



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 122 LEGISLATURA N. VIII

DE/ME/S04 Oggetto: Regolazione dei rapporti tra centri diabetologia
0 NC adulti e pediatrico.

Prot. Segr.
944

L'anno duemilasette addì 16 del mese di luglio in Ancona presso la sede della Giunta regionale si è riunita la Giunta Regionale regolarmente convocata:

- | | |
|----------------------|-----------------|
| - Agostini Luciano | Vice Presidente |
| - Amagliani Marco | Assessore |
| - Ascoli Ugo | Assessore |
| - Carrabs Gianluca | Assessore |
| - Ciaccaglia Gianni | Assessore |
| - Marcolini Pietro | Assessore |
| - Mezzolani Almerino | Assessore |
| - Minardi Luigi | Assessore |
| - Petrini Paolo | Assessore |
| - Pistelli Loredana | Assessore |

Sono assenti:

- | | |
|---------------------|------------|
| - Spacca Gian Mario | Presidente |
|---------------------|------------|

Essendosi in numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza, in assenza del Presidente della Giunta regionale, il Vice Presidente Agostini Luciano che dichiara aperta la seduta alla quale assiste il Segretario della Giunta regionale Brandoni Bruno.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Mezzolani Almerino.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: REGOLAZIONE DEI RAPPORTI TRA CENTRI DIABETOLOGIA ADULTI E PEDIATRICO

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal servizio Salute dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA la proposta del dirigente del servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- Di approvare le allegate linee guida, che formano parte integrante e sostanziale del presente atto, concernenti "Regolazione dei rapporti tra Centri Diabetologia adulti e pediatrico"

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Dott. Bruno Brandoni

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
Dott. Gian Mario Spacca

Luciano Agostini



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

Legge 16 marzo 1987, n. 115 "Disposizioni per la prevenzione e cura del diabete mellito"

Legge regionale 9 dicembre 1987, n. 38 "Organizzazione e disciplina dei Centri di Diabetologia"

Legge regionale n. 14/96 concernente integrazione alla LR 38/87

Decreto Dirigente Servizio Assistenza Territoriale ed Integrazione socio sanitaria n. 1 del 14.1.2004 e sue integrazioni concernente ricostituzione del Comitato regionale di Diabetologia

Legge regionale 20 giugno 2003, n. 13 "Riorganizzazione del Servizio sanitario Regionale"

Motivazioni

La specificità della malattia diabetica, malattia cronica ma curabile, allorché colpisce il bambino, impone maggiori precauzioni per la realizzazione della corretta comunicazione della diagnosi, dato l'impatto emotivo che coinvolge l'intero nucleo familiare.

Dal punto di vista psicologico la comunicazione di diagnosi di diabete rappresenta un momento difficile per il bambino e la sua famiglia che, lasciati soli, potrebbero vivere sentimenti di isolamento, colpevolezza ed inadeguatezza. Da ciò ne deriva che fin dai primi momenti, la cennata fase di comunicazione e la presa in cura necessitano di un contesto adeguato, di uno specifico counselling ed un idoneo supporto psicologico; condizioni queste che non sempre possono essere garantite nei Centri di Diabetologia per adulti.

Analogamente problematica risulta essere anche la fase di transizione dal centro di Diabetologia pediatrica al Centro per adulti, una fase che, a detta di numerosi esperti del settore, rappresenta una tappa fondamentale nella vita di ogni giovane malato diabetico. Per altro proprio in questo passaggio, un'ampia casistica internazionale, sottolinea come avvengano spesso abbandoni, assenze agli appuntamenti, fenomeno questo conosciuto come drop-out. Un drop-out che nella malattia diabetica è quanto mai pericoloso e deleterio perché spesso proprio nella fase adolescenziale si instaurano quelle complicanze croniche della patologia, che comportano poi un notevole aggravio di costi biologici, economici e sociali.

