



Congresso Regionale SID - AMD Umbria 2022

**CENT'ANNI DI DIABETOLOGIA:
UNA SCIENZA IN CONTINUA EVOLUZIONE**

*Assisi, BV Grand Hotel Assisi
18 /19 novembre 2022*

GLI OBIETTIVI DELLA CURA: dalla famiglia come *paziente* alla persona protagonista della cura

Dott.ssa Miriam Castagnino



Azienda Ospedalera di Perugia

SC Clinica Pediatrica

*Centro di Riferimento Regionale
per il Diabete in Età Evolutiva*

Direttore: Prof A. Verrotti

Responsabile: Dott.ssa MG Berioli

La Dr.ssa Miriam Castagnino
dichiara di NON aver ricevuto negli ultimi due anni
compensi o finanziamenti da Aziende Farmaceutiche e/o Diagnostiche

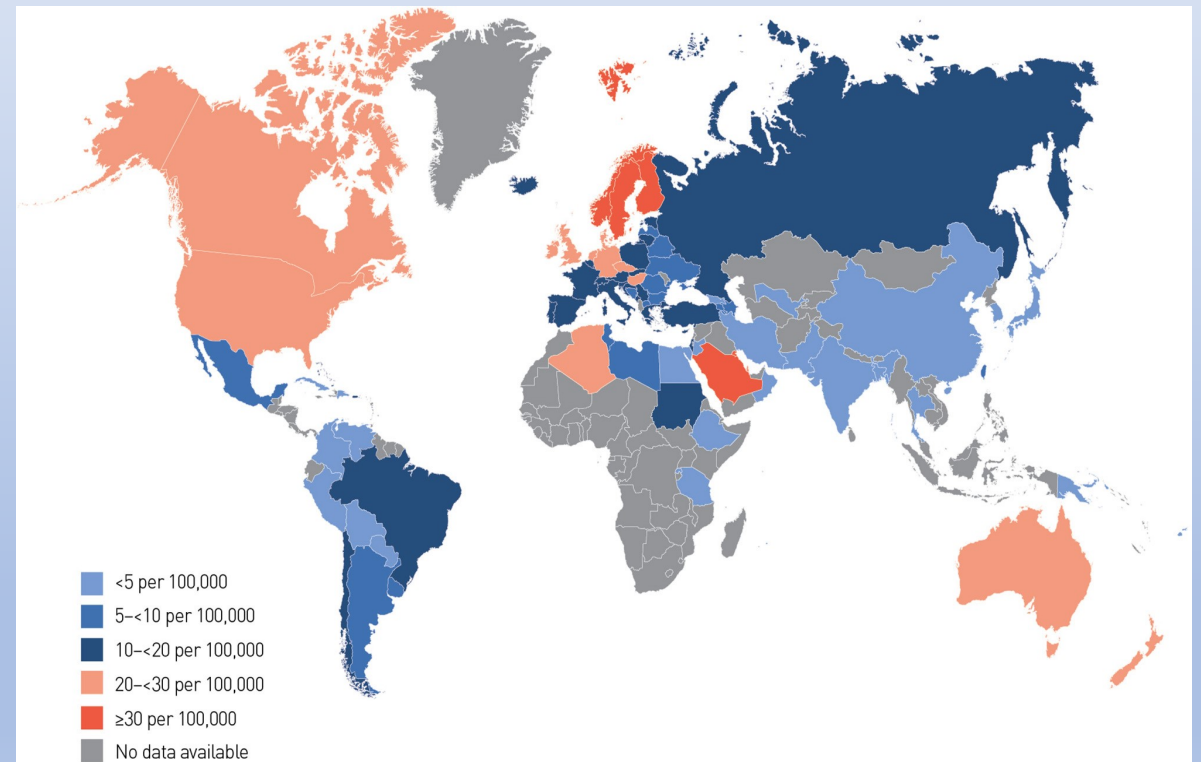
Dichiara altresì il proprio impegno ad astenersi, nell'ambito dell'evento, dal nominare, in qualsivoglia modo o forma, aziende farmaceutiche e/o denominazione commerciale e di non fare pubblicità di qualsiasi tipo relativamente a specifici prodotti di interesse sanitario (farmaci, strumenti, dispositivi medico-chirurgici, ecc.).

