

Allegato 1

PERCORSO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE
PER BAMBINE/I E ADOLESCENTI
CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1

Questo documento è consultabile sul sito dei consultori familiari della Regione Emilia-Romagna:

www.consultoriemiliaromagna.it

Chiunque è autorizzato a fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questo documento, purché sia citata la fonte.

La redazione del documento è stata curata da

Bruna Borgini	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Michela Bragliani	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Oreste Capelli	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Loredana Ciacci	AUSL di Rimini
Simona Di Mario	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Angela Paganelli	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Diana Tramonti	Servizio Assistenza Distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Stefano Zucchini	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

Il documento è il risultato del lavoro del gruppo regionale "Diabete in età pediatrica"¹

Mara Asciano	Azienda USL di Rimini
Daniela Banci	Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia
Patrizia Banin	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara
Bruna Borgini	Servizio assistenza distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Michela Bragliani	Servizio assistenza distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Antonio Brambilla	Servizio assistenza distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Gabriella Carlà	Azienda USL di Bologna
Giovanni Chiari	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
Loredana Ciacci	Azienda USL di Rimini
Simona Di Mario	Servizio assistenza distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Marina Govoni	Azienda USL di Bologna
Lorenzo Iughetti	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena
Anna Lasagni	Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia
Nicola Magrini	Agenzia sociale e sanitaria regionale, Regione Emilia-Romagna
Benedetta Mainetti	Azienda USL di Forlì
Alberto Marsciani	Azienda USL di Rimini
Franco Mazzini	Azienda USL di Cesena
Patrizia Mingozzi	Azienda USL di Forlì
Angela Paganelli	Servizio assistenza distrettuale, Regione Emilia-Romagna
Flavia Pascoletti	Azienda USL di Ferrara
Paola Piccinini	Azienda USL di Forlì
Tiziana Piscone	Azienda USL di Cesena
Barbara Predieri	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena
Mauro Pocecco	Azienda USL di Cesena
Sara Riboni	Azienda USL di Piacenza
Rita Ricci	Azienda USL di Bologna
Paola Sogno Valin	Azienda USL di Imola
Tosca Suprani	Azienda USL di Cesena
Guillermo Luis Tarchini	Azienda USL di Ravenna
Anna Tozzola	Azienda USL di Imola
Diana Tramonti	Azienda USL di Ravenna

¹ Determinazione n. 16961 del 29/12/2011, Costituzione del gruppo di lavoro "Diabete in età pediatrica" nell'ambito del Progetto 4 del Piano Regionale della prevenzione 2010-12.

Paola Turillazzi	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara
Patrizia Venturi	Azienda USL di Modena
Maria Vizioli	Servizio presidi ospedalieri, Regione Emilia-Romagna
Claudio Voci	Agenzia sociale e sanitaria regionale, Regione Emilia-Romagna
Stefano Zucchini	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

Ringraziamenti

Si ringrazia per la collaborazione la Federazione Diabete Emilia-Romagna (FedER) e la dott.ssa Maria Grazia Pascucci (Servizio sanità pubblica - Regione Emilia-Romagna), per gli approfondimenti bibliografici.

Si ringraziano inoltre

Franco D'Alberton	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
Maria Gugliotta	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
Eugenia Iacinti	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
Antonella Liverani	Azienda USL di Forlì
Sara Lo Scocco	Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia
Laura Nardi	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
Giorgio Nichetti	Azienda USL di Ferrara
Barbara Novelli	Azienda USL di Cesena
Samanta Nucci	Azienda USL di Rimini
Paola Piccinini	Azienda USL di Forlì
Marisa Pugliese	Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena
Martina Rossetti	Azienda USL di Piacenza
Paola Sogno Valin	Azienda USL di Imola
Patrizia Venturi	Azienda USL di Modena

per la collaborazione alla realizzazione del database clinico regionale pediatrico per la valutazione della qualità della vita dei bambini e ragazzi con diabete mellito di tipo 1 (vedi Allegato 4)

Introduzione	6
Premessa	7
1. Obiettivi	7
2. Assistenza a partire dall'esordio: note introduttive	8
3. Percorso diagnostico-assistenziale per la gestione del DMT1 in età 0-18 anni	9
a) Esordio	11
b) Ricovero	12
c) Continuità ospedale territorio	13
d) Dimissione	13
e) Follow-up	14
f) Attività formativa	15
g) Assistenza generale	16
h) Materiale necessario al controllo del diabete	17
i) Assistenza psicologica	17
l) Attività ricreative e/o sportive agonistiche e non agonistiche	18
m) Idoneità alla guida	18
n) Transizioni	19
Allegati	
Allegato 1 Percorso assistenziale: inserimento/reinserimento a scuola/servizi educativi	21
Allegato 2 Percorso assistenziale: soggiorni educativi	25
Allegato 3 Indicatori/parametri di controllo proposti	26
Allegato 4 Variabili del database clinico regionale pediatrico per DM1	27
Normativa regionale	33
Linee guida regionali	33
Bibliografia	34

Introduzione

Il diabete di tipo 1 (DMT1) rappresenta la malattia endocrino-metabolica più frequente dell'età pediatrica, età in cui tipicamente esordisce. Il DMT1, che nella popolazione generale incide per il 5% di tutti i casi di diabete, in età evolutiva interessa il 98% dei casi.

Negli ultimi 3 decenni l'incidenza del diabete tipo 1 ha mostrato in Europa un lento ma costante incremento, pari al 3% (studio EURODIAB) (1,2). L'incremento è risultato più significativo nei paesi con incidenza più bassa e nella fascia di età inferiore ai 5 anni. Se tale trend venisse confermato, è prevedibile un raddoppio dei casi incidenti tra il 2005 ed il 2020 nei bambini di età inferiore ai 5 anni ed un aumento del 70% dei casi prevalenti al di sotto dei 15 anni.

I risultati del registro italiano 0-14 anni (studio RIDI) relativi agli anni 1990-2003 (che per la Regione Emilia-Romagna include la sola provincia di Modena)(2) confermano un trend lineare in aumento con un tasso di incidenza medio del 12.26/100.000 casi/anno, massimo in Sardegna (40.86) e minimo in Campania (8.1). Dati preliminari più recenti raccolti nella nostra Regione, relativi alle province di Bologna e Ferrara (fascia di età 0-14, anni 2005-2010) (3,4), hanno individuato un tasso di incidenza di 17.8/100.000 nel 2010. Questi risultati corrispondono a quelli rilevati nella provincia di Trento e nell'Europa centrale e collocano la Regione Emilia-Romagna tra quelle ad elevata incidenza di DMT1. I risultati rilevati nell'ultimo decennio potrebbero essere influenzati dal progressivo aumento dei bambini immigrati, in particolare dal Nord-Africa, area ad elevata incidenza di malattia (5).

Tutte le forme di diabete possono comparire in età pediatrica (0-18 anni)². La diagnosi di DMT1, se tardiva, è gravata da un rischio elevato di chetoacidosi grave e di complicanze. Il DMT1 è inoltre associato ad altre patologie autoimmuni (celiachia 7-12%, tiroidite 10-16 %) che possono rendere più complessa la gestione della malattia.

