

Tabella 7. Principali snodi decisionali nel diabete dall'esordio con o senza DKA alla gestione ambulatoriale.

Matrice degli snodi decisionali all'esordio (rappresentati con la losanga)			
Snodo	Criteri clinici	Criteri organizzativi	Criteri socio assistenziali
Diagnosi di diabete all'esordio e DKA	Criteri OMS; IDF/ISPAD; Attivazione trasporto: <ul style="list-style-type: none"> • DKA manifesta; • Età prescolare; • Compromissione parametri vitali 	PLS/MMG: Glicemia capillare, chetonuria capillare (e/o chetonemia); PDTA/PIC condiviso. Operatori 118: PDTA condiviso; monitoraggio di glicemia; liquidi ed elettroliti, chetonemia.	Difficoltà culturali o linguistiche: richiedono verifica delle prescrizioni (compresa l'indicazione al ricovero)
Triage	Azzeramento tempi d'attesa; PDTA intra-ospedaliero con eventuale ricovero in terapia intensiva (DKA complicata) e attivazione consulente di reparto.	Esami urgenti: PDTA intra-ospedaliero, accesso venoso; monitoraggio liquidi ed elettroliti	
Trattamento DKA	Protocolli condivisi e allegati al PDTA intra-ospedaliero	Team esperto; attivazione PDTA DKA del reparto	
Dimissione	Al raggiungimento dei criteri minimi di autonomia operativa e di autogestione; completamento PDTA educazione terapeutica; valutare necessità di mediazione linguistico culturale e/o supporto socio-sanitario; criteri per follow-up intensivo.	Gestione programma di educazione e verifica (PDTA educazione terapeutica); rilascio di esenzioni; certificazioni; attivazione distribuzione territoriale presidi.	Supporto socio-sanitario e socio-culturale

Nel costruire un PDTA si fa generalmente riferimento alle categorie assistenziali definite da Wilson nel 1992 (51), che sono dei raggruppamenti di attività funzionali (ognuna delle quali potrebbe costituire un PDTA) quasi sempre presenti in tutti i percorsi di cura dei pazienti con malattie croniche (Tabella 8).

Tabella 8. Categorie assistenziali in diabetologia pediatrica.

Categori assistenziali (Wilson, 1992)	Categorie assistenziali in diabetologia pediatrica
La valutazione clinico-sociale diretta	Anamnesi, rilevazione di variabili vitali ed auxologici; esame obiettivo (compreso il controllo dei siti d'iniziazione ed infusione, verifica diario, consulenze telefoniche; accertamento di bisogni psicologici (QoL); sociali, discussioni di gruppo (team) anche con specialisti, reperibilità telefonica.
Accertamenti di laboratorio e strumentali	HbA _{1c} (PCA); Esami per screening complicanze; chetonemia; glicemia; chetonuria; glicosuria; screening patologie associate.
Documentazione	Diario domiciliare; cartella cartacea, cartella computerizzata; modulistica per certificazione (sport, scuola, patente/patentino, lavoro genitori, assenza scolastica, viaggi all'estero – trasporto materiale per l'autocontrollo, piani terapeutici, esenzione/i, prodotti senza glutine).
Richieste di consulenze	Dietetica; oculistica; nefrologica; neurologica; psicologica; neuropsichiatrica; dermatologica; mediatore culturale; genetica; ginecologica.
Terapia	Prescrizioni: insulina, glucagone, materiale di consumo (strisce per glicemia, chetonuria/chetonemia, glicosuria, set infusionali per CSII), L-T4, farmaci tireostatici, antiipertensivi, ipolipemizzanti.
Nutrizione	Piano nutrizionale, educazione nutrizionale, dieta priva di glutine.
Educazione ed informazione della famiglia e del paziente	Lezioni individuali, lezioni di gruppo, educazione nutrizionale, colcolo dei carboidrati, educazione al corretto stile di vita, programmi di verifica, campi scuola per pazienti, campi scuola per familiari e bambini (< 7-9 anni), interventi educativi nella scuola, educazione alla sessualità (MST, gravidanze nell'adolescente).

Indicatori

La misurazione delle performance fa parte della strategia per il MCQ. Gli indicatori sono variabili che consentono di migliorare il percorso di cura e non solo di controllarlo. Generalmente vengono distinti come indicatori di struttura, di processo e di esito (*outcome*) (Tabelle 1, 2, 3) anche se le varie classificazioni disponibili prevedono altri sottogruppi o tipologie di indicatori. L'indicatore definisce lo scostamento da un valore soglia chiamato standard. Lo standard deriva da valutazioni di valori soglia ottenuti dall'EBM. Quindi idealmente il rapporto indicatore/standard deve tendere al 100%.

Tabella 1. Indicatori di Struttura (52-54).

Tipo di indicatore	Indicatore	Standard
STRUTTURA	Team multidisciplinare (CRRDP) <ul style="list-style-type: none"> • 2 pediatri specialisti in diabete • 2 infermiere specialiste in diabete • Dietista • Assistente sociale • Psicologo • Consulente psichiatra infantile e dell'adolescenza 	> 90% dei pazienti sono seguiti da un team multidisciplinare
	Linea telefonica dedicata 24/24 ore (strutturata a livello aziendale e retribuita)	> 90% dei pazienti sono seguiti da un centro con linea dedicata 24/24 ore (reperibilità telefonica strutturata a livello aziendale e retribuita)
	Linee guida per lo staff: <ul style="list-style-type: none"> • Chetoacidosi • Ipoglicemia severa • Malattie intercorrenti 	Tutti i bambini sono seguiti da un centro con tutte le linee guida
	Revisione delle linee guida	> 90 % dei bambini sono seguiti da un centro con revisione biennale delle linee guida
	Telemedicina	Attiva per pazienti di aree disagiate
	Cartella clinica informatizzata	> 98 % dei pazienti sono registrati

La presenza di infrastrutture di rete digitale (compresa la cartella clinica diabetologica pediatrica) ha esteso la possibilità di valutare i processi in diabetologia pediatrica attraverso l'uso degli indicatori.

Alcuni semplici indicatori di processo (n. di visite annuali, % di paziente che effettuano regolarmente l'HbA_{1c}) non sempre sono strettamente correlati ad indicatori di processo intermedi come livelli di HbA_{1c}, colesterolo LDL e PA.

È verosimile che il controllo di questi importanti fattori di rischio attraverso strategie di cura EBM consenta un miglioramento degli esiti (*outcome*) anche grazie ad un miglioramento della qualità delle cure e a sistemi di feed-back a medici e pazienti ed incentivi.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Per le variabili dicotomiche (tipicamente HbA_{1c}) la fissazione di un valore soglia (standard) appare particolarmente importante. Una soglia troppo elevata può aumentare in maniera impropria i pazienti a target. Al contrario una soglia troppo bassa può determinare un aumento incongruo di risorse umane ed economiche ed aumentare eccessivamente i costi rispetto al guadagno di salute che si ottiene. Inoltre soglie troppo basse potrebbero associarsi ad eccessivo incremento di effetti collaterali in alcune popolazione (ad es. ipoglicemia in età prescolare).

Tabella 2. Indicatori di Processo (52-54).

Tipo di indicatore	Indicatore	Standard	
PROCESSI	Visite ambulatoriali ogni 3 mesi	> 90% dei bambini	
	Più frequentemente all'esordio	> 90% dei bambini	
	Più frequentemente in pubertà	> 90% degli adolescenti	
		Più frequentemente in pubertà	> 90% dei bambini
		Screening	
		Minimo a 9, 12, 15 anni	> 90% dei bambini
		Annualmente in caso di complicanza	> 90% dei bambini
		Annualmente in caso di cattivo controllo metabolico	> 90% dei bambini
		Retinopatia	> 90% dei bambini
		Nefropatia	> 90% dei bambini
		Neuropatia	> 90% dei bambini
		Linee guida scritte per genitori e bambini su:	> 90% delle famiglie
		Chetoacidosi	> 90% delle famiglie
		Ipglicemia severa	> 90% delle famiglie
		Malattie intercorrenti	> 90% delle famiglie
		% con esame del FOO nell'ultimo anno	> 97%
		% pazienti con EUA nell'ultimo anno	> 97%
		% pazienti normotesi con microalbuminuria persistente che non ricevono ACE-inibitori (o altre terapia)	< 3%
		% di pz con profilo lipidico nell'ultimo anno	> 97%
		% di pz con PA registrata nell'ultimo anno	> 97%
		% di pazienti con ipertensione senza terapia	< 3%
		% di pz con dislipidemia senza terapia	< 3%
		Numero di giornate di ricovero	90% dei pazienti ≤ 4
		Numero di giornate scolastiche perse	90% dei pazienti ≤ 4
		% di pz in terapia intensiva (dopo la remissione)	> 80%
		% di pazienti con 3 o più visite ambulatoriali annuali	> 97%
		Numero, media e mediana delle visite annuali	> 97% da 3-6 visite
		% pazienti vaccinati sul territorio (vaccini obbligatori)	100%
		% pazienti vaccinati sul territorio (vaccini consigliati)	> 97%
		% pazienti vaccinati sul territorio (influenza)	> 97%
		Durata piani terapeutici	> 90% almeno 3 mesi
		Numero accessi per ritiro presidi e farmaci	90% < 4 anno/anno
		Orario per ritiro presidi	2 giorni a settimana in orari pomeridiani, almeno 3 ore al giorno
	Aggiornamento dei supporti informatici (cartelle cliniche) alle linee guida per la cura del diabete	100% ogni 3 anni	

Gli indicatori compositi di qualità (*score*) sono stati ampiamente utilizzati in letteratura. Presentano l'inconveniente di disperdere l'informazione del singolo indicatore il cui effetto sugli esiti può risultare parzialmente mascherato. Quindi gli *score* ponderati sono quelli più utilizzati.

Molti studi suggeriscono come la misurazione delle *performance* dei pazienti sia in termini di autogestione che di educazione alla salute giochino un ruolo cruciale sugli *outcome* clinici. Tali caratteristiche dovrebbero essere implementate sui *database* clinici per la gestione del bambino e dell'adolescente con diabete.

Tabella 3. Indicatori di *Outcome* (esiti) (52-54).

Tipo di indicatore	Indicatore	Standard
RISULTATI	HbA_{1c}	
	Età 0-6 anni < 9%	90% dei bambini < target
	Età 7-15 anni < 8%	90% dei bambini < target
	Ipoglicemia severa	
	Perdita di coscienza e/o convulsioni	< 15/100 pz/anno
	Chetoacidosi	< 10/100 pz/anno
	HCO ₃ < 16 mmol/L	< 10/100 pz/anno
	Chetonemia > 1,6 mmol/L	< 10/100 pz/anno
	Ricovero (dopo la diagnosi)	< 5/100 pz/anno
	% di pazienti con altezza < 3°c (2 SD corretto per l'altezza dei genitori BMI medio nei bambini con diabete rispetto alla popolazione di appartenenza	< 3%
	% di pazienti con BMI > 85°c	
	Età media del menarca	< 10 %
	Frequenza ipoglicemia severa in tutti i bambini	
	Frequenza di ipoglicemie severe nei bambini < 5 aa	< 15/100 pz/anno
	HbA _{1c} media in tutti	< 5/100 pz/anno
	HbA _{1c} media negli adolescenti	< 8%
	% pazienti > 5 aa con retinopatia	< 8%
	% pazienti > 5 aa con nefropatia	< 3%
	% di pazienti ipertesi	< 1%
	% di pz con iperlipidemia	< 3%
	QOL in tutti i pz	< 5%
	QOL nei genitori	> 80% pazienti
	Consumo alcool, tabacco	> 80% genitori
	< 5% pazienti	

La prospettiva del paziente/famiglia deve essere inclusa nel sistema di indicatori poiché il CCM indica un ruolo attivo e di condivisione del processo di cura. Le aree da sottoporre a valutazione sono):

1. Comportamenti a rischio per la salute (fumo, sedentarietà, alimentazione, uso di alcolici);
2. Determinanti socioeconomici (istruzione, età, ecc.);
3. Problemi psicosociali (ansia, stress, le situazioni di disagio, depressione);
4. Opinione dei pazienti sui risultati delle cure (stato funzionale, qualità di vita);
5. Obiettivi e preferenze dei pazienti per le cure e le comunicazioni (obiettivi individualizzati, modalità di comunicazione, modalità della distribuzione dei presidi diagnostico-terapeutici).

Follow-up clinico laboratoristico

Il T1DM costituisce una delle malattie croniche più frequenti in età evolutiva. È caratterizzato da uno stato di deficit assoluto o relativo di insulina che conduce ad una cronica elevazione delle concentrazioni di glucosio nel sangue (iperglicemia). È una malattia cronica autoimmune nella quale si verifica una distruzione progressiva delle cellule beta del pancreas deputate alla produzione di insulina.

FLOW-CHART NEL FOLLOW-UP DEL DIABETE DI TIPO1 IN ETÀ EVOLUTIVA

	TRIMESTRALI	ANNUALI	Note
Peso	X		Indicare un decimale
Statura	X		Con statimetro Harpenden
BMI	X		< 95°c
Stadio Puberale	X		Secondo Tanner
Pressione Arteriosa	X		< 90 °c per età, sesso ed altezza
Emoglobina glicosilata	X		< 7,5%
Indici di variabilità glicemica	X		Non standardizzati
Colesterolo totale		X	
LDL colesterolo		X	< 100 mg/dl
HDL colesterolo		X	> 50 mg/dl
Trigliceridi		X	< 150 mg/dl
Creatininemia		X	
TSH		X	
Sierologia per celiachia		X	
Retinopatia (FOO, Retinografia a colori)		X	Dall'età di 11 anni con 2 anni di durata Dall'età di 9 anni con 5 anni di durata
Nefropatia (AER, A/C)		X	Dall'età di 11 anni con 2 anni di durata Dall'età di 9 anni con 5 anni di durata
Neuropatia		X	Esame obiettivo ed anamnesi
Complicanze macrovascolari			A partire dai 12 anni

Nella maggior parte dei bambini esso esordisce con una sintomatologia tipica caratterizzata da polifagia, polidipsia, poliuria con nicturia, dimagrimento, astenia. I principi di cura sono rappresentati dall'insulino-terapia sostitutiva, da un'alimentazione sana ed equilibrata e da una regolare attività fisica. Il follow-up raccomandato nei bambini ed adolescenti con diabete tipo 1 include valutazioni trimestrali con rilievo dei parametri clinico-auxologici (altezza, peso, BMI, stadio puberale, pressione arteriosa) e metabolici (emoglobina glicosilata, indici di variabilità glicemica). I controlli annuali prevedono la determinazione dei livelli ematici di colesterolo totale, HDL colesterolo, trigliceridi, creatininemia, funzionalità tiroidea corredata dalla determinazione degli anticorpi anti-tiroide, determinazione della sierologia per celiachia e delle immunoglobuline. Al raggiungimento della pubertà, si raccomanda l'esecuzione del fundus oculi (con documentazione fotografica) e la determinazione dell'escrezione urinaria di albumina. Il timing del follow-up del diabete tipo 1 in età evolutiva trova riscontro nelle varie position statement pubblicate annualmente dall'American Diabetes Association (1) e dalle linee guida redatte dall'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescence Diabetes) (52,54,55).

Valori di riferimento per colesterolo e trigliceridi (età pediatrica) (56,57).

	MASCHI			FEMMINE		
	5-9a	10-14a	15-19a	5-9a	10-14a	15-19a
Colesterolo totale (mg/dL)						
50° percentile	153	161	152	164	159	157
75° percentile	168	173	168	177	171	176
90° percentile	183	191	183	189	191	198
95° percentile	186	201	191	197	205	208
Trigliceridi (mg/dL)						
50° percentile	48	58	68	57	68	64
75° percentile	58	74	88	74	85	85
90° percentile	70	94	125	103	104	112
95° percentile	85	111	143	120	120	126
LDL (mg/dL)						
50° percentile	90	94	93	98	94	93
75° percentile	103	109	109	115	110	110
90° percentile	117	123	123	125	126	129
95° percentile	129	133	130	140	136	137
HDL (mg/dL)						
50° percentile	38	37	30	36	37	35
75° percentile	43	40	34	38	40	38
90° percentile	49	46	39	48	45	43
95° percentile	55	55	46	52	52	51

Adattati dallo Studio di Prevalenza della Lipid Research Clinic Pediatric.

Tabella di conversione HbA_{1c} (DCCT) vs HbA_{1c} IFCC).

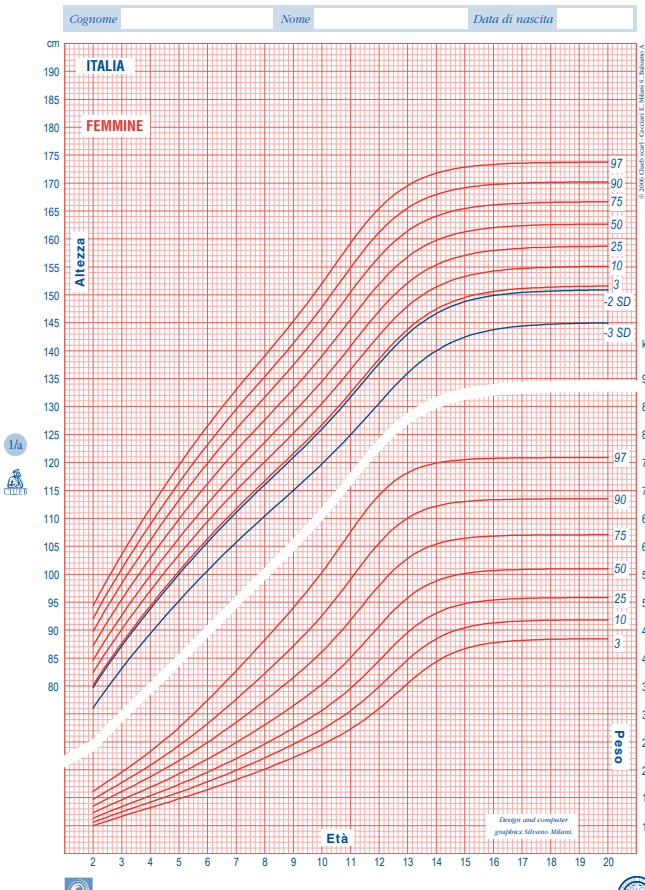
DCCT HbA _{1c} (%)	IFCC HbA _{1c} (mmol/mol)
6.0	42
6.5	48
7.0	53
7.5	58
8.0	64
8.5	69
9.0	75
9.5	80
10.0	86
11.0	97
12.0	108
13.0	119
14.0	129

La relazione tra HbA_{1c} e la glicemia media stimata è descritta dalla formula $28.7 \times A1C - 46.7 = \text{glicemia media stimata}$.