DM1: Epidemiologia

[Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition.](#) Patterson CC, Karuranga S, Salpea P, Saeedi P, Dahlquist G, Soltesz G, Ogle GD. *Diabetes Res Clin Pract.* 2019 Nov;157:107842. doi: 10.1016/j.diabres.2019.107842. Epub 2019 Sep 10. PMID: 31518658

- Il Diabete nelle sue varie forme è la più frequente malattia metabolica dell'età evolutiva.
- In questa fascia di età la forma più diffusa è quella di tipo 1, causata da distruzione beta-cellulare, su base autoimmune o idiopatica ed è caratterizzata da una carenza insulinica assoluta.
- **La sua incidenza è in aumento, in particolare l'incidenza nei bambini molto piccoli (< 6 anni) aumenta del 5,6% / anno. ***
- Un'indagine dell'[International Diabetes Federation](#) ha calcolato una incidenza nel mondo di circa 65.000 nuovi casi/anno.
- Pur meno frequente rispetto al diabete tipo 2, il DM1 presenta un elevato impatto sociale in quanto interessa soggetti in giovane età.
- L'incidenza è compresa tra i 6 e i 10 casi per 100.000 abitanti per anno nella fascia di età da 0 a 14 anni, mentre è stimata in 6.7 casi per 100.000 abitanti per anno nella fascia di età da 15 a 29 anni, con forti differenze geografiche.
- La prevalenza è di circa lo 0.5%.
- Ad oggi in Italia i bambini e gli adolescenti affetti da DM1 sono circa 20.000

* Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltesz G. 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; 373: 2027–2033. [PubMed: 19481249]



DM1: Gli obiettivi della cura

Linea Guida della Associazione dei Medici Diabetologi (AMD), della Società Italiana di Diabetologia (SID) e della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP)- La Terapia del DM tipo 1, 2022

In soggetti con diabete mellito di tipo 1 si raccomanda:

- un controllo glicemico intensivo, con obiettivo di emoglobina glicata compresa tra 48 e 53 mmol/mol (6.5%-7.0%), al fine di ridurre il rischio di complicanze microangiopatiche, di malattia cardiovascolare e di ipoglicemia
- il raggiungimento di un tempo in range (TIR: livelli di glucosio compresi tra 70 e 180 mg/dl) pari o superiore al 70% per i vantaggi sui livelli di emoglobina glicata, il grado di variabilità glicemica, l'insorgenza e/o la progressione di complicanze microangiopatiche.

Gli obiettivi di cura nel bambino/adolescente con DM1

Raggiungimento di un buon controllo metabolico
(evitare il più possibile ipoglicemie e/o iperglicemie)

Normale accrescimento staturale-ponderale (promuovere una crescita adeguata, mantenendo o raggiungendo le condizioni di normopeso e altezza)

Prevenire le complicanze acute (DKA e ipoglicemia grave) e le croniche a lungo termine

Prevenire i disturbi del comportamento alimentare



Gli obiettivi di cura
nel bambino/adolescente
con DM1

- Benessere psico-fisico del bambino
- Inserimento sociale adeguato

Dalla «cura» al «prendersi cura»: modello bio- psico-sociale

«La comparsa di una malattia cronica provoca una frattura emotiva con un forte sentimento di perdita dell'integrità fisica, di riconoscimento di sé e con l'impossibilità di proiettarsi nel futuro.

In un momento così complesso il paziente è chiamato ad acquisire rapidamente nozioni e abilità tecniche per la gestione quotidiana della malattia e ad apportare cambiamenti e adattamenti significativi nella propria vita.

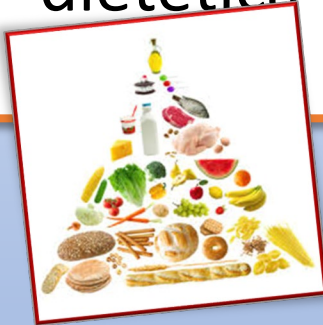
La malattia cronica, che necessita dell'accettazione del sé malato, della capacità di farsi carico di una cura senza fine, di armonizzare meglio possibile le necessità e le limitazioni della malattia all'interno del proprio progetto di vita, non può essere affrontata con un approccio soltanto biomedico, tipico della malattia acuta.

Da qui lo sviluppo di un modello di cura definito bio-psico-sociale e "patient - centred" che richiede la capacità nel clinico di coniugare i dati biomedici con gli aspetti emotivi, cognitivi e sociali per passare dal "curare" al "prendersi cura" del paziente con un atteggiamento aperto ad accogliere ciò che il paziente porta con sé, la sua storia insieme alla sua malattia, sintonizzandosi con il suo mondo interno e le sue relazioni socioambientali».

