



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

**Linee di indirizzo sull'organizzazione e il funzionamento
della rete integrata per la prevenzione, la diagnosi e la cura
del diabete mellito**



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

INDICE

Premessa	2
1. Stato attuale dell'assistenza diabetologica in Sardegna	3
2. La nuova rete assistenziale	10
3. I livelli organizzativi di assistenza	15
4. La rete diabetologica metabolica dell'età evolutiva	17
5. Modello organizzativo aziendale di Servizio Diabetologia e Malattie Metaboliche	18
6. Appropriatazza degli interventi assistenziali	19
7. La gestione integrata del diabetico	20
8. Laboratorio specialistico di Diabetologia e Malattie Metaboliche	24
9. Le risposte integrate ai bisogni complessi del paziente diabetico	24
10. Valorizzazione delle risorse umane	27
11. Innovazione e governo clinico: il Registro Regionale del Diabete	28
Allegato 1: Prescrizione dei presidi diabetologici	32
Allegato 2: Il Laboratorio di Biologia Molecolare applicato al Diabete e alle Malattie Metaboliche	34



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Premessa

Il Diabete mellito è una malattia metabolica cronica, con importanti complicanze acute (scompenso glicometabolico e ipoglicemia) e a lungo termine (macroangiopatie, essenzialmente cardiovascolari, retinopatia, nefropatia, neuropatia, piede diabetico).

I dati epidemiologici più recenti, aggiornati al luglio 2007, evidenziano una prevalenza di circa il 5% della popolazione, con un totale pertanto di oltre 81.000 persone con diabete. Di queste circa il 12% presentano il Diabete Mellito tipo 1 (9.500 persone circa, compresi oltre 1.600 bambini-adolescenti assistiti nei Reparti di Pediatria della Rete ospedaliera) e hanno necessità di praticare ininterrottamente la terapia con insulina per assicurare la sopravvivenza, mentre il restante 88% sono affette da Diabete Mellito tipo 2.

Non va inoltre trascurato il cosiddetto "Diabete ignorato", che riguarda un numero imprecisato di persone, nei confronti delle quali è necessario un maggiore impegno per diagnosticare la malattia il più precocemente possibile.

La Sardegna è la regione che presenta il più alto numero di nuovi casi di diabete di tipo 1: l'incidenza del diabete mellito infantile-giovanile è infatti di 42.4 casi ogni 100.000 abitanti nella fascia d'età 0-14 anni (IC 95% 40.5-44.4), 47.9 nei maschi e 36.6 nelle femmine con un rapporto M/F di 1.3, mentre nel resto d'Italia i nuovi casi hanno valori da 6 a 12 ogni 100.000 abitanti. Il 27 % dei casi è trattato con insulina.

Nella fascia d'età 15-29 si osserva un'incidenza complessiva (M+F) di 18 casi (IC 95% 17-19.1) per 100.000 abitanti. Questi valori, rapportati alla popolazione della Sardegna al 1.1.2008, forniscono una stima di circa 140 nuovi casi all'anno di diabete tipo 1 nella fascia di età 0-29 anni.

Sardegna 2008			
Fasce di età	0-14	15-29	0-29
Popolazione	208.233	291.964	500.197
Incidenza diabete tipo 1 (per 100.000 abitanti)	42	18	28
Casi	87	53	140



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

1. Stato attuale dell'assistenza diabetologica in Sardegna

I Servizi

In Regione la maggior parte dei servizi di diabetologia è attualmente ubicata negli ospedali; le strutture che forniscono assistenza diabetologica sono in totale 62:

- 49 pubbliche per il DM nell'adulto, di cui:
 - 21 ubicate in Ospedale (9 hanno autonomia operativa, 12 operano in reparti ospedalieri),
 - 28 ubicate nei Poliambulatori dei Distretti,
- 12 pubbliche per il DM in età evolutiva (tutte ubicate in Presidi Ospedalieri e Cliniche Universitarie),
- 1 privata convenzionata con il Ssr.

Gli assistiti

Il numero totale di persone "registrate" nei servizi di diabetologia è pari a 81.500. La prevalenza amministrativa globale è del 4,9%. Deve, però, essere sottolineata l'esistenza di un numero imprecisato di doppie/triple iscrizioni, sia negli stessi servizi, sia in servizi distinti.

persone con DM 1	circa 9.500
persone con DM 2	circa 70.400
Persone con DM 1età evolutiva (iscritti negli ambulatori ospedalieri delle Divisioni di Pediatria)	circa 1600

Gli operatori

Il numero di Operatori Sanitari attualmente impegnato, a tempo pieno o parziale, nell'assistenza diabetologica è di 243, di cui:

- Medici: 107 (di cui 13 specialisti ambulatoriali, 21 pediatri, 2 universitari, 1 borsista, 1 dipendente di struttura privata);
- Infermieri professionali: 114 (di cui 10 Infermieri di Pediatria e 1 dipendente di struttura privata);
- Dietisti: 12;
- Biologi: 6;
- Tecnici laboratorio: 3;
- Psicologi: 1.

Circa la metà degli operatori svolge la propria attività presso servizi ospedalieri; questo dato conferma l'attuale squilibrio nell'offerta dell'assistenza ai diabetici e la limitazione nell'accessibilità ai servizi specialistici. La scelta di favorire il decentramento dell'assistenza, avviata da circa dieci anni, è fortemente raccomandata dal Piano Regionale dei Servizi Sanitari. Nell'agosto del 1996 è stato attivato l'Ambulatorio territoriale di diabetologia nel Distretto di Quartu S. E., negli anni successivi analoghi decentramenti si sono registrati nella ASL di Sassari (ambulatorio di Bono), nelle ASL di Oristano, di Iglesias-Carbonia, di Nuoro, di Lanusei e di Olbia.

Spesso le equipe territoriali risultano ancora incomplete nella composizione degli operatori. Per quanto riguarda, invece, l'assistenza diabetologica erogata nei Poliambulatori si rileva che non sempre è garantita la presenza di Infermieri Professionali qualificati in diabetologia e, inoltre, manca del tutto la figura professionale del dietista. Si rileva che:

- un numero significativo di medici, in particolare i pediatri, e di infermieri professionali non sono dedicati a tempo pieno all'assistenza ai diabetici;
- il numero di dietiste è insufficiente e la loro presenza non è distribuita in modo uniforme nel territorio;
- la figura dello psicologo è piuttosto carente.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

1.1 Stato attuale dell'assistenza diabetologica nelle Aziende Sanitarie

La situazione dell'assistenza diabetologica è riportata nelle seguenti schede sintetiche, con riferimento a ciascuna Azienda sanitaria. I dati si riferiscono al 2008.

Asl di Sassari

Popolazione	332.600
Distretti Sanitari	3 (Sassari, Alghero, Ozieri)
Strutture assistenziali	12
Medici	13 (di cui 5 lavorano anche in corsia e 3 Specialisti Ambulatoriali)
Pediatri	2 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	15 (di cui 1 pediatrica)
Dietisti	2
N° pazienti	12.000
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 60

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Sassari Ospedale SS. Annunziata Ambulatorio annesso alla Divisione Medicina;
- Sassari Poliambulatorio (Modulo funzionale);
- Ozieri Ospedale (Servizio Autonomo);
- Ozieri, Pediatria Ospedale; ambulatorio;
- Alghero, Ospedale, Ambulatorio;
- Alghero, Pediatria Ospedale; ambulatorio;
- Bonorva, Poliambulatorio;
- Castelsardo, Poliambulatorio (correlato al Modulo funzionale di Sassari);
- Portotorres, Poliambulatorio (correlato al Modulo funzionale di Sassari);
- Thiesi, Poliambulatorio;
- Pozzomaggiore, Poliambulatorio;
- Ittiri, Poliambulatorio.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Sassari

Medici	5 (di cui 1 universitario)
Pediatri	2 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	8
Dietisti	0
N° pazienti	circa 3.000
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 400
Strutture assistenziali	<ul style="list-style-type: none">▪ Servizio Diabetologia c/o Cattedra Malattie Metaboliche▪ Diabetologia pediatrica c/o Clinica Pediatrica Università di Sassari



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Asl di Olbia

Popolazione	145.450
Distretti Sanitari	2 (Olbia, Tempio)
Strutture assistenziali	12
Medici	9
Pediatrati	3
Infermieri Professionali	12 (di cui 3 part-time e 3 di Pediatria)
Dietisti	0
N° pazienti	7.000 (DM1 circa 700)
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 80

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia c/o Ospedale S. Giovanni di Dio, Olbia
- Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Ospedale Olbia
- Servizio Diabetologia c/o Ospedale Tempio
- Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Ospedale Tempio
- Ambulatorio Diabetologia c/o Ospedale "merlo", La Maddalena
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio S. Teresa di Gallura
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio Arzachena
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio Padru
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio S. Antonio di Gallura
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio Budoni
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio Oschiri
- Ambulatorio Diabetologia c/o Poliambulatorio Buddusò



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Asl di Nuoro

Popolazione	162.424
Distretti Sanitari	4 (Nuoro, Sorgono, Siniscola, Macomer)
Strutture assistenziali	8
Medici	9 (di cui 3 Specialisti convenzionati che operano nei Poliambulatorii)
Pediatri	1
Infermieri Professionali	16 (di cui 1 di Pediatria)
Dietisti	0
N° pazienti	8.800 (DM1 1130 circa)
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 60