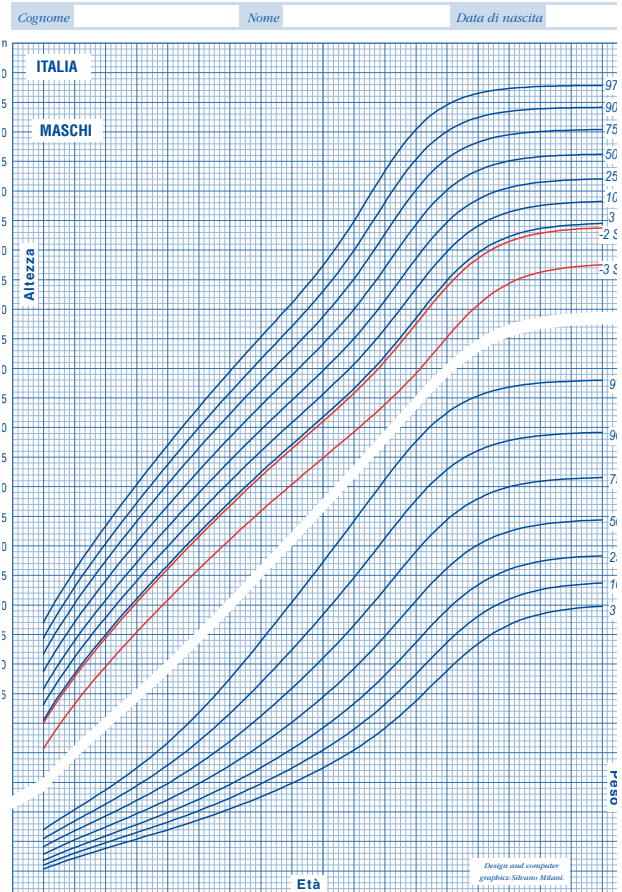
A1C (%)	Glicemia media Stimata (mg/dl)
6	126
6.5	140
7	154
7.5	169
8	183
8.5	197
9	212
9.5	226
10	240

Curve di riferimento per peso, altezza e BMI (58).

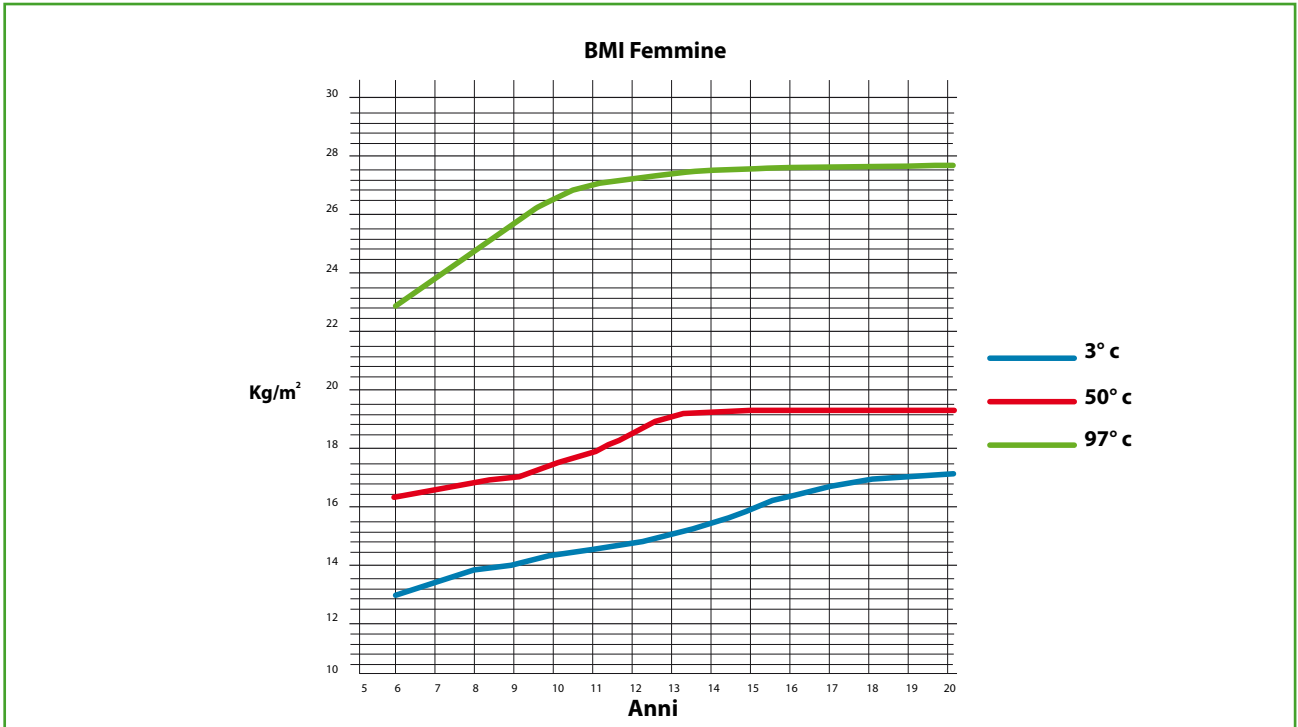
Centili Italiani di riferimento [2-20 anni] per altezza, peso e BMI



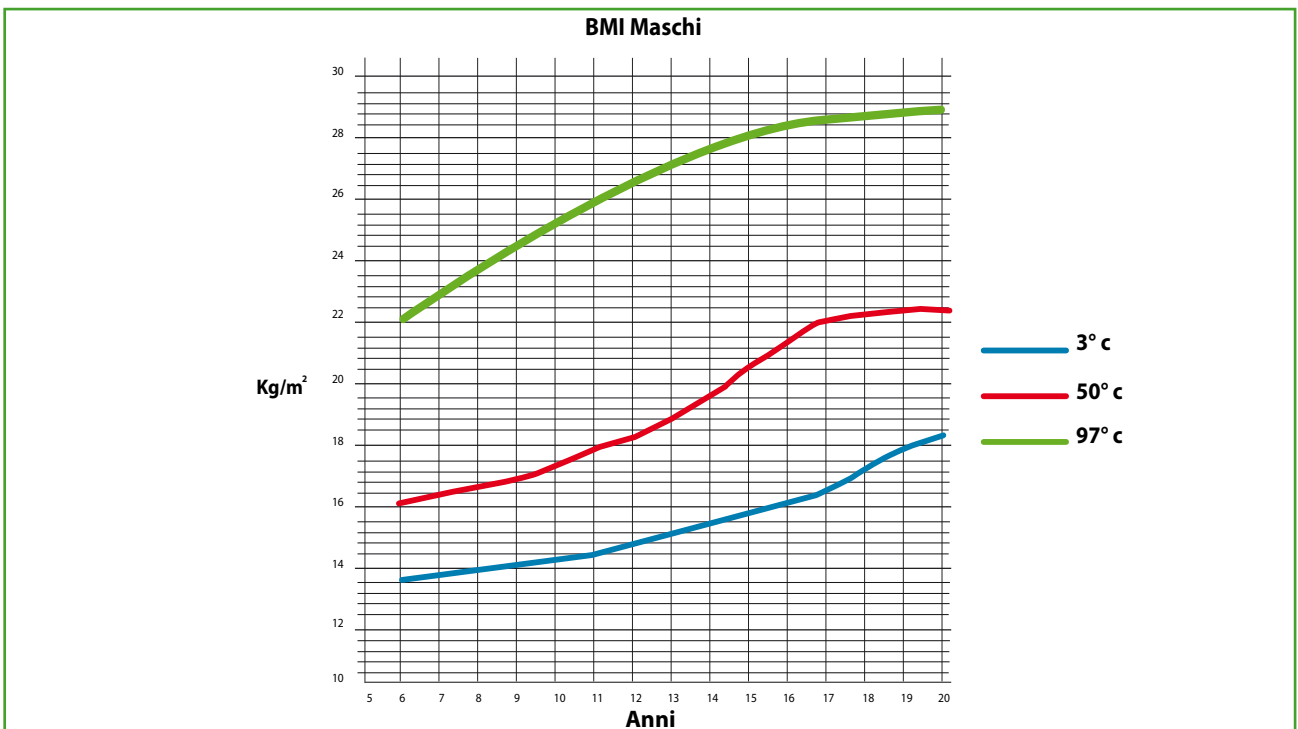
Centili Italiani di riferimento [2-20 anni] per altezza, peso e BMI



BMI femmine popolazione italiana 6-20 anni (3°c, 50°c, 97°c) (59).



BMI maschi popolazione italiana 6-20 anni (3°c, 50°c, 97°c) (59).



Percentili della PAS e PAD in funzione dell'altezza per il sesso maschile (60).

Età anni	Percentile PA	PAS, mm Hg							PAD, mm Hg						
		Percentile dell'altezza							Percentile dell'altezza						
		5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°	5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°
1	50°	80	81	83	85	87	88	89	34	35	36	37	38	39	39
	90°	94	95	97	99	100	102	103	49	50	51	52	53	53	54
	95°	98	99	101	103	104	106	106	54	54	55	56	57	58	58
	99°	105	106	108	110	112	113	114	61	62	63	64	65	66	66
2	50°	84	85	87	88	90	92	92	39	40	41	42	43	44	44
	90°	97	99	100	102	104	105	106	54	55	56	57	58	58	59
	95°	101	102	104	106	108	109	110	59	59	60	61	62	63	63
	99°	109	110	111	113	115	117	117	66	67	68	69	70	71	71
3	50°	86	87	89	91	93	94	95	44	44	45	46	47	48	48
	90°	100	101	103	105	107	108	109	59	59	60	61	62	63	63
	95°	104	105	107	109	110	112	113	63	63	64	65	66	67	67
	99°	111	112	114	116	118	119	120	71	71	72	73	74	75	75
4	50°	88	89	91	93	95	96	97	47	48	49	50	51	51	52
	90°	102	103	105	107	109	110	111	62	63	64	65	66	66	67
	95°	106	107	109	111	112	114	115	66	67	68	69	70	71	71
	99°	113	114	116	118	120	121	122	74	75	76	77	78	78	79
5	50°	90	91	93	95	96	98	98	50	51	52	53	54	55	55
	90°	104	105	106	108	110	111	112	65	66	67	68	69	69	70
	95°	108	109	110	112	114	115	116	69	70	71	72	73	74	74
	99°	115	116	118	120	121	123	123	77	78	79	80	81	81	82
6	50°	91	92	94	96	98	99	100	53	53	54	55	56	57	57
	90°	105	106	108	110	111	113	113	68	68	69	70	71	72	72
	95°	109	110	112	114	115	117	117	72	72	73	74	75	76	76
	99°	116	117	119	121	123	124	125	80	80	81	82	83	84	84
7	50°	92	94	95	97	99	100	101	55	55	56	57	58	59	59
	90°	106	107	109	111	113	114	115	70	70	71	72	73	74	74
	95°	110	111	113	115	117	118	119	74	74	75	76	77	78	78
	99°	117	118	120	122	124	125	126	82	82	83	84	85	86	86
8	50°	94	95	97	99	100	102	102	56	57	58	59	60	60	61
	90°	107	109	110	112	114	115	116	71	72	72	73	74	75	76
	95°	111	112	114	116	118	119	120	75	76	77	78	79	79	80
	99°	119	120	122	123	125	127	127	83	84	85	86	87	87	88
9	50°	95	96	98	100	102	103	104	57	58	59	60	61	61	62
	90°	109	110	112	114	115	117	118	72	73	74	75	76	76	77
	95°	113	114	116	118	119	121	121	76	77	78	79	80	81	81
	99°	120	121	123	125	127	128	129	84	85	86	87	88	88	89

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Età anni	Percentile PA	PAS, mm Hg							PAD, mm Hg						
		Percentile dell'altezza							Percentile dell'altezza						
		5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°	5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°
10	50°	97	98	100	102	103	105	106	58	59	60	61	61	62	63
	90°	111	112	114	115	117	119	119	73	73	74	75	76	77	78
	95°	115	116	117	119	121	122	123	77	78	79	80	81	81	82
	99°	122	123	125	127	128	130	130	85	86	86	88	88	89	90
11	50°	99	100	102	104	105	107	107	59	59	60	61	62	63	63
	90°	113	114	115	117	119	120	121	74	74	75	76	77	78	78
	95°	117	118	119	121	123	124	125	78	78	79	80	81	82	82
	99°	124	125	127	129	130	132	132	86	86	87	88	89	90	90
12	50°	101	102	104	106	108	109	110	59	60	61	62	63	63	64
	90°	115	116	118	120	121	123	123	74	75	75	76	77	78	79
	95°	119	120	122	123	125	127	127	78	79	80	81	82	82	83
	99°	126	127	129	131	133	134	135	86	87	88	89	90	90	91
13	50°	104	105	106	108	110	111	112	60	60	61	62	63	64	64
	90°	117	118	120	122	124	125	126	75	75	76	77	78	79	79
	95°	121	122	124	126	128	129	130	79	79	80	81	82	83	83
	99°	128	130	131	133	135	136	137	87	87	88	89	90	91	91
14	50°	106	107	109	111	113	114	115	60	61	62	63	64	65	65
	90°	120	121	123	125	126	128	128	75	76	77	78	79	79	80
	95°	124	125	127	128	130	132	132	80	80	81	82	83	84	84
	99°	131	132	134	136	138	139	140	87	88	89	90	91	92	92
15	50°	109	110	112	113	115	117	117	61	62	63	64	65	66	66
	90°	122	124	125	127	129	130	131	76	77	78	79	80	80	81
	95°	126	127	129	131	133	134	135	81	81	82	83	84	85	85
	99°	134	135	136	138	140	142	142	88	89	90	91	92	93	93
16	50°	111	112	114	116	118	119	120	63	63	64	65	66	67	67
	90°	125	126	128	130	131	133	134	78	78	79	80	81	82	82
	95°	129	130	132	134	135	137	137	82	83	83	84	85	86	87
	99°	136	137	139	141	143	144	145	90	90	91	92	93	94	94
17	50°	114	115	116	118	120	121	122	65	66	66	67	68	69	70
	90°	127	128	130	132	134	135	136	80	80	81	82	83	84	84
	95°	131	132	134	136	138	139	140	84	85	86	87	87	88	89
	99°	139	140	141	143	145	146	147	92	93	93	94	95	96	97

Percentili della PAS e PAD in funzione dell'altezza per il sesso femminile (60).

Età anni	Percentile PA	PAS, mm Hg							PAD, mm Hg						
		Percentile dell'altezza							Percentile dell'altezza						
		5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°	5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°
1	50°	83	84	85	86	88	89	90	38	39	39	40	41	41	42
	90°	97	97	98	100	101	102	103	52	53	53	54	55	55	56
	95°	100	101	102	104	105	106	107	56	57	57	58	59	59	60
	99°	108	108	109	111	112	113	114	64	64	65	65	66	67	67
2	50°	85	85	87	88	89	91	91	43	44	44	45	46	46	47
	90°	98	99	100	101	103	104	105	57	58	58	59	60	61	61
	95°	102	103	104	105	107	108	109	61	62	62	63	64	65	65
	99°	109	110	111	112	114	115	116	69	69	70	70	71	72	72
3	50°	86	87	88	89	91	92	93	47	48	48	49	50	50	51
	90°	100	100	102	103	104	106	106	61	62	62	63	64	64	65
	95°	104	104	105	107	108	109	110	65	66	66	67	68	68	69
	99°	111	111	113	114	115	116	117	73	73	74	74	75	76	76
4	50°	88	88	90	91	92	94	94	50	50	51	52	52	53	54
	90°	101	102	103	104	106	107	108	64	64	65	66	67	67	68
	95°	105	106	107	108	110	111	112	68	68	69	70	71	71	72
	99°	112	113	114	115	117	118	119	76	76	76	77	78	79	79
5	50°	89	90	91	93	94	95	96	52	53	53	54	55	55	56
	90°	103	103	105	106	107	109	109	66	67	67	68	69	69	70
	95°	107	107	108	110	111	112	113	70	71	71	72	73	73	74
	99°	114	114	116	117	118	120	120	78	78	79	79	80	81	81
6	50°	91	92	93	94	96	97	98	54	54	55	56	56	57	58
	90°	104	105	106	108	109	110	111	68	68	69	70	70	71	72
	95°	108	109	110	111	113	114	115	72	72	73	74	74	75	76
	99°	115	116	117	119	120	121	122	80	80	80	81	82	83	83
7	50°	93	93	95	96	97	99	99	55	56	56	57	58	58	59
	90°	106	107	108	109	111	112	113	69	70	70	71	72	72	73
	95°	110	111	112	113	115	116	116	73	74	74	75	76	76	77
	99°	117	118	119	120	122	123	124	81	81	82	82	83	84	84
8	50°	95	95	96	98	99	100	101	57	57	57	58	59	60	60
	90°	108	109	110	111	113	114	114	71	71	71	72	73	74	74
	95°	112	112	114	115	116	118	118	75	75	75	76	77	78	78
	99°	119	120	121	122	123	125	125	82	82	83	83	84	85	86
9	50°	96	97	98	100	101	102	103	58	58	58	59	60	61	61
	90°	110	110	112	113	114	116	116	72	72	72	73	74	75	75
	95°	114	114	115	117	118	119	120	76	76	76	77	78	79	79
	99°	121	121	123	124	125	127	127	83	83	84	84	85	86	87

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Età anni	Percentile PA	PAS, mm Hg							PAD, mm Hg						
		Percentile dell'altezza							Percentile dell'altezza						
		5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°	5°	10°	25°	50°	75°	90°	95°
10	50°	98	99	100	102	103	104	105	59	59	59	60	61	62	62
	90°	112	112	114	115	116	118	118	73	73	73	74	75	76	76
	95°	116	116	117	119	120	121	122	77	77	77	78	79	80	80
	99°	123	123	125	126	127	129	129	84	84	85	86	86	87	88
11	50°	100	101	102	103	105	106	107	60	60	60	61	62	63	63
	90°	114	114	116	117	118	119	120	74	74	74	75	76	77	77
	95°	118	118	119	121	122	123	124	78	78	78	79	80	81	81
	99°	125	125	126	128	129	130	131	85	85	86	87	87	88	89
12	50°	102	103	104	105	107	108	109	61	61	61	62	63	64	64
	90°	116	116	117	119	120	121	122	75	75	75	76	77	78	78
	95°	119	120	121	123	124	125	126	79	79	79	80	81	82	82
	99°	127	127	128	130	131	132	133	86	86	87	88	88	89	90
13	50°	104	105	106	107	109	110	110	62	62	62	63	64	65	65
	90°	117	118	119	121	122	123	124	76	76	76	77	78	79	79
	95°	121	122	123	124	126	127	128	80	80	80	81	82	83	83
	99°	128	129	130	132	133	134	135	87	87	88	89	89	90	91
14	50°	106	106	107	109	110	111	112	63	63	63	64	65	66	66
	90°	119	120	121	122	124	125	125	77	77	77	78	79	80	80
	95°	123	123	125	126	127	129	129	81	81	81	82	83	84	84
	99°	130	131	132	133	135	136	136	88	88	89	90	90	91	92
15	50°	107	108	109	110	111	113	113	64	64	64	65	66	67	67
	90°	120	121	122	123	125	126	127	78	78	78	79	80	81	81
	95°	124	125	126	127	129	130	131	82	82	82	83	84	85	85
	99°	131	132	133	134	136	137	138	89	89	90	91	91	92	93
16	50°	108	108	110	111	112	114	114	64	64	65	66	66	67	68
	90°	121	122	123	124	126	127	128	78	78	79	80	81	81	82
	95°	125	126	127	128	130	131	132	82	82	83	84	85	85	86
	99°	132	133	134	135	137	138	139	90	90	90	91	92	93	93
17	50°	108	109	110	111	113	114	115	64	65	65	66	67	67	68
	90°	122	122	123	125	126	127	128	78	79	79	80	81	81	82
	95°	125	126	127	129	130	131	132	82	83	83	84	85	85	86
	99°	133	133	134	136	137	138	139	90	90	91	91	92	93	93

Ipoglicemia

Definizione di ipoglicemia: riscontro di glicemia <70 mg/dl. Non vi è sufficiente accordo sulla definizione "numerica" di ipoglicemia nel bambino con diabete. Generalmente si ritiene che valori glicemici al di sotto di 70 mg/dl possano porre il soggetto a rischio di ipoglicemia anche severa in quanto si associano ad alterazioni degli ormoni contro regolatori essenziali alla correzione spontanea dell'ipoglicemia. Il gruppo di lavoro ISPAD propone 70 mg/dl come definizione a tutte le età nel caso di ricerche che valutino terapie in grado di modificare la frequenza dell'ipoglicemia. Allo scopo di evitare le ipoglicemie e garantire una accurata rilevazione delle ipoglicemie il valore di 70 mg/dl è raccomandato come limite inferiore della glicemia nei bambini con diabete in terapia insulinica. I sintomi dell'ipoglicemia si distinguono in sintomi adrenergici (pallore, sudorazione fredda, senso di fame intensa, nausea) dai sintomi di neuroglicopenia (tremore agli arti, mal di testa, visione annebbiata, irrequietezza, comportamento inadeguato alle circostanze, ad esempio estraniamenti dalle attività, isolamento dal gruppo). I sintomi da attivazione contro insulare 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).