² Anche il DMT2, in aumento nella popolazione generale, esordisce sempre più spesso in età evolutiva (in particolare in ragazzi obesi o a rischio per la presenza di altri fattori) manifestandosi inizialmente come intolleranza glucidica. Un bambino su tre in Italia ha un eccesso ponderale; gli interventi preventivi e terapeutici sull'obesità infantile sono articolati e non sempre facilmente attuabili. Il Progetto 2 del Piano regionale della Prevenzione "La prevenzione dell'obesità" stima in 40mila i bambini in eccesso ponderale e in 18mila quelli obesi in Emilia-Romagna e in tale ambito è stato elaborato il modello organizzativo regionale per la presa in carico del bambino obeso.

Premessa

Il presente documento è stato redatto all'interno del Piano della Prevenzione 2010-12 della Regione Emilia-Romagna nel quale è stato inserito il diabete in età pediatrica quale ambito di intervento specifico³ finalizzato a migliorare la conoscenza epidemiologica del fenomeno in ambito regionale e a promuovere modalità condivise di gestione dei bambini/ragazzi con diabete in ambito ospedaliero e territoriale per il miglioramento dell'assistenza.

Il Piano della Prevenzione 2010-2012 prevedeva i seguenti obiettivi specifici:

- istituzione di un database clinico regionale del diabete in età pediatrica (età 0-18 anni);
- valutazione dei livelli assistenziali dei bambini con diabete nelle varie aree della regione attraverso l'identificazione di indicatori di qualità pediatrici in tutti i casi prevalenti.

1. Obiettivi

Il documento descrive il percorso assistenziale di bambine/i e adolescenti con DMT1 in età 0-18 anni e le modalità di integrazione tra servizio ospedaliero, servizi sanitari territoriali, educativi, scolastici e sociali.

Il percorso si compone di diverse fasi: assistenza all'esordio e diagnosi, ricovero e interventi correlati, progetto di inserimento scolastico, assistenza in caso di crisi ipoglicemiche/iperglicemiche, attività formativa, passaggio al centro diabetologico dell'adulto al raggiungimento della maggiore età.

E' obiettivo generale del documento favorire a livello regionale la promozione e l'adozione di comportamenti condivisi e concordati tra i vari soggetti coinvolti allo scopo di:

1. fornire al paziente diabetico e alla sua famiglia un tempestivo intervento diagnostico-terapeutico all'esordio e sensibilizzare i professionisti al riconoscimento dei segni precoci per la diagnosi del diabete;
2. garantire durante il primo ricovero, fin dai primi giorni dopo la diagnosi:
 - a. un corretto programma di educazione sanitaria finalizzato a istruire il bambino/ragazzo e/o i genitori sulle tecniche dell'autocontrollo e dell'auto-terapia;

- b. un sostegno psicologico per facilitare l'accettazione/comprendimento della malattia da parte del bambino/ragazzo e della sua famiglia;
3. favorire un idoneo inserimento/reinserimento del giovane con diabete all'interno del contesto scolastico e sociale in accordo con i genitori e con lo stesso bambino/ragazzo.

2. Assistenza a partire dall'esordio: note introduttive

L'assistenza all'esordio dei bambini/ragazzi con DMT1 è tipicamente caratterizzata da una presa in carico ospedaliero/specialistica, quasi sempre in regime di ricovero, per la complessità della gestione delle prime fasi seguenti la diagnosi.

Durante il ricovero è comunque necessario avviare il percorso di rientro del bambino/ragazzo al domicilio, fornendo rapidamente, a lui e/o ai familiari, gli elementi informativi, educativi e organizzativi per la gestione della patologia e il rapido recupero dell'autonomia personale e sociale.

In questa ottica è fondamentale il coordinamento fra i soggetti e i servizi coinvolti nel realizzare il percorso assistenziale che meglio risponda alle necessità del bambino/ragazzo con diabete mellito di tipo 1.

Abbreviazioni usate nel testo:

AS: Assistente Sanitaria

AAP: Ambulatorio di Accettazione Pediatrica d'Urgenza

AF: Associazione delle Famiglie

DKA: chetoacidosi diabetica

DMT1: diabete mellito tipo 1

MMG: Medico di Medicina generale

OBI: Osservazione Breve Intensiva

PDA: percorso diagnostico-assistenziale

PdC: Pediatria di Comunità

PLS: Pediatra di libera scelta

PSG: Pronto Soccorso Generale

UO: Unità Operativa

MCA: Medico di Continuità Assistenziale

³ Progetto 4 "La prevenzione delle complicanze del diabete", ambito di intervento specifico "Diabete in età pediatrica"

3. Percorso diagnostico-assistenziale

Il percorso diagnostico assistenziale (PDA) per la gestione del DMT1 in età 0-18 anni viene illustrato schematicamente nelle tabelle di seguito riportate: in esse sono individuate le fasi/azioni, i soggetti e i servizi di norma coinvolti in esse, completate con le note riportanti anche le possibili criticità. In particolare, per evitare iniquità e diseguglianze, e garantire ai bambini /ragazzi con DMT1 un'assistenza di qualità, si auspicano comportamenti omogenei a livello territoriale, e se possibile flessibili e personalizzabili sulla base delle diverse esigenze dei pazienti assistiti anche a seguito della crescente quota di residenti stranieri in regione e l'attuale peggioramento delle condizioni economico-sociali delle famiglie più vulnerabili.

Il gruppo di lavoro regionale ha quindi seguito tre principi:

1. offrire assistenza qualificata accessibile: servizi pediatrici con competenze diabetologiche sono presenti a livello di ogni provincia. Il centro provinciale funziona come riferimento per i piccoli ospedali, offrendo formazione e attivando protocolli locali per l'identificazione, l'invio e il follow-up del bambino/ragazzo con DMT1;
2. rinforzare la rete di supporto al paziente, che, sebbene affetto da una patologia cronica, se ben curato e assistito può svolgere le stesse attività dei pari età. Questo implica il coinvolgimento di tutte le figure che ruotano attorno al bambino/adolescente: il pediatra di libera scelta primo riferimento per problemi di salute e per attivare consulenze e percorsi diagnostico-terapeutici, i servizi territoriali per l'offerta degli interventi preventivi e di assistenza in collegamento con il sociale, gli insegnanti e gli educatori, che devono saper riconoscere i segni di allerta (ipoglicemia) per intervenire opportunamente, supportando il bambino affinché possa stare in sicurezza nel contesto scolastico-educativo;
3. riconoscere l'eventuale disagio psicologico/emotivo del bambino/adolescente e della sua famiglia: l'esordio del diabete in un paziente in giovane età implica la rimodulazione di tutte le attività quotidiane dell'intero sistema familiare. E' essenziale che i professionisti sanitari si attivino per monitorare eventuali difficoltà incontrate dal paziente e dalla famiglia in relazione a questa patologia, e, una volta identificato il bisogno, pongano in atto tutti i meccanismi e le azioni per far fronte al medesimo.