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia c/o Ospedale "Zonchello"
- Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Ospedale "S. Francesco" Nuoro
- Ambulatorio diabetologia Macomer
- Ambulatorio diabetologia Ospedale "S. Camillo" Sorgono
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Siniscola
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Orosei
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Desulo
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Aritzo

Asl di Lanusei

Popolazione	58.048
Distretti Sanitari	1 (Lanusei)
Strutture assistenziali	1
Medici	2 (lavorano anche nel Dipartimento Medicina)
Pediatri	2 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	1
Dietisti	2
N° pazienti	4.000 (DM1 500 circa)
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 20

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Ambulatorio Diabetologia c/o Divisione Medicina Ospedale Lanusei
- Ambulatori di Tortolì e Ierzu (stessa équipe di Lanusei)



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Asl di Oristano

Popolazione	168.582
Distretti Sanitari	3 (Oristano, Bosa, Ghilarza)
Strutture assistenziali	11 (compresa Cdc)
Medici	8 (di cui 1 dipendente Cdc e 2 spec. Ambulat. operanti nei Poliambulatori)
Pediatri	2 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	10 (di cui 1 della Cdc)
Dietisti	2
N° pazienti	8.500 (DM1 900 circa; DM insulino-trattati circa 1.400)
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 60

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia e Malattie Metaboliche, Ospedale "S. Martino"
- Ambulatorio Diabetologia pediatrica, Ospedale "S. Martino"
- Ambulatorio diabetologia c/o Ospedale Bosa
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Oristano
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Ghilarza
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Ales
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Mogoro
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Laconi
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Terralba
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Samugheo/Buschi
- Ambulatorio diabetologia c/o Casa di Cura, Oristano

Asl di Sanluri

Popolazione	104.055
Distretti Sanitari	2 (Guspini, Sanluri)
Strutture assistenziali	1
Medici	2
Pediatri	0
Infermieri Professionali	2
Dietisti	0
N° pazienti	6.000 (DM1 circa 600)

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia c/o Ospedale S. Gavino



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Asl di Carbonia

Popolazione	131.417
Distretti Sanitari	2 (Iglesias, Carbonia)
Strutture assistenziali	4
Medici	9
Pediatri	3 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	11 (di cui 1 Capo Sala)
Dietisti	0
N° pazienti	10.140 (DM1 1.200 circa)
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 70

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia c/o Ospedale "S. Barbara", Iglesias
- Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Ospedale "S. Barbara", Iglesias
- Servizio Diabetologia c/o Ospedale "Sirai", Carbonia
- Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Ospedale "Sirai", Carbonia

Asl di Cagliari

Popolazione	553.101
Distretti Sanitari	5 (Cagliari Area Vasta, Area Ovest, Quartu S.E, Sarrabus-G., Senorbi-Isili)
Strutture assistenziali	6
Medici	16
Pediatri	0
Infermieri Professionali	21
Dietisti	3
N° pazienti	14.450

Distribuzione geografica delle Strutture:

- Servizio Diabetologia e Malattie Metaboliche, Ospedale S. Giovanni di Dio, Cagliari
- Ambulatorio diabetologia, c/o Poliambulatorio Quartu S. E.
- Ambulatorio diabetologia c/o Divisione Geriatria, Ospedale SS. Trinità, Cagliari
- Ambulatorio diabetologia c/o Ospedale S. Marcellino, Muravera
- Ambulatorio diabetologia c/o Ospedale Isili
- Ambulatorio diabetologia c/o Poliambulatorio Senorbi



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Azienda Ospedaliera “Brotzu”, Cagliari

Medici	16
Pediatri	4 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	11 (di cui 2 infermiere di pediatria)
Dietisti	2
Psicologo	1
N° pazienti	circa 4.000
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 700
Strutture assistenziali	- Servizio Diabetologia e malattie Metaboliche - Diabetologia pediatrica c/o Divisione Pediatria

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Cagliari

Medici	5 (di cui 1 universitario e 1 borsista)
Pediatri	2 (lavorano anche in corsia)
Infermieri Professionali	5 (di cui 1 di pediatria)
Dietisti	1
Psicologo	1
N° pazienti	circa 2.000
N° pazienti con DM1 in età evolutiva	circa 200
Strutture assistenziali	- U.O.diabetologia e Malattie Metaboliche c/o S.C. Endocrinologia e Metabolismo, Monserrato - Ambulatorio diabetologia pediatrica c/o Clinica Pediatrica Universitaria, Cagliari



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

2. La nuova rete assistenziale

Il Piano Regionale dei Servizi Sanitari 2006-2008 si pone come obiettivo o l'istituzione di una rete integrata, ad accesso diretto, di strutture sanitarie specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate, in grado di garantire interventi integrati, continuità assistenziale e approccio multidisciplinare.

La rete integrata dei servizi di prevenzione, diagnosi e cura del diabete è articolata nei seguenti livelli operativi:

- 1) assistenza ambulatoriale o in day service sul territorio, tramite l'istituzione di unità semplici di diabetologia e malattie metaboliche, di norma coincidenti con i distretti delle ASL;
- 2) assistenza in regime di day-hospital;
- 3) assistenza ospedaliera.

2.1 La Rete territoriale delle Unità Semplici di Diabetologia e Malattie Metaboliche correlate

Le Unità semplici di diabetologia e malattie metaboliche (USDMM) garantiscono la copertura effettiva dell'intero territorio regionale, per consentire la ottimale erogazione di prestazioni a carattere preventivo, diagnostico e terapeutico.

Le Unità semplici sono "strutture sanitarie specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate, in grado di garantire interventi integrati, continuità assistenziale e approccio multidisciplinare" e sono classificate come Strutture ambulatoriali, dislocate sul territorio.

La realizzazione della rete territoriale persegue le seguenti finalità:

- innalzamento dello standard assistenziale,
- miglioramento della qualità della vita,
- umanizzazione delle cure,
- riduzione dei ricoveri inappropriati,
- riduzione delle complicanze del DM,
- razionalizzazione e ottimizzazione della spesa.

2.1.1 Compiti delle USDMM

a. Prevenzione

- Campagne di screening del DM e MMc, in stretta sintonia con il Distretto Socio-Sanitario, il MMG e il PLS (Scuole, popolazione a rischio, cittadini al di sopra dei 40 anni);
- Campagne di screening del Diabete Gestazionale, in stretta sintonia con il Distretto Socio-Sanitario (Consultori, Poliambulatori, Medici Specialisti Ginecologi) e il MMG;
- Programmi di educazione sanitaria, in stretta sintonia con il Distretto Socio-Sanitario, il MMG e il PLS (generale; alimentare in particolare; avvio all'attività fisica);
- Raccolta dati epidemiologici (Osservatorio Epidemiologico Regionale).

b. Diagnosi

- Diagnosi precoce del DM e MMc (Sindrome Metabolica);
- Attuare procedure diagnostiche dietro richiesta del MMG (con possibilità di avviare il paziente al livello DH, in casi particolari, contemplati nei Protocolli diagnostici);
- Inquadramento diagnostico dello stato degli "organi bersaglio" (al momento della diagnosi) per il monitoraggio delle Complicanze del DM e MMc.

c. Cura

- Educazione Terapeutica;
- Alimentazione Terapeutica;
- Attività Fisica Terapeutica;
- Farmacoterapia.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

2.1.2 Criteri per la definizione della rete delle Unità Semplici

La definizione della rete delle unità semplice è basata su un criterio principale, la prevalenza della malattia, stimata sulla base dei dati rilevati nelle strutture assistenziali, e su criteri secondari.

- Prevalenza della malattia distinta per tipo e carico assistenziale;
- Presenza e attività dei servizi esistenti;
- Accessibilità dei servizi nel territorio
- Incidenza della malattia, distinta per tipo
- Prevalenza di complicanze

La distribuzione delle unità semplici nei territori delle ASL è determinata nel rispetto del rapporto struttura/numero assistito pari a 1:3.500.

PARAMETRI ASSISTENZIALI

Equipe specialistica

In ciascun distretto è costituita una equipe specialistica (ES) per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento del diabete, attraverso la ricerca e attuazione di modelli operativi di lavoro in rete integrata.

L'equipe specialistica ha la seguente dotazione minima:

- Dirigente Medico Diabetologo: 1 ogni 1000 pazienti (o frazione);
- Infermiere Professionale: 2 ogni 1000 pazienti (o frazione);
- Dietista: 1 ogni 2000 pazienti;
- Operatore Socio Sanitario, di norma presente in una struttura polivalente (ad esempio un Poliambulatorio).

L'equipe usufruisce, in relazione alle specifiche necessità, del supporto di operatori socio-sanitari e di personale amministrativo e informatico, presenti nella struttura.

L'equipe specialistica si avvale delle competenze, in relazione alle specifiche necessità, delle seguenti figure professionali:

- Podologo, con adeguata formazione sul Piede Diabetico;
- Assistente Sociale per assicurare il raccordo operativo con i Servizi Sociali dei Comuni;
- Medici specialisti in cardiologia, fisiatria, medicina sportiva.
- Psicologo.

