

Attività Diabetologica e Metabolica in Italia

Assistenza a bambini e adolescenti con diabete in Italia

RIASSUNTO

I bambini e adolescenti con diabete hanno bisogni particolari che devono essere soddisfatti da una rete di servizi dedicati, che offra prestazioni adeguate al particolare contesto familiare e sociale.

In Italia la diabetologia pediatrica è ben rappresentata in tutte le regioni da centri che si riferiscono alle linee guida italiane della SIEDP. Si tratta di centri strutturati in vario modo che soddisfano le necessità dei giovani con diabete e delle loro famiglie e che, pur con limiti strutturali e di risorse, erogano prestazioni di ottimo livello clinico-scientifico al pari delle nazioni più avanzate dal punto di vista organizzativo.

SUMMARY

*Health care to children and adolescents with diabetes in Italy
Children and adolescents with diabetes have special needs.
These must be met by dedicated services, which offer services tailored to the particular family and social context.
Paediatric diabetology is well present in Italy in all the regions with services according to SIEDP italian guidelines.
They are variously structured services that provide excellent performance of clinical and scientific level as the nations most advanced in terms of organization, although often with poor resources.*

I bambini e gli adolescenti, essendo soggetti in fase di continua crescita ed evoluzione presentano bisogni particolari e mutevoli. Mentre la dipendenza dall'insulina e la necessità di un'adeguata nutrizione sono le stesse dell'adulto affetto da diabete, esistono importanti differenze in termini fisiologici, medici, sociali ed emozionali. Nell'età evolutiva il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e quindi da una gestione estremamente difficile in relazione alle peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali tipiche dell'età. Nel 1992 l'IDF, nel riconoscere le particolari necessità dei bambini e degli adolescenti con diabete, concordò con

A. La Loggia

Unità Operativa di Diabetologia dell'Età Evolutiva, AUSL 2 Caltanissetta

Corrispondenza: dott. Alfonso La Loggia, viale Trieste 174, 93100 Caltanissetta
e-mail: a.laloggia@tiscali.it

G It Diabetol Metab 2009;29:100-104

*Pervenuto in Redazione il 10-02-2009
Accettato per la pubblicazione il 17-02-2009*

Parole chiave: diabetologia pediatrica, organizzazione, assistenza

Key words: paediatric diabetes, organization, health care

l'ISPAD di stabilire una Task Force¹ che formulò la seguente filosofia, accettata come politica generale sia dall'IDF sia 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. Questo aiuto dovrebbe includere risorse mediche, sociali, pubbliche, impegno da parte dei Governi e delle industrie interessate nel settore della Diabetologia Pediatrica”*. Avendo come riferimento due leggi fondamentali “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito” del 1987^{2,3} e “Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989” del 1991^{4,5}, sono state emanate in Italia numerose leggi che tutelano gli speciali bisogni dei bambini e adolescenti con diabete. In particolare vengono riconosciuti e sottolineati il valore sociale della malattia, l'importanza delle relazioni familiari e la scarsa necessità di ricoveri ospedalieri.

L'Italia quindi, già cinque anni prima del pronunciamento dell'IDF, aveva dedicato un'attenzione particolare ai bambini, prevedendo l'istituzione di servizi di Diabetologia Pediatrica diretti da un pediatra diabetologo in ogni regione e fissandone i parametri organizzativi.

Per dare risposte adeguate al bisogno di autogestione e integrazione sociale dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie, è indispensabile il coinvolgimento di un team multidisciplinare, adeguatamente formato per fornire un intervento educativo terapeutico orientato non solo all'assistenza medica, ma anche psicopedagogica, relazionale e sociale. Sono quindi necessarie la collaborazione e l'integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali e tra servizi sanitari e sociali per la tutela globale della persona con diabete e dell'ambito relazionale in cui vive.

Oggi servizi dedicati ai bambini e adolescenti con diabete sono presenti e operanti su tutto il territorio nazionale e si riferiscono al Gruppo di Studio sul Diabete della SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica) che ha contatti stabili e istituzionalizzati con il Ministero della Salute dall'ormai lontano 1998. Fin da allora furono avanzate una serie di proposte a connotazione pediatrica, a partire dalla creazione di un pacchetto di prestazioni, al quale riconoscere una valorizzazione economica, che comprendesse tutte le prestazioni multidisciplinari che le Unità Operative Pediatriche erogano ai bambini con diabete e alle loro famiglie: una sorta di valutazione multidimensionale.