È possibile classificare la ipoglicemia sulla base della severità dei sintomi in:

- Lieve (grado 1)
 - Il bambino (>5 anni) è consapevole dei sintomi e la corregge.
- Moderata (grado 2)
 - Il bambino richiede l'aiuto di qualcuno che lo aiuta ad assumere zuccheri semplici per os.
- Severa (grado 3)
 - Il bambino è semiosciente o incosciente, può presentare convulsioni: richiede terapia parenterale (glucagone im o sc oppure glucosata ev).

Algoritmo di cura delle ipoglicemie

Obiettivo: riportare la glicemia almeno al valore di 100 mg/dl nel più breve tempo possibile.

Bambino cosciente (capace di deglutire o succhiare): somministrare subito liquidi zuccherati (succo di frutta, latte) che permettono di superare la "vater strasse", "via dell'acqua" gastrica e raggiungere il duodeno dove vengono assorbiti. Nel caso dell'acqua zuccherata è sufficiente aggiungere 2 cucchiaini di zucchero o una zolletta in mezzo bicchiere di acqua. La quantità di carboidrati richiesta per correggere una ipoglicemia dipende dal peso del bambino, dal tipo di insulina in terapia, dalla vicinanza con l'ultima somministrazione di insulina, dal tempo intercorso dall'ultima attività fisica. Approssimativamente, per incrementare la glicemia di circa 50-70 mg/dl, somministrare circa 10 grammi di glucosio (2 cucchiaini di zucchero) per un bambino di peso <30 kg e 15 grammi di glucosio (3 cucchiaini di zucchero). Per un bambino di peso >30 kg. Se i sintomi non si risolvono, ripetere la somministrazione dopo circa 10 minuti.

Se l'episodio si verifica prima di un pasto, procedere prima alla correzione, subito dopo somministrare l'insulina e subito dopo far consumare il pasto.

Se l'episodio si verifica lontano dal pasto (ad es. nel pomeriggio), fare la correzione come sopra e somministrare amido (pane o fette biscottate), per evitare un nuovo calo della glicemia nelle ore successive, dal momento che l'effetto dell'insulina non è ancora terminato.

Bambino non cosciente: non c'è indicazione alla somministrazione di alimenti per bocca per il rischio di inalazione, ma occorre:

- somministrare glucagone per via intramuscolare o sottocutanea (1/2 fiala fino a 30 kg e 1 fiala dopo i 30 kg).
- chiamare il 118 (invio a ricovero ospedaliero).
- 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 coscienza e quindi, la possibilità di poter nuovamente somministrare per bocca liquidi zuccherati seguiti da una fetta biscottata o un biscotto.

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 una 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).

I fattori di rischio per ipoglicemia sono:

- modifiche del regime terapeutico (più insulina, meno cibo, più attività fisica);
- livelli particolarmente bassi di HbA_{1c};
- neuropatia autonoma;
- ingestione di alcool;
- celiachia, ipotiroidismo;
- Morbo di Addison.

La gestione dell'ipoglicemia, dopo una prima fase di soccorso da parte dei genitori, del personale scolastico e di chiunque si trovi in presenza di un paziente sintomatico, è compito del personale del 118, del personale dei Pronto Soccorso e delle emergenze. Tuttavia è indispensabile prevedere gruppi di lavoro per elaborare e rivedere i protocolli terapeutici nei quali ci siano anche i Diabetologi Pediatrici.

Tecnologie

La terapia insulinica nel soggetto con T1DM ha il compito di mimare la secrezione endogena dell'ormone. Alla terapia insulinica multi-iniettiva (MDI) si affianca l'utilizzo di microinfusori per somministrare nel sottocutaneo insulina ad azione rapida in modo continuativo e modulato o "Continuous Subcutaneous Insulin Infusion" (CSII). Nel 1976 venivano sviluppati i primi prototipi di microinfusore grazie a Pickup e Keen (61). Le dimensioni si sono progressivamente ridotte e le funzioni nel tempo sono aumentate integrandosi ora con i sistemi per il monitoraggio glicemico continuo (CGM) nella "Sensor Augmented Pump" (SAP).

L'erogazione di insulina avviene nel tessuto sottocutaneo applicando l'ago-cannula nelle sedi abituali di somministrazione dell'ormone che è sempre insulina ad azione ultrarapida. Gli attuali microinfusori si sono arricchiti di funzioni avanzate particolarmente idonee ad una gestione intensiva della terapia insulinica, permettendo il calcolo assistito del bolo, dell'insulina attiva residua dal precedente bolo, l'integrazione con il glucometro o con i sistemi di monitoraggio glicemico continuo. Inoltre, è sempre presente la possibilità di interfacciare la pompa con un software per l'analisi dei dati scaricati in locale o in remoto.

Nel tempo numerosi studi hanno confrontato l'efficacia della CSII verso la terapia MDI nel T1DM e diverse meta-analisi hanno confermato l'efficacia con il limite principale che gli studi confrontavano principalmente CSII (con analogo ma anche insulina regolare) versus MDI con NPH e quindi non con l'attuale standard di utilizzo delle insuline analogo basali.

Le evidenze derivanti dalle meta-analisi possono essere efficacemente sintetizzate dalla revisione sistematica Chocrane pubblicata nel 2010 (62), in cui sono stati analizzati 23 RCT nel tipo 1 (976 pazienti coinvolti) pubblicati entro luglio 2009. I principali risultati e vantaggi inerenti la terapia con CSII sono riassunti nella **Tabella 1**.

Tabella 1. Vantaggi della Terapia CSII (da Revisione Chocrane 2010) (62).

1. Riduzione della emoglobina glicata (-0,3%)
2. Riduzione della variabilità glicemica
3. Riduzione delle ipoglicemie severe
4. Miglioramento della qualità della vita
5. Nessuna differenza rispetto a MDI in termini di peso corporeo o ipoglicemie non severe

Per ottenere i risultati descritti è fondamentale la selezione dei pazienti da porre in CSII e nelle "Raccomandazioni italiane all'utilizzo del microinfusore in età pediatrica" (63) vengono analizzate le indicazioni e i requisiti per effettuare la selezione dei pazienti candidati (**Table 2, 3, 4**).

Tabella 2. Indicazioni alla terapia CSII.

1. Inadeguato compenso metabolico con HbA _{1c} costantemente elevata e/o instabilità glicemica
2. Ipoglicemie ricorrenti
3. <i>Dawn phenomenon</i> (fenomeno alba)
4. Ridotto fabbisogno insulinico
5. Agofobia
6. Flessibilità dello stile di vita
7. Pazienti che accettino l'idea dello strumento"

L'utilizzo di cateteri sottocutanei per la terapia multi-iniettiva, soprattutto in età pre-scolare, può essere un presidio utile per operare una giusta selezione dei pazienti adatti al microinfusore (64). Le indicazioni alla terapia con CSII e l'applicazione della stessa devono essere inoltre valutate per fasce di età: a) prescolare e scolare (**Tabella 2a**) adolescenziale (**Tabella 2b**). Anche il diabete neonatale può essere una indicazione al trattamento con microinfusore.

Tabella 2 a. Età prescolare e scolare

1. Ipoglicemie ricorrenti
2. Importante instabilità glicemica
3. Fabbisogno insulinico estremamente ridotto con dosi non facilmente frazionabili
4. Difficoltà ad accettare iniezioni multiple nel bambino piccolo (<i>agofobia</i>)

Tabella 2 b. Età puberale adolescenziale.

1. Iperglicemia al risveglio (<i>Dawn phenomenon</i>)
2. Insulino-resistenza
3. Ipoglicemie ricorrenti
4. Scarso compenso metabolico
5. Miglioramento della qualità della vita

Tabella 3. Requisiti del centro.

1. Team diabetologico specializzato nell'uso e nell'insegnamento della terapia con CSII
2. Possibilità di reperibilità telefonica 24/24 h (reperibilità telefonica strutturata a livello aziendale e retribuita)
3. Disponibilità e collaborazione con le strutture che potrebbero essere coinvolte nella gestione del paziente portatore di microinfusore (DEA, reparti di degenza, medico di famiglia)

Tabella 4. Requisiti del paziente/famiglia.

1. Accettazione dello strumento
2. Motivazione del paziente e della famiglia
3. Educazione alla terapia ed all'autocontrollo

La controindicazione principale alla terapia con CSII è costituita dalla mancanza di tutti i requisiti fondamentali, indipendentemente dalle indicazioni.

I microinfusori se non utilizzati correttamente o in caso di malfunzionamento possono erogare insulina in eccesso o in difetto. L'FDA riporta diversi problemi tecnici che includono occlusione/distacco dei cateteri, problemi a carico di allarmi, inginocchiamento della cannula, disfunzione del display e dei pulsanti di controllo (65). La DKA e l'ipoglicemia sono quindi potenziali complicanze della terapia con CSII (66). Peraltro questi rischi si sono significativamente ridotti grazie alla maggiore affidabilità degli strumenti attuali e ad una miglior educazione del paziente. Come per la terapia con MDI, la chetoacidosi può essere prevenuta grazie ad un frequente monitoraggio della glicemia e dei chetoni urinari o del sangue e con un intervento adeguato in caso di malattie. Le infezioni nel sito di infusione non sono frequenti, mentre l'irritazione o l'infiammazione sono complicanze comuni anche se la loro incidenza si è ridotta con l'uso degli ago-cannula in teflon e con un'appropriate educazione del paziente. Un'adeguata preparazione/rotazione frequente del sito e una corretta tecnica di inserzione possono ridurre le complicanze dermatologiche.

Risultati ancora più interessanti emergono ora con l'utilizzo di sistemi integrati microinfusore e sensore per il glucosio interstiziale. Lo studio Star 3 (67), ha messo a confronto la SAP e la terapia con MDI, nei diabetici di tipo 1: i pazienti sono stati randomizzati a terapia con microinfusore più sensore o a proseguire la MDI. Dopo 1 anno di terapia la riduzione della glicata risultava significativamente maggiore con il sistema integrato rispetto alla MDI (-0.8 rispetto a -0.2%, $P < 0.001$) senza osservare una maggior frequenza di ipoglicemie severe. Come già emerso in diversi studi è l'uso continuativo (70% del tempo) e l'educazione ed esperienza del paziente a fare la differenza tra terapia insulinica guidata dall'autocontrollo glicemico capillare e quella guidata dal CGM (68).

I sistemi CGM stimano il livello di glucosio interstiziale (69) attraverso sensori semi-invasivi, applicati nel tessuto sottocutaneo, dove possono registrare il livello di glucosio per più giorni (generalmente sei giorni) in modo continuativo. Esiste una stretta correlazione tra i valori glicemici rilevati con il CGM e il metodo tradizionale. I sistemi per il CGM necessitano di valori glicemici capillari per la calibrazione, si affiancano, non sostituendolo, al monitoraggio glicemico capillare e in caso di valori che richiedano un intervento da parte del paziente è richiesta la verifica capillare del dato.

I valori riportati hanno un ritardo, dovuto alla metodica ed alla dinamica del glucosio tra circolazione e liquido interstiziale, di circa 13-18 minuti ed è più evidente nei momenti di rapida variazione, per minimizzarsi nei periodi di stabilità della glicemia.

L'uso del CGM associato ad un algoritmo che tenga conto della tendenza e della rapidità della variazione glicemica prima del pasto permette di calcolare la dose di insulina adattandola alla situazione in modo più preciso e si associa ad una riduzione dei livelli di HbA_{1c} in alcuni studi (70).

L'uso di sistemi CGM è generalmente ben tollerato con solo pochi occasionali eventi avversi e, in associazione ad un regime di terapia insulinica intensivo, rappresenta uno strumento utile per ridurre l'HbA_{1c} in adulti selezionati (età >25 anni) con diabete di tipo 1. Tuttavia, benché le evidenze sulla riduzione della HbA_{1c} siano inferiori in bambini, adolescenti e giovani adulti, il CGM può essere utile anche in queste fasce di età e il maggior fattore predittivo di efficacia risulta essere la sua continuità di utilizzo (71). IL CGM è uno strumento utile nei pazienti con ipoglicemia non riconosciuta e/o ipoglicemie ricorrenti e permette adeguamenti più frequenti della dose di insulina consentendo di individuare il rischio ipoglicemico, la sua entità, nonché il dato assai significativo della durata degli episodi ipoglicemici stessi in particolare notturni (72).

In sintesi i pazienti opportunamente selezionati che utilizzano i sistemi CGM con continuità, in particolare se associati al microinfusore (SAP), possono trarne benefici (68,73).

Educazione e contenuti educativi

La gestione del T1DM per le famiglie ed i bambini affetti richiede, oltre all'accettazione delle regole imposte dalla malattia, l'apprendimento di conoscenze di tipo medico-infermieristico-dietologico indispensabili a mantenere un buon controllo metabolico. L'educazione terapeutica viene definita come il processo di fornire alla persona la conoscenza e le capacità necessarie per eseguire l'autogestione del diabete, gestire le crisi ed effettuare i cambiamenti dello stile di vita necessari a governare efficacemente la malattia (74). La letteratura scientifica ha inequivocabilmente dimostrato come l'intensificazione della gestione riduca le complicanze della malattia. Al contrario, coloro che non ricevono l'educazione terapeutica o non continuano ad avere contatti educazionali sono più propensi a soffrire di complicazioni correlate al diabete.

L'educazione a bambino e famiglia deve essere svolta dal team multidisciplinare dovendo comprendere nei suoi vari aspetti competenze mediche, infermieristiche e dietologiche. La gestione tecnologica del bambino con diabete ha subito negli ultimi anni un'accelerazione significativa ed il numero di nozioni da apprendere, per mantenere un buon controllo ed uno stile di vita il più vicino possibile a quello dei coetanei non diabetici, è aumentato considerevolmente. Purtroppo il sistema sanitario italiano prevede al momento riconoscimenti minimi per la prestazione 'educazione terapeutica' e non esistono figure professionali ufficialmente riconosciute come educatori del diabete.

L'educazione terapeutica, come la transizione, viene inclusa nel piano nazionale tra le aree di miglioramento, riconoscendone l'importanza fondamentale per soddisfare i bisogni di salute. Tra le possibili linee di intervento viene indicata la formazione di personale che pratichi l'educazione terapeutica strutturata 'efficace'.

Tra i **principi generali** bisogna tenere conto che tutti i giovani hanno necessità di ricevere un'educazione completa, strutturata e competente che li rafforzi insieme alle loro famiglie nell'assumere il controllo attivo del loro diabete. In particolare:

- I bambini, gli adolescenti ed i loro genitori dovrebbero avere facile accesso al processo di educazione terapeutica, che deve avere inizio fin dall'esordio della malattia.
- L'Educazione Terapeutica dovrebbe essere fornita da professionisti con una chiara comprensione dei bisogni specifici dei ragazzi e delle loro famiglie, variabili a seconda dell'età.
- L'Educazione Terapeutica deve essere adattabile e personalizzata, in modo da essere appropriata all'età dell'individuo, alla fase del diabete, alla maturità e allo stile di vita, alla sensibilità culturale.
- Gli educatori (medici, infermieri, dietisti e altri fornitori di cure) devono ricevere una formazione continua sulle strategie educative e di comunicazione con i pazienti e le famiglie.
- L'Educazione Terapeutica per essere efficace deve essere un processo continuo e ripetuto.

È possibile distinguere in linea di massima incontri, rivolti generalmente alle famiglie dei più piccoli e direttamente ai pazienti nell'età adolescenziali, con due tipologie di obiettivi:

- 1 Acquisire e migliorare le conoscenze sull'autogestione della malattia in tutti i suoi aspetti medico-infermieristici-dietologici, avendo come figure di riferimento i rispettivi professionisti del team diabetologico. Questo tipo di metodologia prevede abitualmente livelli di base e livelli avanzati e dovrebbe poter utilizzare anche le nuove tecnologie interattive.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

- 2 Ottenere la piena accettazione della malattia diabetica promuovendo nello stesso tempo l'Empowerment di pazienti e famiglie. Le figure coinvolte in questo tipo di intervento sono lo psicologo, il pediatra diabetologo formato nel settore ed eventualmente l'infermiere che abbia acquisito la professionalità specifica.

Entrambi gli obiettivi possono essere raggiunti con un'educazione terapeutica individuale ma ancora meglio con incontri e terapie di gruppo. Le *Conversation Maps* rappresentano un modello di implementazione dell'Empowerment di bambini e famiglie di età tra i 6 ed i 13 anni.

I campi scuola sia per bambini che per le famiglie sono da tempo riconosciuti come un momento fondamentale per eseguire efficacemente l'educazione terapeutica in un clima extra-ospedaliero. Nel corso dell'anno il team del centro diabetologico deve organizzare soggiorni residenziali rivolti a famiglie dei bambini più piccoli e campi per bambini senza i genitori che promuovano l'autonomia e l'iniziale educazione terapeutica. Per gli adolescenti sono consigliati week-end educativi o altre iniziative a sviluppo tematico.

Programma di educazione di base rivolto al bambino/adolescente e ai genitori al momento dell'esordio e nei mesi successivi

Argomenti da trattare:

- Obiettivi glicemici.
- Concetto di ipoglicemia e iperglicemia; cause e riconoscimento dei sintomi dell'ipoglicemia.
- Funzione e cinetica delle insuline somministrate.
- Principi di adattamento delle dosi insuliniche in base all'alimentazione, alla glicemia del momento ed all'attività fisica.
- Trattamento dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia.
- Tecnica di corretta misurazione delle glicemia ed informazioni sui vari dispositivi disponibili in regione per la rilevazione e misurazione della glicemia.
- Tecnica di corretta somministrazione dell'insulina.
- Principi di alimentazione adeguata all'età e alle condizioni metaboliche.
- Principi del conteggio dei carboidrati.
- Funzione e modalità di somministrazione del glucagone.