Alla luce di queste ed altre considerazioni, sempre concernenti i rapporti tra Centri per bambini / adolescenti e Centri per Adulti e sollecitato in merito dalla Associazione Famiglie con Adolescenti e Infanti Diabetici (AFAID), il Comitato Regionale Diabetologia, nella riunione del 19.9.2006 ha individuato un apposito gruppo di lavoro per analizzare e chiarire, per quanto possibile, le criticità del cennato rapporto tra Centri.

Per tutto quanto precede, visto il parere favorevole del Comitato di Diabetologia espresso nella riunione del 18 giugno 2007, si propone alla Giunta Regionale di deliberare quanto di seguito riportato:

- Di approvare le allegate linee guida, che formano parte integrante e sostanziale del presente atto, concernenti "Regolazione dei rapporti tra Centri Diabetologia adulti e pediatrico"

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO
Dott. Franco Stazio



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. "OBIETTIVI DI PIANO"

VISTO

IL DIRIGENTE DELLA P.F.
Dott. Claudio M. Maffei

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo di legittimità della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta Regionale. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
Dott. Carmine Ruta

La presente deliberazione si compone di n. 7 pagine, di cui n. 3 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Dott. Bruno Brandoni



ALLEGATO

“RELAZIONE DEI RAPPORTI TRA CENTRI DIABETOLOGIA ADULTI E PEDIATRICO”

Premessa

La specificità del diabete, malattia cronica ma curabile, allorché colpisce il bambino, impone maggiori precauzioni per la gestione assistenziale, ivi inclusi gli aspetti psicologici ed emotivi che coinvolgono il bambino ed il nucleo familiare a seguito della diagnosi.

Al riguardo la L.R. n. 38/87 individua pertanto con puntualità un apposito centro regionale di riferimento e segnatamente il Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica (CRDP), collocato all'interno del Presidio di Alta Specializzazione “Salesi” – A.Osp. Riuniti di Ancona.

Tenuto conto poi della fattiva collaborazione presenza di una specifica associazione genitori, con successiva L.R. n. 14/96 si è provveduto ad includere nel Comitato regionale di Diabetologia, oltre al Rappresentante delle Associazioni tutela diabetici adulti, anche un rappresentante della Associazione tutela bambino e adolescente diabetico (AFAID).

Nel corso di questi anni il sunnominato CRDP si è organizzato per il perseguimento degli obiettivi specifici da realizzare per un corretto intervento su bambini ed adolescenti con diabete mellito, obiettivi che sinteticamente si possono così riassumere:

- ottimizzare il controllo glicemico
- stimolare l'autonomia della gestione
- ottenere un regolare accrescimento staturale-ponderale e un normale sviluppo psichico
- favorire l'adattamento del paziente e della sua famiglia al nuovo modello di vita imposto dalla malattia,
- prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze
- far sì che l'inserimento nella scuola e nella vita di relazione siano adeguati e sicuri

Il ruolo della educazione terapeutica

Pertanto - dato atto della peculiarità degli obiettivi e delle significative diversificazioni nell'intervento tra bambini ed adulti - appare opportuno andare a rivedere quali sono state le metodologie di intervento messe in atto dal CRDP.

In particolare a fianco della attività clinico-terapeutica-farmacologica (accertamento diagnostico, redazione piano terapeutico individuale, ricovero, day hospital, attività ambulatoriale ecc.) il Centro ha valutato che altri due fattori rivestono un ruolo chiave nel controllo della glicemia: la dieta e la attività fisica.

A differenza dei farmaci però questi sono sotto il completo controllo dell'individuo affetto da diabete, tanto che l'intervento medico, inteso nel senso tradizionale di “prescrittore”, è alquanto limitato.