Le proposte SIEDP ebbero l'effetto di rilanciare l'interesse per la sopita legge 115/87. Il Ministero della Salute aprì tavoli di lavoro con le altre Società Scientifiche e le Regioni, fino alla formalizzazione della Commissione Nazionale sul Diabete, il cui primo importante obiettivo è stato quello di pervenire alla stesura, condivisa fra tutte le Società Scientifiche di area diabetologica, del Piano Nazionale Diabete.

Le Consensus Guidelines 2000 dell'ISPAD (International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes)⁶, nella parte dedicata alla *diabetes care organization*, prevedono che l'assistenza sia erogata sul territorio secondo un modello a tre o

quattro livelli, a seconda della densità della popolazione o dell'incidenza del diabete giovanile:

1. *centri di riferimento regionale*, dove poter effettuare in maniera ottimale i controlli annuali;
2. *centri di distretto*, diffusi sul territorio in base alle esigenze geografiche;
3. *servizi satelliti*, organizzati dai centri regionali, quando vi siano difficoltà per le famiglie a raggiungere i centri;
4. laddove ci sia un esiguo numero di bambini con diabete, la gestione potrà essere affidata a livello locale al *pediatra di famiglia* o al *general practitioner*. Questi professionisti dovrebbero essere adeguatamente formati dal team del centro di riferimento regionale, che dovrebbe garantire loro facilità di accesso per eventuali consulenze.

L'organizzazione del team diabetologico, le sue dimensioni e la sua collocazione dipenderanno dalle caratteristiche geografiche e demografiche, ma esso deve comunque assicurare un intervento multidisciplinare tramite alcuni membri essenziali del team, quali il pediatra specializzato in diabetologia/endocrinologia, l'infermiere e/o l'educatore diabetologico, il dietista. Secondo l'ISPAD i centri di diabetologia pediatrica devono assicurare cure mediche specializzate, preferibilmente ambulatoriali, e attività extramurali come l'organizzazione di gruppi di supporto, attività ludiche formative, campi scuola.

Nel 2003 anche la SIEDP ha elaborato le linee guida clinico-organizzative per il diabete in età evolutiva⁷, in accordo con le linee guida ISPAD e con le leggi italiane. Anche le linee guida SIEDP disegnano un'assistenza articolata in tre livelli, nel rispetto del Servizio Sanitario Nazionale e della situazione geografica.

1° livello: pediatri di libera scelta/medici di medicina generale che operano in diversi momenti:

- preventivo: collaborano con le strutture pediatriche di diabetologia nell'applicazione delle linee guida per la predizione e per la diagnosi precoce del diabete di tipo 1 e per la prevenzione e diagnosi precoce del diabete di tipo 2. Nel caso di un sospetto clinico di diabete utilizza preferibilmente metodi diagnostici rapidi ambulatoriali;
- all'esordio del diabete di tipo 1: il pediatra di libera scelta concorda con le strutture pediatriche di diabetologia la propria partecipazione attiva al trattamento. Dispone di un accesso (telefonico o di posta elettronica) diretto alle strutture di 2° e 3° livello per le eventuali consulenze;
- collabora al follow-up del paziente.

2° livello: strutture specialistiche pediatriche di diabetologia (SSPD) nell'ambito delle Unità Operative di Pediatria:

- secondo la programmazione dei Piani Sanitari Regionali e degli accordi di area vasta, possono essere individuate nelle zone della Regione orograficamente più disagiate e/o distanti dai centri di riferimento regionale, strutture a rilevanza provinciale. Devono essere in grado di assicurare il primo intervento in caso di emergenze e urgenze legate al diabete in età evolutiva, in stretto collegamento operativo e con la supervisione dei centri di riferimento regionale, ai quali è demandata la formazione specifica;
- le SSPD collaborano con i distretti sanitari e con le figure professionali del territorio (assistenti sanitarie visitatrici,

assistenti sociali, psicologi, dietiste ecc.) allo scopo di fornire al bambino e all'adolescente con diabete e alla sua famiglia adeguati supporti nell'ambito familiare, scolastico e sociale. Per le stesse finalità possono essere utilizzati anche i pediatri di comunità;

- le SSPD saranno gestite da un pediatra con documentata formazione ed esperienza diabetologica, affiancato da personale medico e non medico congruo, in funzione del bacino di utenza potenziale.

3° livello: centri regionali di diabetologia pediatrica (CRDP).