Sulla base di questi principi il gruppo di lavoro ha identificato i seguenti obiettivi del PDA:

1. sensibilizzare i PLS/MMG al riconoscimento dei segni precoci per la diagnosi del diabete, limitando in tal modo i casi di esordio con chetoacidosi diabetica (DKA)
2. intervenire durante il primo ricovero, fin dai primi giorni dopo la diagnosi, con un corretto programma di educazione finalizzato a condividere con il bambino/ragazzo e /o i genitori le tecniche dell'autogestione della malattia
3. uniformare a livello ospedaliero l'approccio diagnostico-terapeutico ed in particolare la terapia della DKA e gli schemi insulinici in modo da fornire al bambino/adolescente con diabete e alla sua famiglia un intervento diagnostico – terapeutico ottimale basato sulle evidenze scientifiche fin dal momento della diagnosi
4. avviare, al momento della diagnosi e mantenere nel tempo, un programma di educazione alimentare per il bambino/adolescente e per i familiari con il supporto di un dietista esperto
5. fornire alle famiglie straniere informazioni che tengano conto delle diverse caratteristiche socioculturali, producendo istruzioni scritte nella lingua di appartenenza
6. fornire il sostegno psicologico per facilitare l'accettazione/comprendimento della malattia da parte del bambino/adolescente e della sua famiglia, se necessario da personalizzare nel tempo
7. favorire per il bambino/adolescente e la famiglia il reinserimento nel contesto scolastico, sociale e lavorativo appena le condizioni cliniche lo consentano
8. realizzare l'accompagnamento nella transizione tra la diabetologia pediatrica e quella dell'adulto e la transizione tra PLS e MMG
9. favorire il contatto con le Associazioni di Volontariato

Di seguito viene riportato il percorso diagnostico-assistenziale per la gestione del DMT1 in età 0-18 anni.

PERCORSO DIAGNOSTICO ASSISTENZIALE per la gestione del DMT1 in età 0-18 anni

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
A. ESORDIO		
<p>A.1 Diagnosi e inizio trattamento (bambino cosciente in buone condizioni generali)</p> <p><u>A.1.1 Sospetto Diagnostico:</u> Il PLS, nel sospetto di un DMT1 all'esordio, verifica i valori di glicosuria/chetonuria e/o glicemia attraverso l'impiego dei test diagnostici ambulatoriali. In presenza di valori alterati, invia il/la paziente al reparto di Pediatria Ospedaliera più vicina per il perfezionamento della diagnosi con il supporto del laboratorio.</p> <p><u>A.1.2 Diagnosi Accertata – Inizio Trattamento:</u> Il medico ospedaliero avuta conferma del sospetto diagnostico di diabete all'esordio, prende contatti con la Pediatria provinciale con competenze diabetologiche⁴ per organizzare il trasferimento. Il trasferimento deve essere attuato con la dovuta tempestività, concordando con il reparto ricevente eventuali interventi da mettere in atto prima o durante il trasferimento (ad es. applicazione di idratazione con sol. fisiologica e.v.) secondo protocolli da definire in sede aziendale/provinciale.</p> <p>A.2 Diagnosi e inizio trattamento (bambino in coma o comunque in condizioni critiche) In questo caso valgono le raccomandazioni di cui al punto precedente, tuttavia il reparto inviante dovrà prima stabilizzare il paziente, concordando con il reparto ricevente eventuali interventi da mettere in atto e verificando la presenza di posto letto disponibile.</p>	<p>medici e pediatri ospedalieri/PLS/MMG/associazioni</p> <p>medici e pediatri ospedalieri/infermiere</p> <p>medici e pediatri ospedalieri</p>	<p>In ogni caso il paziente andrà inviato solo dopo aver concordato telefonicamente i tempi e le modalità di trasferimento.</p> <p>Il trattamento dovrà essere praticato sulla base di un protocollo condiviso a livello aziendale/provinciale⁵.</p> <p>Stesura di protocollo aziendale/provinciale¹ per il trasferimento e il trattamento secondo il modello.</p> <p>Obiettivo del gruppo di lavoro regionale in corso di determinazione è l'analisi dei protocolli DKA attualmente seguiti a livello locale per definire linee di indirizzo comuni.</p>

⁵ I protocolli dovranno essere rivisti sulla base delle Linee Guida, una volta aggiornate a livello regionale.

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
B. RICOVERO		
B.1 Interventi diagnostico- assistenziali, impostazione e applicazione piano terapeutico individuale	medici e pediatri ospedalieri/pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/ infermiere	Piano terapeutico individuale attuato secondo le linee guida di riferimento.
<p>B.2 Programma di educazione alimentare/terapeutica rivolto al bambino/adolescente e ai genitori</p> <p>Argomenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 corretta della misurazione delle glicemia ed informazioni sullo strumento individuato dall'equipe come più idoneo per la rilevazione e misurazione della glicemia - Tecnica corretta della somministrazione dell'insulina - Principi di alimentazione adeguata all'età e alle condizioni metaboliche - Funzione e modalità di somministrazione del glucagone 	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/dietista/infermiere	Criticità : assenza di standard relativi all'educazione terapeutica al momento della diagnosi.
<p>B.3 Consulenza psicologica all'esordio</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dopo la diagnosi supporto psicologico al bambino e alla sua famiglia: percorsi di sostegno ad hoc per genitori e pazienti in rapporto all'età. 	psicologo Vedi percorso punto E.4	

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
C. CONTINUITA' OSPEDALE-TERRITORIO		
C.1 Segnalazione del nuovo caso al PLS/MMG	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica /infermiere	Il PLS/MMG viene informato al momento della diagnosi.
C.2 Segnalazione del nuovo caso alla Pediatria di Comunità	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica /infermiere	Per punti C1 e C2: Definizione in sede aziendale/provinciale delle modalità di segnalazione e relativo percorso per favorire il corretto e tempestivo inserimento/reinserimento nel contesto scolastico (vedi allegato 1), sociale e lavorativo del paziente e della sua famiglia compresa l'informazione sui diritti (vedi punto G.1).
C.3 Informazione alle famiglie per favorire il contatto con le associazioni di volontariato, in particolare con le famiglie guida	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/infermiere/PLS/MMG/PdC/associazione	Criticità: produzione di un unico opuscolo informativo sull'attività delle Associazioni.
D. DIMISSIONE		
<ul style="list-style-type: none"> - Lettera di dimissione - Consigli dietetici per una corretta alimentazione e consegna di materiale informativo sul contenuto CHO negli alimenti - Schema insulinico proposto e ricetta per l'insulina e il glucagone - Devices e/o siringhe per la somministrazione di insulina, glucometro, pungidito - Modulo per la fornitura di presidi (strisce per glicemia e glicosuria, aghi per penna e pungi dito) - Diario glicemico 	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/infermiere/dietista	Criticità: fornire alle famiglie straniere depliant/opuscoli in lingua, prevedere incontri con il mediatore culturale/famiglie guida. Per la prescrizione e la fornitura del materiale fare riferimento alle conclusioni del gruppo regionale su presidi e tecnologie