(Manuale di educazione terapeutica in età pediatrica, Dr.ssa Patera, OPBG)

EDUCAZIONE TERAPEUTICA

Terapia
dietetica



Attività
sportiva



Terapia
insulinica



EDUCAZIONE TERAPEUTICA (LG ISPAD 2022)

Educazione terapeutica (ET) come “ processo interattivo che facilita e sostiene l’individuo e/o i caregivers nell’acquisizione ed applicazione delle conoscenze e delle abilità pratiche, di problem solving e di coping, necessarie ad una corretta autogestione del diabete, al fine di ottenere il miglior risultato possibile.”

Gli effetti benefici dell’ET sono maggiori per i bambini che per gli adulti e diventano ancora maggiori se vengono coinvolti, parenti, compagni di scuola, insegnanti, amici etc.

EDUCAZIONE TERAPEUTICA IN ETA' PEDIATRICA (1)

E' un processo multidisciplinare, condotto da tutte le figure professionali che compongono il team diabetologico (pediatra diabetologo, infermiere, dietista e psicologo) in modo complementare e secondo principi condivisi.

Deve essere strutturata, organizzata e fornita sistematicamente a ciascun paziente attraverso una varietà di mezzi.

Deve essere periodicamente verificata ed aggiornata.

Comprende una valutazione del processo di apprendimento e i suoi effetti.

È impartita dagli operatori sanitari formati e aggiornati sulle metodologie di educazione dei pazienti.

I programmi educazionali devono essere progettati in modo accurato, centrati sul paziente ed hanno obiettivi specifici che vanno condivisi con i pazienti e i loro familiari.

Si è visto che se i giovani pazienti vengono motivati nel modo corretto presentano una maggiore adesione alla terapia.

Il metodo educativo deve essere adattato e personalizzato così da essere appropriato all'età e maturità del paziente, allo stadio di malattia, allo stile di vita ed alla sensibilità culturale individuale.

Nei casi che lo richiedono l'ET deve prevedere anche la presenza di un assistente sociale.

Qualora sia presente una barriera linguistica si raccomanda il coinvolgimento di un mediatore culturale e/o l'uso di materiale educativo (tecnologico o cartaceo) facilmente comprensibile al paziente e alla sua famiglia.

I programmi di ET dovrebbero essere il più possibile attrattivi e coinvolgenti per bambini e adolescenti e dovrebbero includere l'uso di supporti tecnologici interattivi come applicazioni per smartphone e web, giochi per computer e social media.

EDUCAZIONE TERAPEUTICA IN ETA' PEDIATRICA (2)

Processo continuo che inizia alla diagnosi nel setting ospedaliero (gestione dell'esordio con o senza chetoacidosi) e si sviluppa in ambito ambulatoriale durante il follow-up annuale del paziente.

Gli eventi residenziali (es. campo-scuola) organizzati dalle associazioni di volontari rappresentano un'ulteriore opportunità di approfondimento e revisione dei principi dell'ET nelle varie fasce d'età.

ET individuale e di gruppo ha un ruolo fondamentale nell'ottimizzazione della terapia con CSII e SAP
(Raccomandazioni sull'utilizzo della tecnologia in diabetologia pediatrica della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, SIEDP)

