

REGIONE CAMPANIA - Giunta Regionale - Seduta del 3 agosto 2006 - Deliberazione N. 1337 - Area Generale di Coordinamento N. 20 - Assistenza Sanitaria - **Rinnovo progetto di Rete Regionale di Assistenza per la terapia e la prevenzione del diabete giovanile - triennio 2006/2008. Con allegato.**

VISTE:

- la L.N. 115/87;
- la L.N. 502/92;
- la L.R. n. 32/94,
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile (P.O.M.I.) di cui al D.M. 24.4.2000;
- la L. R. 10/2002;
- che prevedono, tra gli obiettivi prioritari, la promozione dello stato di benessere dei singoli e della collettività, operando in sinergia con le altre istituzioni;

CONSIDERATO:

- che nell'ambito di quanto sopra premesso, la Regione Campania debba promuovere specifiche iniziative nel campo della prevenzione e cura del diabete, con particolare riguardo al diabete in età pediatrica,
- che il diabete mellito tipo I, caratteristico dell'età pediatrica, ha esordio acuto con squilibrio metabolico variabile fino al coma, necessità di terapia insulinica sottocute con ripetute somministrazioni giornaliere, attenta coordinazione del piano alimentare e dell'esercizio fisico;
- che recenti acquisizioni in campo diabetologico dimostrano che in età pediatrica possono già essere diagnosticabili forme finora ritenute caratteristiche dell'adulto (MODY, diabete tipo 2) ed è quindi possibile già in età pediatrica l'individuazione e la prevenzione del diabete dell'adulto,
- che l'obiettivo della terapia è quello di evitare l'insorgenza delle complicanze acute e di ritardare l'esordio e rallentare l'evoluzione delle complicanze micro e macro vascolari che, data l'inizio della malattia in età pediatrica, possono verificarsi in un periodo della vita ancora pienamente produttivo da un punto di vista sociale e personale;
- che la prognosi delle complicanze è condizionata dall'organizzazione dell'assistenza fornita (visite ambulatoriali, educazione all'autogestione, supporto psicologico, counseling dietetico, reperibilità permanente, gestione delle emergenze metaboliche ecc.);
- che la logica di trattamento della malattia, soprattutto degli stati acuti di squilibrio metabolico, è molto differente da quella dell'adulto e necessita quindi di protocolli ad hoc;
- che la specificità della diagnosi e del trattamento del diabete in età pediatrica è contemplata dalla L.N.115/87;
- che in Campania è possibile calcolare la presenza di almeno 1600/1700 soggetti in età pediatrica affetti da Diabete Mellito Insulino Dipendente con un incremento annuo che va dalle 80 alle 120 nuove diagnosi;
- che, oltre ad un fondamentale impegno etico, un corretto programma di prevenzione che includa i vari aspetti sopracitati, è sicuramente in grado di ridurre i danni delle complicanze, gli oneri economici che sono enormemente elevati in termini assistenziali e sociali, e soprattutto assicurare una migliore qualità della vita;
- che in Campania l'assistenza ai giovani diabetici insulino dipendenti è attualmente prestata solo dai Centri di Riferimento Regionale allocati presso i due Policlinici, con gravi disagi per i giovani e le loro famiglie;
- che ciò comporta una "dispersione" dei pazienti verso strutture deputate alla cura del diabete dell'adulto, che prevede protocolli di assistenza completamente diversi, con un notevole aumento del rischio di complicanze invalidanti.
- che a ciò si possa provvedere attraverso l'attivazione di una Rete Regionale di Assistenza per la Terapia e Prevenzione del Diabete Giovanile.