I CRDP sono istituiti in numero pari a uno per Regione, salvo condizioni di maggiore necessità per le Regioni a più alta popolazione. La direzione dei CRDP è affidata a pediatri con documentata attività clinico-scientifica in diabetologia dell'età evolutiva².

I CRDP svolgono le attività previste per le strutture di secondo livello. Inoltre:

- garantiscono tutte le funzioni specialistiche connesse all'inquadramento nosografico della malattia e al suo follow-up;
- coordinano i programmi di ricerca e le indagini epidemiologiche, al fine di pianificare l'assistenza e gli interventi mirati di politica socio-sanitaria a livello regionale;
- attuano, anche attraverso sistemi informatici computerizzati, programmi di prevenzione, diagnosi e cura delle complicanze acute e croniche;
- promuovono esperienze di telemedicina;
- organizzano e coordinano la formazione e l'aggiornamento continuo degli operatori sanitari e non, nonché l'istruzione agli utenti, anche con iniziative residenziali;
- gestiscono il registro regionale per il diabete dell'età evolutiva;
- programmano, in accordo con gli organismi regionali, l'u-

tilizzo di microinfusori o di sistemi impiantabili per il monitoraggio della glicemia;

- mettono in atto la migliore strategia di laboratorio e clinica per la predizione del diabete mellito;
- sostengono le specifiche associazioni di volontariato e ne promuovono la formazione nel caso in cui non esistano.

Le prestazioni, preferibilmente ambulatoriali, dentro e fuori la struttura, saranno assicurate da un team multidisciplinare con formazione specifica.

Analogamente a quanto fatto in altri Paesi⁸⁻¹⁰, per verificare il grado di adesione della situazione organizzativa delle strutture pediatriche di diabetologia in Italia alle linee guida e alle leggi, abbiamo comparato i risultati di uno studio nazionale della SIEDP condotto da Maurizio Vanelli nel 2000¹¹ con quelli di un analogo studio da noi condotto nel 2003¹².

Allo scopo di conoscere come le strutture pediatriche di diabetologia operano sul territorio, in analogia con le precedenti ricognizioni del 2000 e del 2003, è stata inviata a tutti gli iscritti al Gruppo di Studio Diabete della SIEDP una scheda record con domande chiuse sulla formale attivazione del centro nell'ambito dell'azienda sanitaria di appartenenza, sulle risorse umane e strutturali assegnate e sulle prestazioni erogate¹³. Tutte le domande scaturivano dalle linee guida ISPAD/SIEDP e dalle norme in atto vigenti in Italia.

Alla fine del 2008 sono state censite dalla SIEDP 63 attività (Fig. 1)¹⁴ tra centri regionali e centri locali.

In considerazione della peculiarità dell'intervento pediatrico in diabetologia, con forte connotazione di intervento integrato socio-sanitario, risultano determinanti l'organizzazione della rete delle strutture di offerta, le modalità di presa in carico dei pazienti, la rimodulazione del sistema di remunerazione e la valorizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici che minimizzino la quota di accessi impropri, in partico-