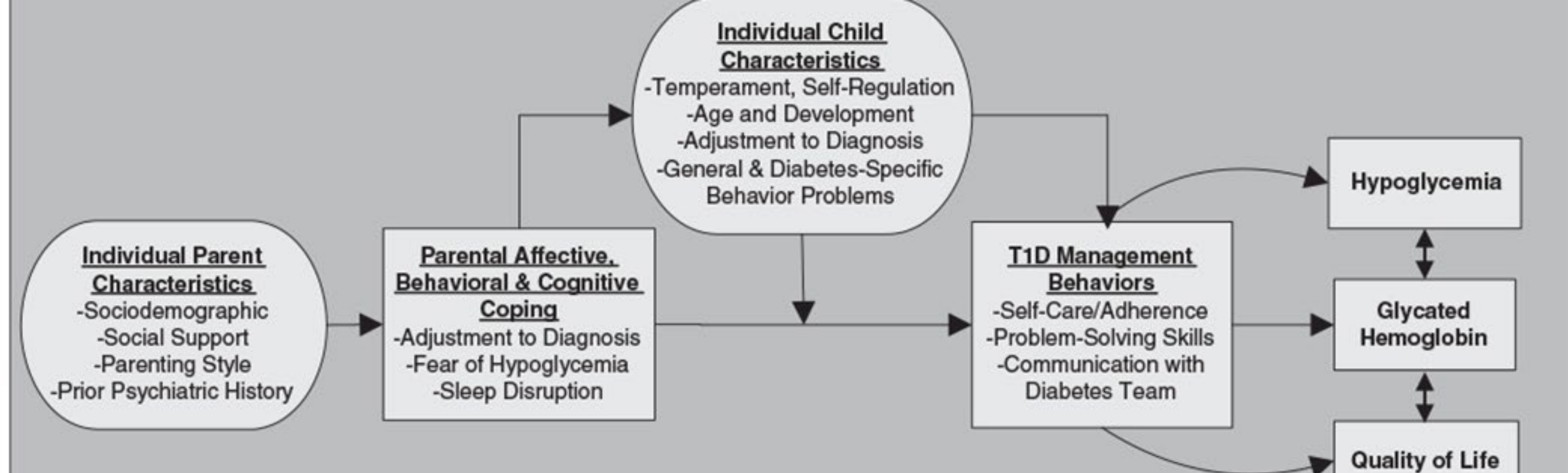
Per l'utilizzo delle tecnologie è importante che personale qualificato ed esperto fornisca programmi di ET differenziati per età e per tipo di strumento

Educazione sanitaria per fasce d'età: prima infanzia



- Completa dipendenza dai genitori (SENSORI, iniezioni, microinfusori/SAP, monitoraggio, alimentazione)
- Imprevedibile irregolarità nell'alimentazione
- Difficoltà nel distinguere il normale comportamento del bambino dai sintomi legati all'ipoglicemia
- Il piccolo può vivere il controllo come punizioni inflitte dai genitori
- Le ipoglicemie sono più comuni e possono essere più dannose a carico del sistema nervoso centrale (***danno neurocognitivo da ipoglicemia***)
- In questo periodo la madre può avvertire un incremento dello stress ed andare incontro a depressione.

L'OBIETTIVO DELLA CURA E' LA FAMIGLIA!!!



Il DM tipo 1 nel bambino molto piccolo

[Type 1 diabetes in very young children: a model of parent and child influences on management and outcomes](#)

Jessica S Pierce, Chelsea Kozikowski, Joyce M Lee, Tim Wysocki
Pediatr Diabetes. Author manuscript; available in PMC 2020 Aug 11.

La figura in alto mostra un modello concettuale che gli AA hanno elaborato prendendo spunto dai modelli comportamentali dei genitori dei bambini disabili (patologia cronica come stress familiare) e analizza quali di queste caratteristiche possano essere fattori di rischio o fattori di resilienza nella gestione del DM1.

Educazione sanitaria per fasce d'età: età scolare

- Studiare modificazioni terapeutiche per le varie circostanze (scuola, casa, feste, sport ecc)
- Iniziale sviluppo dell'autoconsapevolezza e dell'autogestione
- Progressivo riconoscimento dei sintomi dell'ipoglicemia
- Aiutare i genitori a lasciare le prime libertà ai figli per renderli gradualmente autonomi nella gestione del diabete



Educazione sanitaria per fasce d'età: adolescenza

- Accettazione del ruolo fondamentale del coinvolgimento dei genitori promuovendo allo stesso tempo un'autogestione indipendente e responsabile.
- Nuove problematiche emotive legate principalmente alle relazioni interpersonali nei contesti extra-familiari.
- Nuovo assetto ormonale.
- Problematiche legate all'immagine del proprio corpo, aumento ponderale e rischio di disturbi del comportamento alimentare.
- Nuove strategie per risolvere i problemi di controllo metabolico legati a fumo, alcool, sport, dieta più variata, sessualità e sesso ecc.
- "Negoziazione" degli obiettivi.
- Non rara l'omissione dell'insulina.
- Strategie per il graduale e corretto passaggio ai servizi diabetologici dell'adulto.

DURANTE L'ADOLESCENZA E' MOLTO ELEVATO IL RISCHIO DI UN NUOVO ESORDIO!!!