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
<ul style="list-style-type: none"> - Certificato per ottenere l'esenzione del ticket e informazioni per invalidità civile e Legge 104 - Appuntamento per il primo controllo ravvicinato e programmazione dei successivi 		avanzate di prossima adozione (vedi anche punti H.1 e H.2).
E. FOLLOW UP		
<p>E.1 Consulenza medica:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nei primi tre mesi dopo la diagnosi vengono programmati colloqui educazionali e valutazione del diario glicemico a cadenza personalizzata per la verifica del controllo metabolico domiciliare e la capacità di autogestione. 2. Ogni 2-4 mesi controllo clinico metabolico: <ol style="list-style-type: none"> a. visita (rilevazione/registrazione di tutti i parametri inseriti nel database clinico regionale di patologia, vedi Allegato 4) b. verifica del controllo domiciliare tramite diario glicemico e diario alimentare, eventuale scarico dati glucometro c. colloquio educazionale 3. esecuzione HbA1C 4. Ogni anno: esami come al punto 2 ed inoltre: <ol style="list-style-type: none"> a. accertamenti generali (assetto lipidico, funzionalità tiroidea - epatica - renale, screening per malattia celiaca) b. monitoraggio complicanze lungo termine (Fundus OO – microalbuminuria, EMG) c. Training microinfusore insulinico nei portatori di microinfusore 	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/ infermiere/altri specialisti/dietista	<p>Controlli più frequenti vengono decisi caso per caso.</p> <p>Collegamento con l'attività del gruppo su presidi e tecnologie avanzate (di prossima adozione) per l'educazione all'autocontrollo e all'uso del microinfusore.</p>

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
E.2 Gestione emergenze: A. Crisi ipoglicemiche gravi B. Ricoveri per patologia intercorrenti C. Scompenso metabolico(iperglicemie chetoacidosi) D. Interventi chirurgici	PLS/MMG/ medico di continuità assistenziale (MCA)/Pronto Soccorso/specialisti	Stesura di protocolli aziendali/provinciali ¹ : protocolli specifici per gestione emergenza pazienti pediatriche con diabete.
E.3 Consulenza dietetica (quando necessaria)	dietista	
E.4 Consulenza psicologica (quando necessaria)	psicologo	Anche su richiesta del PLS/ MMG/Pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica ⁶ . Individuazione percorsi sul territorio.
F. ATTIVITA' FORMATIVE		
F.1 Incontri di aggiornamento (con cadenza almeno annuale) rivolti agli operatori	PLS/ MMG/ pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica / psicologo/infermiere/AS/ PdC/dietista /Ass. domiciliare/medico sportivo/ associazioni	Formazione sul diabete tipo 1 a PLS e MMG (ma anche PdC, Infermiere , AS, Ass. Domiciliare) preferibilmente da parte del Pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica (vedi anche paragrafo Transizione, punto N) (vedi anche paragrafo Obiettivi punto 1).
F. 2 Eventi formativi prevenzione DKA Interventi di sensibilizzazione della popolazione sui sintomi precoci del DM1 all'esordio Eventi ECM diretti ai PLS sul tema della diagnosi precoce del DM1 all'esordio (utilizzo di strisce reattive).	PdC/Dipartimento sanità pubblica/ istituzioni scolastiche/servizi educativi medici e pediatri ospedalieri PLS /MMG/MCA/PdC	<ul style="list-style-type: none"> • locandine , opuscoli • web • incontri tematici rivolti a personale scolastico

⁶ proposta di strumento: questionario qualità della vita

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
G. ASSISTENZA GENERALE		
G.1 Informazione e comunicazione alle famiglie dei diritti legislativi	assistente sociale/pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica /PdC/ PLS/MMG/associazione/ INPS	Produzione opuscolo divulgativo per le famiglie in collaborazione con le associazioni (esempio: documento "Prima comunicazione e Handicap", vedi bibliografia).
G. 2. Bilanci di salute	PLS /PdC se non iscritti presso un PLS ⁷	Bilanci di salute pediatrici concordati a livello regionale ed aziendale per tutta la popolazione pediatrica, con segnalazione della patologie croniche insorte.
G.3. Malattie intercorrenti	PLS/MMG/pediatra ospedaliero/pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/PdC, se non iscritti presso un PLS	Formazione PLS/MMG/PdC preferibilmente da parte del pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica (vedi Incontri di aggiornamento, punto F.1).

⁷ Vedi anche Circolare n.2 del 23/01/2014 di applicazione della D.G.R. N. 2009 del 30 dicembre 2013 avente ad oggetto "Provvedimento a favore di bambini, presenti sul territorio regionale, figli di persone immigrate non regolarmente soggiornanti, per migliorare l'accesso all'assistenza sanitaria. Indicazioni per l'iscrizione volontaria di determinate categorie di cittadini comunitari".

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
G.4. Vaccinazioni (secondo indicazioni regionali e relativa bibliografia)	PLS/ MMG/ PdC/ sanità pubblica	Esecuzione delle vaccinazioni obbligatorie e raccomandate (con particolare riguardo a: a.influenzale e a.pneumococcica) secondo indicazioni regionali in caso di malattie croniche (vedi anche bibliografia su studi in letteratura di assenza di correlazione tra vaccinazione e comparsa di diabete di tipo 1 allegata).
H. MATERIALE NECESSARIO AL CONTROLLO DEL DIABETE		
H. 1 Prescrizione del materiale	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/PLS/MMG	Fare riferimento alle conclusioni del gruppo regionale su presidi e tecnologie avanzate di prossima adozione.
H. 2 Fornitura del materiale	farmacia ospedaliera/farmaceutica territoriale	Fare riferimento alle conclusioni del gruppo regionale su presidi e tecnologie avanzate di prossima adozione.
I. ASSISTENZA PSICOLOGICA		
I. 1 Supporto psicologico al bambino/ragazzo e alla sua famiglia	psicologo (preferibilmente della Pediatria, con competenze diabetologi che, di riferimento del bambino)/NPIA/psicologo del Consultorio familiare/educatore/pedagogista	Attenzione alla cultura di origine della famiglia, in caso di famiglia straniera coinvolgere il mediatore culturale.

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
I.2 Consulenza psicologica (quando necessaria) vedi punti B.3 e E.4	psicologo	Anche su indicazione/invio da parte del PLS/ MMG/pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica. Strumento possibile: questionario qualità della vita.
L. ATTIVITÀ RICREATIVE E/O SPORTIVE AGONISTICHE E/O NON AGONISTICHE		Percorso formativo per allenatori, educatori, assistenti allo sport con particolare riferimento ai comportamenti da attuarsi in caso di criticità del diabete.
L.1 Certificazione	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/ medico sportivo/PLS/MMG/ PdC se non iscritto al PLS ⁸	Certificazione secondo la normativa di legge.
M. IDONEITÀ ALLA GUIDA		
M.1 Certificazione patentino e patente	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica /medico legale/associazione/PLS/MMG	Certificazione secondo la normativa di legge.