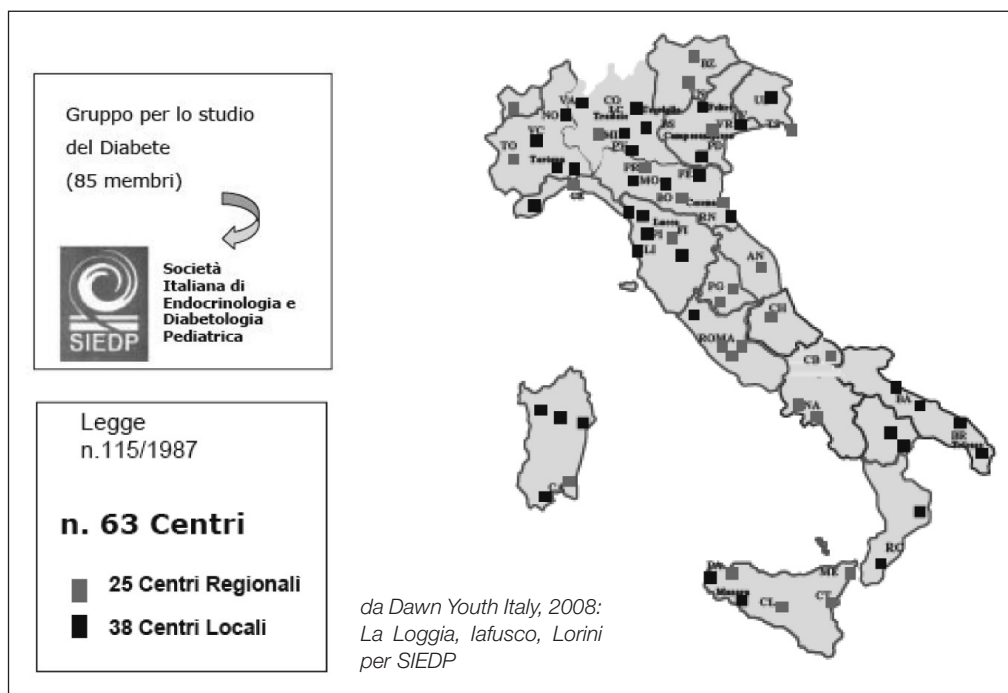


Figura 1 Assistenza al diabete in età evolutiva in Italia.

lare a livello di prestazioni di ricovero e cura ospedaliera. Sono prestazioni qualificanti dell'intervento pediatrico, erogate dai centri che si riferiscono alla SIEDP:

- l'accesso ai Servizi Pediatrici di Diabetologia diretto¹⁵, esente da quota fissa e da quota di partecipazione alla spesa, ivi compresa la diagnosi precoce delle patologie associate;
- lo *screening* per la predizione del diabete mellito nei soggetti a rischio rientra tra le prestazioni erogate dai Servizi Pediatrici di Diabetologia;
- i "campi scuola" o soggiorni educativo-terapeutici, fanno parte a tutti gli effetti della terapia del diabete mellito in età evolutiva. I campi scuola rappresentano, indistintamente per tutti i giovani diabetici, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di autogestione e di integrazione sociale.

In risposta allo studio sull'organizzazione delle attività, sono pervenute 34 schede da centri presenti in quasi tutte le regioni italiane. Rispetto all'analoga rilevazione del 2003 è diminuito in assoluto il numero dei centri operanti sul territorio, ma è aumentata la percentuale di quelli istituiti formalmente con atto deliberativo dell'Azienda Sanitaria di appartenenza (Tab. 1).

Meno della metà delle strutture formalmente istituite dispone di personale dedicato, in particolare per quanto riguarda le figure professionali di dietista, assistente sociale e infermiere professionale (Tab. 2).

La gran parte dei centri eroga le attività extra-murali previste dalla normativa e dalle linee guida, anche se molti come attività non riconosciuta ufficialmente; pochissimi sono però i centri che erogano l'assistenza domiciliare o scolastica e che organizzano direttamente attività ludiche o sportive, il cui valore educativo è universalmente riconosciuto (Tab. 3).

Il Piano Sanitario Nazionale e tutti i Piani Sanitari Regionali dedicano una parte specifica al diabete e rivolgono particolare attenzione alla cronicità in età evolutiva. Quasi tutte le Regioni prevedono l'istituzione dei centri voluti dalla legge n. 115 del 1987 e la gran parte di esse individuano le Aziende Sanitarie o le Cliniche Pediatriche dove allocare i Centri di Riferimento.

Si può dire quindi che le Regioni hanno adempiuto al loro compito, realizzando l'organizzazione voluta dalla legge dello Stato e dalle linee guida. Questo però contrasta con il fatto che circa la metà delle attività di diabetologia pediatrica operanti in Italia, alcune molto importanti, a 22 anni dalla emanazione della legge non hanno ancora alcun atto formale di istituzione; di fatto erogano prestazioni assistenziali di alto livello specialistico, in accordo con le linee guida nazionali e internazionali, ma non hanno autonomia operativa. Ciò si tra-

Tabella 1 Riconoscimento formale del Centro.

	2003	2007
Totale schede	53 (100%)	34 (100%)
Formalmente istituiti	23 (43%)	19 (56%)
Non formalmente istituiti	30 (57%)	15 (44%)

Tabella 2 Disponibilità di team multidisciplinare dedicato.

	Dedicato	Non dedicato
Medico	7	8
Psicologo	7	6
Dietista	2	8
Infermiere professionale	5	10
Assistente sociale	-	5

Tabella 3 Attività extra-murali.