RIFIUTO DEL BAGAGLIO DI AUTOGESTIONE ACQUISITO

Il GRANDE problema dell'adolescente diabetico è la ribellione alle regole imposte dalla malattia, dall'insulina alla dieta, al controllo delle glicemie. L'adolescente può andare incontro anche a chetoacidosi gravi o a crisi ipoglicemiche con coma per la disobbedienza al complesso regime di controllo.



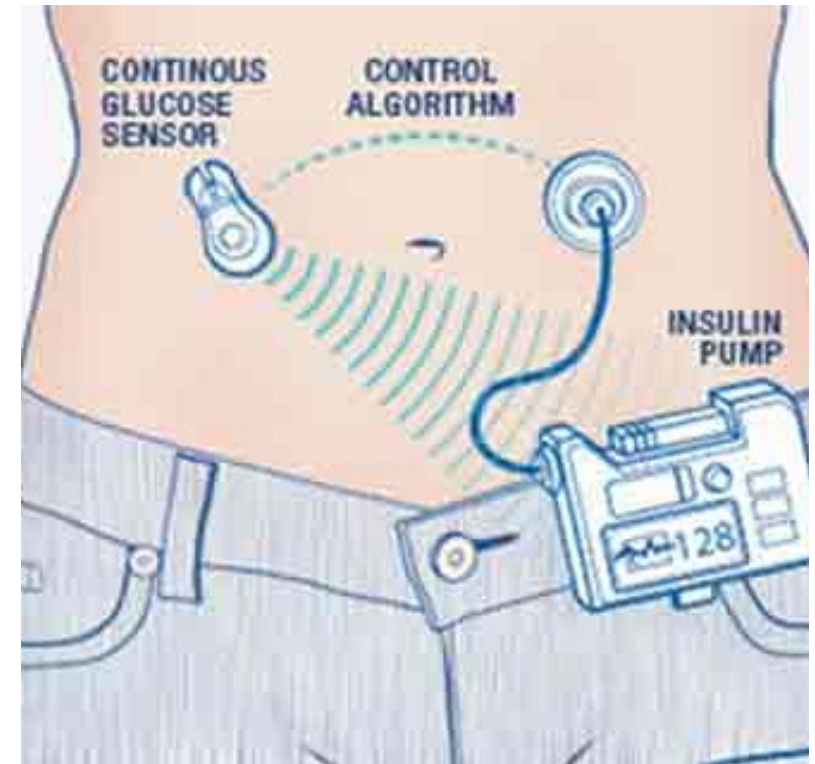
La tecnologia applicata alla cura del DM1 (1)

Nel corso degli ultimi due decenni si sono verificati importanti progressi nell'applicazione della tecnologia per la cura del DM1 grazie allo sviluppo:

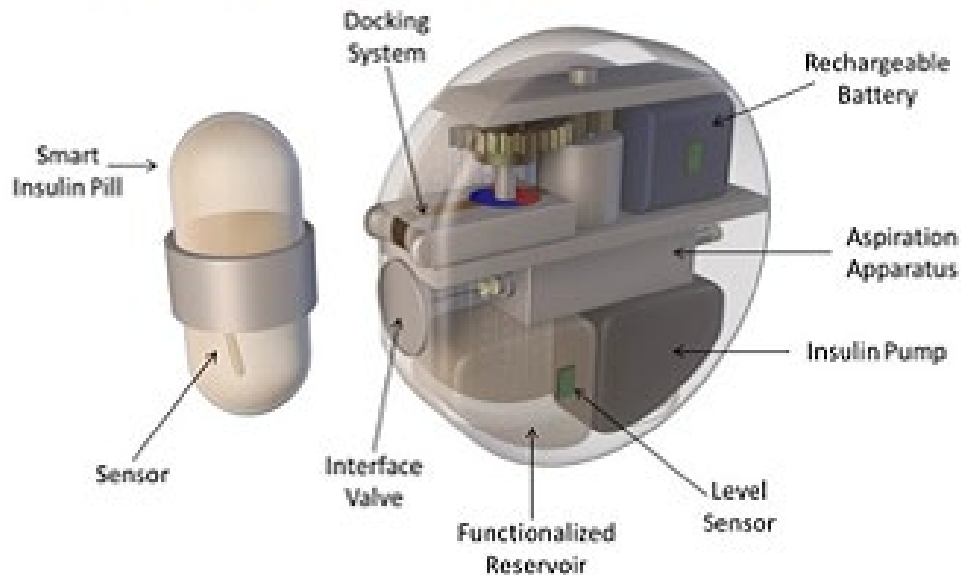
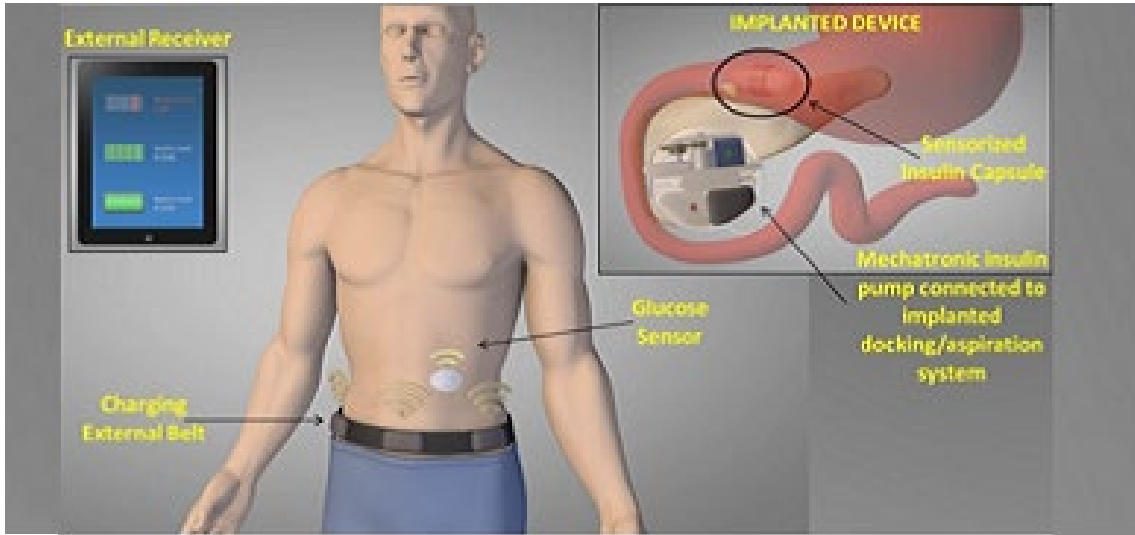
- Dei sistemi di monitoraggio glicemico in continuo (CGM, Continuous Glucose Monitoring)
- Della Somministrazione della terapia insulinica con Microinfusore

La tecnologia applicata alla cura del DM1 (2)

- L'integrazione dei microinfusori con i sistemi CGM ha portato allo sviluppo della SAP (Sensor Augmented Pump therapy) e, successivamente, di algoritmi decisionali automatici (AID, Automated Insulin Delivery) in grado di controllare in autonomia la somministrazione di insulina sulla base dell'andamento glicemico.
- Questi algoritmi si sono rapidamente evoluti con lo sviluppo di sistemi ibridi avanzati che costituiscono un sistema integrato, prime forme di *pancreas artificiale* disponibili per l'uso clinico.



DM1: Prospettive future della cura



La ricerca per lo sviluppo di nuove tecnologie per la cura del DM1 sta compiendo passi da gigante e nel prossimo futuro saranno disponibili nuovi dispositivi completamente a circuito chiuso (***Fully closed loop***) che richiederanno al paziente una minima interazione e permetteranno di migliorare ulteriormente la qualità della vita e il controllo glicemico dei bambini e degli adolescenti con DM1.

Il ruolo del team multidisciplinare del Centro di Diabetologia Pediatrica

In questo nuovo scenario sempre più tecnologico e in rapida evoluzione, il team multidisciplinare di Diabetologia Pediatrica riveste un ruolo cruciale per un corretto utilizzo delle tecnologie al fine di ottenere il successo terapeutico e traghettare bambini verso l'età adolescenziale e adulta.

Protagonisti del team multidisciplinare:

Pediatrî Diabetologi con esperienza sull'utilizzo delle tecnologie

Dietiste

Psicologi

Infermieri



A large orange circle is positioned on the left side of the slide, partially overlapping the text area.