VISTO:

- la D.G.R. n.4120 del 20 settembre 2002 che approva il progetto presentato dai responsabili dei Centri di

Riferimento Regionali di Diabetologia Pediatrica allocati presso i due Policlinici Campani che prevede la costituzione di una Rete Regionale di Assistenza per la Terapia e la Prevenzione del Diabete Giovanile ;

- che la realizzazione della suddetta Rete , iniziata nel triennio 2002/2004, non può essere sospesa , considerati anche gli eccellenti risultati ottenuti anche dal punto di vista della prevenzione e della diagnosi precoce di casi di diabete giovanile non auto immune ;

RITENUTO:

- che si possa prorogare il Progetto per la realizzazione di una Rete regionale di Assistenza per la Terapia e la Prevenzione del Diabete Giovanile per il triennio 2006/2008, con un finanziamento di euro 300.000,00 da imputare sull'U. P. B. 4.15.38 capitolo 7078 del Bilancio Regionale 2006 che presenta disponibilità ,

Alla stregua dell'istruttoria del Settore Assistenza Sanitaria e dell'espressa dichiarazione di conformità resa dal Dirigente del Settore medesimo propone, e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

Per le considerazioni esposte in premessa che qui si intendono integralmente riportate:

- di approvare la proroga del progetto di costituzione di una Rete Regionale di Assistenza per la Terapia e la Prevenzione del Diabete Giovanile , per il triennio 2006/2008, gestito dai responsabili dei Centri di Riferimento Regionali di Diabetologia Pediatrica dei Policlinici Campani , quantificando in Euro 300.000,00 il costo per il triennio, da imputare sull'U. P. B. 4.15.38 capitolo 7078 del Bilancio Regionale 2006 che presenta disponibilità;

di inviare ai Settori Assistenza Sanitaria ; Gestione Entrate e Spese; Stampa, Documentazione e informazione per il seguito di competenza.

Il Segretario
Brancati

Il Presidente
Valiante

PROGETTO DI RETE ASSISTENZIALE PER IL DIABETE IN ETA' PEDIATRICA NELLA REGIONE CAMPANIA

Secondo triennio 2006-2007-2008

COORDINATORI

Dott.ssa Adriana Franzese

Dipartimento di Pediatria,
Università degli Studi FEDERICO II di Napoli
Via Sergio Pansini 5, 80131 Napoli

Prof. Francesco Prisco

Dipartimento di Pediatria
Seconda Università di Napoli
Via S. Andrea delle Dame
Napoli

PROPONENTI

Dr Pietro Buono

Dipartimento di Pediatria,
Università degli Studi FEDERICO II di Napoli
Via Sergio Pansini 5, 80131 Napoli

Dr Dario Iafusco

Dipartimento di Pediatria
Seconda Università di Napoli
Via S. Andrea delle Dame
Napoli

Dottssa Maria Immacolata Spagnuolo

Dipartimento di Pediatria,
Università degli Studi FEDERICO II di Napoli
Via Sergio Pansini 5, 80131 Napoli

Dott.ssa Giuliana Valerio

Università Parthenope
Facoltà di Scienze Motorie
Napoli

PROGETTO DI RETE ASSISTENZIALE PER IL DIABETE IN ETA' PEDIATRICA NELLA REGIONE CAMPANIA

PREMESSE

La prevalenza del diabete infantile è in aumento in Italia e in modo particolare in Campania. Nella nostra Regione infatti, pur diminuendo costantemente gli esordi in chetoacidosi diabetica, i ricoveri nell'anno 2003 per diabete infantile sono aumentati del 16,7% rispetto al 2001 (dati dei DRG campani disponibili presso il sito del Ministero della Salute).