Modello di verifica per l'Educazione Terapeutica

(Dott. Cherubini, Profilo di cura del Paziente in Età Pediatrica affetto da Diabete tipo 1, Ospedali Riuniti di Ancona)

ARGOMENTI	DISCUSSIONE DATA	EDUCATORE (firma)	VERIFICA DATA	EDUCATORE (firma)
Descrizione del diabete	__/__/__		__/__/__	
Dai sintomi al danno metabolico	__/__/__		__/__/__	
L'insulina (produzione, carenza, funzione)	__/__/__		__/__/__	
Le cause del diabete e La terapia insulinica	__/__/__		__/__/__	
L'alimentazione	__/__/__		__/__/__	
L'attività	__/__/__		__/__/__	
Tecnica di esecuzione della glicemia	__/__/__		__/__/__	
Tecnica e significato della chetonuria	__/__/__		__/__/__	
Tecniche di somministrazione dell'insulina	__/__/__		__/__/__	
L'autocontrollo	__/__/__		__/__/__	
Le malattie intercorrenti	__/__/__		__/__/__	
Le complicanze	__/__/__		__/__/__	
Le malattie associate/i vaccini/i viaggi/le cure dentali	__/__/__		__/__/__	
L'ipoglicemia (sintomi/trattamento)	__/__/__		__/__/__	
La ricerca scientifica e le novità	__/__/__		__/__/__	
Educazione adolescenti e diabete in gravidanza	__/__/__		__/__/__	
Lo screening dei soggetti a rischio	__/__/__		__/__/__	

Erogazione presidi e tecnologie

Ai sensi dell'art.3 della legge 115/87, i presidi da riconoscere ai soggetti affetti da diabete mellito vengono individuati come segue:

- siringhe per insulina (prive di "spazio morto") solo per insulino-dipendenti;
- reattivi per la ricerca del glucosio nelle urine;
- reattivi per la ricerca dei corpi chetonici nelle urine;
- reattiva per la ricerca contemporanea del glucosio e dei corpi chetonici nelle urine;
- reattivi per il dosaggio della glicemia (test rapido con una goccia di sangue);
- aghi e lancette pungidito.

Siringhe per l'iniezione di insulina e aghi per iniettori a penna

Le siringhe sono concedibili ai pazienti insulino-trattati in quantità pari al numero di iniezioni giornaliere e per la durata del mese. Tali siringhe dovranno avere la caratteristica di essere senza spazio morto, sterili, monouso, con ago saldato e diametro dello stesso compreso tra i 28 G e i 30 G. Non si ritiene opportuna la distribuzione di siringhe autobloccanti in quanto poco pratiche, non utili e generalmente poco gradite ai pazienti. Per i pazienti che utilizzano al posto delle tradizionali siringhe sistemi iniettivi a penna, potranno essere concesse le penne che utilizzino le tubo-fiale, sempre dietro prescrizione del medico diabetologo. In alternativa sono oggi disponibili stilo-iniettori contenenti la fiala di insulina tipo "usa e getta".

Gli aghi per stilo-iniettori, compatibili con la penna stessa, saranno concessi in numero pari al numero di iniezioni mensili. Esistono aghi di differente lunghezza (4-5-6-8-12 mm) da utilizzare in relazione allo spessore del tessuto sottocutaneo del paziente. Anche per questi sistemi di iniezione di insulina la prescrizione deve essere compilata dal medico diabetologo e l'acquisto sarà effettuato dall'Azienda Sanitaria. I sistemi pungidito di tipo meccanico potranno essere forniti ai pazienti tenendo conto oltre che delle esigenze dei pazienti, delle caratteristiche del prodotto, del prezzo di vendita dei produttori.

Lancette pungidito

Si ritiene utile la distribuzione in numero pari a quello delle strisce reattive per glicemia, in considerazione dell'esistenza in commercio di prodotti non più riutilizzabili dopo il primo uso e vista la dizione che tali prodotti riportano: "sterili, monouso".

Strisce reattive per dosaggi glicemia, glicosuria e chetonuria

Il paziente ha diritto a ricevere le strisce reattive che normalmente usa per il dosaggio del sangue capillare della glicemia in relazione al riflettometro in suo possesso. È di competenza del PD la prescrizione dello strumento più idoneo al paziente.

È opportuno precisare che la quantità massima mensile delle strisce reattive concedibili ai pazienti dovrà essere attentamente valutata caso per caso, e, per casi particolari e per periodi di tempo limitati in relazione a patologie associate, modifiche dello schema terapeutico, fasi del diabete, età del bambino, propensione alla ipoglicemia, orari scolastici, ecc. In realtà, previa dichiarazione del pediatra del Centro di Diabetologia che segue il paziente, i presidi possono essere erogati nella quantità indicata.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Le Linee Guida per l'autocontrollo redatte dal Gruppo di Studio sul Diabete mellito della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica indicano il numero orientativo di determinazioni necessarie per il paziente in età pediatrica (71). Sarà comunque sempre il Medico Diabetologo ad identificare e quantificare le esigenze dei pazienti ai quali potranno essere concessi i diversi tipi di presidio. Le Raccomandazioni italiane per l'autocontrollo glicemico domiciliare prevedono la determinazione di 4-10 glicemie al giorno, con una media di 7 determinazioni. Un numero superiore a 10 determinazioni non sembra fornire vantaggi ulteriori, ma può essere necessario in determinate condizioni cliniche del piccolo paziente. La dotazione delle strisce per la determinazione contemporanea della glicosuria e della chetonuria, per il paziente in età pediatrica, è variabile nelle singole regioni, tuttavia le prescrizioni effettuate dal pediatra diabetologo vengono soddisfatte per le quantità richieste.

Reflettometri e glucometri

I reflettometri e glucometri portatili per la lettura ottica del valore glicemico trovano indicazione terapeutica per l'autocontrollo e l'autogestione della malattia e potranno essere concessi, previo acquisto da parte dell'Azienda Sanitaria e sempre solo su prescrizione del Medico Diabetologo. Gli strumenti di misurazione della glicemia sono anche forniti gratuitamente dalle aziende produttrici, così come gli strumenti per praticare lo stick glicemico e i sistemi di trasferimento dei dati e quelli per la lettura informatizzata dei risultati. È altrettanto possibile il loro acquisto nelle farmacie e nei negozi di articoli sanitari, a carico dell'acquirente. Il glucometro è a tutti gli effetti, parte integrante della gestione della terapia del DM, la sua prescrizione è pertanto di pertinenza del pediatra diabetologo.

Microinfusori

Potranno essere concessi solo a pazienti altamente selezionati, motivati ed adeguatamente istruiti sempre e solo su specifico parere del Medico Diabetologo che opera nei Servizi Diabetologici di II e III Livello.

Tra i vari sistemi di infusione è opportuno privilegiare i modelli più moderni ed affidabili, con il maggior numero di funzioni possibili. Anche in questo caso, l'Azienda Sanitaria Locale procederà all'acquisto degli apparecchi che verranno forniti ai pazienti gratuitamente, in comodato d'uso, ed il follow-up clinico deve essere assicurato dai Centri di Diabetologia. Dove i Servizi di Diabetologia siano collocati presso l'Azienda Ospedaliera, l'Azienda Sanitaria dovrà concordare con l'Azienda Ospedaliera stessa le modalità più opportune per rendere agevole al paziente la fruizione di tali apparecchi.

Il materiale di supporto all'apparecchio, concedibile nella quantità necessaria al corretto funzionamento dello stesso, non potrà essere che quello più idoneo per l'apparecchio stesso previo piano terapeutico e dichiarazione di adeguatezza da parte del pediatra diabetologo.

Esistono le raccomandazioni italiane per la terapia con microinfusore redatte dal Gruppo di Studio sul Diabete della SIEDP relative alla selezione dei pazienti da avviare alla terapia con microinfusore (vedere capitolo Tecnologie).

Autocontrollo della glicemia

In Italia i costi del monitoraggio glicemico e della terapia insulinica sono completamente a carico del Sistema Sanitario Nazionale (SSN), che copre le spese mediche per tutti i presidi diagnostici e terapeutici ai pazienti affetti da diabete mellito in possesso della tessera di esenzione. L'impatto più rilevante sui costi è legato alle strisce reattive e alle lancette pungidito, il cui costo è differente nelle varie regioni e, in alcuni casi, tra le varie aziende sanitarie della stessa regione. Un'altra importante variabile è il tipo di distribuzione del materiale di consumo. Nel caso della distribuzione diretta, da parte dei centri di diabetologia, il costo del prodotto è generalmente minore, ma genera un costo della struttura per l'acquisto (gestione ordini, magazzino, ecc.).

Nella distribuzione indiretta, cioè praticata dalle farmacie, ospedaliere o territoriali, i costi di gestione sono supportati dalle farmacie stesse.

Una valutazione accurata dei costi dell'autocontrollo è stata effettuata nel 2010, mediante un'indagine conoscitiva estesa a tutti i Centri di Diabetologia Pediatrica mediante questionari compilati dai Pediatri Diabetologi, iscritti alla SIEDP, rappresentativi della realtà diabetologica nazionale. I risultati hanno indicato che nell'80% dei casi la prescrizione dei presidi diagnostici non ha limitazioni per l'età pediatrica, in pochi altri casi sono stati fissati limiti variabili da 100 a 300 strisce per la glicemia al mese e da 30 a 300 lancette pungidito.

L'introduzione del sensore per il monitoraggio continuo della glicemia nella pratica clinica è relativamente recente, e la modalità di distribuzione di tale presidio, associato o meno al microinfusore, non è ancora regolamentata a livello nazionale. È necessaria la richiesta motivata del materiale da parte del Pediatra Diabetologo.

In oltre il 90% delle aree sottoposte ad esame la distribuzione dei presidi diagnostici è di tipo indiretto e quindi il costo riferito include anche quello di gestione e distribuzione. La prescrizione avviene nella quasi totalità da parte del Pediatra Diabetologo del Centro di Diabetologia; il Pediatra di Libera Scelta, in alcuni casi, prescrive i presidi basandosi sul piano terapeutico compilato dal Centro di Diabetologia Pediatrica di riferimento.

I risultati dello studio SIEDP (**Tabella 1**) hanno mostrato una certa variabilità dei prezzi tra le diverse aziende, con valori unitari medi rilevati dai centri che oscillano per le strisce reattive della glicemia da un minimo di 0.49 euro a un massimo di 0.52 euro, per le lancette pungidito da un minimo di 0.085 euro ad un massimo di 0.113 euro. Si registrano invece differenze significative tra i vari Centri sia sul costo delle strisce reattive per la glicemia che su quello degli altri presidi diagnostici. Ad esempio le strisce sono acquistate in alcune aree geografiche a un minimo di 0.20 euro e in altre a un massimo di 0.81 euro con un valore medio di 0.50 euro e una mediana di 0.44 euro. L'acquisto al valore minimo avviene per i Centri in cui la distribuzione è diretta, cioè fatta direttamente dal Centro. L'utilizzo del materiale di consumo è molto diverso da quanto indicato nelle Raccomandazioni della SIEDP.

Tabella 1. Costo medio (Euro) del materiale di consumo per l'autocontrollo glicemico Materiale (dati SIEDP).

Tipo di presidio	Costo Medio unitario	Min-Max
Strisce dosaggio glicemia	0,44	0,36-0,61
Lancette pungidito	0,07	0,06-0,11
Sensori glicemici	83,9	82,20-87,50
Strisce dosaggio glicosuria	0,10	0,07-0,14

La Scuola

L'approccio alla corretta gestione del diabete comporta regole e cambiamenti nella vita quotidiana del bambino e della sua famiglia e coinvolge tutti coloro che con lui entrano in relazione nel mondo quotidiano in cui vive e cresce.

Diritti dei bambini a scuola

La SIEDP promuove e sostiene tutte le campagne a favore dell'inserimento dei bambini con diabete a scuola e si fa promotrice di un **manifesto che individua i seguenti diritti del bambino a scuola:**

1. controllare la glicemia
2. trattare l'ipoglicemia con zucchero o con glucagone se necessario
3. mangiare quando è necessario
4. consumare il pasto in modo e in orario appropriato
5. avere la possibilità di bere quando necessario
6. andare in bagno quando necessario

Un bambino trascorre tra le 800 e le 1200 ore a scuola e non può lasciare il diabete a casa. È necessario quindi che gli operatori scolastici si facciano carico del controllo e del supporto di ogni bambino con diabete. È auspicabile che le regioni predispongano strumenti legislativi atti ad assicurare l'inserimento sano e sicuro dei bambini con diabete nelle scuole (74-76). Il recentissimo "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" prodotto da un tavolo di lavoro interministeriale promosso dal Coordinamento AGD Italia in condivisione con il Ministero della Salute e Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca si propone di aggiornare e rimuovere gli ostacoli all'inserimento scolastico e di abolire le disuguaglianze e carenze presenti nelle realtà regionali e locali.

Perché dobbiamo occuparci della gestione del bambino con diabete a scuola

- | |
|--|
| 1. Età media all'esordio in progressiva diminuzione. |
| 2. Il bambino trascorre molto del suo tempo a scuola (oltre 1200 ore/anno). |
| 3. Genitori spesso in difficoltà per la gestione scolastica del diabete. |
| 4. Difficoltà organizzative possono condizionare l'inserimento scolastico del bambino e il suo rendimento. |
| 5. Il controllo metabolico può essere compromesso da strategie messe in atto per "evitare problemi e disagio" al bambino e alla scuola (ad es.: glicemie tenute alte per evitare ipoglicemie). |

Compiti del servizio di diabetologia

1. Acquisire il consenso per la privacy.
2. Compilare in collaborazione con la famiglia il Piano Individuale di Trattamento Diabetologico (PITD).
3. Individuare strategie per assicurare un percorso di formazione al personale della scuola.
4. Interventi mirati in singole scuole (in collaborazione con il PLS).
5. Apertura "sportello scuola".
6. Corsi di formazione di gruppo.
7. Promuovere la promulgazione a livello regionale della delibera che tuteli il bambino a scuola (in collaborazione con le associazioni dei genitori).

Il Piano Individuale di Trattamento Diabetologico (PITD) deve contenere:

- I contatti con le persone di riferimento
- Il livello di autonomia del bambino nella gestione del diabete
 - Esecuzione glicemia
 - Somministrazione dell'insulina
- Quanto c'è da sapere sull'ipoglicemia/iperglicemia
 - Sintomi
 - Correzione
- La dose di insulina prevista
 - Per il pasto
 - Per la correzione dell'iperglicemia
- Quanto c'è da sapere sulla glicemia
 - Tempi
 - Obiettivi
- Quanto c'è da sapere sull'alimentazione
- Quanto c'è da sapere sulla gestione dell'esercizio fisico

Compiti della famiglia

- Sottoscrivere il consenso per la privacy
- Compilare la richiesta di somministrazione di farmaci a scuola
- Sottoscrivere il PITD, condividerlo con il PLS, che se del caso attiva il Servizio Infermieristico Territoriale
- Consegnare alla Scuola il PITD
- Consegnare alla Scuola il materiale previsto

Compiti delle Associazioni dei genitori

1. Collaborazione corsi di formazione
2. Supporto alle famiglie
3. Eventuale intervento diretto nelle scuole (se ci sono le condizioni*)
4. Promuovere la promulgazione a livello regionale della delibera che tuteli il bambino a scuola (in quelle regioni in cui non è stata attuata)

* soggetti formati (diabetico guida), specifica formazione del personale, delega da parte del SDP, specifici accordi locali

Compiti del Pediatra di Famiglia

1. Condivide il PITD
2. Attiva, se necessario, il Servizio Infermieristico Territoriale
3. Effettua incontri con le scuole per problemi di singoli bambini
4. Collabora ai corsi di formazione

Compiti delle singole scuole

1. Prendere visione del PITD
2. Formazione specifica
3. Rispondere ai bisogni del bambino
 - a. Creare un "percorso interno"
 - b. Individuare luoghi e persone

Attività fisica e sportiva

Le persone con diabete mellito tipo 1 (T1DM) beneficiano dell'attività sportiva come i coetanei non affetti da diabete, senza limiti o preclusioni (77-79).

La Legge 115 del 16.3.1987 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito" sancisce che "La malattia diabetica priva di complicanze invalidanti non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per lo svolgimento di attività sportive a carattere non agonistico".

In caso di attività fisica di tipo agonistico il "Certificato di Idoneità" viene rilasciato dal medico dello sport (federazioni o società sportive) a seguito di visita medica ed accertamenti clinici e di laboratorio, previa una fondamentale certificazione del diabetologo attestante lo stato di malattia diabetica compensata, nonché la condizione ottimale di autocontrollo e di terapia da parte del soggetto con diabete. Il certificato è specifico, con stretta relazione allo sport per cui è stato rilasciato e nel caso in cui l'atleta pratichi più discipline sportive saranno rilasciati più certificati, tanti quanti sono gli sport praticati.

È necessaria quindi la collaborazione del diabetologo, del medico sportivo, dell'allenatore e del paziente stesso.

Considerati i meccanismi che regolano l'omeostasi energetica durante l'esercizio fisico, è indispensabile educare i pazienti a prevenire gli scompensi glico-metabolici (79-81).

La risposta all'attività fisica coinvolge fenomeni di natura metabolica, ormonale e circolatoria, variabili a seconda dell'intensità e della durata dell'esercizio. Si devono distinguere due condizioni: l'esercizio fisico occasionale e quello programmato (82).

Esercizio fisico occasionale

Nel paziente con T1DM la carenza insulinica è compensata dalla terapia sostitutiva sottocutanea, senza però ripristinare perfettamente i livelli d'insulina portale e periferica, che possono variare durante l'attività sportiva. Se durante l'esercizio fisico il paziente è insulinopenico, il glucosio non viene adeguatamente utilizzato dal muscolo, con conseguente iperglicemia. L'incremento di glucagone, catecolamine, GH e cortisolo causano produzione epatica di glucosio, lipolisi e chetogenesi, e chetoacidosi da esercizio fisico.

Se il paziente è invece eccessivamente insulinizzato, l'esercizio fisico non è seguito dal fisiologico decremento insulinico indotto dall'attività muscolare. L'iperinsulinizzazione ostacola la produzione epatica di glucosio, ne favorisce l'aumentata utilizzazione muscolare, accentuata dalla maggior sensibilità all'insulina indotta dall'esercizio, con conseguente ipoglicemia.

Esercizio fisico programmato

Un costante esercizio fisico di tipo aerobico, almeno 3-4 volte settimanalmente, migliora l'efficacia dell'insulina. Alcuni studi riportano, dopo un lungo programma di allenamento, una riduzione dell'emoglobina glicosilata. Inoltre un'attività sportiva regolare riduce trigliceridi e colesterolo totale, innalza la frazione HDL e riveste un ruolo protettivo sul rischio micro- e macroangiopatico.