⁸ vedi anche Fase G.2 - nota 7

Fasi/azioni	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
N. TRANSIZIONI		
N.1 Transizione PLS/MMG	PLS/MMG	Proseguimento dell'assistenza pediatrica fino al compimento del 16° anno come da normativa e da richiesta dei genitori /esercenti potestà genitoriale in accordo con il PLS (art. 38 Contratto Nazionale vigente). Da verificare la possibilità di percorsi formativi che coinvolgano PLS/MMG.
N.2 Transizione pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/medico diabetologo centro specialistico	pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica / medico diabetologo	Da verificare la possibilità di percorsi formativi che coinvolgano pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica/medico diabetologo. Stesura di protocolli aziendali/provinciali.

Allegati

<u>Allegato 1</u> Percorso assistenziale: Inserimento/reinserimento a scuola/servizi educativi	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
Durante il primo ricovero colloquio con i genitori/ esercenti potestà genitoriale sull'importanza di creare un raccordo con i servizi educativi/scuola per la gestione della patologia del proprio bambino/ragazzo	pediatria ospedaliero referente dell'attività specialistica / psicologo/PLS/MMG/PdC	- vedi D.G.R. n. 166/2012 - In caso di rifiuto la famiglia decide se e come informare e gestire i rapporti con i servizi educativi/scuola autonomamente. - Consenso al trattamento dei dati
Comunicazione alla scuola della nuova diagnosi e proposta di incontro di formazione per il personale educativo/scolastico docente e non docente	genitori / esercenti potestà genitoriale/ragazzo se maggiorenne/ PdC / PLS/MMG come indicato nel protocollo d'intesa locale	-Modulo di certificazione (vedi D.G.R. n. 166/2012 Cap. Percorso integrato, Trasmissione informazione alla scuola) / -richiesta incontro e piano individuale di trattamento del centro diabetologico - In caso di rifiuto la famiglia decide se e come informare e gestire i rapporti con i servizi educativi/scuola autonomamente.
Individuazione, da parte del dirigente scolastico/responsabile strutture educative, del personale docente e non, da formare e invio della richiesta (di norma alla PdC salvo quanto indicato nel protocollo d'intesa locale)	dirigente scolastico/ responsabile strutture educative	vedi D.G.R. n. 166/2012
Incontro formativo all'interno delle iniziative congiunte di formazione definite nell'ambito delle intese provinciali (vedi DGR n. 166/2012)	genitori /esercente potestà genitoriale/ medico – infermiere - AS della PdC / medico diabetologo/ pediatria ospedaliero referente dell'attività specialistica/ PLS/ MMG/psicologo	vedi D.G.R. n. 166/2012: Nei giorni precedenti l'inserimento scolastico, eventualmente ripetibile durante l'anno, nel caso di cambiamento di grado di istruzione o istituto e/o su richiesta dei genitori/esercenti potestà genitoriale o della scuola.

<u>Allegato 1</u> Percorso assistenziale: Inserimento/reinserimento a scuola/servizi educativi	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
Contenuti incontro di formazione del personale scolastico: 1. Cos'è il diabete 2. Riconoscimento sintomi e trattamento dell'ipoglicemia secondo il protocollo locale (con eventuale controllo glicemico capillare) e trattamento dell'ipoglicemia compreso l'eventuale utilizzo del glucagone secondo il protocollo locale (fornire protocollo per ipoglicemie + note personalizzate per il bambino/ragazzo) 3. Riconoscimento sintomi e gestione dell'iperglicemia 4. Modalità di conservazione dell'insulina e del glucagone se presente a scuola/servizi educativi 5. Alimentazione (comprendente il calcolo dei carboidrati se proposto dal pediatra ospedaliero referente dell'attività specialistica) 6. Diabete ed attività fisica 7. Partecipazione a uscite didattiche e/o visite scolastiche 8. Aspetti psicologici e relazionali del bambino/ragazzo	genitori/esercenti potestà genitoriale/ medico – infermiere - ASV della PdC / pediatria ospedaliero referente dell'attività specialistica / PLS/ MMG /dietista /psicologo/associazioni	vedi D.G.R. n. 166/2012: - fare riferimento al protocollo d'intesa locale sulla somministrazione dei farmaci a scuola - attestato del centro specialistico (se previsto dal protocollo d'intesa locale) quale autorizzazione all'auto-somministrazione. Fondamentale la presenza dei genitori agli incontri formativi.
Prescrizione del materiale necessario al controllo del diabete	pediatria ospedaliero referente dell'attività specialistica/medico diabetologo	Fare riferimento alle conclusioni del gruppo regionale su presidi e tecnologie avanzate di prossima adozione.
Fornitura del materiale necessario al controllo del diabete e sostituzione periodica a scadenza	genitore/esercente potestà genitoriale	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale

<u>Allegato 1</u> Percorso assistenziale: Inserimento/reinserimento a scuola/servizi educativi	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
Sostegno psicologico al bambino/ragazzo con diabete e alla famiglia	psicologo in accordo con la scuola/servizio educativo di appartenenza del bambino/ragazzo	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale
Esecuzione dei controlli glicemici se previsti, programmati o al bisogno	bambino-ragazzo con diabete / genitore / esercente potestà genitoriale/delegato del genitore/personale scolastico formato se bambino non autosufficiente	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale Solo se non disponibili le figure precedenti: personale scolastico disponibile e formato.
Riconoscimento e trattamento dell'eventuale ipoglicemia	bambino-ragazzo con diabete / personale scolastico formato	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale
Esecuzione dell'iniezione di insulina previo accordo tra insegnanti e genitori e dopo training adeguato	bambino-ragazzo con diabete/ genitore/esercente potestà genitoriale/delegato del genitore/personale scolastico formato, I.P. se bambino non autosufficiente	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale vedi punto B.1 percorso diagnostico-assistenziale.
Ristorazione scolastica	dietista equipe diabetologia/ dietista mensa scolastica/cuochi / genitori / esercenti potestà genitoriale	stessa dieta dei compagni o altro in base all'indicazione della Pediatria di riferimento con competenze diabetologiche

<u>Allegato 1</u> Percorso assistenziale: Inserimento/reinserimento a scuola/servizi educativi	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
Uscite didattiche/gite scolastiche	bambino-ragazzo con diabete / genitore/esercitante potestà genitoriale/delegato del genitore	Vedi D.G.R. n. 166/2012 e protocollo d'intesa locale (In base al protocollo d'intesa locale, se indicata, va favorita la presenza di un adulto accompagnatore, genitore o suo delegato, adeguatamente formato e informato sulla gestione del diabete per permettere la partecipazione del bambino/ragazzo)