L'equipe può avvalersi della collaborazione di tecnici laureati in Scienze motorie, per la definizione di piani personalizzati di attività fisica. La Regione promuove iniziative per la realizzazione di percorsi di fitness metabolico, seguiti da professionisti esterni che abbiano acquisito una formazione specifica sul paziente diabetico, anche in collaborazione con le Università.

Il medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta partecipano alle attività dell'ES secondo le modalità operative definite nel modello di gestione integrata del paziente diabetico.

2.1.3 Distribuzione delle Unità Semplici Distrettuali nelle ASL

ASL 1 SASSARI

1. Sassari 1
2. Sassari 2 (extra ospedale)
3. Alghero
4. Ozieri

ASL 2 OLBIA

5. Olbia
6. Tempio

ASL 3 NUORO

7. Nuoro (extra ospedale)



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

8. Sorgono
9. Siniscola
10. Macomer

ASL 4 LANUSEI

11. Lanusei

ASL 5 ORISTANO

12. Oristano
13. Bosa
14. Ales

ASL 6 SANLURI

15. S. Gavino

ASL 7 CARBONIA

16. Iglesias
17. Carbonia

ASL 8 CAGLIARI

18. Cagliari 1
19. Cagliari 2 (extra ospedale)
20. Quartu S. Elena
21. Muravera
22. Isili

2.1.4 Dotazione del personale nelle Unità Semplici Distrettuali

ASL 1 SASSARI (4 UNITA' SEMPLICI)

N. pazienti noti circa 15.500

- Dirigente Medico Diabetologo 16
- Infermiere Professionale 30
- Dietista 8
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 2 OLBIA (2 UNITA' SEMPLICI)

N° pazienti noti circa 7.000

- Dirigente Medico Diabetologo 7
- Infermiere Professionale 14
- Dietista 4
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASL 3 NUORO (4 UNITA' SEMPLICI)

N° pazienti noti circa 8.000

- Dirigente Medico Diabetologo 8
- Infermiere Professionale 16
- Dietista 4
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 4 OGLIASTRA (1 UNITA' SEMPLICE)

N° pazienti noti circa 4.000

- Dirigente Medico Diabetologo 4
- Infermiere Professionale 8
- Dietista 2
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 5 ORISTANO (3 UNITA' SEMPLICI)

N° pazienti noti circa 8.500

- Dirigente Medico Diabetologo 8
- Infermiere Professionale 16
- Dietista 4
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 6 SANLURI (1 UNITA' SEMPLICE)

N° pazienti noti circa 6.000

- Dirigente Medico Diabetologo 6
- Infermiere Professionale 12
- Dietista 3
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 7 CARBONIA (2 UNITA' SEMPLICI)



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

N° pazienti noti circa 10.000

- Dirigente Medico Diabetologo 10
- Infermiere Professionale 20
- Dietista 5
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

ASL 8 CAGLIARI (5 UNITA' SEMPLICI)

N° pazienti noti circa 20.000

- Dirigente Medico Diabetologo 20
- Infermiere Professionale 40
- Dietista 10
- Coadiutore Amministrativo (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Coadiutore della Struttura)
- Operatore Socio-Sanitario (se la sede della Unità Semplice è in un Poliambulatorio, si può usufruire di un Operatore Socio-Sanitario della Struttura)

Complessivamente in Regione la dotazione del personale operante nella rete territoriale è, a regime, pari a 275 unità, così distribuite:

- Medico Diabetologo 79 (di cui 22 Responsabili delle Unità Semplici)
- Infermiere Professionale 156
- Dietista 40

Gli standard di personale saranno raggiunti progressivamente nel corso del biennio successivo all'adozione delle presenti linee di indirizzo, anche sulla base degli esiti della valutazione sull'efficacia dell'assistenza territoriale rivolta al paziente diabeto, con particolare riferimento alla gestione integrata degli specialisti con i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta. L'adeguamento delle dotazioni dell'organico deve tenere conto di eventuali priorità correlate a oggettive carenze di specifiche figure professionali.

Tutte le Unità operative di diabetologia, sia pubbliche che private devono uniformarsi ai Protocolli e Linee Guida in materia definiti a livello regionale. I Medici Specialisti Convenzionati interni per la branca di Diabetologia e Malattie Metaboliche (Medici Specialisti Ambulatoriali), che operano nei Poliambulatori dei Distretti Sanitari delle ASL, dovranno essere integrati sotto il profilo funzionale ed operativo, nella rete di assistenza territoriale della ASL.

Le informazioni relative alle attività delle Unità semplici di diabetologia sono strutturate secondo i principi e i criteri definiti nell'ambito del sistema informativo sanitario regionale (SISaR); ciascuna Unità è tenuta al rispetto del debito informativo nei confronti della Regione, nel rispetto degli standard da questa definiti.

Ogni Unità Semplice, nell'ambito del territorio di competenza del Distretto Sanitario di appartenenza e in accordo con la programmazione assistenziale del Servizio di Diabetologia e Malattie Metaboliche della propria ASL, può decentrare la propria attività in altre sedi ubicate in altri Comuni, secondo criteri che tengono conto dell'accessibilità ai servizi e del numero di diabetici potenzialmente assistibili.

Le Unità semplici della ASL sono coordinate da un direttore del Servizio di Diabetologia e MM della ASL, il quale potrà disporre una "rotazione" nell'impiego del Personale per garantire l'uniformità e la continuità dell'assistenza. Il Servizio Aziendale ricerca ed attua le forme di integrazione funzionale con le U.O. di degenza ospedaliera.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

2.1.5 Gli standard strutturali

Facendo riferimento alla normativa regionale sull'Autorizzazione e Accreditamento delle Strutture sanitarie (DGR n. 26/21 del 1998 e s.m.i.), la dotazione minima dei locali per l'assistenza ambulatoriale (Unità Semplice) deve essere la seguente:

- sala d'attesa adeguata alla frequenza;
- stanza per Segreteria-Archivio;
- un ambulatorio ogni 1500 diabetici in carico (o frazione);
- un ambulatorio multifunzionale (per il Diabete Gestazionale; per il Piede diabetico; per eseguire l'ECG);
- una sala per i prelievi;
- una sala per l'accettazione;
- una stanza per i colloqui con le Dietiste;
- una sala riunioni;
- una stanza con due settori per il materiale pulito e per quello destinato al lavaggio;
- servizi igienici adeguati per il Pubblico (di cui almeno uno accessibile ai disabili) e per il Personale.

Ogni Unità Semplice deve essere dotata dell'attrezzatura minima per consentire una ottimale funzionalità operativa:

- Sfigmomanometro (uno per ogni Ambulatorio-sala visita)
- Elettrocardiografo (uno per ogni Unità Semplice)
- Bilancia con statimetro (due per ogni Unità semplice, di cui una adatta per le donne con Diabete Gestazionale e per gli obesi)

3. I livelli organizzativi di assistenza

3.1 Il regime di Day Hospital

Il ricovero diurno risponde ha tre esigenze fondamentali:

- **umanizzare l'assistenza** ossia assicurare alla persona assistita accoglienza, assistenza e trattamenti appropriati in ambiente protetto, evitando il ricovero notturno nei casi in cui ciò non sia strettamente richiesto dal punto di vista clinico;
- **facilitare il percorso assistenziale** del paziente garantendo la continuità delle cure, la presa in carico dell'assistito e la concentrazione temporale delle prestazioni sanitarie, attraverso la programmazione di accessi coordinati alle differenti prestazioni specialistiche e la gestione unitaria dei bisogni clinico-assistenziali;
- **razionalizzare l'assistenza** ossia favorire il miglior uso delle risorse disponibili.

In relazione alla motivazione del ricovero ed al contenuto assistenziale, i ricoveri a ciclo diurno effettuati in pazienti diabetici si possono distinguere in due differenti tipologie:

1. ricoveri a ciclo diurno ad indirizzo prevalentemente *diagnostico*: il ricovero è finalizzato all'effettuazione di accertamenti diagnostici multiprofessionali, plurispecialistici e/o di particolare complessità, richiedenti particolari cautele per il paziente, per i quali è necessaria un'osservazione sanitaria in ambiente ospedaliero protratto per alcune ore e che non richiedono il ricovero in degenza ordinaria. Ove strettamente necessario, può essere previsto il ricorso al *DH* diagnostico per prestazioni multiprofessionali e plurispecialistici da erogare in pazienti non collaboranti che richiedono un'assistenza dedicata e l'accompagnamento, da parte di personale della struttura;
2. ricoveri a ciclo diurno ad indirizzo prevalentemente *terapeutico*: il ricovero è finalizzato al trattamento di pazienti che richiedono procedure terapeutiche invasive che comportano problemi di sicurezza per il paziente o somministrazione controllata di farmaci particolari. In tale tipologie rientrano i ricoveri per la somministrazione di farmaci per via endovenosa con tempi di somministrazione maggiori di un'ora e la necessità di terapia di supporto associata per via



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

endovenosa, di sorveglianza, monitoraggio clinico e strumentale per più di un'ora dopo la somministrazione, oppure la necessità di eseguire esami ematochimici e/o ulteriori accertamenti diagnostici nelle ore immediatamente successive alla somministrazione della terapia.