Attività extra-murali	Totale Sì	Totale No
Campi scuola	17	2
Consulenza ad altre strutture	15	3
Formazione personale sanitario	16	2
Formazione personale scolastico o di altre istituzioni	17	2
Divulgazione nelle scuole o in altre istituzioni	17	2
Assistenza sanitaria domiciliare o scolastica	6	12
Attività sportive	4	16
Altro (genitori, gruppi)	5	-

duce nel non disporre di personale qualificato dedicato e in definitiva in risorse limitate. Queste criticità ostacolano di fatto l'erogazione delle prestazioni sanitarie intra- ed extra-murali previste dalle linee guida e conducono al rischio di una qualità delle cure non ottimale e non uniforme per tutti i bambini e adolescenti con diabete.

Chi ha la responsabilità del controllo dell'applicazione della legge e di un'assistenza qualitativamente uniforme per tutti gli ammalati? Le Aziende Sanitarie, avendo autonomia economica, spesso non ritengono di investire nelle strutture pediatriche di diabetologia. Le regioni dal canto loro non impongono l'esecuzione di quanto da esse stesse stabilito con delibere e decreti. Il Ministero della Salute infine, con la regionalizzazione del SSN imposta dalla riforma del titolo V della Costituzione, ha solo compiti di programmazione e indirizzo. Qual è il ruolo sociale e politico delle Società Scientifiche a livello locale?

Nel 1998 la SIEDP, pur avendo all'epoca quasi 25 anni di storia, era censita dal Ministero della Salute come un gruppo di studio della SIP (Società Italiana di Pediatria), oggi rappresenta una delle società scientifiche di riferimento nell'area della diabetologia.

I centri di diabetologia pediatrica afferenti alla SIEDP sono ben rappresentati e attivi su tutto il territorio italiano e svolgono attività clinico-scientifica di alto livello per tutta la fascia dell'età evolutiva (predizione e prevenzione, diabete neonatale, infanzia, adolescenza, fino alla transizione all'età adulta).

Dai risultati della rilevazione del 2007 emerge però che i centri italiani di diabetologia pediatrica erogano le attività necessarie per una buona qualità delle cure prevalentemente con scarsità di risorse strutturali, umane ed economiche, generalmente con slancio volontaristico. Inoltre alcuni centri presenti nella rilevazione del 2003 non sono più attivi. Infine molti centri, anche molto importanti e che seguono molti pazienti, non godono di formale riconoscimento e quindi di autonomia gestionale.

Conflitto di interessi

Nessuno.

Bibliografia

- Mellor L, Rifkin H, McGill M, Sillink M. *International diabetes federations philosophy on childhood and adolescent diabetes*. ISPAD Task Force 1992.
- Legge 16 marzo 1987, n. 115. *Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale n. 71 del 26 marzo 1987.
- Atto di intesa Stato-Regioni per l'applicazione della legge n. 115/87, 1991.
- Legge 27 maggio 1991, n. 176. *Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 135 dell'11 giugno 1991.
- Alfonso La Loggia. *Diabetes in childhood: are the laws obligations or resources? The Italian situation*. Acta Bio Medica 2003;74(suppl. 1):38-40.
- ISPAD International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes. *Consensus Guidelines, 2000*. Pisa: Pacini Editore.
- SIEDP Italian Society for Paediatric Endocrinology and Diabetology. *Linee guida clinico-organizzative per il diabete in età evolutiva*. SIEDP News, 6: dossier, 2003.
- Brink SJ, Miller M, Moltz KC. *Education and multidisciplinary team care concepts for paediatric and adolescent with diabetes mellitus*. J Pediatr Endocrinol Metab 2002;15:1113-30.
- Edge JA, Swift PGF, Anderson W, Turner B, on behalf of the Youth and Family Advisory Committee of Diabetes UK. *Diabetes services in the UK: fourth national survey; are we meeting NSF standards and NICE guidelines?* Arch Dis Child 2005;90:1005-9.
- Savage T, Clarke A, Costigan C, Loftus BG, Cody D. *Services for children with diabetes*. Ir Med J 2008;101:15-7.
- Vanelli M. *National survey on activity of paediatric diabetology*. Dicembre 2000, non pubblicato.
- La Loggia A. *National survey on activity of paediatric diabetology*. Novembre 2003, non pubblicato.
- Alfonso La Loggia. *Organization of Paediatric Diabetes Units in Italy*. Acta Biomed 2005;76(suppl. 3):70-4.
- <http://www.dawnstudyitaly.com>
- Circolare Ministero della Sanità n. 100/SCPS/15.162 dell'8/2/1994.