Il ruolo del team multidisciplinare del Centro di Diabetologia Pediatria

Programma di educazione terapeutica al momento
dell'avvio della terapia insulinica con microinfusore
integrata con CGM e algoritmi automatici

Aspetti tecnici relativi all'utilizzo del microinfusore

Conteggio dei carboidrati

Adeguate gestione del sensore glicemico

Adeguate gestione delle richieste dell'algoritmo per
garantirne l'automatismo

TELEMEDICINA

- La telemedicina rappresenta un'opportunità per il paziente e la sua famiglia di ricevere un'assistenza costante e integrata con le varie figure professionali, con enormi vantaggi in termini di controllo glico-metabolico e qualità della vita.
- Può avere finalità di cura, diagnosi, prevenzione secondaria, riabilitazione e monitoraggio e può esprimersi con due diverse modalità: la telemedicina specialistica e la telesalute.



Telemedicina specialistica e Telesalute

Telemedicina specialistica

- I controlli ambulatoriali, in caso di impossibilità del paziente a recarsi presso le Strutture dedicate, possono avvenire in modalità telematica mediante le piattaforme di telecomunicazione messe a disposizione dall'Azienda Ospedaliera.
- La visita ambulatoriale in telemedicina prevede 3 fasi:
 - 1. Scarico dei dati del paziente e/o visione del diario glicemico ed inserimento nella cartella informatizzata degli indicatori di controllo glico-metabolico;
 - 2. Collegamento telematico, su piattaforma aziendale dedicata, con il paziente e i caregiver per condividere le osservazioni cliniche e le modifiche terapeutiche necessarie;
 - 3. Programmazione dei successivi controlli ed invio del referto ambulatoriale alla famiglia tramite posta elettronica

Telesalute

- I sistemi e servizi utilizzati permettono al medico di interpretare a distanza i dati biomedici di un paziente con il fine di supportarlo nella gestione della terapia, fornirgli informazioni e migliorare la sua formazione all'autocura.
- In questo contesto rientra il consulto tramite posta elettronica o telefono dedicato, con ulteriore utilizzo per quanto riguarda l'invio dematerializzato dei piani terapeutici e delle certificazioni necessarie alla famiglia.



TRANSIZIONE (SIEDP, SID, AMD)

- La transizione dei giovani con diabete di tipo 1 verso l'età adulta e in particolare le modalità del passaggio tra il Centro diabetologico pediatrico e la diabetologia dell'adulto sono stati trattati con accuratezza nel documento di Consensus tra le 3 società scientifiche SIEDP, SID e AMD.
- Sia il documento che il Piano Nazionale sulla malattia diabetica (PND), basandosi sulla letteratura scientifica nazionale ed internazionale, concordano sul fatto che il periodo di transizione rappresenti una fase critica del percorso assistenziale del ragazzo con diabete.



TRANSIZIONE DEL GIOVANE CON DIABETE TIPO 1 DALLA DIABETOLOGIA PEDIATRICA ALLA DIABETOLOGIA DELL'ADULTO

Bambino con diabete

- Il paziente è la famiglia
- Il paziente ha basso grado di responsabilità della cura e dipende dalla famiglia/caregivers
- Il paziente si trova nel periodo più lungo e complesso di crescita/cambiamento
- Scuola, amicizie, associazioni sportive sono coinvolte nella cura e nell'adattamento

Adulto con diabete

- Il paziente è l'individuo
- Il paziente è responsabile della cura e autonomo
- Il paziente è relativamente stabile
- Scuola/lavoro, amicizie sono relativamente escluse dalla questione "diabete"

Figure professionali
coinvolte
nel processo di
transizione

Pediatra Diabetologo

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

Diabetologo dell’adulto

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

SCHEMA DI PROTOCOLLO DI TRANSIZIONE

Da parte del pediatra
prima del passaggio al centro dell'adulto

a) Se c'è un Servizio di Psicologia

- Questionario "anamnesi psico-sociale"
- Questionario "valutazione passaggio"
- TRI Test delle Relazioni Interpersonali
- POMS *Profile of Mood States*

b) Se non c'è un Servizio di Psicologia

- Questionario "anamnesi psico-sociale"
- Questionario "valutazione passaggio"

Schema di protocollo di transizione
Presso il Servizio di Diabetologia Pediatrica

- **Prima visita** alla presenza del personale della Diabetologia Pediatrica e del personale della Diabetologia dell'Adulto (team di transizione) in spazi/ore/giorni dedicati

Presentazione da parte del team di transizione della Diabetologia Pediatrica (TtDP) al team di Diabetologia dell'Adulto (TtDA) del giovane con diabete e della famiglia