Il PRSS 2006-2008 prevede la possibilità di erogare l'assistenza ai diabetici in regime di day hospital nei casi in cui di debba procedere a:

- l'attuazione di procedure diagnostiche non eseguibili ambulatoriamente e che comportano potenziali rischi di complicanze;
- l'avvio della terapia insulinica in ambiente protetto;
- il monitoraggio dello stato degli organi bersaglio delle complicanze del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate.

L'assistenza diabetologica/metabolica in regime di DH è prevista, in linea di principio, in tutti gli ospedali della rete regionale. L'Azienda Sanitaria deve prevedere l'integrazione funzionale dell'equipe ospedaliera con il Servizio Diabetologia e MM Aziendale, al fine di assicurare la continuità assistenziale e l'integrazione tra ospedale e territorio.

3.2 L'assistenza ospedaliera (degenza acuta)

Il PRSS 2006-2008 prevede la possibilità di erogare l'assistenza ai diabetici in regime degenza negli ospedali di riferimento individuati in ogni ASL, in cui sarà assicurato il lavoro integrato di diversi specialisti, anche non ospedalieri (cardiologo, oculista, neurologo, ginecologo, neurologo, ortopedico-fisiatra, dermatologo). Il Piano e le successive norme di attuazione prevedono 25 posti letto per l'assistenza delle malattie endocrine, localizzati presso le aziende ospedaliere di Sassari e Cagliari. Non sono previsti posti letto dedicati per la Diabetologia.

L'assistenza ospedaliera ai pazienti diabetici è erogata nei reparti internistici: in modo pressoché esclusivo nei reparti di pediatria al di sotto dei 15 anni, prevalentemente nei reparti di medicina interna, geriatria, cardiologia e neurologia al di sopra dei 15 anni.

Negli ospedali che registrano, presso le unità di degenza internistica un numero di ricoveri per l'assistenza della malattia diabetica superiore ai 100 per anno, devono prevedere la presenza di personale medico e infermieristico specializzato e adeguatamente formato per gestire eventi metabolici d'emergenza. L'equipe specialistica è organizzata in specifiche U.O.

L'Azienda Sanitaria deve prevedere l'integrazione funzionale dell'equipe ospedaliera con il Servizio Diabetologia e MM Aziendale, al fine di assicurare la continuità assistenziale e l'integrazione tra ospedale e territorio.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

4. Rete diabetologica metabolica per l'Età Evolutiva

Nei bambini molto piccoli i sintomi di malattia diabetica sono spesso di difficile interpretazione causando ritardo della diagnosi con ulteriore aggravamento fino al coma. Le forme più severe sono rappresentate dalla chetoacidosi che in assenza di trattamento porta a morte.

Da quanto sopra si evince la grande importanza di una diagnosi precoce della malattia fin dai primi sintomi, diagnosi che può essere sospettata già nell'ambulatorio del pediatra di fiducia attraverso la semplice determinazione della glicemia e/o glicosuria e chetonuria. Il pediatra potrà inoltre valutare il peso, lo stato di idratazione, le condizioni cliniche generali e raccogliere le prime notizie anamnestiche. Se viene confermato il sospetto diagnostico, il paziente deve essere inviato presso una struttura ospedaliera pediatrica dove verranno completati gli accertamenti.

Tutte le Unità Operative di Pediatria della Regione devono essere in grado di operare nel campo dell'assistenza alle emergenze ed urgenze legate al diabete in età evolutiva, mediante l'applicazione di protocolli condivisi con le strutture Pediatriche di Diabetologia di III Livello.

Nell'ambito delle U.O. di Pediatria possono essere individuate Strutture Semplici di Diabetologia Pediatrica (SSDP). Tali strutture avranno compiti preventivi, diagnostici, terapeutici, educativi e di follow-up in stretta collaborazione e con il coordinamento delle strutture specialistiche di III livello (Centri Regionali). Saranno gestite da un pediatra con documentata esperienza diabetologica, affiancato da un numero congruo di unità di personale medico e non medico, la cui entità è stabilita dalla Regione ed attivata dalla Azienda di appartenenza, in funzione dei pazienti assistiti e del bacino di utenza potenziale.

La SSDP, nell'ambito del decentramento assistenziale, coordina l'attività di figure professionali del territorio (assistenti sanitarie visitatrici, assistenti sociali, psicologi, dietiste, etc.) allo scopo di fornire al bambino e all'adolescente con diabete e alla sua famiglia gli adeguati supporti nell'ambito familiare, scolastico e sociale.

Le SSDP si fanno carico di organizzare il passaggio del paziente al Servizio di Diabetologia dell'adulto secondo modalità predefinite e concordate, al fine di garantire la continuità assistenziale.

In considerazione dei dati epidemiologici del diabete in età pediatrica, il Piano prevede lo sviluppo di una rete assistenziale che garantisca continuità delle cure e sostegno al bambino ed alla famiglia, compreso l'addestramento all'autogestione della cura. La rete assistenziale si sviluppa attraverso servizi diagnostico-terapeutici che garantiscano continuità assistenziale e integrazione sociosanitaria, anche con il coinvolgimento del pediatra di libera scelta, e dovrà trovare riferimento operativo presso i servizi di diabetologia in età evolutiva (pediatria) di Sassari e Cagliari, secondo le indicazioni previste dalla legge 16 marzo 1987, n. 115. Coerentemente con quanto disposto dal PRSS, si prevedono le seguenti strutture di III livello (Centri Regionali):

- Servizio di Diabetologia per l'Età Evolutiva presso l'A.O.B. di Cagliari;
- Servizio di Diabetologia per l'Età Evolutiva presso la Clinica Pediatrica Universitaria dell'A.O.U. di Sassari.

Al fine di mantenere una forte integrazione funzionale tra la rete assistenziale per l'età evolutiva e la Rete assistenziale Diabetologica/metabolica dell'Adulto, i rispettivi servizi di Diabetologia possono essere organizzati secondo un modello dipartimentale funzionale.

I due Servizi di Diabetologia per l'età evolutiva mantengono il riferimento assistenziale, rispettivamente per le due macroaree regionali:

- Servizio di Cagliari: territori delle AA.SS.LL. 8-7-6-5-4
- Servizio di Sassari: territori delle AA.SS.LL. 3-2-1

I due Servizi assicurano:

- il supporto psicologico e i continui scambi informativi con la famiglia. L'educazione nella gestione domiciliare della malattia fornita al paziente e alla famiglia è di importanza



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

fondamentale nella prevenzione della chetoacidosi. La maggior parte dei ricoveri per chetoacidosi, infatti, è causata da una carente gestione della malattia, soprattutto durante malattie infettive intercorrenti. In ogni centro è importante identificare e monitorare i casi a rischio attraverso l'ausilio di strutture di assistenza psicosociale, identificare i casi a rischio per omissione di insulina e fare in modo che vi sia una supervisione dei genitori sulla terapia. La Regione promuove l'adozione di una guida, da offrire ai genitori anche con la collaborazione del pediatra, sulla gestione domiciliare della chetoacidosi;

- il coordinamento assistenziale con la famiglia, la scuola, le associazioni dei malati, i servizi Sociali Comunali;
- l'integrazione assistenziale e la continuità di cura attraverso il costante riferimento con il medico pediatra di Libera Scelta.

Personale minimo per i due Servizi regionali:

Responsabile della struttura
1 diabetologo pediatra/150-200 pazienti
1 infermiera dedicata/150-200 pazienti
1 psicologo/centro
1 dietista/centro
Personale di supporto

Dotazione strutturale:

1 sala d'attesa idonea ad ospitare bambini e le loro famiglie.
1 sala prelievi
1 ambulatorio medico ogni 200 pazienti
1 studio per la dietista
1 studio per lo psicologo
1 sala medici
1 direzione
1 segreteria
1 locale idoneo alle sedute di educazione con pazienti e familiari
Servizi igienici in numero adeguato per pazienti e personale

5. Modello organizzativo aziendale di Servizio Diabetologia e Malattie Metaboliche

Il PRSS stabilisce che la riorganizzazione della rete assistenziale deve prevedere l'integrazione professionale tra le strutture di assistenza diabetologica, i medici di medicina generale ed i Distretti territoriali delle ASL, con una partecipazione congiunta del Team diabetologico-metabolico e del medico di medicina generale (MMG) ad un programma condiviso di assistenza, con il consenso informato del paziente.

La rete integrata prevede la concentrazione della casistica più complessa in un limitato numero di centri (HUB), rappresentati dal livello ospedaliero delle otto ASL, dalle due Aziende ospedaliero-universitarie e dall'Azienda "Brotzu", la quale ha il compito precipuo di sovrintendere alla diagnosi e cura delle complicanze di alto grado ed alla programmazione dei trapianti di pancreas e di insulae pancreatiche.

L'integrazione dei team specialistici è promossa dall'adozione di un modello organizzativo che preveda la costituzione di un unico Servizio Diabetologia e Malattie Metaboliche per ogni ASL, articolato in due livelli operativi:

- Livello ambulatoriale e Day-Service, con una o più Unità Semplici, secondo il territorio e il numero dei pazienti;
- Livello di assistenza ospedaliera, erogata in regime di degenza a ciclo diurno (DH) e degenza ordinaria.