FATTORI INFLUENZANTI LA RISPOSTA GLICEMICA ALL'ESERCIZIO FISICO

Numerosi fattori influenzano la risposta glicemica all'esercizio fisico:

- 1) Durata e intensità: un'attività fisica aerobica di durata superiore a 30' richiede un adattamento della dose di insulina
- 2) Tipo di attività: l'attività anaerobica di breve durata può determinare un aumento della glicemia per il rilascio di ormoni contro regolatori
- 3) Grado di compenso metabolico: un insufficiente compenso metabolico precedente l'esercizio fisico può determinare un incremento degli ormoni contro regolatori con il rischio di scompenso metabolico e chetosi
- 4) Tipo di insulina, timing e sede di iniezione:
 - L'iniezione di insulina rapida prima dell'esercizio fisico si associa ad un rischio di ipoglicemia 2-3 ore dopo, mentre l'iniezione di analogo rapido si associa ad un rischio di ipoglicemia nei 40-90' successivi.
 - In caso di attività fisica prolungata la dose di analogo lento la sera precedente può essere ridotta, al fine di evitare una eccessiva insulinizzazione basale il giorno successivo.
 - L'iniezione in una sede sottoposta ad intenso movimento determina un più veloce assorbimento dell'insulina.
 - Una temperatura elevata accelera l'assorbimento dell'insulina, e determina uno stress cardiovascolare con maggiore dispendio energetico e potenzialmente responsabile di un più rapido calo della glicemia.

La prevenzione dell'ipoglicemia durante e dopo attività sportiva è obiettivo fondamentale nel paziente con T1DM. Per ridurre il rischio di ipoglicemia il paziente potrà praticare attività fisica nei periodi di minore insulinizzazione, dopo l'assunzione di carboidrati (83).

INDICAZIONI DI MASSIMA

- Misurare la glicemia prima, durante, e dopo l'esercizio.
- Iniettare l'insulina in aree non coinvolte dall'attività fisica:
 - l'esercizio fisico può accelerarne l'assorbimento.
- Se viene programmata attività sportiva di lunga durata (sci, bicicletta):
 - la dose d'insulina va ridotta fino al 50%, per prevenire l'ipoglicemia; una minor riduzione è richiesta con glicemia intorno a 200 mg/dl.
- L'attività fisica di lunga durata aumenta la sensibilità all'insulina anche tardivamente;
 - il fabbisogno insulinico diminuirà quindi anche il giorno successivo. Sembra che il rischio di ipoglicemia sia minore quando l'attività sportiva è svolta al mattino, prima di colazione e dell'iniezione dell'insulina.
- L'attività sportiva svolta alla sera o al pomeriggio può comportare ipoglicemia notturna. La dose d'insulina serale deve essere ridotta e vanno assunte ulteriori quantità di carboidrati complessi.
- Quando l'attività sportiva è sporadica l'ingestione supplementare di piccole quantità di carboidrati complessi può prevenire l'ipoglicemia.

Poiché anche i giovani con T1DM possono presentare complicanze microangiopatiche, si devono eseguire i necessari screening. Infatti, la risposta cardiocircolatoria all'esercizio fisico acuto può danneggiare il microcircolo. A livello retinico possono verificarsi *leakage* capillare, microtrombi e microemorragie, a livello renale un'aumentata microalbuminuria. I pazienti con neuropatia autonoma sono a rischio di alterata funzione cardiovascolare.

RACCOMANDAZIONI PER EVITARE L'IPOGLICEMIA IN CORSO DI ATTIVITÀ SPORTIVA

- Praticare attività sportiva in un momento di buon compenso metabolico.
- Portare con sé zuccheri semplici e complessi.
- Aumentare gradualmente l'intensità dell'esercizio.
- Nelle ore precedenti l'attività fisica assumere carboidrati complessi per assicurare la disponibilità di glicogeno epatico.
- In caso di attività fisica non programmata assumere carboidrati prima, durante e dopo l'attività.
- In caso di attività fisica non programmata diminuire la dose di insulina durante e dopo l'attività.
- Se l'esercizio fisico viene praticato nel periodo di maggior picco insulinemico è necessario ridurre marcatamente la quantità da iniettare.
- In caso di attività fisica prolungata disporre di bevande zuccherate e carboidrati complessi da assumere durante l'esercizio.
- Valutare criticamente l'effetto di ogni variazione della dose di insulina ed ogni variazione dello schema alimentare.
- Informare le persone con cui si condivide l'attività fisica sul trattamento dell'ipoglicemia e sulla somministrazione di glucagone.
- In caso di ipoglicemia documentata, per far risalire la glicemia fino a 70 mg/dL sono necessari 9 g. di glucosio per un peso di 30 kg. (0.3 g/kg) e 15 g. per un peso di 50 kg.

Quali sport scegliere

In caso di buon compenso metabolico ed in assenza di complicanze microangiopatiche, numerose sono le attività sportive che il ragazzo con T1DM può praticare. Alcuni tipi di sport possono creare problemi, soprattutto se richiedono sforzi fisici brevi e intensi, come la corsa veloce su un breve percorso (100-200 m), o se richiedono la massima velocità con scatti finali come il sollevamento pesi. Sono da evitare gli sport che comportano scuotimenti del capo (pugilato, sport motoristici) in quanto possono danneggiare l'albero vascolare retinico. Gli sport sconsigliati sono quelli praticati in solitudine e pericolosi, soprattutto in caso d'ipoglicemia imprevista e improvvisa.

Giovani adulti con diabete tipo 1 senza complicanze, con ottimo autocontrollo, buon allenamento e grande motivazione, hanno partecipato con équipe medica ad imprese alpinistiche quali: nel febbraio 2001 la scalata dell'Aconcagua (6959 m), nel febbraio 2002 del Kilimanjaro (5895 m) e nell'agosto 2002 dell'Himalaya (Cho-Oyu, 8201 m).

SPORT RACCOMANDATI:

- marcia veloce, corsa leggera, nuoto, sci di fondo, tennis, equitazione, golf.

SPORT AUTORIZZATI:

- calcio, pallacanestro, pallavolo, pallanuoto, pallamano, baseball, ciclismo, canottaggio, atletica leggera, ginnastica artistica, vela, sport subacquei, alpinismo (in équipe).

SPORT NON CONSIGLIATI:

- pugilato, lotta, paracadutismo, sci estremo.

Campi scuola

Il campo scuola è un momento molto importante nella crescita e nell'educazione di un paziente con diabete e dei suoi familiari.

Il Piano Nazionale per il diabete fa riferimento ai campi scuola a pagina 78:

"I campi scuola rappresentano uno strumento utile nel processo educativo del bambino diabetico e del giovane diabetico e della famiglia".

Inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale, sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (ADA, IDF, ISPAD) (52,54,84). Essi rappresentano indistintamente per tutti i giovani diabetici, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di integrazione sociale.

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 pediatrica, anche in collaborazione con associazioni di volontariato no-profit.

Scopi prioritari dei campi scuola:

- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente pediatrico;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processo autostima, la responsabilizzazione, il contatto emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico di diabetologia.

L'organizzazione del campo scuola è quindi un compito fondamentale del centro di diabetologia pediatrica.

Facendo riferimento al Dawn Youth Report del 2009 (30) in Italia vengono organizzati campi da 17 strutture di diabetologia pediatrica (31). Queste esperienze possono riferirsi a varie tipologie di pazienti, dai ragazzi del Liceo, ai ragazzi delle scuole medie, ai più piccoli di solito assieme ai genitori. Esistono, per l'organizzazione dei campi di istruzione, diverse Linee Guida pubblicate sia internazionali (ADA, New Zealand, ecc.) che nazionali, che però sono datate perché pubblicate nel 2003 (52,54,84,85). Le raccomandazioni per la gestione del diabete al campo si rifanno alle Linee Guida di gestione generale del diabete in età pediatrica. Il protocollo di gestione del diabete ha come obiettivo quello di bilanciare il dosaggio insulinico con il livello di attività fisica e l'assunzione alimentare mantenendo le glicemie in un range di sicurezza, con particolare attenzione alla prevenzione e gestione delle ipoglicemie.

Per ogni partecipante deve essere presente:

- una raccolta standard della pregressa storia clinica del paziente raccolta dai genitori;
- una valutazione clinica dettagliata fornita dal diabetologo curante e dal pediatra curante riguardante: storia clinica precedente, vaccinazioni, storia diabetologica;
- in particolare per il diabete vanno annotate il numero di iniezioni e le dosi di insulina, basali del microinfusore, boli del microinfusore, fattore di correzione. Come dati di partenza vengono annotati i dati della settimana precedente;
- sono da registrare inoltre dati su: malattie preesistenti ed ospedalizzazioni, dati del controllo metabolico (HbA_{1c}), episodi di ipoglicemia grave, altri farmaci assunti, presenza di allergie;
- inoltre sono da annotare le problematiche psicosociali del paziente.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Durante la permanenza al campo deve essere eseguita la registrazione giornaliera di tutte le glicemie e delle terapie, insulinica e non, effettuate al paziente. È fondamentale che lo staff abbia conoscenza della programmazione dell'attività fisica e del piano di alimentazione, compresi con precisione gli orari in modo da poter gestire la terapia. I controlli glicemici giornalieri sono molteplici (almeno sette glicemie al giorno) ed in particolare di notte, in modo da adeguare le dosi con tempestività. L'utilizzo di sensori continui della glicemia non devono ridurre il numero delle glicemie programmate. Va posta particolare attenzione ai pazienti che vanno a dormire con una glicemia <100 mg/dl e i pazienti con microinfusore che presentano glicemie >240 mg/dl che devono controllare tempestivamente i chetoni del sangue, in modo da decidere la sostituzione del catetere.

È importante che vi sia supervisione per ogni somministrazione insulinica effettuata durante il campo e che vi sia traccia della stessa. È importante che ogni modifica significativa del piano insulinico di cura venga notificata ai familiari del paziente. Tutte le figure professionali coinvolte nella gestione dei pazienti al campo devono seguire omogeneamente dei protocolli scritti e condivisi di gestione delle ipoglicemie e delle iperglicemie e della terapia con CSII. Il piano alimentare dei partecipanti deve essere impostato da una dietista certificata, con particolare attenzione alle allergie alimentari e alla celiachia. Il campo deve avere a disposizione un ospedale di riferimento dove avviare a trattamento le emergenze mediche che si possono verificare durante il campo e che devono essere adeguatamente registrate e notificate tempestivamente ai genitori. Al campo devono essere seguite tutte le Linee Guida sulla gestione della sicurezza dei pazienti e del personale (ad es. smaltimento aghi e pungenti, smaltimento rifiuti, ecc..). È opportuno che ogni persona abbia un suo glucometro personale, e a tal proposito sono utili gli strumenti che possano essere scaricati periodicamente su un supporto informatico in modo da scoraggiare qualsiasi forma di falsificazione.

Staff medico

1. Ogni Campo deve avere un direttore medico responsabile del trattamento di tutti i pazienti. Il direttore medico dev'essere esperto nel trattamento del diabete e in possesso di una certificazione specifica, deve essere sempre presente durante il campo. È responsabile di tutti i trattamenti insulinici e non, dei partecipanti e deve supervisionare tutti i trattamenti di emergenza che dovessero rendersi necessari.
2. Lo staff medico deve comprendere tutte le figure professionali del Team Diabetologico:
 - a. infermiere specializzate;
 - b. dietista certificata;
 - c. psicologa certificata.
3. Al campo possono partecipare studenti e personale che devono completare il training in Diabetologia Pediatrica.
4. Devono essere presenti delle Linee Guida scritte per la gestione delle emergenze (ipoglicemie e iperglicemie) con indicazione delle competenze e responsabilità delle singole figure professionali.
5. Rapporto Personale/Pazienti: almeno 1 medico ed 1 infermiera ogni 10 partecipanti. Di notte almeno 1 infermiera ogni 25 partecipanti.
6. Divisione di responsabilità: lo staff medico è responsabile di tutta la parte assistenziale ed educativa specifica, mentre lo staff organizzativo è responsabile di tutte le attività ludico/sportive.
7. Lo staff medico deve stilare e poi archiviare una relazione sulle attività del campo definendo le criticità e suggerendo eventuali miglioramenti per il campo successivo.
8. È importante che venga fornita ai genitori una breve relazione sul comportamento del ragazzo durante il campo.

Educazione

Il campo scuola è un ambiente ideale per effettuare l'educazione terapeutica del paziente diabetico e migliorare le sue capacità di autocontrollo.

Obiettivi generali:

1. Fornire e rinforzare la conoscenza sul diabete e le competenze sulla gestione del diabete;
2. Incoraggiare l'indipendenza;
3. Rinforzare il fatto che il diabete è una condizione che può essere controllata con una adeguata autogestione;
4. Stimolare una attitudine positiva verso il diabete, promuovendo il fatto che il diabete non è limitante rispetto ai possibili obiettivi personali;

Gli argomenti da trattare sono:

- monitoraggio glicemico;
- riconoscimento e trattamento dell'ipoglicemia, dell'iperglicemia e chetosi;
- tipi di insulina e tecniche di somministrazione;
- alimentazione e conta dei carboidrati;
- aggiustamento del dosaggio insulinico in base all'attività fisica e assunzione carboidrati;
- risoluzione dei problemi dei pazienti che utilizzano un microinfusore;
- importanza del controllo metabolico e prevenzione complicanze;
- stile di vita;
- gestione dello stress;
- gestione del diabete durante l'esercizio fisico;
- gestione del diabete durante le malattie;
- nuove tecnologie.

È importante che le informazioni siano appropriate per le competenze dei partecipanti del campo.

Si suggerisce di utilizzare del materiale cartaceo sviluppato ad hoc per il campo, e che i pazienti possano portare a casa e far vedere ai genitori.

Si suggerisce di effettuare un test per valutare i livelli di apprendimento all'inizio ed alla fine del campo, per dimostrare e quantificare l'apprendimento dei partecipanti.

Si suggerisce, se possibile, di utilizzare i risultati del test di accesso in modo da formare delle classi omogenee per competenze e, se necessario, di dedicare una classe ai pazienti con microinfusore.

Rapporti con le industrie farmaceutiche: è opportuno che siano disponibili delle Linee Guida scritte sulla partecipazione dei rappresentanti dell'industria al campo.

Educazione Nutrizionale

La corretta alimentazione è uno dei capisaldi della terapia del diabete insulino-dipendente (86,87).

Obiettivi:

1. promuovere una crescita adeguata, mantenendo o raggiungendo la condizione di normopeso;
2. favorire un buon controllo glicemico ed evitare il più possibile ipoglicemie e/o iperglicemie;
3. prevenire le complicanze e le patologie cronico degenerative legate ad errori nutrizionali;
4. prevenire i disturbi del comportamento alimentare.

Energia

Il fabbisogno calorico giornaliero di ciascun bambino varia in funzione di sesso, età, peso, altezza, e livello di attività motoria (Tabella 1).

Ai fini del mantenimento di una composizione corporea ottimale, è necessario che gli apporti di energia e nutrienti siano pari al fabbisogno, cioè che il bilancio tra entrate e uscite sia in pareggio.

Pertanto è fondamentale:

- un'attività fisica regolare e costante;
- un'alimentazione equilibrata distribuita in 3 pasti e 2 spuntini e ricca prevalentemente di alimenti vegetali;
- una particolare attenzione al consumo di alimenti ad alto contenuto di zucchero, come ad es. bevande zuccherate e dolci, e di alimenti ad alto contenuto di grassi come ad es fritti, salumi, carni grasse, formaggi.

Tabella 1. Fabbisogni energetici medi in funzione dell'età dei maschi e nelle femmine (Livelli di Assunzione Raccomandata dei Nutrienti – INRAN, 1996).

ETÀ (ANNI)	MASCHI (kcal/die)	FEMMINE (kcal/die)
1	800-1100	750-1050
3	1200-1700	1100-1650
6	1500-2100	1350-2000
9	1650-2600	1400-2300
12	2000-2400	1800-2100
15	2300-2900	1900-2300
18	2500-3200	1950-2400

Proteine

Si suddividono in proteine di origine animale e vegetale.

Proteine animali, contenute in: carni e derivati (salumi e insaccati), pesce, uova, latte e derivati (yogurt e formaggi); alcuni alimenti di questo gruppo contengono quantità elevate di grassi.

Proteine vegetali, contenute in: legumi (ceci, fagioli, lenticchie, fave, piselli, soia e derivati) frutta secca oleosa (noci, mandorle, nocciole, ecc.) e cereali (riso, grano, orzo, mais, ecc.).

È importante controllare la quantità di proteine del pasto perché, se in eccesso, tendono ad aumentare la glicemia nelle 3-4 ore successive all'assunzione. Un consumo eccessivo aumenta il rischio di complicanze renali per effetto diretto sul rene, e di complicanze cardiovascolari per l'azione dei grassi saturi che sono presenti nella maggior parte degli alimenti ad elevato contenuto in proteine.

Grassi

Si suddividono in grassi di origine animale e vegetale.

Grassi di origine animale, contenuti in: burro, strutto, lardo, pancetta, panna, salumi, formaggi e carni, prevalentemente ricchi in acidi grassi saturi. Vi è una correlazione positiva tra l'eccesso di grassi saturi nella dieta e l'emoglobina glicata.

Grassi di origine vegetale, contenuti in: olio di oliva, girasole, mais, arachidi, sesamo, soia, lino, cocco, palma e frutta secca (noci, mandorle, nocciole, ecc.).

È utile:

- moderare il consumo di grassi da condimento di origine animale (panna, burro, pancetta, ecc.);
- preferire grassi di origine vegetale, come l'olio extravergine di oliva, e usarli a crudo;
- assumere con maggior frequenza pesce in sostituzione di carni e salumi;
- leggere sempre le **etichette degli alimenti confezionati**. Ad es. la dicitura "**oli o grassi vegetali**" non è sempre sinonimo di sano, poiché spesso sta ad indicare la presenza nell'alimento di olio di palma e di cocco ricchi di grassi saturi; la dicitura "**grassi vegetali idrogenati**" sta ad indicare la presenza di grassi che hanno subito un processo di idrogenazione e che li rende pro aterogeni.

I grassi influenzano in parte la glicemia, poiché rallentano la digestione di un pasto e quindi l'assorbimento dei carboidrati. È importante quindi non utilizzare biscotti, brioche, gelati per la correzione dell'ipoglicemia.

Un regolare consumo di grassi mono-polinsaturi (i grassi di pesce, frutta secca, olio extravergine di oliva) è cofattore di protezione cardiovascolare (88).

Contenuto di grassi negli alimenti di origine animale più comunemente usati (per 100 g di parte cruda al netto degli scarti) (Livelli di Assunzione Raccomandata dei Nutrienti - INRAN, 1996)

ALIMENTO 100 (g)	GRASSI TOTALI (g)
LATTE/FORMAGGI	
LATTE INTERO	3.6
LATTE PARZIALMENTE SCREMATO	1.6
LATTE SCREMATO	0.1
YOGURT ALLA FRUTTA	3-3.5
YOGURT MAGRO	0.1
FORMAGGIO SPALMABILE (tipo philadelphia)	31
PARMIGIANO	28
GORGONZOLA	27.1
ASIAGO	26.9
STRACCHINO	25.1
MOZZARELLA	19.5
RICOTTA	10.9
SOTTILETTA	21.5
SALUMI	
MORTADELLA	37
SALAME (TUTTI I TIPI)	34.3
PANCETTA	28.1
SALSICCIA CRUDA	26.7
WURSTEL	23.3
PROSCIUTTO CRUDO	23
SPECK	20.9
PROSCIUTTO COTTO	14.7
PROSCUTTO COTTO SENZA GRASSO VISIBILE	4.4
BRESAOLA	2.6
CARNI/UOVA	
LOMBO DI MAIALE	9.9
CARNE DI CAVALLO	6.8
BISTECCA DI MAIALE	8
TACCHINO (PETTO)	1.2
POLLO (PETTO)	3.7
BISTECCA DI MANZO	3.4
CORDON BLEAU (AIA)	9
SPINACINE AIA	13
UOVO	8.7
PESCE	
TONNO SOTT'OLIO SGOCCIOLATO	10.1
SALMONE	12
ORATA/BRANZINO	3-4
TROTA	3.8
COZZE/VONGOLE	2.7
CALAMARI/SEPPIE	1.7
MERLUZZO/NASELLO	1
BASTONCINI DI MERLUZZO	7

Carboidrati

Si distinguono in semplici e complessi:

semplici: si caratterizzano per sapore dolce, rapida digestione e assorbimento, con veloce incremento della glicemia.