- *Consegna di dettagliata scheda clinica*

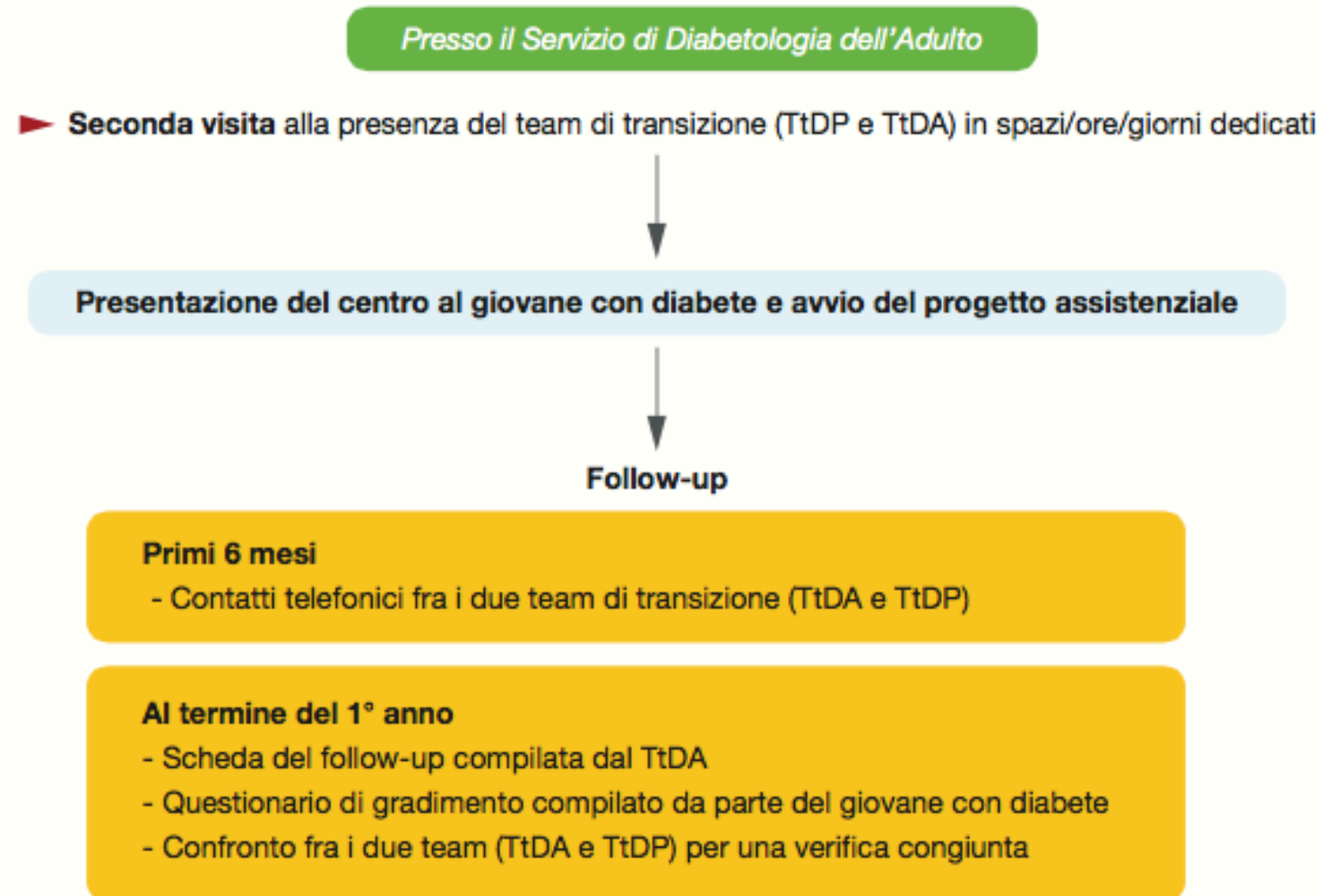
Presentazione del team di transizione della Diabetologia dell'Adulto (TtDA)

- *Consegna della Carta dei Servizi del centro dell'adulto e del progetto assistenziale*

**PRIMA
VISITA**
Presso
servizio
Diabetologia
Pediatrica

SECONDA VISITA

Presso servizio
Diabetologia
dell'adulto



GRAZIE PER L'ATTENZIONE



Congresso Regionale SID - AMD Umbria 2022

**CENT'ANNI DI DIABETOLOGIA:
UNA SCIENZA IN CONTINUA EVOLUZIONE**

*Assisi, BV Grand Hotel Assisi
18 /19 novembre 2022*