Il dato concorda con le seguenti osservazioni di carattere generale:

- la prevalenza delle malattie autoimmuni, e in modo particolare il diabete tipo 1, nei paesi occidentali, in Europa e in Italia è in costante aumento (dati pubblicati delle principali Società scientifiche pediatriche).
- “il rapporto 2002 sulla salute nel mondo” dell'OMS indica che l'inattività fisica, la scorretta alimentazione, il sovrappeso e l'aumento dell'incidenza dell'obesità infantile sono i principali fattori causali di aumento della prevalenza del diabete tipo 2 in età pediatrica. Una metanalisi, di lavori europei, sull'esordio del diabete tipo 2 nei bambini in sovrappeso o obesi mostra un aumento annuo costante dell'incidenza intorno al 2%.
- il miglioramento dell'assistenza sanitaria di primo livello (protocolli condivisi, aggiornamento continuo) ha determinato un aumento del numero di pazienti con iperglicemie border-line che necessitano di approfondimento specialistico. Parte di questa popolazione è all'esordio di una malattia diabetica e necessita di una approfondita diagnostica differenziale. Parte beneficerebbe di adeguati percorsi di prevenzione.
- i pazienti seguiti in follow-up presso i due centri di riferimento regionale per la Diabetologia pediatrica sono circa 1500, circa 300 sono i nuovi casi diagnosticati nell'ultimo triennio.

Tutto questo indica come sia necessario uno sforzo ulteriore dei tecnici e delle istituzioni per garantire alla popolazione regionale la migliore assistenza possibile.

Il progetto regionale triennale, denominato “Rete regionale di assistenza per la terapia e la prevenzione del diabete giovanile”, approvato dalla Giunta Regionale il 20 settembre 2002 con delibera N°4120 terminato nel secondo semestre del 2005 aveva i seguenti scopi:

- Creare una struttura assistenziale regionale denominata “Rete regionale per la diabetologia pediatrica”, attraverso l'individuazione e la successiva formazione di specifico personale sanitario e non.
- Fornire assistenza permanente e qualificata in tutti i momenti della vita quotidiana del paziente sia per quanto riguarda l'ambito medico che quello educativo, relazionale e prescrittivo.
- Diffondere le nuove conoscenze in termini di cura, predizione e prevenzione della malattia a tutte le strutture sanitarie e sociali che abbiano contatto con pazienti o soggetti a rischio.
- Prevenire e curare al meglio delle possibilità odierne le complicanze microvascolari invalidanti (complicanze croniche del Diabete) e anche le ipoglicemie o i nuovi episodi di chetoacidosi (complicanze acute).

PRECEDENTE PROGETTO anni 2003-2004-2005

Nel triennio 2003-2005 sono stati effettuati i seguenti interventi programmati:

1. Quattro incontri iniziali e diversi incontri in corso di attività, presso l'assessorato alla Sanità della Regione Campania, tra i medici dei centri regionali e i dirigenti del servizio assistenza sanitaria, per definire i tempi e modalità di sviluppo del progetto rendendolo operativo.
2. Selezione di 30 medici strutturati, nelle U.O.M.I., con l'accordo delle ASL, interessati alle tematiche della diabetologia pediatrica e disposti a seguire i corsi di preparazione.
3. Corso intensivo teorico-pratico della durata di 60 ore presso i due Centri Regionali. Corso coordinato dai responsabili dei due Centri, coadiuvati da esperti universitari, nelle sedi dei due Centri stessi. Il Corso, che è durato dal luglio al dicembre 2004, ha formato i 30 colleghi selezionati che hanno ricevuto 50 crediti formativi dal ministero della Salute per l'anno 2004.
4. Quattro ulteriori incontri di aggiornamento e discussione con i 30 Pediatri addestrati dal Corso di Formazione nel corso dell'anno 2005.
5. Incontro di formazione e miglioramento delle competenze per Pediatri e Medici dell'Emergenza regionale presso il Centro Direzionale, assessorato Sanità il 27.05.2005. Sono intervenuti anche i medici strutturati U.O.M.I.
6. Corso di Formazione per Pediatri e Medici di Famiglia del 11-12 Novembre 2005, accreditato presso il Ministero della Salute per 9 crediti formativi.
7. E' stato creato un sito elettronico (www.diabeped.com) con possibilità di scambio di informazioni e notizie utili sull'aggiornamento in diabetologia pediatrica.