Il Modello organizzativo aziendale:



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- deve rispondere a criteri di efficacia e di efficienza per “migliorare la qualità dell’assistenza, in coerenza con la logica del lavoro in rete”;
- deve rappresentare la base per la creazione di una “rete integrata, ad accesso diretto, di strutture sanitarie specifiche per la prevenzione, la diagnosi e la cura del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate, in grado di garantire interventi integrati, continuità assistenziale e approccio multidisciplinare”;
- deve essere in grado di adottare adeguati standard diagnostico terapeutici;
- deve essere in grado di predisporre e attuare programmi di screening, volti a favorire la diagnosi precoce del diabete mellito e delle malattie metaboliche correlate e la diagnosi precoce del diabete gestazionale;
- deve essere in grado di potenziare l’attività sul territorio in regime ambulatoriale, favorendo l’integrazione con l’attività ospedaliera;
- deve rappresentare una forte e sinergica integrazione con l’attività di prevenzione e continuità assistenziale territoriale espressa dai Medici di Medicina Generale, dai Medici Pediatri di libera scelta e dei Medici specialisti ambulatoriali operanti nei poliambulatorii dei Distretti Sanitari;
- deve essere in grado di predisporre ed attuare programmi specifici di educazione sanitaria, rivolti a tutta la popolazione sarda, a partire dalle scuole primarie

Uno degli aspetti più rilevanti nella storia clinica del paziente diabetico è rappresentato dal passaggio da un regime assistenziale in ambito pediatrico ad uno in strutture diabetologiche dell’adulto. L’obiettivo che ci si propone in questa fase è quello di consentire un adeguamento assistenziale rispetto alle mutate condizioni anagrafiche evitando discontinuità e conseguenti situazioni di disagio per il paziente e la famiglia. A tal fine il pediatra e il diabetologo dell’adulto devono programmare momenti di incontro e di discussione della storia clinica e terapeutica e del piano terapeutico-assistenziale, anche con il coinvolgimento del paziente. Modalità di transizione dal pediatra al diabetologo dell’adulto potranno essere fornite attraverso la definizione di specifici strumenti.

6. Appropriately degli interventi assistenziali

L’appropriatezza va intesa nei suoi due classici significati:

- appropriatezza clinica, con riguardo alla capacità della prestazione di rispondere in maniera efficace al bisogno della persona;
- appropriatezza organizzativa, con riguardo alla modalità organizzativa del percorso assistenziale, nel rispetto dei bisogni della persona, delle sue esigenze, tenuto conto delle risorse disponibili.

Il diabete è una patologia in cui l’applicazione del percorso assistenziale (PA) può risultare di grande utilità: è, infatti, una malattia a elevata prevalenza, di lunga durata, complessa perché alla cura del diabetico concorrono diverse figure sanitarie.

E’ quindi indispensabile migliorare la cooperazione fra le figure professionali del team assistenziale, soprattutto con i MMG/PLS e ben definire il concetto di gestione integrata.

La gestione integrata consiste in un programma concordato con l’utente, condiviso con il MMG/PLS attraverso un’adeguata comunicazione e si concretizza in un progetto assistenziale individuale, che può prevedere la presa in cura, temporanea e/o clinica da parte del centro diabetologico (CD), in funzione della soddisfazione di bisogni intercorrenti o permanenti dell’utente.

L’assistenza al paziente diabetico che si è strutturata fino alla metà degli anni ‘90, non prevede, di fatto, l’integrazione professionale tra centro diabetologico e MMG; spesso i due livelli si trovano a lavorare in modo scoordinato e/o contrapposto, per quanto in molti casi efficace dal punto di vista clinico. I principali limiti e criticità dell’attuale modello sono:

- duplicazione di interventi;
- eterogeneità e carenza di sistematicità nella gestione dei pazienti diabetici da parte dei MMG (cure frammentarie e “puntiformi”, perdita della continuità assistenziale);
- ricoveri inappropriati e/o evitabili;
- difficoltà d’accesso ai servizi da parte dei pazienti;
- rilevanti carichi di lavoro;
- demotivazione e perdita di professionalità da parte dei MMG;
- scarsa efficienza.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Gli elementi necessari per la costruzione di un processo di gestione integrata del paziente diabetico sono:

1. la formazione del paziente alla gestione del percorso e all'autogestione della malattia;
2. la formazione specifica dei MMG/PLS;
3. la definizione del ruolo e dei compiti del MMG/PLS e del CD, attraverso linee guida e percorsi diagnostico terapeutici concordati e condivisi a livello locale;
4. regole semplici, ma praticabili, per una buona ed efficace comunicazione.

In base a quanto affermato, l'assistenza integrata al diabetico prevede pertanto, l'apporto di un ampio numero di figure assistenziali e, per questo motivo, è strategico il lavoro interdisciplinare in team.

La componente più importante del team è proprio il paziente, che deve sviluppare comportamenti di autotutela, accrescere competenze e responsabilità nella gestione consapevole della malattia, anche attraverso la partecipazione ai programmi di monitoraggio clinico. .

7. La Gestione integrata del diabetico

Il Piano Regionale della Prevenzione approvato con DGR n. 29/2 del 5/7/2005 si propone di garantire la massima operatività al progetto di prevenzione delle complicanze del diabete nell'adulto e nel bambino, perseguendo gli obiettivi di ridurre i tassi di menomazione permanente (cecità, amputazione di arti, nefropatie, patologie cardiovascolari acute), di ridurre i tassi di ospedalizzazione dei pazienti diabetici e di migliorare la qualità della vita degli stessi.

L'Accordo Integrativo Regionale della Medicina Generale, sottoscritto il 19 marzo 2008, e l'Accordo Integrativo Regionale della Pediatria di libera scelta, sottoscritto l'11 febbraio 2009, si pongono l'obiettivo di avviare un programma di gestione del diabete attraverso l'integrazione tra medici di medicina generale/ pediatri di libera scelta e servizi specialistici di diabetologia; detta integrazione si concretizza attraverso:

- una corretta ed efficace comunicazione;
- la condivisione dei dati clinici;
- la condivisione di linee guida sulla gestione del malato diabetico;
- la condivisione di percorsi di orientamento alla salute;
- l'adesione del paziente.

Il programma di gestione integrata del diabete richiede:

- 1) Formulazione del protocollo diagnostico-terapeutico condiviso;
- 2) Formazione degli operatori;
- 3) Consenso informato degli operatori e dei pazienti
- 4) Adozione di un database comune
- 5) Raccolta centralizzata dei dati clinici ed economici
- 6) Valutazione periodica, attraverso l'utilizzo d'indicatori di struttura, processo ed esito, secondo le metodologie di Verifica e Revisione della qualità dell'assistenza.

7.1 La gestione integrata del Diabete Mellito in età evolutiva

Per "gestione integrata" si intende la partecipazione congiunta del Diabetologo (2° e 3° livello) e del PLS/MMG ad un programma condiviso di assistenza nei confronti dei pazienti. in età evolutiva affetti da Diabete Mellito tipo 1; l'integrazione si attua, in primo luogo, attraverso la condivisione sistematica delle informazioni e degli obiettivi clinici, previo consenso informato della famiglia e/o del paziente.

La creazione di "reti curanti" per l'assistenza al bambino e all'adolescente con Diabete Mellito tipo 1, consente la reale presa in carico del bambino diabetico e della sua famiglia fin dall'esordio della malattia. Le azioni di seguito elencate sono alla base della cosiddetta "alleanza terapeutica" tra la famiglia e gli operatori sanitari. E' fondamentale che la famiglia riceva informazioni univoche, non confondenti e questo è possibile solo se i servizi e i PLS/MMG stabiliscono un flusso informativo costante.

Azioni:



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- a. al momento della comunicazione della diagnosi o al momento della dimissione dall'Ospedale è prevista la presenza del medico curante (PLS o MMG), del diabetologo oltre che della famiglia. E' auspicabile anche la presenza di uno psicologo;
- b. al momento della dimissione, sono programmati incontri periodici fra gli "attori" allo scopo di verificare l'andamento della malattia e di individuare e superare i problemi incontrati dalla famiglia nella gestione della stessa;
- c. è programmato e attivato, attraverso gli operatori sanitari, psicologo e assistente sociale, il sostegno al bambino e alla famiglia nei momenti di maggiore difficoltà (es. esordio della malattia, ingresso a scuola, adolescenza etc...);
- d. è definito e realizzato un programma formativo per gli operatori; la comunicazione è un obiettivo prioritario della formazione specifica degli operatori dedicati all'assistenza del bambini diabetico.

Indicatori:

- n. dei bambini effettivamente presi in carico secondo gli standard indicati;
- n. dei pazienti adolescenti seguiti dallo psicologo;
- n. dei bambini seguiti nell'inserimento scolastico.