Alla luce di questa considerazione è nata pertanto l'esigenza di integrare l'intervento “classico” con una serie di interventi di “educazione terapeutica”, da programmare e sviluppare con il supporto di un team specialistico multi disciplinare (diabetologo pediatra, infermiere professionale, dietista, psicologo) e la collaborazione della Associazione AFAID.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Educazione iniziale

Il periodo del ricovero al momento della diagnosi è la prima importante occasione di interazione educativa; dopo una iniziale reazione di shock e di rifiuto, la famiglia diventa progressivamente recettiva all'apprendimento di cosa sia necessario per la gestione della nuova condizione del bambino. In questa fase si fornisce alla famiglia una completa istruzione di base sul diabete (monitoraggio glicemia, glicosuria, chetonuria), le nozioni tecniche (insulina e adeguamento delle dosi, sintomi e prevenzione ipoglicemia), gli elementi per la pianificazione della alimentazione e soprattutto, con linguaggio adeguato alle fasce di età, un importante supporto psicologico.

- Educazione successiva

Le informazioni date al momento dell'esordio devono essere sempre più approfondite e adeguate al fine di permettere alla famiglia ed al bambino il raggiungimento di un maggiore consapevolezza e comprensione della malattia con l'acquisizione di un miglior autocontrollo.

Questa educazione successiva viene organizzata e realizzata con più modalità:

- Educazione terapeutica di gruppo

La presenza del gruppo promuove uno scambio di conoscenze ed esperienze, che è visto come un potente strumento educativo. È noto che la appartenenza ad un gruppo di supporto facilita la maturazione dei pazienti e delle loro famiglie, li aiuta a venire a patti con la malattia e favorisce un approccio attivo. Per i pazienti in fase pre-adolescenziale, il gruppo comprende pazienti e genitori; per le età successive gruppi per soli pazienti e/o separatamente genitori. Il Centro organizza anche gruppi a tema ad esempio: "Adolescenti con microinfusore"

- Campi Scuola Regionali di Educazione terapeutica

Il Campo Scuola di Educazione terapeutica è uno strumento educativo fondamentale e previsto nelle linee guida internazionali per la cura del diabete in età pediatrica (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD). Nelle Marche grazie anche ad un contributo regionale ed alla fattiva collaborazione della AFAID detti Campi Scuola sono a regime da diversi anni. Sono organizzati per fasce di età e segnatamente: 0-8 anni - 9-14 anni e 15-22 anni.

- Incontri di educazione terapeutica con Operatori Scolastici

Il personale del CRDP organizza e conduce corsi di informazione formazione del personale scolastico docente e non docente, al fine di facilitare l'inserimento dei bambini con diabete

- Incontri di educazione terapeutica extra ospedalieri

Sempre con la collaborazione dell'AFAID il Centro organizza giornate di incontro che coinvolgono le varie famiglie. Tali incontri hanno lo scopo di favorire uno scambio comunicativo e promuovere un confronto continuo, tra operatori sanitari e genitori che vivono la stessa situazione.

Regolazione dei rapporti

Dato atto che nella Regione esistono fattivi rapporti di collaborazione tra i Centri di diabetologia adulti ed il CRDP ed al riguardo giova ricordare, solo per quanto attiene l'ultimo biennio:

- la presenza assicurata da diversi diabetologi per adulti nei suddetti Campi Scuola per adolescenti,
- la adesione del CRDP al "Progetto prevenzione diabete" che contempla la messa in rete di tutti i Centri regionali,
- la partecipazione dei Centri per adulti al protocollo di studio concernente il "Trasferimento della assistenza di pazienti con diabete di tipo 1 dal Centro di diabetologia pediatrica ai Centri per adulti",
- la sostanziale armonia con cui ha operato in questi anni il Comitato regionale di diabetologia

si ritiene comunque opportuno fornire alcune indicazioni operative riguardo in particolare a:

5



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

1. Preso in cura e gestione del bambino e adolescente con diabete.

La diagnosi di diabete mellito può essere fatta in vari contesti e occasioni: presso il pronto Soccorso, presso le Divisioni Pediatriche Ospedaliere, o direttamente dal pediatra di libera scelta o dal Medico di Medicina Generale; in ogni caso alla diagnosi tutti i diabetici debbono essere visti da un diabetologo.