<u>Allegato 2</u> Percorso assistenziale: Soggiorni educativi	Soggetti e servizi di norma coinvolti	Note
<p>Soggiorni educativi (DGR n. 2582/2003): opportunità sociale finalizzata a migliorare le capacità di integrazione dei bambini e dei ragazzi con diabete</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. campo educativo per bambini diabetici tra i 9 – 18 anni per favorire la capacità di autogestione della propria malattia 2. weekend educativi per bambini/e di età 5- 8 anni e i loro genitori per favorire la capacità di gestione da parte dei genitori e il confronto delle esperienze tra le diverse famiglie 3. weekend con adolescenti tra 15 e 18 anni per verificare la capacità di autogestione del giovane diabetico in condizioni tipiche dell'età (variazione dell'attività fisica, orari diversificati, modificazioni dietetiche etc.) e di affrontare tematiche educazionali consone all'età (sessualità, lavoro, sport, genitorialità etc.) 	<p>pediatria ospedaliero referente dell'attività specialistica/ psicologo/infermiere/AS/ dietista/associazioni</p>	<p>Vedi D.G.R. n. 2582/2003 Località con recettività turistica in ambito locale, regionale o nazionale. Progetti di educazione sanitaria finanziati in massima parte dalla RER e in minor misura dall'AF o dai pazienti.</p> <p>Formazione del personale coinvolto.</p>

Allegato 3

Indicatori/parametri di controllo proposti

1. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni residente in RER/popolazione residente in RER di età compresa fra 0 e 18 anni
 2. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni domiciliati in RER/popolazione domiciliata in RER di età compresa fra 0 e 18 anni
 3. numero di pz. stranieri con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni residente/domiciliati in RER/popolazione straniera domiciliata/residente in RER di età compresa fra 0 e 18 anni
 4. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni con esenzione ticket/numero totale pz con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0 e 18 anni
 5. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni con Legge 104 indennità di frequenza o accompagnamento/numero totale pz con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni
 6. ricoveri per chetoacidosi scompensata in pazienti residenti/domiciliati di età compresa fra 0-18 anni/numero di pz con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni residenti/domiciliati in RER
 7. ricoveri per ipoglicemia in pazienti residenti/domiciliati di età compresa fra 0-18 anni/numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni residenti/domiciliati in RER
 8. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni che utilizzano il microinfusore/numero totale pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti in RER
 9. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni che utilizzano il sensore/numero totale pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti in RER
 10. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti da psicologo-neuropsichiatra/numero totale pz con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti in RER
 11. numero di pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-5 anni che hanno sospeso la frequenza delle scuole dell'infanzia/primaria /numero totale pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti in RER
 12. numero di genitori che ha sospeso/ridotto (da full time a part.time) il lavoro dopo la diagnosi di diabete nel figlio/a/ numero totale pz. con diabete di tipo 1 di età compresa fra 0-18 anni seguiti in RER
-

Allegato 4:

Variabili del database clinico regionale pediatrico per il DM1

Da compilare alla prima visita (controllare eventuali modifiche d'indirizzo una volta l'anno)

1. Data visita gg/mm/aa OBBLIGATORIO
2. Nome OBBLIGATORIO
3. Cognome OBBLIGATORIO
4. Data di nascita gg/mm/aa OBBLIGATORIO
5. Luogo di nascita OBBLIGATORIO a. nazione (menù a tendina, solo una scelta) b. città (se italiano menù a tendina, solo una scelta)
6. Sesso M/F OBBLIGATORIO
7. Codice fiscale (campo con 16 spazi, OBBLIGATORIO)
8. Indirizzo residenza (via/piazza, numero civico, comune, provincia, CAP)

Da compilare alla prima visita e aggiornare una volta l'anno (per lavoro, stato civile, numero dei fratelli/sorelle)

Madre	9. Data di nascita gg/mm/aa 10. Lavora sì/no se sì, professione (menù a tendina solo una scelta) se no, lavorava prima della diagnosi? sì/no 11. Titolo di studio (menù a tendina solo una scelta) 4 scelte analfabeta, inferiore, superiore, universitario 12. Italiana sì/no OBBLIGATORIO se no, menù a tendina con i paesi 13. Stato civile (menù a tendina solo una scelta) single, convivente, coniugata, separata o divorziata, vedova
Padre	14. Data di nascita gg/mm/aa 15. Lavora sì/no se sì, professione (menù a tendina solo una scelta) se no, lavorava prima della diagnosi? sì/no 16. Titolo di studio (menù a tendina solo una scelta) 4 scelte analfabeta, inferiore, superiore, universitario 17. Italiana sì/no OBBLIGATORIO se no, menù a tendina con i paesi 18. Stato civile (menù a tendina) single, convivente, coniugato, separato o divorziato, vedovo
	19. Se non italiani, i genitori parlano e capiscono l'italiano? OBBLIGATORIO Madre sì/no Padre sì/no 20. Da quanto tempo sono in Italia (data di arrivo)? Madre gg/mm/aa Padre gg/mm/aa

Fratelli/sorelle	<p>Si/no</p> <p>21. se sì, numero (si aprono sotto tante righe quanti sono i fratelli/sorelle)</p> <p>22. Data di nascita gg/mm/aa</p>
Altre persone conviventi (specificare)	<p>Si/no</p> <p>23. se sì, numero (si aprono sotto tante righe quanti sono gli altri conviventi)</p> <p>24. Data di nascita gg/mm/aa</p>

Da compilare solo alla prima visita

25. Tipo di diabete (menù a tendina solo una scelta) tipo I, tipo II, MODY, altro compilativo
26. Data diagnosi OBBLIGATORIO
27. Nazione in cui è stata fatta la diagnosi (menù a tendina solo una scelta) OBBLIGATORIO
28. Città in cui è stata fatta la diagnosi (menù a tendina solo una scelta con la lista delle città italiane, se non italiana, da compilare, non obbligatoria)
29. Chi ha avuto il sospetto diagnostico (menù a tendina max due possibilità di scelta) genitori/insegnanti/pls/pediatra di ps/pediatra diabetologo/altro (specificare)
30. Chi ha comunicato la diagnosi definitiva (menù a tendina una o più possibilità di scelta) medico non pediatra/pediatra non diabetologo/pediatra diabetologo /infermiera/assistente sanitaria di comunità/psicologo/dietista/altro (specificare)/non noto
31. A chi è stata comunicata la diagnosi (menù a tendina solo una scelta) Ai soli genitori o chi ne fa le veci/al solo bambino/ai genitori o chi ne fa le veci insieme al bambino/ altro (specificare)
32. Durata del 1° ricovero (n° giorni) (due cifre) OBBLIGATORIO
33. Consulenze attivate al momento del ricovero della diagnosi (menù a tendina una o più possibilità di scelta) pediatra diabetologo/infermiere/assistente sanitario/dietista/psicologo/altro
34. Nell'anno precedente la diagnosi ci sono stati eventi rilevanti in famiglia sì/no se sì, quali (menù a tendina una o più possibilità di scelta) nascita/separazione genitori/ lutti/perdita del lavoro/malattia organica/ sintomatologia psicologica-psichiatrica/altro (specificare)
35. Ha ripreso a frequentare la scuola sì/no OBBLIGATORIO (se no, alla visita successiva deve comparire un flag per riproporre questa domanda)

Da compilare ad ogni visita (trimestrale)