Strumenti:

- Protocollo diagnostico-terapeutico condiviso da tutti gli operatori interessati (Diabetologo, PLS/MMG, altri medici specialisti, associazioni dei pazienti, psicologi, dietisti), definito sulla base di linee guida internazionali e nazionali;
- Percorsi condivisi per la realizzazione di modalità di comunicazione tra PLS/MMG e Diabetologo (Centro Diagnostico);
- Formazione degli operatori sanitari sulla malattia;
- Individuazione di strumenti comuni per la raccolta dei dati e il follow-up.

Ruolo del PLS/MMG

IL PLS rappresenta il primo livello (cure primarie) dell'assistenza al bambino diabetico. La gestione integrata ottimale della malattia non può prescindere dalla valorizzazione della figura del PLS/MMG. A tale scopo è importante la capacità organizzativa del Distretto socio-sanitario. Il PLS/MMG deve essere in grado di svolgere i seguenti compiti:

- Diagnosi precoce dei nuovi casi;
- Reale "presa in carico" del paziente e della famiglia: gestione integrata col centro diagnostico del follow-up del bambino diabetico (piano terapeutico, alimentazione, gestione delle patologie intercorrenti, gestione dei problemi comunque legati alla malattia);
- Raccolta dei dati clinici del paziente in maniera omogenea con il centro diagnostico;
- Collaborazione ad attività di ricerca eventualmente proposte dal centro diagnostico;
- Organizzazione del proprio studio per la gestione ottimale del bambino diabetico (accessi, strumentazione);
- Collaborazione con la famiglia e con il centro diagnostico nell'inserimento scolastico e nelle varie attività extrascolastiche (ricreative o sportive). Proposta di protocolli di intesa tra ASL e CSA per la somministrazione di farmaci in orario scolastico (informazione-formazione degli insegnanti, disponibilità in caso di problemi che si verificano in orario scolastico, verifica periodica dell'andamento dell'inserimento scolastico).

Il PLS opera in diversi momenti:

- preventivo: collaborando con le Strutture di II e III Livello nell'applicazione delle linee guida per la predizione e per la diagnosi precoce del diabete tipo 1 e per la prevenzione e diagnosi precoce del diabete tipo 2. Nel caso di un sospetto clinico di diabete utilizza preferibilmente metodi diagnostici rapidi ambulatoriali;
- all'esordio del diabete tipo 1: il PLS concorda con la Struttura di II o III livello la propria partecipazione attiva al programma terapeutico. Dispone di un accesso telefonico o di posta elettronica diretto con le Strutture di II e III Livello per le eventuali consulenze;
- collabora al follow up del paziente.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

I PLS/MMG partecipano ad attività di aggiornamento continuo in campo diabetologico pediatrico. L'aggiornamento è curato dalle strutture pediatriche di II e III Livello, secondo le modalità definite oltre.

Tutto il team diabetologico deve contribuire al percorso educativo del paziente e della famiglia, utilizzando un linguaggio semplice e comprensibile. Il percorso può essere articolato come segue:

1. incontri ambulatoriali individuali in concomitanza con le visite programmate;
2. incontri di gruppo, rivolti soprattutto alle famiglie dei più piccoli in età scolare e prescolare o agli adolescenti, anche in collaborazione con i servizi periferici.

Altri incontri possono eventualmente essere previsti come rinforzo educativo ai pazienti che utilizzano il microinfusore. E' auspicabile in questa fase il coinvolgimento dei pediatri di base e delle associazioni. E' essenziale la valutazione periodica dell'efficacia dei programmi. L'educazione consente una maggior autonomia del paziente e della famiglia, ma soprattutto riduce il ricorso all'ospedalizzazione ancora troppo elevato.

I campi scuola rappresentano l'altro grande momento di confronto e verifica delle conoscenze sulla malattia, ed inoltre l'occasione per il paziente di acquisire maggior autonomia. Sono da anni parte integrante dell'attività dei centri diabetologici in tutto il mondo. Se rivolti alle famiglie sono inoltre momenti di incontro e solidarietà, soprattutto per le famiglie dei piccoli pazienti che più di altre hanno bisogno di sostegno per superare le difficoltà iniziali; devono essere programmati in stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti.

7.2 La gestione integrata nel diabete dell'adulto

Per "gestione integrata" si intende la partecipazione congiunta del Diabetologo e del MMG ad un programma condiviso di assistenza nei confronti dei pazienti affetti da Diabete Mellito; l'integrazione si attua, in primo luogo, attraverso la condivisione sistematica delle informazioni e degli obiettivi clinici, previo consenso informato della famiglia e/o del paziente.

Ruolo del diabetologo

I Compiti dei CD nell'assistenza al paziente diabetico possono essere così riassunti:

- 1) Gestione clinica diretta, in collaborazione con i MMG, dei pazienti diabetici con:
 - Diabete di Tipo 1
 - Grave instabilità metabolica
 - Complicanze croniche in fase evolutiva
 - Trattamento mediante infusori sottocutanei continui d'insulina
- 2) Inquadramento dei pazienti diabetici neodiagnosticati, con formulazione del Piano di Cura personalizzato e condiviso
- 3) Valutazione periodica, secondo il Piano di Cura formulato, dei pazienti diabetici di tipo 2 seguiti con il protocollo di gestione integrata, dai MMG
- 4) Presa in carico, in collaborazione con i MMG, dei pazienti:
 - Con diabete di tipo 2 che presentano, per un qualunque motivo, un serio squilibrio metabolico;
 - In previsione di una futura gravidanza;
 - Con gravidanza in atto;
 - Con diabete gestazionale;
 - In previsione e preparazione d'interventi di chirurgia maggiore.
- 5) Aggiornamento ai MMG per complicanze della malattia diabetica (es.: Disfunzione Erettile, Neuropatia autonoma, retinopatia grave, ecc.) che necessitano di un approccio multispecialistico integrato
- 6) Impostazione della terapia nutrizionale
- 7) Terapia Educazionale
- 8) Coordinamento dell'attività clinica, formativa, epidemiologica e gestionale nell'assistenza diabetologica.

L'attuazione di programmi di gestione integrata e/o di DM della patologia diabetica, comporta la riduzione del carico di lavoro improprio; la razionalizzazione del percorso assistenziale; la qualificazione degli



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

operatori attraverso l'assunzione, accanto alle usuali funzioni cliniche, anche di quelle epidemiologiche ed organizzative, indispensabili per riqualificare e rendere unica la loro attività.

Ruolo del MMG

I compiti del MMG nell'assistenza al paziente diabetico possono essere così definiti:

- 1) Effettuare lo screening della popolazione a rischio per individuare:
 - casi di diabete non diagnosticati
 - casi di diabete gestazionale
 - casi con ridotta tolleranza glicidica (IGT) ed Alterata Glicemia a Digiuno (AFG)
- 2) Diagnosticare la malattia diabetica
- 3) Effettuare l'educazione sanitaria e il counselling dei soggetti a rischio e del paziente diabetico
- 4) Modificare i comportamenti alimentari errati dei pazienti diabetici e gestire la dieta prescritta dal CD
- 5) Gestire la terapia farmacologica dei diabetici sia di tipo 1 che 2 NID in stretta collaborazione col CD
- 6) Sorvegliare su effetti collaterali ed interferenze della terapia ipoglicemizzante
- 7) Gestire in modo integrato con il CD il follow-up del paziente diabetico, finalizzato al buon controllo metabolico e alla diagnosi precoce delle complicanze
- 8) Attivare il CD per l'inquadramento dei diabetici neodiagnosticati e le visite periodiche, secondo il programma di cura concordato
- 9) Organizzare il proprio studio (accessi, attrezzature, personale) per una gestione ottimale dei pazienti diabetici
- 10) Raccogliere i dati clinici dei pazienti diabetici in maniera omogenea con il CD di riferimento, mediante cartelle cliniche cartacee o computerizzate
- 11) Collaborare con i centri specialistici per la ricerca in campo diabetologico.

Il "Modello di gestione integrata" del paziente diabetico prevede che il Paziente con Diabete Mellito tipo 2 metabolicamente stabile sia, abitualmente, gestito dal MMG con il costante supporto dei Servizi Specialistici di Diabetologia e Malattie del Metabolismo. Il MMG, seguendo le Linee guida condivise e organizzando il proprio ambulatorio in modo opportuno, può adeguatamente svolgere il proprio compito, con delle positive ripercussioni sulla compliance del Paziente Diabetico.

Ogni paziente diabetico di tipo 2 deve essere seguito in modo integrato tra MMG e Servizio di Diabetologia, sottoponendosi a visita specialistica al momento della diagnosi, una volta all'anno per una puntualizzazione generale e con scadenze nel corso dell'anno che variano da caso a caso, nel rispetto dei criteri stabiliti nel protocollo di gestione integrata.

La responsabilità della continuità delle cure, della terapia e del follow-up di questa tipologia di pazienti spetta al MMG, che ha preventivamente concordato il piano di assistenza con il CD. Entrambi si impegnano a mantenere attiva una costante comunicazione su qualsiasi evento relativo al paziente.