L'allungamento dei tempi di esecuzione del progetto è risultato il principale limite ed è stato causato da:

- difficoltà, da parte delle ASL, a selezionare personale medico motivato e idoneo
- difficoltà nella distribuzione del personale di II livello sulle macroaree individuate nel corso del progetto
- scarsità o poca usufruibilità di spazi ambulatoriali territoriali dove effettuare l'attività di consulenza
- rigidità dei tempi tecnici per accreditamento dei corsi con crediti formativi per pediatri presso il Ministero della Salute
- esiguità del personale medico dedicato presso i Centri Regionali di riferimento

La carenza di personale medico dedicato non ha permesso inoltre di effettuare un servizio di consulenza continua per i pediatri del II livello.

Comunque nonostante le citate difficoltà questi primi tre anni di lavoro hanno permesso il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- La formazione di un secondo livello di assistenza a bambini con diabete infantile in Campania.
- La creazione regionale di un percorso formativo continuo per medici e pediatri di libera scelta che hanno in cura pazienti diabetici.
- Il miglioramento delle conoscenze dei medici e pediatri di P.S. e la creazione di specifici protocolli per il trattamento delle emergenze-urgenze del bambino diabetico.
- La creazione di un sito elettronico specifico regionale per la diabetologia pediatrica, essenziale per l'aggiornamento continuo dei pediatri e utile nel prossimo futuro per lo scambio di informazioni specifiche per i pediatri della rete.

OBIETTIVI DEL NUOVO PROGETTO TRIENNALE 2006-2008

- 1- Mappatura regionale del diabete infantile. Definizione e studio di eventuali aree di maggiore prevalenza.
- 2- Consulenza continua tra centri regionali e medici degli ambulatori di secondo livello.
- 3- Miglioramento delle conoscenze del II e I Livello sul diabete infantile relativamente alla gestione del disordine metabolico e all'ottimizzazione dell'esercizio fisico.
- 4- Informatizzazione dei dati dei pazienti e scambio di informazione tra i livelli.
- 5- Miglioramento della qualità dei servizi offerti all'utenza attraverso il coinvolgimento nella Rete del personale non medico che assiste il paziente ai vari livelli (psicologi, infermieri pediatrici, assistenti sociali, dietiste)
- 6- Monitoraggio dei parametri di qualità dell'assistenza in Campania ai pazienti pediatrici con diabete (gravità dei pazienti al primo ricovero, qualità della vita per pazienti e famiglie, modalità e frequenza di esordio delle complicanze, frequenza scolastica, etc.) e della prevalenza di complicanze oculo-renali del diabete nell'intera popolazione assistita.
- 7- Prevenzione del diabete tipo 2 attraverso strategie di intervento per la prevenzione dell'obesità, migliorando la nutrizione e promuovendo l'attività fisica nella popolazione infantile, secondo gli intenti espressi dal CCM del Ministero della Salute nel 2005.
- 8- Individuazione di modalità di somministrazione dell'insulina in orario scolastico rivolta ai bambini delle scuole materne ed elementari. Eventuale progetto sperimentale da effettuarsi con la collaborazione dell'Amministrazione Provinciale di Caserta dichiaratasi disponibile a supportare iniziative a favore dei bambini diabetici della provincia.

N.B. questi obiettivi sono stati già impostati ed avviati nel triennio precedente tuttavia in modo necessariamente preliminare.