36. Peso (in chilogrammi) OBBLIGATORIO
37. Altezza (in centimetri) OBBLIGATORIO
38. BMI (si calcola automaticamente peso in Kg/altezza in metri al quadrato con i centili WHO)
39. Episodi di chetoacidosi nell'ultimo trimestre sì/no OBBLIGATORIO se sì, numero di episodi (due cifre)
40. Episodi di ipoglicemie nell'ultimo trimestre sì/no OBBLIGATORIO se sì, numero di episodi (due cifre)
41. N° glicemie/die (eseguite in media nei tre mesi precedenti/dall'ultima visita) (due cifre/die) OBBLIGATORIO
42. Fabbisogno di insulina media giornaliera(UI/Kg) (due cifre/UI) OBBLIGATORIO
43. Conta CHO sì/no OBBLIGATORIO a. se sì, basico/medio/avanzato b. adesione scarsa/ adesione buona
44. Utilizza microinfusore sì/no/drop out (specificare in che mese ne ha sospeso l'uso) OBBLIGATORIO se sì, inserire tendina per tipologie di microinf./sistema integrato microinfusore-sensore
45. Utilizza il sensore sì/no/drop out (specificare in che mese ne ha sospeso l'uso) se sì, tempo di utilizzo (in ore) OBBLIGATORIO
46. Visita dietista sì/no
47. Visita psicologica sì/no
48. HBA1C due cifre intere, un decimale; unità di misura: % o mmol/mol (convertitore automatico bidirezionale) OBBLIGATORIO Specificare metodica utilizzata(menù a tendina solo una scelta) misuratore portatile/test di laboratorio
49. Glicemia media nei tre mesi precedenti (o diversamente in base al programma del glucometro, specificare se diverso da tre mesi) mg/dl
50. Deviazioni Standard glicemia media nei tre mesi precedenti (o diversamente in base al programma del glucometro, specificare se diverso da tre mesi) mg/dl
51. Colesterolo LDL mg/dl
52. Trigliceridi mg/dl
53. Fa attività sportiva regolare/strutturata ? Sì/No

Da compilare una volta l'anno

54. Presenza di altre malattie sì/no (se sì menù a tendina una o più possibilità di scelta) celiachia/pat. tiroidee/altre malattie/altro (specificare)
55. Complicanze croniche sì/no (se sì, menù a tendina una o più possibilità di scelta) usare le macrodefinzioni: retinopatia, nefropatia, neuropatia
56. I familiari utilizzano le agevolazioni previste dalla Legge 104 sì/no
57. Frequenta regolarmente la scuola sì/no OBBLIGATORIO se no, perché (menù a tendina più di una scelta possibile) frequenti ipoglicemie/impossibilità a fare l'insulina a scuola/ impossibilità a controllare la glicemia a scuola/problemi scolastici/altro (specificare)
58. Mangia a scuola sì/no OBBLIGATORIO se sì, segue una dieta speciale sì/no
59. Esegue i controlli glicemici a scuola sì/no OBBLIGATORIO se sì, solitamente dove (menù a tendina solo una scelta) in classe/ambiente dedicato/variabile
60. Si inietta l'insulina a scuola sì/no OBBLIGATORIO se sì, solitamente dove (menù a tendina solo una scelta) in classe/ambiente dedicato/variabile
61. Si somministra l'insulina a scuola da solo sì/no OBBLIGATORIO se no, chi gli somministra l'insulina di solito (menù a tendina solo una scelta) madre/padre/altro familiare/infermiere domiciliare/altro professionista sanitario/insegnante/altro personale scolastico/volontari
62. Il bambino/ragazzo è seguito da uno psicologo/neuropsichiatra sì/no se sì, per il seguente motivo (menù a tendina solo una scelta) difficoltà scolastiche/difficoltà di comunicazione/disagio emotivo/disturbo comportamento alimentare/altro (specificare)
63. Nell'ultimo anno ha partecipato alle gite scolastiche sì/no se sì, con la presenza del genitore sì/no
64. Nell'ultimo anno ha partecipato ad attività di gruppo (attività ricreative, scout, volontariato) sì/no
65. Nell'ultimo anno ha partecipato ad attività educative-terapeutiche di gruppo sì/no se sì specificare (menù a tendina una o più possibilità di scelta) campi estivi, weekend formativi, altro (specificare)
66. Nell'ultimo anno i genitori hanno partecipato ad attività educative-terapeutiche di gruppo sì/no
67. Nell'ultimo anno ci sono stati eventi rilevanti in famiglia sì/no se sì, quali (menù a tendina una o più possibilità di scelta) nascita/separazione genitori/ lutti/perdita del lavoro/malattia organica/ sintomatologia psicologica-psichiatrica/altro (specificare)
68. Qualità della vita (PedsQL breve) (una volta dopo 3 mesi dall'esordio e poi annualmente, autosomministrato, in lingua) inserimento del punteggio finale del questionario (valore compreso fra 0 e 100)

69. Chi gestisce prevalentemente l'assistenza (terapia/cura) del diabete in famiglia (menù a tendina solo una scelta) madre/padre/entrambi i genitori/bambino-adolescente/nonni/altro (specificare) **OBBLIGATORIO**

Da compilare ogni volta che viene effettuata una consulenza telefonica

70. Evento consulenza

Normativa regionale

1. Delibera di Giunta regionale n. 166/2012:

Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci in contesti extra familiari, educativi o scolastici in Emilia-Romagna

http://servizissir.regione.emiliaromagna.it/deliberegiunta/servlet/AdapterHTTP?action_name=ACTIONRICERCADELIBERE&operation=leggi&cod_protocollo=GPG/2011/2172

2. Delibera di Giunta regionale n. 2582/2003:

“Approvazione linee guida per l’organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici per bambini ed adolescenti affetti da diabete mellito e assegnazione alle Aziende USL di Cesena e di Reggio Emilia di specifico finanziamento”

Linee guida regionali

1. Linee guida clinico-organizzative per il management del diabete mellito, Circolare 14/2003 della Direzione Generale sanità e Politiche sociali della Regione Emilia-Romagna

<http://www.saluter.it/documentazione/leggi/regionali/linee-guida/linee-guida-clinico-organizzative-per-il-management-del-diabete-mellito/view?searchterm=None/2003>

Tali linee guida sono finalizzate a fornire criteri clinici ed organizzativi per rendere omogeneo nel territorio regionale l’approccio clinico-assistenziale e terapeutico al paziente con diabete tra cui i bambini (in quanto malattia metabolica più frequente in età pediatrica).

1. Linee guida per l’organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti affetti da diabete mellito di tipo I

Elaborate nel 2002 dalla Commissione consultiva regionale per le problematiche diabetologiche; sono state adottate con D.G.R. n. 2582/2003 “Approvazione linee guida per l’organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici per bambini ed adolescenti affetti da diabete mellito e assegnazione alle Aziende USL di Cesena e di Reggio Emilia di specifico finanziamento”. ed emanate con la Circolare n. 14/2003 della Direzione Generale sanità e Politiche sociali della Regione Emilia-Romagna.