- il glucosio o sciroppo di glucosio, utilizzato per dolcificare alimenti e bevande, ha un assorbimento rapidissimo;
- il saccarosio (lo zucchero comune) composto da una molecola di glucosio e una di fruttosio, ha un assorbimento rapido;
- il fruttosio presente nella frutta e in alcuni prodotti dietetici senza zucchero, ha un assorbimento meno rapido;
- il lattosio presente nel latte, ha un assorbimento meno rapido.

Il miele, utilizzato spesso per dolcificare, è un alimento costituito di glucosio, fruttosio, vitamine e sali minerali e ha una assorbimento rapido.

complessi (o amidi): costituiti da lunghe catene di molecole di glucosio che durante i processi di digestione vengono rilasciate in maniera molto graduale in un tempo più prolungato rispetto agli zuccheri semplici. Il rilascio molto graduale provoca un lento rialzo della glicemia.

Contenuti in:

- cereali (grano, riso, orzo, avena, farro, mais, kamut, segale, miglio, ecc.) e pseudocereali (quinoa, amaranto, grano saraceno); nella versione integrale sono a più lento assorbimento;
- derivati dei cereali (pane, pasta, fette biscottate, cracker, grissini, pizza, ecc.);
- patate e legumi (piselli, fagioli, fave, ceci, lenticchie, soia).

La glicemia è influenzata da: quantità, qualità dei carboidrati ed orario di assunzione di pasti e spuntini. Il calcolo del contenuto dei carboidrati nel pasto (**conta dei carboidrati**) può essere utilizzato per stabilire la dose di insulina da somministrare prima del pasto. La descrizione dettagliata esula dagli scopi di questo testo.

Contenuto di carboidrati nei cereali e derivati più comunemente usati e nei legumi (per 100 g di parte cruda al netto degli scarti) (Livelli di Assunzione Raccomandata dei Nutrienti - INRAN, 1996)

ALIMENTO 100 (g)	CARBOIDRATI (g)
CEREALI	
PANE COMUNE	67
PANE INTEGRALE	54
PAN CARRE'	52
PANE ALL'OLIO	57
PANE BISCOTTO	78
CRACKER	80
CRACKER INTEGRALI	62
FETTE BISCOTTATE	82
FETTE BISCOTTATE INTEGRALI	67
CORNFLAKES	87
CEREALI INTEGRALI	73
BISCOTTI SECCHI (oro-saiwa)	80
BISCOTTI FROLLINI	69
PASTA DI SEMOLA	79
PASTA INTEGRALE	67
TORTELLINI	50
PASTA ALL'UOVO (secca)	77
RISO	80
RISO INTEGRALE	77
ORZO in chicco	70
FARRO in chicco	67
PATATA	18
POLENTA (FARINA DI MAIS)	79
POLENTA A FETTE	17
LEGUMI	
PISELLI FRESCHI	6.5
FAVE FRESCHE	4.5
FAVE SECCHIE	55
FAGIOLI FRESCHI	23
FAGIOLI SECCHI	47
FAGIOLI IN SCATOLA	12.5
LENTICCHIE SECCHIE	51
LENTICCHIE IN SCATOLA	15
CECI SECCHI	47
CECI IN SCATOLA	17

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

INDICE GLICEMICO (IG): esprime la risposta glicemica dopo assunzione di una quantità nota di carboidrati contenuti in un alimento in rapporto alla medesima quantità di carboidrati contenuti nel pane bianco (standard). L'area glicemica misurata nei 120 minuti successivi all'assunzione dell'alimento è espressa come percentuale dello standard.

L'IG varia in funzione della varietà dell'alimento, del grado di maturazione (ad es. della frutta), degli ingredienti e della preparazione in caso di alimenti cotti.

Inoltre l'IG si riduce in presenza di grassi, proteine e fibra all'interno del pasto.

Valori di indice glicemico (IG) di alcuni alimenti

ALIMENTO	IG SU PANE BIANCO
FRUTTA	
CILIEGIE	32
ALBICOCCA	46
MELA	54
PERA	54
PESCA	63
UVA	68
KIWI	77
BANANA	78
COCOMERO	93
ANANAS	94
MELONE	103
CEREALI	
SPAGHETTI	54
FETTUCCINE	47
ORZO	36
ALL-BRAN CEREALI	63
PASTA COMUNE (TIPO MACCHERONI)	65
PASTA INTEGRALE	59
RISO PARBOILED	69
PANE DI SEGALE	71
KELLOGG'S SPECIAL K	78
POP CORN	79
RISO INTEGRALE	79
MUESLI	80
PATATE BOLLITE	80
RISO BIANCO	83
GNOCCHI	95
PANE BIANCO	100
PURÈ DI PATATE	100
CRACKER	102

PATATE FRITTE	107
GALLETTE DI RISO	113
FOCACCIA SALATA	116
CORNFLAKE'S	119
LEGUMI	
LENTICCHIE	42
FAGIOLI BORLOTTI	43
PISELLI COTTI	46
LENTICCHIE IN SCATOLA CONDITE	64
DOLCIFICANTI/BIBITE/DOLCI	
FRUTTOSIO PURO	
SUCCO DI POMPELMO/ANANAS/ARANCIA (SENZA ZUCCHERO)	34 68
CIOCCOLATO	71
GELATO	87
SACCAROSIO	92
CROISSANT	96
FANTA	97
BISCOTTI DI FRUMENTO	100
MIELE	104
GLUCOSIO	137
MALTOSIO	150
LATTICINI	
YOGURT SCREMATO	20
LATTE INTERO	39
LATTE DI SOIA	43
LATTE SCREMATO	47
YOGURT INTERO	53

Dolci

I dolci possono essere consumati con moderazione anche dal bambino con diabete, con preferenza per quelli a minor contenuto in zuccheri semplici e grassi e all'interno di uno dei pasti principali della giornata. I dolci senza zucchero sono composti da farina, fruttosio (anche sottoforma di succo di uva, di mela), maltitolo, sorbitolo che, anche se più lentamente rispetto al saccarosio, alzano la glicemia. Questi dolcificanti hanno anche degli effetti collaterali se consumati in eccesso: il fruttosio può aumentare la concentrazione dei trigliceridi nel sangue; i polialcoli possono provocare effetti lassativi.

Fibra

Si divide in solubile ed insolubile.

Fibra solubile: riduce e rallenta l'assorbimento di carboidrati e grassi, perciò è importante consumarla ad ogni pasto;

Fibra insolubile: regolarizza la funzionalità intestinale, previene la stitichezza e i tumori dell'apparato intestinale. Le fibre sono contenute in: verdure, frutta, cereali integrali e legumi. In ognuno di questi alimenti è presente sia la frazione solubile che insolubile anche se in misura diversa a seconda del tipo di alimento.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Contenuto di fibra negli alimenti più comunemente usati (per 100 g di parte cruda al netto degli scarti) (Livelli di Assunzione Raccomandata dei Nutrienti - INRAN, 1996)

ALIMENTO (100 g)	FIBRA (g)
CEREALI/TUBERI	
PANE COMUNE	3.8
PANE INTEGRALE	6.5
CRACKER	3
CRACKER INTEGRALI	7
FETTE BISCOTTATE	2.8
FETTE BISCOTTATE INTEGRALI	11
CORNFLAKES	3.8
CEREALI INTEGRALI	8
BISCOTTI SECCHI (oro-saiwa)	2.6
BISCOTTI FROLLINI	1.9
BISCOTTI INTEGRALI	6
PASTA DI SEMOLA	2.5
PASTA INTEGRALE	6-10.2
RISO	1
RISO INTEGRALE	2
ORZO in chicco	5.5
FARRO in chicco	6.8
PATATE	1.6
FRUTTA	
PERE	3.8
MELE	2.6
SUSINE	2.5
KIWI	2.2
FICHI	2
PESCHE	1.9
BANANE	1.8
ARANCE	1.6
MELONE	0,7
VERDURA	
CAROTE	3.1
BROCCOLO	3.1
RADICCHIO	3
FUNGHI CHAMPIGNONS	5
MELANZANE	2.6
CAVOLFIORE	2.4
FINOCCHI	2.2
SPINACI	1.9
PEPERONI	1.9
LATTUGA	1.5
POMODORI	1
LEGUMI	
FAGIOLI SECCHI	17.2
LENTICCHIE SECCHIE	13.8
CECI SECCHI	13.6
PISELLI FRESCHI	6.3
FRUTTA SECCA	
MANDORLE	12
ARACHIDI	10.9
NOCCIOLE	8.1
NOCI	6.2

Vitamine e sali minerali

Si trovano in alimenti vegetali ed animali, ma le fonti principali sono ortaggi, verdure e frutta.

Un'alimentazione variata e ricca di frutta e verdura è in grado di coprire il fabbisogno di tutte le vitamine.

Per alimentarsi in modo corretto è necessario suddividere la nostra giornata in tre pasti e uno o più spuntini. Questa buona abitudine permette di fornire un apporto costante di carboidrati durante la giornata evitando sia le iperglicemie dopo pasto, sia le ipoglicemie nell'intervallo tra i pasti.

I tre pasti principali colazione pranzo e cena, devono fornire la maggior parte delle calorie. Colazione: 15-20% delle calorie totali giornaliere, pranzo: 35-40% e cena: 30-35%.

Porzioni raccomandate dei gruppi alimentari

- 4-7 porzioni di alimenti contenenti carboidrati complessi soprattutto integrali a partire dalla prima colazione;
- 2 porzioni di alimenti contenenti proteine animali; una porzione di proteine animali può essere sostituita da legumi;
- 5-6 porzioni di alimenti vegetali, contenenti vitamine sali minerali e fibre;
- 2-3 porzioni costituite da grassi vegetali di condimento;
- liquidi, da 1200 ml a 2500 ml al giorno in funzione dell'età (dopo l'anno di vita).

Porzioni standard nell'alimentazione italiana in base all'età

ALIMENTI	SCUOLA MATERNA	SCUOLA ELEMENTARE	SCUOLA MEDIA
	grammi/porzione		
Pane	40	60	80
Pasta/riso asciutti	50-60	70-80	80-90
Pasta/riso per minestre	30	40	40
Polenta	40	50-60	70-80
Patate	70	100	120
Carni	40	60-80	80-100
Pesce	60	80-100	100-130
Salumi	30	40	50
Formaggi freschi	40	50	60
Uova	1	1	1
Latte	120-140	140-200	200-250
Yogurt	100-125	125 o più	125 o più
Verdure cruda	70	140	180
Verdura cotta	120	150	150
Frutta fresca	120	150	150
Olio	8	10	10
Parmigiano per condimenti	5	5	5

Bevande alcoliche

L'assunzione di alcol è sempre da evitare durante l'infanzia e l'adolescenza. In particolare nel soggetto con diabete, l'alcol inibisce il rilascio di glucosio da parte del fegato, causando ipoglicemie anche gravi e prolungate soprattutto se assunto a stomaco vuoto e lontano dai pasti. Alcune bevande alcoliche, ad esempio i cocktails, contengono anche una discreta quantità di zuccheri semplici che possono essere causa di iperglicemie se non sufficientemente coperti dalla terapia insulinica.

Transizione

La transizione dei giovani con diabete di tipo 1 verso l'età adulta e in particolare le modalità del passaggio tra il centro diabetologico pediatrico e la diabetologia dell'adulto sono stati trattati con accuratezza nel documento di Consensus tra le 3 società scientifiche SIEDP, SID e AMD (89). Sia il documento che il PND, basandosi sulla letteratura scientifica nazionale ed internazionale, concordano sul fatto che il periodo di transizione rappresenti una fase critica del percorso assistenziale del ragazzo con diabete. Sono ben documentati i rischi di abbandono del sistema di cure ed il conseguente aumento del rischio di complicanze future, se il processo di transizione non viene effettuato in maniera adeguata. Il rischio di drop-out è più elevato se la diabetologia dell'adulto non è organizzata con ambulatori dedicati, senza i quali si potrebbe verificare la promiscuità con persone anziane affette prevalentemente da Diabete di Tipo 2, con complicanze più o meno evidenti sul piano clinico, il che potrebbe demotivare il ragazzo alla continuità delle cure. Anche se non vi sono dati ufficiali, indagini effettuate dalla SIEDP mostrano come in Italia la transizione non venga effettuata in maniera omogenea nei vari centri, con solo alcune aziende sanitarie dotate di percorsi ufficializzati.

Per quanto riguarda l'età si è stabilito che l'età pediatrica termina ai 18 anni, anche se il pediatra potrà modularne i tempi a seconda del livello di maturità ed autonomia del ragazzo e della situazione locale del centro diabetologico dell'adulto. Vista la criticità del processo, le modalità previste per il percorso di transizione devono prevedere innanzitutto la gradualità delle sue fasi, la preparazione del paziente, la condivisione motivata e non imposta e l'accompagnamento lungo il percorso da parte delle due équipe diabetologiche. Lo schema tratto dalla Consensus prevede infatti una serie di visite in cui il pediatra diabetologo ed il diabetologo dell'adulto siano entrambi presenti nei primi 6 mesi della transizione, con successive verifiche dell'aderenza al follow-up. Con la presenza o meno dello Psicologo devono venire esplorate aree dell'anamnesi psicosociale con riferimenti al grado di autonomia del soggetto che passa al centro dell'adulto. È auspicabile che le strutture assistenziali coinvolte nella gestione della transizione riescano a creare un clima di collaborazione che si concretizzerà in incontri calendarizzati, necessari a discutere eventuali problematiche dei pazienti in transizione. Qualora per motivi di distanza non siano possibili ambulatori condivisi, dovranno essere utilizzati gli strumenti di telemedicina. Il Medico di Medicina Generale deve essere specificamente informato del processo di transizione e degli esiti del percorso diagnostico-terapeutico.

La transizione rientra tra le aree di miglioramento previste dal Piano Nazionale, che riconosce le sue criticità nel nostro paese e propone linee d'intervento.

Occorrerà monitorare capillarmente che la transizione venga effettuata secondo le Linee Guida e che le aziende locali si dotino di percorsi assistenziali condivisi tra pediatri e diabetologi. Sarà fondamentale il monitoraggio del livello di aderenza al follow-up e degli esiti a distanza della transizione, sia dal punto di vista metabolico che da quello psicosociale.

Riassumendo i compiti delle varie figure professionali coinvolte nella transizione:

- **Pediatra Diabetologo:**

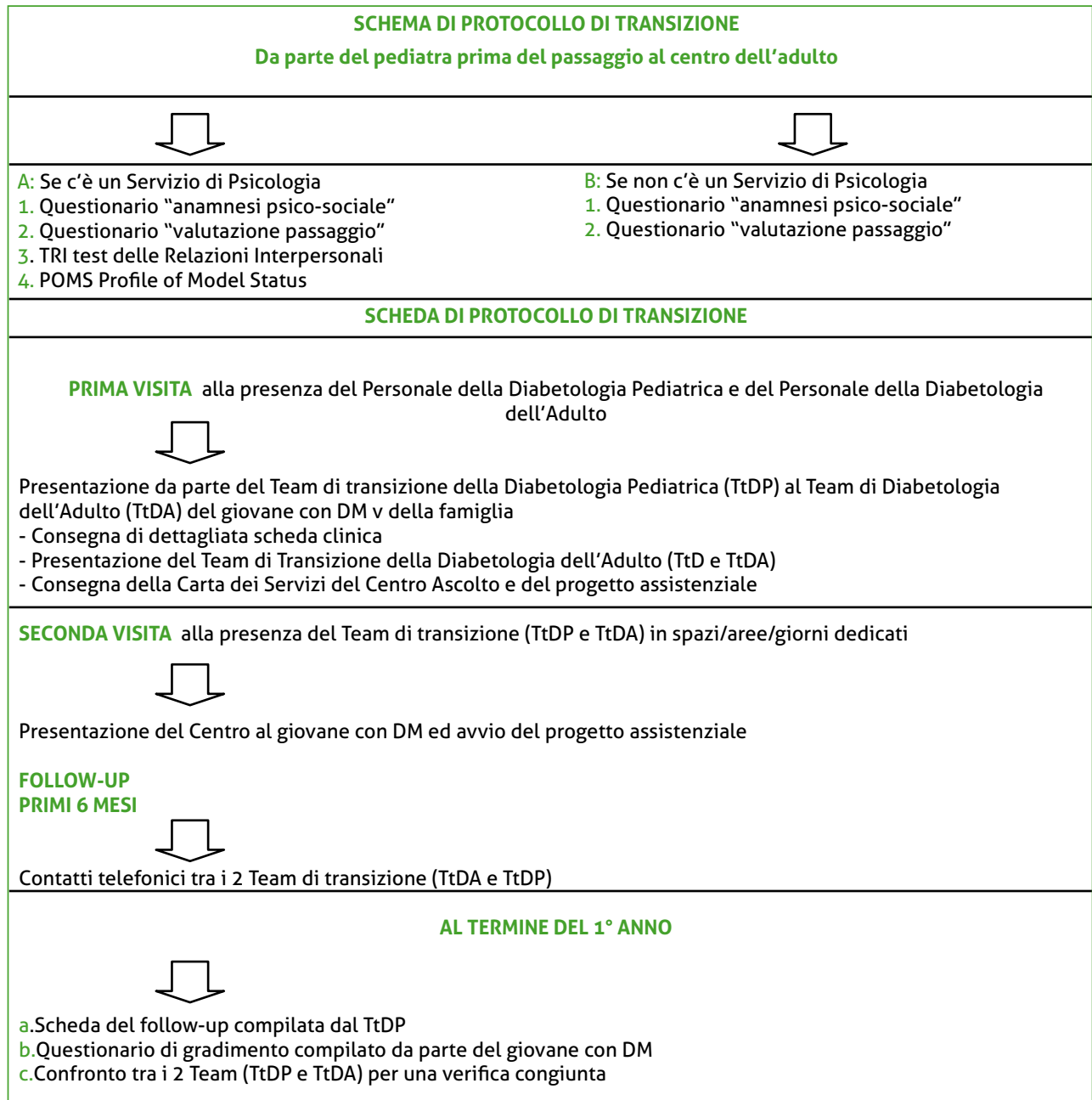
- Individua i giovani "maturi" per il passaggio assistenziale e spiega al giovane le ragioni del passaggio, adattando nel periodo che precede la transizione le modalità assistenziali alle caratteristiche dell'ambulatorio dell'adulto (cadenza delle visite, educazione sugli obiettivi di cura) così come previsto nelle Linee Guida.
- Individua insieme al giovane il centro di Diabetologia dell'Adulto al quale afferire.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

• Diabetologo dell'adulto:

- Istituisce l'ambulatorio della Transizione che dovrà avere spazi ed orari di visita dedicati.
- Individua le figure professionali del Team di Transizione: infermiere dedicato, dietista e psicologo (importante il Coordinamento con i Servizi Territoriali di intervento psicologico e sociale già previsti sul territorio).