INTERVENTI PROGRAMMATI 2006-2008

1. A. Verificare tramite i pediatri di I e II livello, autorizzati dalle rispettive ASL, il numero di pazienti in età pediatrica che utilizza insulina (e/o ipoglicemizzanti orali).
B. Costruire un grafico di prevalenza della malattia nelle macroaree esaminate e programmare eventualmente studi di approfondimento scientifico su fattori genetici e ambientali.
2. A. Contatto giornaliero di circa 6 ore tra i centri regionali e i medici degli ambulatori di secondo livello allo scopo di mantenere centralizzata e aggiornata la qualità dell'assistenza dei pazienti (via telefono, fax, posta elettronica).
3. A. Appuntamento trimestrale di approfondimento culturale e confronto con i pediatri del II livello della durata di mezza giornata (6 ore) per presentare le novità scientifiche in tema di diagnosi e terapia della malattia diabetica e per discutere le esperienze di ciascuno. Questi appuntamenti si terranno presso i due centri regionali.
B. Appuntamento semestrale di approfondimento culturale con i pediatri del II livello sull'esercizio fisico.
C. Invio di raccolte bibliografiche, segnalazioni di novità scientifiche, reports di congressi ai pediatri e ai medici coinvolti nel progetto, tramite spedizioni postali, posta elettronica e progressiva utilizzazione del sito web (indirizzo di posta elettronica necessario e obbligatorio per tutti i partecipanti alla Rete).

- D. Incontro annuale con i medici e pediatri del territorio e quelli di PS per evidenziare le problematiche insorte nel trattamento quotidiano e durante le acuzie.
4. A. Creazione di un database ad accesso criptato aperto a tutti i componenti della Rete attraverso pagina Web, onde facilitare per la condivisione a tutti i componenti della rete delle problematiche del singolo paziente e dell'intera casistica.
B. Monitoraggio frequente delle condizioni generali e di equilibrio metabolico di pazienti che necessitano di un follow-up intensivo (cattivo controllo metabolico, scarsa compliance terapeutica)
 5. A. Tre incontri didattici e formativi per il personale non medico che assiste il paziente ai vari livelli della durata di 6 ore.
 6. A. Attuare un piano di monitoraggio triennale sulla qualità dell'assistenza offerta dalla Rete in tutte le sue componenti basato sui più comuni indicatori specifici di malattia diabetica (gravità di esordio della malattia, valori di emoglobina glicosilata, complicanze oculorenali, etc).
B. Attuare un piano di rilievo del soddisfacimento dei bisogni così come percepito dall'utenza attraverso questionari, interviste o sondaggi su tematiche specifiche su sito Web.
C. Valutazione permanente su eventuali limiti o problemi verificatisi nel corso del progetto e loro correzione "in itinere".
 7. A Favorire nelle 13 ASL della Campania progetti di screening e di intervento per l'obesità pediatrica con particolari riferimenti alle famiglie con ereditarietà diabetica.
B. Elaborare delle linee di indirizzo assistenziale per il bambino obeso a rischio di diabete rivolte ai Pediatri di base e ai Medici di famiglia.
C. Individuare e stimolare l'attività di tutte le possibili risorse territoriali per la prevenzione dell'obesità pediatrica e del Diabete tipo 2.

Risultati attesi:

1. Pervenire ad una definizione sempre più accurata del numero di pazienti affetti dalle varie forme di diabete in età pediatrica in Campania.
2. Formare e mantenere una rete permanente di sanitari in grado di intervenire adeguatamente, 24 ore su 24, su tutto il territorio campano, sulle principali problematiche del diabete infantile.
3. Migliorare lo standard di assistenza medio per la prevenzione delle complicanze e della qualità della vita.
4. Creare, nell'ambito della Rete, personale non medico con specifiche competenze da affiancare ai medici-pediatri.
5. Migliorare le conoscenze su eziopatogenesi di tutte le forme di diabete mellito in età pediatrica.
6. Prevenire il diabete non autoimmune attraverso lo screening degli esponenti più giovani di famiglie ad elevata prevalenza di diabete di Tipo 2.
7. Fornire aggiornamento culturale continuo sul diabete infantile per medici e pediatri ospedalieri e del territorio.
8. Migliorare la tempestività della diagnosi e del trattamento con riduzione della morbilità legata alla chetoacidosi ed alle ipoglicemie acute nel paziente diabetico.
9. Esportare idee e procedure presso altre Regioni o Enti interessati attraverso la pubblicazione nazionale del progetto e dei risultati ottenuti.