Le visite presso il Servizio di Diabetologia - oltre a quella di revisione annuale - sono abitualmente concordate tra MMG e specialista diabetologo secondo piani di cura individualizzati. La gestione integrata prevede in ogni caso il controllo presso la struttura specialistica nei seguenti casi :

A) con urgenza:

- sintomatologia suggestiva di scompenso metabolico acuto
- ripetuti episodi d'ipoglicemia
- gravidanza in donna diabetica e diabete in gravidanza
- comparsa d'ulcera del piede o di severe lesioni ischemiche e/o infettive agli arti inferiori

B) programmabile:

- Ripetute glicemie a digiuno superiori a 180 mg/dl
- Emoglobina glicata > 7,5% in due determinazioni consecutive
- Diagnosi e tipizzazione di diabete all'esordio
- Comparsa di segni clinici riferibili a complicanze.

Nella realizzazione di un progetto di gestione integrata è indispensabile la creazione di una banca dati con cui poter monitorare e verificare (nell'ottica di un processo continuo di qualità):

- a) il rispetto dei protocolli (o linee guida) diagnostico-terapeutici
- b) l'efficacia clinica
- c) l'impiego delle risorse.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Per tali motivi è necessaria un'adeguata informatizzazione delle strutture direttamente coinvolte nell'assistenza al paziente (Ospedali, centri specialistici, MMG).

Il modello deve prevedere una sinergia d'intenti, in cui è auspicabile che i MMG e gli operatori dei Servizi di Diabetologia si incontrino, stabiliscano obiettivi comuni, scambino reciproche esperienze e si impegnino a lavorare insieme.

8. Laboratorio specialistico di Diabetologia e Malattie Metaboliche

La riorganizzazione dei servizi di diagnostica clinica prevista dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 48/21 del 29 novembre 2007, non consente di mantenere la presenza di un Laboratorio specialistico inserito in ciascun Servizio di diabetologia. Ogni Servizio usufruisce delle prestazioni erogate da parte del Laboratorio Centrale Aziendale: i Direttori del Laboratorio e del Servizio Aziendale di Diabetologia e M.M. potranno concordare la tipologia degli esami specifici con le modalità per la raccolta dei campioni e per la consegna dei referti, nonché il trasporto dei campioni ematici e di urine dai punti prelievo delle Unità Semplici territoriali al Laboratorio di riferimento.

Per facilitare l'operatività delle Unità Semplici di Diabetologia e M.M. possono essere attivati Point Of Care gestiti da operatori sanitari appositamente istruiti, sotto la supervisione tecnica del laboratorio unico aziendale. I POCT possono determinare i seguenti parametri:

- esame urine
- microalbuminuria
- creatinina serica e urinaria
- emoglobina glicosilata
- glicemia
- assetto lipidico
- aceto-acetato

Nell'ambito della riorganizzazione della rete regionale dei laboratori pubblici può essere previsto un Laboratorio specialistico di riferimento per il diabete e le malattie metaboliche con compiti specifici (vedi allegato n. 2 alle presenti Linee di indirizzo):

- standardizzazione metodologie
- controllo qualità
- valutazione nuove tecnologie
- applicazione e ricerca di Biologia Molecolare
- genotipizzazione in alcune forme di dislipidemie

9. Le risposte integrate ai bisogni complessi del paziente diabetico

Il diabete può determinare un peggioramento della qualità della vita dei pazienti con conseguenze negative su aspetti relazionali, umani, familiari ed economici per il paziente, la sua famiglia e per la comunità. Si tratta infatti di un problema sanitario che comporta un crescente bisogno di cure quotidiane da parte della persona con il diabete.

Molti fattori determinano la difficoltà da parte delle persone con diabete a aderire ai piani di cura: scarsa informazione, atteggiamenti passivi e fatalistici, difficoltà nei cambiamenti dello stile di vita (attività fisica, alimentazione, ecc). Questi problemi nascono anche per la mancanza di sistemi di supporto fuori dai luoghi di cura. È necessario che il percorso assistenziale sia integrato nel contesto sociale in cui la persona vive.



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Il primo passo è realizzare uno strumento informativo unico per l'assistenza socio-sanitaria integrata. Questo strumento dovrà favorire l'integrazione di tutti gli attori coinvolti (comune, provincia, associazione) nel processo di presa in cura della persona, al fine di promuovere una congrua risposta ai percorsi di cura e promuovere risposte articolate in relazione alla complessità del bisogno.

Il collegamento operativo e funzionale tra la Gestione Integrata del SSR e i Servizi Sociali (comune, provincia) è affidata al distretto, al quale sono attribuite funzioni di ricerca e sviluppo delle risposte integrate socio-sanitarie.

9.1 Promozione dell'offerta assistenziale integrata

Il PLUS (piano locale unitario dei servizi alla persona) è uno strumento di programmazione integrata attraverso il quale i diversi Soggetti Sociali di ogni distretto (ASL, Comuni, Provincia, Soggetti Sociali e Solidali) mettono a disposizione le proprie competenze ed esperienze al fine di definire assieme obiettivi, strategie e interventi per la prevenzione, tutela, cura e sviluppo della persona. Lo strumento operativo dei plus è il *Gruppo tecnico dei Plus*

Nell'ambito della programmazione locale, il team di distretto opportunamente integrato con l'assistente sociale e un rappresentante delle associazioni dei pazienti, promuove programmi coordinati e sinergici fra le strutture che operano nel sociale, le istituzioni e i cittadini, con lo scopo di realizzare nel territorio un servizio integrato di presa in carico della persona nella sua totalità tramite una rete d'interventi che rispondano alle reali esigenze del cittadino.

Azioni:

- promuovere l'aggregazione in luoghi/spazi vissuti dalla comunità (circostrizionali in città e nei comuni nei paesi) per riunioni con i cittadini, per favorire gli incontri delle persone con il diabete (bambini, adulti, anziani, gravidanza) e familiari, con le associazioni del volontariato e altri attori della gestione integrata;
- attivare di un servizio bus per l'accompagnamento ai CD o agli altri centri inclusi nella rete integrata dei servizi;
- sviluppare centri di aggregazione sportivi per la promozione dell'attività fisica; questi centri devono essere resi disponibili a tutti i cittadini per la prevenzione e cura delle malattie del metabolismo, anche attraverso l'attivazione di convenzioni tra ASL/Amministrazione Comunale con palestre, centri sportivi;
- favorire le collaborazioni con le catene di distribuzione per la stipula di convenzioni per le persone a reddito basso, finalizzate all'acquisto di alimenti di importanza fondamentale per una corretta alimentazione (pesce, verdura e frutta);
- sviluppare le cure domiciliari integrate rivolte ai pazienti soli o impossibilitati a raggiungere il CD o altro specialista attraverso l'integrazione operativa tra il team diabetologico e l'U.O. distrettuale delle cure domiciliari;
- promuovere l'informazione consapevole dei cittadini attraverso la creazione di materiale informativo tradotto in più lingue.

Scuola

E' necessario sviluppare una collaborazione attiva con le direzioni scolastiche per la progettazione e realizzazione di progetti di educazione alimentare nelle scuole materne, elementari, medie e superiori, creando collegamenti operativi con i programmi di promozione della salute nelle scuole, al fine di:

- migliorare l'alimentazione nel contesto scolastico (spuntini a metà mattina, pranzo, merenda), con particolare attenzione all'aumento di frutta e verdura ed alla diminuzione di spuntini ipercalorici e bevande zuccherate;
- aumentare la cultura nutrizionale e migliorare le abitudini alimentari nella popolazione (insegnanti, bambini, genitori);
- aumentare la cultura nutrizionale fra chi è preposto alla preparazione dei pasti (cuochi, responsabili delle mense, i produttori e distributori) con particolare attenzione alla ristorazione collettiva;



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- dissuadere l'installazione di distributori automatici di merendine, bibite, patatine, ecc. nelle scuole per l'infanzia e sostituire con yogurt, frutta, cracker, succhi di frutta, acqua;
- promuovere le competenze del personale scolastico nella gestione di eventuali crisi glicemiche che si dovessero manifestare nel bambino che frequenta la scuola.

Ruolo delle Associazioni dei pazienti

Il paziente deve avere la piena consapevolezza che il suo comportamento è fondamentale per la gestione della sua malattia e che l'informazione è la base per la comprensione della propria condizione di salute e della cura. Le associazioni di volontariato danno un contributo fondamentale nello sviluppo e attuazione di un Percorso terapeutico partecipato con il cittadino/utente..

Al fine di promuovere il ruolo delle Associazionismo, la Regione prevede di istituire una Consulta di tutte le Associazioni di Volontariato Diabetologico della Regione Sardegna. La Consulta del Volontariato diabetologico rappresenta il momento di confronto con le istituzioni (Assessorato, Commissione regionale, comuni, ecc) capace di influire sulla definizione e il miglioramento dei programmi regionali di promozione della salute e della qualità di vita del diabetico.

Le associazioni di volontariato sono, inoltre, coinvolte nelle seguenti azioni:

- programmazione di campagne di sensibilizzazione per favorire il cambiamento "culturale" della visione della cura del diabete e favorire lo sviluppo della Gestione Integrata del paziente diabetico;
- programmazione di campagne per la prevenzione del Diabete;
- definizione di programmi di formazione organizzati a livello regionale e/o aziendale;
- organizzazione di giornate a tema sul territorio (attività fisica, alimentazione, autogestione);
- produzione di materiale didattico/formativo;
- conduzione di attività ludico-ricreative che concorrano alla diffusione della cultura della prevenzione delle malattie metaboliche nella popolazione e nelle persone considerate a rischio;
- realizzazione di interventi per ridurre la pubblicità ingannevole ad opera di ditte che producono alimenti per i bambini e quella per i fast food operanti sul territorio regionale.