Schema del protocollo di transizione secondo la Consensus SIEDP/AMD/SID (89).



Scheda per la transizione secondo la Consensus SIEDP/AMD/SID (89).

Scheda per transizione Diabete Mellito		
Nome	Cognome	Sesso
Indirizzo		Tel.
Data e luogo di nascita		Data 1° iniezione
Medico curante (MMG) e recapiti		
Esordio: età		
sede		
Ricovero in terapia intensiva		
Autoanticorpi		
Anti- β cellula: presenti si no non testati		
Situazione familiare (composizione del nucleo)		
Familiarità per patologie:		
Terapia insulinica iniziale:		
Modificazioni rilevanti successive:		
Microinfusore no si data inizio		
Ricoveri successivi all'esordio (ipoglicemia, cheto-acidosi, scompenso, altro)		
Data:		
Data:		
Data:		
HbA_{1c} media (dopo il 1° anno di diabete):		
Anni	Anni	Anni
Anni	Anni	Anni
Anni	Anni	Anni

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Cognome Nome		
Retinopatia (ultima valutazione, data.....)		
Nefropatia (microalbuminuria) (ultima valutazione, data		
Neuropatia (referto ultima elettroencefalografia) (data		
Malattie autoimmuni associate (segnalare familiarità)		
Malattia Celiaca: data diagnosi		
Tiroide: diagnosi		Data
Altre patologie e terapie		
Campi educativi e formativi Data: Data:		
Colloqui con psicologo		
Scuola		
Lavoro		
Attività sportiva		
Hobbies rilevanti		
Patente di guida		
Attuale terapia		
Data	Nome del Medico	Firma

Popolazioni Svantaggiate

Il diabete mellito insulino-dipendente è una malattia cronica importante ed è prioritario che le popolazioni svantaggiate, che si trovino a gestire questo nuovo problema, abbiano un'adeguata assistenza ed aiuto. In caso contrario purtroppo questi sono destinati a presentare le complicanze microangiopatiche dovute allo scarso controllo e rappresenteranno in futuro un vero problema di salute pubblica.

Il Piano sulla Malattia Diabetica tra i suoi obiettivi al punto 4 afferma:

"Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio/sanitaria sia per le persone a rischio che per quelle con diabete".

• Obiettivi specifici

- migliorare l'efficacia delle cure e l'accessibilità all'assistenza per le persone con diabete in condizioni di fragilità o in contesti sociali difficili;
- promuovere l'*empowerment* del paziente nel proprio contesto sociale;
- migliorare le capacità di gestione della malattia da parte del contesto sociale e familiare.

• Indirizzi strategici

- definizione di specifici percorsi assistenziali con integrazione socio-sanitaria e coinvolgimento dei servizi sociali per supportare gli interventi del caso di persone con vulnerabilità;
- impiego adeguato dei mediatori culturali al fine di superare le barriere linguistiche;
- formazione specifica dei team diabetologici;
- coinvolgimento di associazioni riconosciute;
- educazione terapeutica pertinente rivolta ai pazienti.

• Linee di indirizzo prioritarie

- censire e valutare le risorse strutturali, organizzative e umane già operative a livello regionale ed aziendale;
- potenziare l'assistenza domiciliare integrata al diabetico fragile;
- realizzare attività di formazione ed informazione dei pazienti e delle loro famiglie con particolare riferimento alle condizioni di fragilità e ai contesti sociali difficili.

Il diabete mellito insulino-dipendente colpisce trasversalmente tutte le fasce sociali e non di rado purtroppo interessa famiglie già in difficoltà sociale e svantaggiate. Il team diabetologico pediatrico deve avere la possibilità di ottenere la partecipazione dei servizi sociali (assistenti sociali), quando si verificano delle situazioni di necessità, in modo da pianificare gli interventi migliori.

Un problema che è segnalato in aumento è rappresentato dai figli degli immigrati che presentano il diabete o che esordiscono presso i nostri Centri.

Epidemiologia

Facendo riferimento ad un recentissimo lavoro del gruppo di Studio del diabete della SIEDP coordinato dal Dott. Cadario di Novara, il diabete in queste popolazioni è in aumento (31).

Questo studio ha raccolto dati sui bambini con diabete mellito all'esordio e nel primo anno di malattia di figli di immigrati. Su 7800 bambini diabetici seguiti in 46 centri di diabetologia pediatrica 760 sono figli di immigrati (10%).

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Rispetto ad una analoga survey dello stesso autore condotta nel 2002 si è assistito a un netto aumento dal 3 al 10% della percentuale di bambini immigrati che afferiscono presso i centri di diabetologia (90).

Inoltre, i bambini in Italia sono significativamente più giovani dei bambini della stessa etnia nati nei paesi di origine.

Questi bambini hanno più complicanze acute ed un più scarso controllo metabolico rispetto ai nati in Italia di pari età, testimoniando la difficoltà nella gestione di queste situazioni.

Le problematiche di queste famiglie sono economiche, di comunicazione, antropologiche e culturali:

1. In primo luogo esiste un problema linguistico. Soprattutto negli ultimi anno arrivano bambini immigrati, i cui genitori non parlano assolutamente italiano o parlano uno stentatissimo inglese. È determinante per l'educazione di questi bambini che il Team Diabetologico abbia a disposizione dei mediatori culturali per fare educazione efficace in queste situazioni.
2. È fondamentale che siano a disposizioni del Centro dei materiali educativi nella lingua madre dei genitori immigrati. Questo aiuterebbe a superare la barriera linguistica.
3. Problema sociale: gli immigrati possono rappresentare buona parte di quelle fragilità cui faceva riferimento il PND. Pertanto, è indispensabile la massima attenzione per questi bambini e le loro famiglie.
4. Problematiche dei bambini figli di rifugiati, immigrati clandestini, in grande condizione di povertà:
5. Questi bambini possono comunque avere accesso alle cure ed al materiale (siringhe, aghi, strisce delle glicemie), anche se non sono residenti in Italia. Tramite l'emissione di un tesserino STP da parte delle Direzioni Sanitarie (su richiesta del pronto soccorso e dei servizi dove si reca per la cura ambulatoriale) questo bambino diabetico può ricevere tutto il necessario per la terapia. Questo documento ha validità di sei mesi e può essere rinnovato.

Associazioni

La legge 8 novembre 2000, n.328 "**Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali**" promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali, attraverso il coordinamento e l'integrazione con gli interventi sanitari e dell'istruzione.

Le associazioni per l'assistenza dei giovani con diabete si muovono generalmente su due filoni, da una parte le motivazioni "storiche" alla base della nascita del volontariato: solidarietà, tutela dei diritti, aggregazione, creazione di una rete tra persone che hanno i medesimi bisogni o aspettative, dall'altra il ruolo di interlocutore delle istituzioni al fine di migliorare la qualità delle cure.

La loro azione è collettiva, responsabile, solidale e deve puntare soprattutto all'innovazione e alla promozione di politiche sociali e sanitarie attente ai problemi dei pazienti, valorizzando al massimo i bisogni e puntando a essere elemento di cambiamento sociale e sanitario. Le associazioni devono avere ruoli di anticipazione nella risposta a bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche e tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali di solidarietà di base, di sussidiarietà.

Le associazioni sono formate da volontari di genitori e pazienti che operano senza scopi di lucro, coinvolti direttamente o indirettamente nella patologia.

È fondamentale che le Associazioni di genitori e giovani pazienti abbiano una preparazione adeguata sul percorso di cura sia per il bambino con diabete sia per i bambini a rischio.

Da questo punto di vista è fondamentale che nelle associazioni siano presenti genitori e giovani pazienti sia perché l'interlocutore del pediatra è la famiglia sia perché in tal modo si promuove la formazione di giovani leader, gruppi di pari e si favorisce il naturale turnover. Le associazioni di genitori e pazienti devono possedere conoscenze tecniche e amministrative per poter intervenire efficacemente nelle attività previste dal modello normativo e di erogazione delle cure. A pieno titolo le Associazioni devono essere interlocutori efficaci a livello istituzionale.

Negli ultimi anni sono stati attivati dei programmi di formazione di volontari per acquisire capacità gestionali in modo da operare con efficienza, affidabilità, professionalità sia verso le persone con diabete che verso le istituzioni locali e nazionali.

Le associazioni devono sviluppare assieme ai Centri di Diabetologia dei processi di formazione del paziente e della sua famiglia. L'educazione del paziente con diabete e dei familiari rappresenta il punto cardine della corretta gestione del diabete. Per tale motivo le Associazioni devono contribuire in collaborazione con i Centri di riferimento al miglioramento dell'educazione del paziente e della popolazione generale allo scopo di raggiungere uno stato di convivenza più agevole con il diabete e tentare il più possibile di migliorare la qualità di vita.

In molti servizi sanitari evoluti i pazienti reclutati anche attraverso le Associazioni vengono sentite (interviste, survey) prima di pronunciamenti normativi e/o di HTA (91).

Le Associazioni devono contribuire a migliorare l'aspetto collaborativo e comunicativo e portare il paziente alla consapevolezza di un'autogestione adeguata, nel rispetto di quanto definito dal proprio Centro e dal pediatra.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Possibili linee di intervento e collaborazione

- Avviare sempre di più programmi di attività di formazione e informazione da parte di volontari
 - creare attività di supporto per l'organizzazioni di corsi di educazione sanitaria rivolti:
 - a tutte le persone che collaborano con i medici
 - le strutture ospedaliere
- Collaborare per la definizione dei piani di cura integrati con le Asl nel rispetto di quanto definito:
 - dalla legislazione sanitaria di riferimento
 - dalle linee guida
 - dai piani regionali
- Garantire supporto alle persone con diabete tutelando i diritti e sanitari e sociali.

	Strategie	Ruolo
Educazione terapeutica	Educazione strutturata (PDTA educazione), campi scuola, formazione di giovani leader e gruppi di pari	contributo delle associazioni e del volontariato
Scuola	Percorso Interistituzionale (ASL – Assessorati alla salute – Ufficio Scolastico Regionale	Inserimento scolastico come previsto dalle circolari e documenti ministeriale
Miglioramento assistenza T1DM (prevenzione DKA e complicanze), prevenzione T2DM	Informazione e comunicazione	Divulgazione delle problematiche attinenti al T1DM. Collaborazione informativa istituzionale sul corretto stile di vita.
Costruire bisogni di salute pazienti proattivi e coscienti	Campagne di informazione aziendali e istituzionali	Collaborazione informativa e divulgativa
Qualità delle cure	Audit	Coinvolgimento dei pazienti nella valutazione dei sistemi di erogazione delle cure
Valutazione delle nuove cure	Protocolli di ricerca, valutazione delle tecnologie e nuove terapia	Coinvolgimento dei pazienti con strategie codificate (interviste, protocolli di ricerca) secondo le norme GCP

Gestione dati e cartella clinica

In diabetologia pediatrica i software di gestione dati devono corrispondere a precisi criteri di efficienza in modo da soddisfare l'interscambiabilità dei dati per favorire il benchmarking, la ricerca clinico-epidemiologica e il miglioramento della qualità attraverso la rilevazione di indicatori clinici, scientifici ed amministrativi.

Il Piano sulla Malattia Diabetica pone particolare rilievo agli aspetti di gestione per processo secondo il modello dei PDTA/PIC. La gestione informatizzata del processo di cura assume notevole rilievo in tale documento.

L'obiettivo 7 del PND fa esplicito riferimento alla: integrazione e potenziamento dei flussi informativi, alla condivisione di metodologie epidemiologiche, alla costruzione di registri di patologia. Esso definisce come prioritario lo sviluppo di un sistema di indicatori, la valorizzazione di banche dati esistenti potenziandole e creandone altre "ad hoc" in grado di interconnettersi tramite l'adozione di regole comuni nonché alla promozione della valutazione dei risultati su base nazionale in una logica di congruenza ed omogeneità rispetto alle realtà regionali.

Per tutte queste ragioni e sulla base delle passate esperienze SIEDP anche come Società consulente per la realizzazione di cartelle informatizzate si definiscono i seguenti criteri generali e specifici ai quali debbono corrispondere i software di gestione clinica in diabetologia pediatrica.

Criteri generali:

Utilizzatori:

- Medici;
- infermiere;
- personale amministrativo;
- PLS;
- MMG;
- pazienti (report esami).

Scenari di utilizzo:

Si possono prevedere i seguenti scenari di utilizzo:

- accettazione;
- reparti di cura;
- ambulatori ospedalieri e territoriali.

Caratteristiche funzionali:

- Gestione amministrativa e clinica del paziente con diabete in età pediatrica nell'ambito dei PDTA/PIC;
- Emissione certificati;
- Emissione ricette e prescrizioni (compresi piani terapeutici);
- Gestione esami di laboratorio (nell'ambito del sistema aziendale);
- Gestione auxologia.

Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia

Dati e accuratezza:

- Sistema identificativo basato sul codice fiscale;
- Dati mantenuti per 10 anni;
- Possibilità di accesso per i pazienti secondo modello aziendale (risposte esami e importi monetari se non diversamente gestito).

Interoperabilità

Per quanto di rispettiva competenza attraverso interfacce per:

- Personale ospedaliero;
- PLS/MMG;
- Compatibilità con i sistemi aziendali a livello d'interfaccia;
- Tracciabilità accessi;
- Facile sostituzione interfacce.

Responsabilità:

- Livello differenziato di responsabilità e accesso:
 - Territorio (PLS/MMG);
 - Ospedale/ambulatori;
 - Uffici amministrativi.

Operatività:

- 24 ore/24.

Legislazione

In molti paesi europei la gestione dei database aziendali è gestito a livello istituzionale. Nel nostro paese questo non sempre è stato realizzato. Esistono software proprietari di ottima qualità. Inoltre, alcuni network scientifici europei propongono nell'ambito di progetti collaborativi di utilizzare apposite piattaforme software.

- I database dovranno essere gestiti in conformità con le leggi vigenti in materia di gestione di archivi computerizzati;
- Deve essere garantita la proprietà intellettuale di coloro i quali contribuiscono allo sviluppo del software medico scientifico (nella fattispecie SIEDP lì dove applicabile);
- Il proprietario del software deve chiaramente esplicitare il contributo medico scientifico SIEDP dove esistente anche nel caso di sviluppo di software preesistente;
- Devono chiaramente essere esplicitate le modalità di distribuzione e i soggetti in possesso dei diritti di distribuzione sia della licenza originale che degli aggiornamenti;
- È escluso qualunque tipo di utilizzo dei dati per indagini di mercato;
- Qualunque utilizzo al di là dei fini assistenziali ed amministrativi che configuri un protocollo di ricerca dovrà essere gestito secondo le norme della buona pratica clinica sia nel caso di protocolli locali sia nel caso di protocolli collaborativi nazionali ed internazionali anche in ambito di collaborazioni istituzionali regionali e nazionali;
- L'installazione dei software dovrà avvenire nel pieno rispetto dei regolamenti aziendali (Ufficio informatico, provveditorato, ecc..).

Conservazione, trasferimento ed aggregazione dei dati

Nel caso di software proprietari l'aggregazione su server autonomi (SIEDP o Istituzionali) deve avvenire nel pieno rispetto della riservatezza e l'analisi per fini di ricerca deve preventivamente essere approvata secondo le norme della buona pratica clinica nel pieno rispetto delle leggi sulle sperimentazioni cliniche. Le software house che distribuiscono cartelle cliniche devono garantire la piena utilizzabilità dei dati per fini scientifici e di ricerca clinica fornendo gli stessi in formato "open" anche nel caso di cessazione di attività o di modifiche di accordi commerciali di distribuzione e sviluppo.

Aspetti culturali e stile

- I report destinati ai pazienti non devono contenere simboli o affermazioni in grado di ledere suscettibilità culturali o religiose.
- L'interfaccia utente non deve contenere pubblicità o simboli di eventuali sponsors.

Riservatezza

- Il sistema deve permettere di modificare le informazioni personali (residenza, ecc..).
- Il paziente deve rilasciare il consenso al trattamento dei dati e dev'essere debitamente informato sul tipo di utilizzo dei dati.
- Il paziente dev'essere informato e deve poter negare il consenso alla partecipazione a protocolli clinici anche nel caso che prevedono il trasferimento e l'aggregazione dei dati.
- Le password non devono poter essere visualizzate e/o memorizzate.

Bibliografia

1. Standards of medical care in diabetes - 2013. *Diabetes Care* 2013 Jan; 36 Suppl 1:S11-66.
2. Elding Larsson H, Vehik K, Bell R, Dabelea D, Dolan L, Pihoker C, et al. Reduced prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in young children participating in longitudinal follow-up. *Diabetes Care* 2011 - Nov; 34:2347-52.
3. Petruzalkova L, Ananieva-Jordanova R, Vcelakova J, Vesely Z, Stechova K, Lebl J, et al. The dynamic changes of zinc transporter 8 autoantibodies in Czech children from the onset of Type 1 diabetes mellitus. *Diabet Med* 2013 Aug 19; doi:10.1111/dme[Epub ahead of print].
4. Richardson CC, Dromey JA, McLaughlin KA, Morgan D, Bodansky HJ, Feltbower RG, et al. High frequency of autoantibodies in patients with long duration type 1 diabetes. *Diabetologia* 2013 Aug 20; doi:10.1007/s00125-013-3017-7.
5. Massa O, Alessio M, Russo L, Nardo G, Bonetto V, Bertuzzi F et al. Serological Proteome Analysis (SERPA) as a tool for the identification of new candidate autoantigens in type 1 diabetes. *J Proteomics* 2013 Apr 26; 82:263-73.
6. Okada H, Kuhn C, Feillet H, Bach JF. The "hygiene hypothesis" for autoimmune and allergic diseases: an update. *Clin Exp Immunol* 2010 Apr; 160:1-9.
7. Kibirige M, Metcalf B, Renuka R, Wilkin TJ. Testing the accelerator hypothesis: the relationship between body mass and age at diagnosis of type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2003 Oct; 26:2865-70.
8. Lebovitz HE. Autoimmune polyglandular syndromes: interplay between the immune and the endocrine systems leading to a diverse set of clinical diseases and new insights into immune regulation. *Diabetes Technol Ther* 2013 Jun; 15 Suppl 2:S2-21-S2-28.
9. Cerutti F, Bruno G, Chiarelli F, Lorini R, Meschi F, Sacchetti C. Younger age at onset and sex predict celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes: an Italian multicenter study. *Diabetes Care* 2004 Jun; 27:1294-8.
10. Massa O, Meschi F, Cuesta-Munoz A, Caumo A, Cerutti F, Toni S, et al. High prevalence of glucokinase mutations in Italian children with MODY. Influence on glucose tolerance, first-phase insulin response, insulin sensitivity and BMI. Diabetes Study Group of the Italian Society of Paediatric Endocrinology and Diabetes (SIEDP). *Diabetologia* 2001 Jul; 44:898-905.
11. Lorini R, Klersy C, D'Annunzio G, Massa O, Minuto N, Iafusco D, et al. Maturity-onset diabetes of the young in children with incidental hyperglycemia: a multicenter Italian study of 172 families. *Diabetes Care* 2009 Oct; 32:1864-6.
12. Mazzaccara C, Iafusco D, Liguori R, Ferrigno M, Galderisi A, Vitale D, et al. Mitochondrial diabetes in children: seek and you will find it. *PLoS One* 2012 Jan; 7:e34956.
13. Iafusco D, Galderisi A, Lombardo F, Scaramuzza A, Tartaglia E, Cocca A, et al. All classifications not built on pathogenesis become inadequate sooner or later. *Diabetologia* 2011 Jun; 54:1583-4.
14. Iafusco D, Scaramuzza AE, Galderisi A, Cocca A, Giugliano R, Zuccotti GV, et al. Not every child with diabetes needs insulin. *BMJ* 2010 Jan; 341:c6512.
15. Cystic Fibrosis Foundation: Cystic Fibrosis Foundation patients Registry. 2006 Annual Data report to the center directors. Bethesda, MD.
16. Moran A. Diagnosis, screening, and management of cystic fibrosis-related diabetes. *Curr Diab Rep* 2002 Apr; 2:111-5.
17. Austin A, Kalhan SC, Orenstein D, Nixon P, Arslanian S: Roles of insulin resistance and beta-cell dysfunction in the pathogenesis of glucose intolerance in cystic fibrosis. *J Clin Endocrinol Metab* 1994 Jul; 79:80-5.
18. Zirbes J, Milla CE. Cystic fibrosis related diabetes. *Paediatr Respir Rev* 2009 Sep; 10:118-23; quiz 123.
19. Cotellessa M, Minicucci L, Diana MC, Prigione F, Di Febbraro L, Gagliardini R, et al. Phenotype/genotype correlation and cystic fibrosis related diabetes mellitus (Italian Multicenter Study). *J Pediatr Endocrinol Metab* 2000; 13:1087-3.
20. Littlewood J. Management of cystic fibrosis related diabetes mellitus. Report of the UK Cystic Fibrosis Trust Diabetes Working Group. 2004.