Impegno delle AASSLL:

- Confermare e convalidare i nominativi dei medici di II Livello comunicando l'impegno degli orari di assistenza.
- Pianificare l'accesso dei pediatri del II livello alle informazioni necessarie per individuare tutti i pazienti che si gioverebbero del nuovo servizio di consulenza.
- Garantire ai medici del II livello spazi, tempi e strumenti tecnologici per partecipare alla Rete.
- Favorire la diffusione territoriale delle informazioni sulla Rete e sugli eventuali ambulatori di II livello

Impegno Operativo dei Centri Regionali Universitari e necessità finanziarie:**Ogni anno**

- Disponibilità di 6 ore al giorno di personale medico a consulenze specialistiche per il primo e secondo livello della rete
- Allestimento di quattro incontri di tipo teorico e pratico della durata di un giorno presso i due Centri (durata 6 ore) destinato ai pediatri ambulatoriali delle UOMI, con l'impegno di quattro docenti a tempo pieno più docenti di materie specialistiche (cardiologo, neurologo, psicologo, nurse, etc.). Due incontri saranno focalizzati sull'ottimizzazione dell'esercizio fisico nei bambini diabetici.
- Allestimento di un corso teorico pratico sulla gestione delle problematiche quotidiane e sulle emergenze-urgenze (14 ore) per i Medici e pediatri di libera scelta, per i medici e pediatri Ospedalieri di PS e per i Medici di Continuità Assistenziale (ex Guardia Medica) e per Psicologi delle Strutture Sanitarie regionali.
- Allestimento di un corso di 6 ore sulle problematiche di gestione quotidiana a ricovero e a domicilio e sulle leggi e normative che regolano il diabete infantile rivolto a infermieri pediatrici.
- Allestimento di un corso di 6 ore sui diritti e sulle leggi e normative che regolano il diabete infantile in Italia e in Campania rivolto agli assistenti sociali dei distretti ASL e ai medici del II livello.
- Mantenimento di un sistema informatizzato di contatti permanenti con le strutture periferiche (6 ore al giorno) per l'impegno di un docente-consulente, riguardante:
 - Diari glicemici
 - Malattie associate
 - Complicanze
 - Risultati di esami speciali
 - Necessità di ricovero
 - Risultati di screening
 - Pazienti da ricoverare presso il Centro
 - Etc.
- Aggiornamento on-line dei pediatri e medici distaccati sul territorio mediante la pubblicazione sul sito web di raccolte bibliografiche, segnalazioni di novità scientifiche, reports di congressi, etc.

ATTIVITÀ PREVISTE DAL PROGETTO NEI TRE ANNI DI ATTUAZIONE

	1° anno	2° anno	3° anno
Ampliamento ed Aggiornamento del sito web	•	•	•
Disponibilità telefonica dei Centri 6 ore/die	•	•	•
Incontri con i Pediatri del Secondo livello	•	•	•
Formazione dei Medici del primo livello e degli psicologi	•	•	•
Formazione infermieri e assistenti sociali	•	•	•
Preparazione di materiale didattico on line	•	•	•
Preparazione di materiale didattico cartaceo	•	•	•
Attività di identificazione/prevenzione/terapia obesità		•	•
Valutazione del modello operativo (verifica in itinere)			•

programmazione economica per ciascuno dei due centri proponenti

	1° anno	2° anno	3° anno
Gestione dei contatti e consulenze fra Centri di Riferimento e Rete Diabetologica : Borse per personale sanitario medico e non medico, manutenzione del sistema di comunicazione telefonico ed informatico	42.000	42.000	42.000
Attività Didattico-formativa: Organizzazione e partecipazione a congressi, convegni e corsi, materiale inventariabile e di consumo	8.000	8.000	8.000
TOTALE	50.000,00	50.000,00	50.000,00

tutte le cifre sono in euro e al lordo

Il Responsabile del Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
Dell' Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Dott.ssa Adriana Franzese

Il Responsabile del Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
della Seconda Università degli Studi di Napoli

Prof. Francesco Prisco