Al fine di ridurre i disagi legati a ricoveri ripetuti, ottimizzare fin da subito la terapia e l'educazione terapeutica, fornire alla famiglia un adeguato counselling e idoneo supporto psicologico, è opportuno che tutti i bambini ed i ragazzi di età inferiore ai 15 anni, con diagnosi di diabete mellito, vengano inviati al Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica. Dopo la gestione dell'esordio i genitori, adeguatamente informati sull'offerta assistenziale regionale, possono optare per altre soluzioni assistenziali. Qualora il paziente/famiglia optasse per una soluzione assistenziale diversa dal CRDP, la struttura che lo prende in cura ne dà comunicazione al CRDP allo scopo di monitorare l'andamento della malattia pediatrica nella Regione, secondo quanto stabilito dalla legge 115/87 e dalla LR 38/87; la stessa struttura si impegna altresì ad informare il paziente sulla esistenza ed i servizi offerti dalla Ass.ne AFAID.

Il Centro Pediatrico, per i ragazzi presi in cura, provvederà alla definizione della diagnosi, impostazione del piano terapeutico e organizzazione del percorso assistenziale individualizzato, prendendo accordi con i vari operatori coinvolti: pediatra di libera scelta, Centri diabetologia per adulti, medici ospedalieri, ADI, personale scolastico, Associazioni di volontariato.

2. Passaggio dell'adolescente con diabete mellito tipo 1 al diabetologo degli adulti

Il passaggio del paziente al diabetologo dell'adulto dovrebbe avvenire, secondo gli accordi previsti dal SSN, entro il diciottesimo anno di età, salvo diverse esigenze motivate dal singolo paziente. La decisione del paziente che decide di rimanere in cura al Centro Pediatrico dopo i 18 anni, deve essere assistita da una esatta e documentata informazione delle attività svolte dal Centro diabetologia per adulti a cui dovrebbe afferire l'interessato e ove possibile anche da un colloquio con il cennato Centro Diabetologico. In ogni caso il passaggio in parola non può essere procrastinato oltre i 20 anni.

Particolare attenzione dovrà essere rivolta quindi alle modalità che, di volta in volta, dovranno essere concordate tra il CRDP ed i Centri per adulti. Il trasferimento dovrà avvenire in maniera graduale e non traumatica, tenendo presente ogni possibile variabile e opportunità, ivi compresa la eventuale organizzazione/disponibilità di un ambulatorio dedicato per i pazienti in fase di passaggio.

Il CRDP, con la collaborazione dell'AFAID, è impegnato a sostenere con ogni sua risorsa questa fase di passaggio, previa anche possibili accompagni al nuovo Centro. E' noto infatti che il passaggio in parola, se mal gestito, può essere fonte di allontanamento del percorso assistenziale, drop out, disagio psichico con relativa scarsa attenzione allo stile di vita (alimentazione, attività fisica, autocontrollo dei valori glicemici, ecc.).

Il Centro dell'adulto, a distanza di un anno dall'avvenuto passaggio, comunicherà al CRDP l'effettiva presa in cura. In caso di allontanamento dal percorso assistenziale sarà compito del CRDP riprendere i contatti con il paziente.

Il Centro pediatrico e quelli per adulti sono pertanto impegnati ad assicurarsi che vi sia soluzione di continuità nella assistenza e che il giovane non sia perso al follow up.

3. Altri aspetti organizzativi

Negli ultimi anni, presso i Campi Scuola organizzati dal CRDP e dall'AFAID, si sono stabiliti rapporti di fattiva collaborazione con diversi diabetologi per adulti. Si ritiene opportuno che tali rapporti vadano implementati previo anche un coordinamento tra gli organizzatori ed i Centri Diabetologici adulti, specialmente per quanto attiene ai Campi Scuola rivolti alla terza fascia (15-20 anni).