21. Franzese A, Valerio G, Buono P, Spagnuolo MI, Sepe A, Mozzillo E, et al. Continuous glucose monitoring system in the screening of early glucose derangements in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2008 Feb; 21:109-16.
22. Andersen HU, Lannig S, Pressler T, Laugesen CS, Mathiesen ER. Cystic fibrosis-related diabetes: the presence of microvascular diabetes complications. *Diabetes Care* 2006 Dec; 29:2660-3.
23. Milla CE, Billings J, Moran A. Diabetes is associated with dramatically decreased survival in female but not male subjects with cystic fibrosis. *Diabetes Care* 2005 Sep; 28:2141-4.
24. Cherubini V, Chiarelli F, Altobelli E, Verrotti A, Carle F. Regional variability in the epidemiology of childhood diabetes in Italy. *J Pediatr Endocrinol Metab* 1997; 10:471-8.
25. Cherubini V. RIDI: the registry of type 1 diabetes in Italy. *Diabetes Nutr Metab* 2003 Jun; 16:203-5.
26. Bruno G, Maule M, Merletti F, Novelli G, Falorni A, Iannilli A, et al. Age-period-cohort analysis of 1990-2003 incidence time trends of childhood diabetes in Italy: the RIDI study. *Diabetes* 2010 Sep; 59:2281-7.
27. Carle F, Gesuita R, Bruno G, Coppa G V, Falorni A, Lorini R, et al. Diabetes incidence in 0- to 14-year age-group in Italy: a 10-year prospective study. *Diabetes Care* 2004 Dec; 27:2790-6.
28. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005 Jan; 28:186-212.
29. SIEDP: Linee guida clinico organizzative per il diabete in età evolutiva. SIEDP News 2003;6.
30. SIEDP - Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del Diritto alla prevenzione: DAWN Youth Report. 2008.
31. Cadario F, Cerutti F, Savastio S, Rabbone I, Tumini S, Bruno G. Increasing burden, younger age at onset and worst metabolic control in migrant than in Italian children with type 1 diabetes: an emerging problem in pediatric clinics. *Acta Diabetol* 2013 Sep 25; [Epub ahead of print].
32. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *N Engl J Med* 1993 Sep 30; 329:977-86.
33. Adhikari S, Adams-Huet B, Wang Y-CA, Marks JF, White PC. Sustained effect of intensive treatment of type 1 diabetes mellitus on development and progression of diabetic nephropathy: the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) study. *JAMA* 2003 Oct 22; 290:2159-67.
34. Hanas R, Donaghue KC, Klingensmith G, Swift PGF: ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. Introduction. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:1-2.
35. Zinman B, Tamborlane WV, Orchard TJ, Lorenzi GM. The DCCT/EDIC study: 30 years of progress and contributions - 49° EASD. Barcelona, 2013.
36. Vanelli M, Cerutti F, Chiarelli F, Lorini R, Meschi F. Nationwide cross-sectional survey of 3560 children and adolescents with diabetes in Italy. *J Endocrinol Invest* 2005 Sep; 28:692-9.
37. McKnight J, International quality of care for type 1 diabetes group: An international collaboration to compare glycemetic control among people with type 1 diabetes; in : 49 EASD. 2013, p Abstract 38.
38. APEG - ADS: National Evidence-Based Clinical Care Guidelines for Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Adults. 2011.
39. Hanas R, Donaghue K, Klingensmith G, Swift P, Colagiuri S: Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence. 2011.
40. Edge JA, Swift PGF, Anderson W, Turner B. Diabetes services in the UK: fourth national survey; are we meeting NSF standards and NICE guidelines? *Arch Dis Child* 2005 Oct; 90:1005-9.
41. Williamson S. The best model of care for children and young people with diabetes. *J R Coll Physicians Edinb* 2010 May 20; 40:25-32.

42. De Beaufort C, Vazeou A, Sumnik Z, Cinek O, Hanas R, Danne T, et al.: Harmonize care to optimize outcome in children and adolescents with diabetes mellitus: treatment recommendations in Europe. *Pediatr Diabetes* 2012 Sep;13 Suppl 1:15-9.
43. Donabedian A. The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment. *Ann Arbor Heal Adm Press* 1980.
44. Wagner E, Austin B, Korff M Von. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996; 74:511-44.
45. Fleming B, Silver A, Ocepek-Welikson K, Keller D. The relationship between organizational systems and clinical quality in diabetes care. *Am J Manag Care* 2004 Dec; 10:934-44.
46. Harris SB, Ekoé J-M, Zdanowicz Y, Webster-Bogaert S: Glycemic control and morbidity in the Canadian primary care setting (results of the diabetes in Canada evaluation study). *Diabetes Res Clin Pract* 2005 Oct; 70:90-7.
47. Pimouguet C, Le Goff M, Thiébaud R, Dartigues JF, Helmer C. Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. *CMAJ* 2011 Feb 8;183:E115-27.
48. Zgibor JC, Songer TJ, Kelsey SF, Drash AL, Orchard TJ. Influence of Health Care Providers on the Development of Diabetes Complications: Long-term follow-up from the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study. *Diabetes Care* 2002 Sep 1; 25:1584-90.
49. Clement M, Harvey B, Rabi DM, Roscoe RS, Sherifali D: Organization of Diabetes Care. *Can J Diabetes* 2013 Apr;37:S20-S25.
50. O'Connor PJ, Bodkin NL, Fradkin J, Glasgow RE, Greenfield S, Gregg E, et al. Diabetes performance measures: current status and future directions. *Diabetes Care* 2011 Jul; 34:1651-9.
51. Wilson C. *Strategies in health care quality*. Toronto, 1992. Doi:454545.
52. IDF/ISPAD: Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence. 2011.
53. Nordly S, Jørgensen T, Andreasen AHH, Hermann N, Mortensen HBB, Jørgensen T. Quality of diabetes management in children and adolescents in Denmark. *Diabet Med* 2003 Jul; 20:568-74.
54. Pihoker C, Forsander G, Wolfsdorf J, Klingensmith GJ. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:58-70.
55. Donaghue KC, Chiarelli F, Trotta D, Allgrove J, Dahl-Jørgensen K. Microvascular and macrovascular complications associated with diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:195-203.
56. Daniels SR, Greer FR: Lipid screening and cardiovascular health in childhood. *Pediatrics* 2008 Jul; 122:198-208.
57. Tamir I, Heiss G, Glueck CJ, Christensen B, Kwiterovich P, Rifkind BM. Lipid and lipoprotein distributions in white children ages 6-19 yr. The Lipid Research Clinics Program Prevalence Study. *J Chronic Dis* 1981 Jan; 34:27-39.
58. Cacciari E, Milani S, Balsamo A, Spada E, Bona G, Cavallo L, et al. Italian cross-sectional growth charts for height, weight and BMI (2 to 20 yr). *J Endocrinol Invest* 2006; 29:581-93.
59. Cacciari E, Milani S, Balsamo A, Dammacco F, De Luca F, Chiarelli F, et al. Italian cross-sectional growth charts for height, weight and BMI (6-20 y). *Eur J Clin Nutr* 2002 Feb; 56:171-80.
60. The fourth report on the diagnosis, evaluation, and treatment of high blood pressure in children and adolescents. *Pediatrics* 2004 Aug; 114:555-76.
61. Pickup J, Keen H. Continuous subcutaneous insulin infusion at 25 years: evidence base for the expanding use of insulin pump therapy in type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2002 Mar; 25:593-8.
62. Misso ML, Egberts KJ, Page M, O'Connor D, Shaw J. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) versus multiple insulin injections for type 1 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 Jan; CD005103.
63. Pinelli L, Salarci S, Rabbone I, Toni S, Bonfanti R, Cherubini V, et al. Raccomandazioni italiane all'utilizzo del microinfusore in età pediatrica. *Acta Biomed* 2008; 79:57-64.
64. Rabbone I, Bobbio A, Di G, Sacchetti C, Cerutti F, Di Gianni V. Intensive insulin therapy in preschool-aged diabetic children: from multiple daily injections to continuous subcutaneous insulin infusion through indwelling catheters. *J Endocrinol Invest* 2008 Mar; 31:193-5.

65. Guilhem I, Leguerrier A, Lecordier F, Poirier J, Maugendre D. Technical risks with subcutaneous insulin infusion. *Diabetes Metab* 2006 Jun; 32:279-84.
66. Bruttomesso D, Costa S, Baritussio A. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) 30 years later: still the best option for insulin therapy. *Diabetes Metab Res Rev* 2009 Feb; 25:99-111.
67. Bergenstal RM, Tamborlane W V, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN, et al. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. *N Engl J Med* 2010 Jul; 363:311-20.
68. Raccach D, Sulmont V, Reznik Y, Guerci B, Renard E, Hanaire H, et al. Incremental value of continuous glucose monitoring when starting pump therapy in patients with poorly controlled type 1 diabetes: the RealTrend study. *Diabetes Care* 2009 Dec 18; 32:2245-50.
69. Chase HP, Kim LM, Owen SL, MacKenzie TA, Klingensmith GJ, Murtfeldt R, et al. Continuous subcutaneous glucose monitoring in children with type 1 diabetes. *Pediatrics* 2001 Feb; 107:222-6.
70. Amin R, Ross K, Acerini CL, Edge JA, Warner J, Dunger DB. Hypoglycemia prevalence in prepubertal children with type 1 diabetes on standard insulin regimen: use of continuous glucose monitoring system. *Diabetes Care* 2003 Mar; 26:662-7.
71. Scaramuzza A, Cherubini V, Tumini S et al. Recommendations for self-monitoring in pediatric diabetes: a consensus statement by the ISPED. *Acta diabetologica* 2013. doi:10.1007/s00592-013-0521-7 (in press).
72. Schiaffini R, Ciampalini P, Fierabracci A, Spera S, Borrelli P, Bottazzo GF, et al. The Continuous Glucose Monitoring System (CGMS) in type 1 diabetic children is the way to reduce hypoglycemic risk. *Diabetes Metab Res Rev* 2002 Aug; 18:324-9.
73. Slover RH, Welsh JB, Criego A, Weinzimer SA, Willi SM, Wood MA, et al. Effectiveness of sensor-augmented pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes in the STAR 3 study. *Pediatr Diabetes* 2012 Feb; 13:6-11.
74. Swift PGF. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:51-7.
75. Guidelines for the Administration of Medication in School. Committee on School Health; American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* 2003 Sept 29; 112:697-9.
76. American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2010 Jan; 33 Suppl 1:S70-4.
77. Valerio G, Spagnuolo MI, Lombardi F, Spadaro R, Siano M, Franzese A. Physical activity and sports participation in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nutr Metab Cardiovasc Dis* 2007 Jun; 17:376-82.
78. Schweiger B, Klingensmith G, Snell-Bergeon JK. Physical activity in adolescent females with type 1 diabetes. *Int J Pediatr* 2010 Jan; 2010:328318. Epub 2010 Jun 24.
79. Robertson K, Adolfsson P, Scheiner G, Hanas R, Riddell MC. Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:154-68.
80. Sandoval DA, Guy DLA, Richardson MA, Ertl AC, Davis SN. Effects of low and moderate antecedent exercise on counterregulatory responses to subsequent hypoglycemia in type 1 diabetes. *Diabetes* 2004 Jul; 53:1798-806.
81. Riddell MC, Iscoe KE. Physical activity, sport, and pediatric diabetes. *Pediatr Diabetes* 2006 Feb; 7:60-70.
82. Miculis CP, Mascarenhas LP, Boguszewski MCS, Campos W de. Physical activity in children with type 1 diabetes. *J Pediatr (Rio J)* 2010; 86:271-8.
83. Toni S, Reali MF, Barni F, Lenzi L, Festini F. Managing insulin therapy during exercise in type 1 diabetes mellitus. *Acta Biomed* 2006 Jan; 77 Suppl 1:34-40.
84. Wendt LFC. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes Care* 2012 Jan; 35 Suppl 1:S72-5.
85. Ciambra R, Locatelli C, Suprani T, Pocecco M. Management of diabetes at summer camps. *Acta Biomed* 2005 Jan; 76 Suppl 3:81-4.
86. Smart C, Aslander-van Vliet E, Waldron S. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009 Sep; 10 Suppl 1:100-17.

87. Maffei C, Pinelli L. Teaching children with diabetes about adequate dietary choices. *Br J Nutr* 2008 Feb; 99 Suppl 1:S33-9.
88. Maffei C, Morandi A, Ventura E, Sabbion A, Contreas G, Tomasselli F, et al. Diet, physical, and biochemical characteristics of children and adolescents with type 1 diabetes: relationship between dietary fat and glucose control. *Pediatr Diabetes* 2012 Mar; 13:137-46.
89. Gruppo di Studio SIEDP - AMD - SID: Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta. Passaggio dal pediatra al medico dell'adulto. *G di AMD* 2010; 13:59-168.
90. Cadario F, Vercellotti A, Trada M, Zaffaroni M, Rapa A, Iafusco D, et al. Younger age at diagnosis of type 1 diabetes mellitus in children of immigrated families born in Italy. *J Endocrinol Invest* 2004 Nov; 27:913-8.
91. Montori VM, Brito JP, Murad MH. The Optimal Practice of Evidence-Based Medicine. Incorporating Patient Preferences in Practice Guidelines. *Jama* Published online October 2013.

Ringraziamenti

Il Gruppo di Lavoro a nome di tutti i componenti SIEDP ringrazia:

Paola Pisanti

Per l'impegno profuso in questi anni in difesa dei bambini con diabete e delle loro famiglie.

Le Associazioni per il diabete infantile

Per aver sostenuto e fornito profonde motivazioni non solo ai bambini e alle loro famiglie ma anche a medici, personale infermieristico e altri professionisti dei centri spesso sopperendo a situazioni di carenza.

Alfonso La Loggia

Per aver rappresentato SIEDP e aver fornito un contributo decisivo alla formulazione del "Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica".

Francesco Cadario

Per gli studi sui bambini immigrati

Fabrizio Barbetti

Per la preziosa collaborazione con SIEDP e le innumerevoli iniziative scientifiche realizzate

Sara Wild e John McKnight

Per aver fornito i risultati dello studio internazionale sul confronto del controllo glicemico, non ancora pubblicato in estenso, che coinvolge diversi centri italiani.

Il Gruppo di Lavoro

Componenti del Gruppo di Studio Diabete della SIEDP

Aimar A, Anzellotti MT, Arnaldi C, Banin P, Barbetti F, Beccaria L, Bechaz M, Bellizzi M, Benelli M, Berardi R, Biagioni M, Bianchi G, Blasetti A, Bobbio A, Boccato S, Bonfanti R, Bontempi F, Brufani C, Bruzzese M, Buono P, Cadario F, Calcaterra V, Cantoni S, Cappa M, Cardani R, Cardella F, Cardinale GM, Castaldo V, Cauvin V, Cerutti F, Cester AM, Cherubini V, Chessa M, Chiarelli F, Chiari G, Chiumello G, Cicchetti M, Cirillo D, Citriniti F, Citro G, Cocca A, Coccioli MS, Confetto S, Contreas G, Cotellessa M, Crinò A, D'Annunzio G, De Berardinis F, De Filippo G, De Giorgi G, De Luca F, De Marco R, Delvecchio M, Di Bonito L, Faleschini E, Federico G, Felappi B, Fontana F, Franceschi R, Franzese A, Frongia A, Frontino G, Frezza E, Gaiero A, Galderisi A, Gallo F, Gargantini L, Ghione S, Giorgetti C, Gualtieri A, Guasti M, Guerraggio L, Iafusco D, Iannilli A, Ingletto D, Iossa C, Iovane B, Iughetti L, Kaufmann P, La Loggia A, Lazzaro N, Lenzi L, Lera R, Lo Presti D, Lombardo F, Lorini R, Lucchesi S, Luceri S, Madeo SF, Maffei C, Maltoni G, Mammi F, Manca Bitti ML, Marigliano M, Marinaro AM, Marsciani A, Mastrangelo C, Mastrangelo L, Mereu L, Meschi F, Minenna A, Minuto N, Migliaccio A, Monciotti C, Moranti A, Morganti G, Mozzillo E, Negro I, Nugnes R, Pardi D, Pasquino B, Patera IP, Pennati C, Perrotta A, Pepe R, Piccini B, Piccinno E, Pinelli L, Piredda G, Piscopo A, Pocecco M, Ponzi G, Prandi E, Predieri B, Prisco F, Quinci M, Rabbone I, Ricciardi M, Rigamonti A, Ripoli C, Sabbion A, Salardi S, Salvatoni A, Salvo C, Salzano G, Saporiti A, Sardi R, Scaramuzza A, Schiaffini R, Schieven E, Scipione M, Soci C, Spallino L, Stamati FA, Suprani T, Taccardi RA, Tarchini L, Tomaselli L, Toni S, Tonini G, Torelli C, Trada M, Tumini S, Valerio G, Vascotto M, Vanelli M, Villano P, Zaffani S, Zanfardino A, Zampolli M, Zanatta M, Zecchino C, Zedda MA, Zucchini S, Zanette G.

Coordinatore
Stefano Tumini

Si ringrazia SANOFI per il supporto non condizionante fornito per il progetto Adhequity.

Con il patrocinio di:



diabete italia
onlus

Con il contributo non condizionante di SANOFI 