Bibliografia

(in ordine di citazione del documento)

1. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G; EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*. 2009 Jun 13; 373 (9680): 2027-33.
2. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, Parslow RC, Joner G, Svensson J, Castell C, Bingley PJ, Schoenle E, Jarosz-Chobot P, Urbonaité B, Rothe U, Krzisnik C, Ionescu-Tirgoviste C, Weets I, Kocova M, Stipancic G, Samardzic M, de Beaufort CE, Green A, Dahlquist GG, Soltész G. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*. 2012 Aug; 55 (8):2142-7.
3. Zucchini S, Giansante C, Banin P, Tomesani A, De Togni A, Caroli P, Tozzola A, Cicognani A, Pandolfi P. Incidence trends and prevalence for childhood type-1 DM in the area of Bologna, Imola and Ferrara. Abstract presented at the 37th Annual Meeting of the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetology, Miami October, 2011.
4. Bruno G, Maule M, Merletti F, Novelli G, Falorni A, Iannilli A, Iughetti L, Altobelli E, d'Annunzio G, Piffer S, Pozzilli P, Iafusco D, Songini M, Roncarolo F, Toni S, Carle F, Cherubini V; RIDI Study Group. Age-period-cohort analysis of 1990-2003 incidence time trends of childhood diabetes in Italy: the RIDI study. *Diabetes*. 2010 Sep; 59 (9):2281-7.
5. Habeb AM, Al-Magamsi MS, Halabi S, Eid IM, Shalaby S, Bakoush O. High incidence of childhood type 1 diabetes in Al-Madinah, North West Saudi Arabia (2004-2009). *Pediatr Diabetes*. 2011 Dec; 12 (8):676-81.

Approfondimenti bibliografici

DCCT. Effect of intensive treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. *J.pediatr*. 1994; 125:177-88.

Centers for Disease Control and Prevention. National Diabetes Fact Sheet: General Information and National Estimates on Diabetes in the U.S. 2007. Atlanta, GA, U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, 2008.

American Diabetes Association Position Statement. Diabetes Care in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2008; 31; S79- S85.

Pihoker C, Forsander G, Wolfsdorf J, Klingensmith GJ. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 12): 58-70.

Bangstad H-J, Danne T, Deeb LC, Jarosz- Chobot P, Urakami T, Hanas R. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes* 2009; 10 (Suppl 12): 82- 99.

*Il Giornale di AMD, vol 13,4,2010. Transizione dei Giovani con Diabete Mellito verso l'Età Adulta. Pag. 159-168.

Documento "Prima comunicazione e Handicap" presentato (dal gruppo regionale coordinato dalla dott.ssa Elisabetta Frejaville) alla 1a "Conferenza regionale sulle politiche dell'Handicap della Regione Emilia-Romagna" 4-5 dicembre 2001

Correlazioni celiachia e diabete

Salardi S, Volta U, Zucchini S, Fiorini E, Maltoni G, Vaira B, Cicognani A. J Prevalence of celiac disease in children with type 1 diabetes mellitus increased in the mid-1990 s: an 18-year longitudinal study based on anti-endomysial antibodies, *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008 May; 46(5): 612-4.

Assenza di correlazione tra vaccinazione e comparsa di diabete di tipo 1

Demicheli V et al. Vaccines for measles, mumps and rubella in children
[Cochrane Database Syst Rev.](#) 2012 Feb 15; 2:

Ramondetti F et al Type 1 diabetes and measles, mumps and rubella childhood infections within the Italian Insulin-dependent Diabetes Registry. *Diabet Med.* 2012 Jun; 29(6): 761-6.

Anders Hviid. Childhood Vaccination and Type 1 Diabetes. *N Engl J Med* 2004; 350: 1398-1404.

Lynne L. Levitsky. Childhood Immunizations and Chronic Illness. *N Engl J Med,* 2004; 350: 1380-382.

De Stefano F et al. Childhood vaccinations, vaccination timing, and risk of type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics* 2001; 108: e112-3.

Marjatta Karvonen Association between type 1 diabetes and Haemophilus influenzae type b vaccination: birth cohort study *BMJ* volume 318 1 May 1999

Patricia M. Graves. Lack of Association Between Early Childhood Immunizations and b- C e I I Autoimmunity. *Diabetes Care* 22:1694–1697, 1999.

David Elliman. Vaccination and type 1 diabetes mellitus *BMJ*. 1999 May 1; 318 (7192): 1159–1160.

Tom Jefferson, Vittorio Demicheli No evidence that vaccines cause insulin dependent diabetes mellitus *J Epidemiol Community Health* 1998;52:674–675.

Raccomandazioni vaccinazioni antinfluenzale e antipneumococco in persone con diabete

Koh GC The impact of diabetes on the pathogenesis of sepsis *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. 2012 Apr;31(4):379-88.

Prevention of Pneumococcal Disease Among Infants and Children --- Use of 13-Valent Pneumococcal Conjugate Vaccine and 23-Valent Pneumococcal Polysaccharide Vaccine Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP) *MMWR* 2010 / 59(RR11);1-18.

CDC. Prevention and control of influenza with vaccines: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP), 2010. *MMWR* 2010;59(No. RR-8).

Chen X Type 1 diabetes patients have significantly lower frequency of plasmacytoid dendritic cells in the peripheral blood, *Clin Immunol*. 2008 Dec;129(3):413-8.

Xueqin Chena, Type 1 diabetes patients have significantly lower frequency of plasmacytoid dendritic cells in the peripheral blood *Clinical Immunology* Volume 129, Issue 3, December 2008, Pages 413–418.

L. M. A. J. Muller. Increased Risk of Common Infections in Patients with Type 1 and Type 2 Diabetes Mellitus *Clinical Infectious Diseases* Volume 41, Issue 3 Pp. 281-288, 2005.

Reimar W. Thomsen, Diabetes and Outcome of Community-Acquired Pneumococcal Bacteremia A 10-year population-based cohort study *Diabetes Care* 27:70–76, 2004.

Eibl N, Spatz Impaired primary immune response in type-1 diabetes: results from a controlled vaccination study - *Clin Immunol*. 2002 Jun;103(3 Pt 1):249-59.

American Diabetes Association: Immunization and the prevention of influenza and pneumococcal disease in people with diabetes (Position Statement). *Diabetes Care* 23:109–111, 2000.

Steven A. Smith. Use Of Influenza And Pneumococcal Vaccines In People With Diabetes, *Diabetes Care*, Volume 23, Number 1, January 2000.

Immunisation of individuals with underlying medical conditions Chapter 7 Green Book Department of Health.

Suzanne E. Geerlings Immune dysfunction in patients with diabetes mellitus (DM) *FEMS Immunology and Medical Microbiology* 26 (1999) 259-265.

Nirmal Joshi et al. Infections in Patients with Diabetes Mellitus *N Engl J Med* 1999; 341:1906-1912 December 16, 1999.

M. Delamaire Impaired Leucocyte Functions in Diabetic Patients *Diabet Med* 14: 29–34, 1997.