9.2 Integrazioni delle attività territoriali distrettuali con il sociale

Le Case della Salute, istituite nel territorio regionale secondo la distribuzione geografica e gli obiettivi definiti nella Deliberazione della G.R. n. 32/10 del 4 giugno 2008, possono rappresentare il luogo ideale dove si realizza la presa in carico del diabetico per tutte le attività socio-sanitarie, attraverso il pieno coinvolgimento di tutti gli attori della rete assistenziale (Unità Semplici Distrettuali di Diabetologia, MMG/PLS, Servizi Sociali dei Comuni, Associazioni dei volontari); infatti, nell'ambito delle attività condotte nelle case della salute possono essere programmati interventi di prevenzione, di educazione sanitaria, di promozione delle corrette pratiche di autogestione delle malattie croniche, di assistenza domiciliare delle cure a forte integrazione multidisciplinare.

a) Programmi strutturati di educazione alimentare:

- per le famiglie con un componente con il diabete;
- per le donne in gravidanza, in allattamento;
- per gruppi educazionali per pazienti obesi, DM1, DM2.

b) Programmi strutturati di educazione all'attività fisica di gruppo e per accrescere, nei bambini e adolescenti, il tempo dedicato all'attività motoria dentro e fuori la scuola ed incoraggiarli a svolgere almeno 30 minuti di attività fisica giornaliera.

c) Programmi di formazione e sensibilizzazione per aumentare negli operatori sanitari, fra gli insegnanti, i genitori ed i bambini, il senso critico rispetto alla pubblicità, ideare e sviluppare collaborazioni con associazioni di produttori e con associazioni di consumatori.

d) Programmi di informazione per ricercare modalità nuove e più flessibili nell'erogazione di informazioni con l'obiettivo di avvicinare l'utente attraverso l'utilizzo di diversi strumenti (sito web, telefono).



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

10. Valorizzazione delle risorse umane

10.1 La promozione dello sviluppo di competenze,

Studi scientifici affermano che molte persone con Diabete, così come molte persone con altre malattie croniche, non seguono i consigli dei medici e non raggiungono un controllo ottimale della loro malattia. Questo ha creato un sempre crescente divario, fra il progresso della scienza medica ed il modo in cui questo progresso è trasferito in risultati positivi per i pazienti con malattie croniche.

La media dei valori di HbA1c dei pazienti con DM2 seguiti dai centri che hanno partecipato alla realizzazione degli annuali AMD 2006 è di 7,4%. L'obiettivo di una HbA1c < 7% è raggiunto solo dal 43% dei pazienti, mentre il 29% presentano valori superiori a 8%. Un altro dato molto interessante emerge dall'analisi degli annuali. Esaminando la distribuzione dei valori medi di HbA1c si può rilevare come vi sono dei centri che riescono ad ottenere valori di HbA1c a target o vicini al target, e centri in cui il target viene raggiunto dal 60 all'80% dei pazienti seguiti. Questo vuol dire che il target può essere raggiunto, ma che vi è una grande differenza fra le diverse realtà diabetologiche italiane.

La risposta al problema del trasferimento delle conoscenze scientifiche in risultati positivi per i pazienti è la formazione del personale che viene a contatto con le persone affette da diabete.

Gli obiettivi di un programma regionale di formazione degli operatori sono:

- aumentare la soddisfazione ed il senso di appartenenza alla struttura;
- promuovere il coinvolgimento degli operatori agli obiettivi e programmi di miglioramento della qualità dell'assistenza;
- migliorare l'umanizzazione dell'assistenza.

10.2 Organizzazione del modello formativo

La formazione deve essere condotta da personale esperto, con competenze in campo scientifico ed educativo, in coerenza con gli indirizzi regionali in materia di educazione continua in medicina.

Presso ciascuna ASL è individuato un referente per la formazione in diabetologia che si raccorda funzionalmente con l'U.O. di formazione dell'Azienda. Le Unità Semplici distrettuali di diabetologia partecipano all'elaborazione dei programmi di formazione ed agli eventi organizzati all'interno dell'ASL.

In stretto collegamento con la Commissione Formazione della Regione Sardegna e con la Commissione Tecnica Regionale per la Formazione dei medici di medicina generale, in ciascuna Asl sono programmate attività di formazione dei MMG/PLS per la gestione integrata del paziente diabetico nonché per la realizzazione di incontri con scuole, servizi sociali e persone con diabete.

Le attività formative delle aziende sanitarie sono rivolte a operatori dei Servizi di Diabetologia (ospedalieri e territoriali), MMG/PLS, operatori dei reparti ospedalieri, farmacisti, operatori della scuola e del volontariato, ecc..

I programmi di formazione fanno riferimento in particolare a:

a) aspetti tecnico-clinico:

- diagnosi
- terapia;
- diabete gestazionale;
- esercizio fisico;
- complicanze croniche;

b) aspetti organizzativi:

- modelli organizzativi;
- percorsi diagnostici terapeutici;
- standard di cura;



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- approccio per processi;
- indicatori;
- miglioramento e verifica di qualità.

c) aspetti strumentali

- Innovazione tecnologica: informatica, Microinfusori.

11. Innovazione e governo clinico: il Registro Regionale del Diabete

La realtà assistenziale del Diabete in Italia è assolutamente particolare nel panorama mondiale: solo da noi infatti esiste una rete capillare di Servizi di Diabetologia, su tutto il territorio nazionale che garantisce una continuità assistenziale nel tempo per una parte rilevante della popolazione diabetica. La realtà sarda è a sua volta particolare, nell'ambito nazionale, per almeno due caratteristiche:

- per l'elevata incidenza e prevalenza di Diabete tipo 1 in età infantile;
- per il fatto che la stragrande maggioranza dei diabetici, ben oltre le medie nazionali, è seguito presso i Servizi di Diabetologia.

È in atto un profondo cambiamento culturale verso una visione più moderna dell'assistenza che mira a una gestione della malattia condivisa e concordata tra medico di famiglia e specialista (Gestione Integrata del diabete). Questa esperienza, dove è già operativa, non può prescindere dall'utilizzo di banche dati da condividere tra gli attori dell'assistenza.

L'Associazione Medici Diabetologi, AMD, da qualche anno, ha promosso e realizzato una raccolta dati che ha coinvolto numerosi Servizi di Diabetologia su tutto il territorio nazionale: l'intuizione vincente è stata la possibilità di estrarre i dati clinici da diverse cartelle informatizzate e concentrarli in unico database. I risultati ottenuti e pubblicati negli Annali AMD hanno permesso di calcolare numerosi indicatori di struttura, di processo e di esito e le metodologie utilizzate rappresentano attualmente un modello internazionale.

Il Registro Regionale del Diabete

La realizzazione del Registro Regionale del Diabete rappresenta un tassello fondamentale nella programmazione del Sistema sanitario regionale nell'ottica di un miglioramento dell'assistenza.

La disponibilità di un sistema informativo integrato specificamente dedicato alla patologia diabetica è particolarmente utile nella Regione Sardegna che, com'è noto, rappresenta un caso unico per quanto riguarda l'elevata incidenza di Diabete tipo 1. Acquista particolare importanza quantificare con la maggior precisione possibile sia i fattori di rischio, che i percorsi diagnostici, le terapie, le procedure e soprattutto gli esiti dell'assistenza sanitaria offerta.

Il Registro del Diabete, inoltre, supporta la gestione integrata del paziente diabetico attraverso la costruzione di una piattaforma metodologica – informatica comune tra i soggetti implicati – che permetta il monitoraggio e la valutazione del corretto utilizzo/adesione dei Percorsi Diagnostici e Terapeutici (PDT).

Metodologia di lavoro

L'esperienza degli Annali AMD ha dimostrato che l'intuizione vincente è stata quella di valorizzare tutte le Cartelle Diabetologiche disponibili, senza omologarne alcuna, attraverso l'esportazione in un formato comune (XML) creato "ad hoc" dei dati utili. Tecnicamente questo è oggi possibile e non particolarmente complesso.

L'organizzazione regionale delle attività connesse con l'osservazione epidemiologica del diabete prevede una articolazione a rete, che coinvolge l'Assessorato alla sanità e le Aziende Sanitarie. Al riguardo il piano sanitario regionale prevede un'organizzazione definita per la Rete Epidemiologica della Sardegna. Secondo questa organizzazione la rete è composta dall'Osservatorio Epidemiologico Regionale (OER) e dai i Centri Epidemiologici Aziendali (CEA). Questi ultimi assumono particolare rilevanza per le funzioni



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

epidemiologiche aziendali al fine di consentire la saldatura tra le attività di prevenzione e le attività di diagnosi, cura e riabilitazione, nonché con le attività di pianificazione e valutazione a livello aziendale.

La realizzazione del Registro richiede la reingegnerizzazione, realizzazione ed integrazione del sistema informativo a partire da quanto già realizzato (archivi RENCAM, SDO, CEDAP, etc) e progressivamente implementato nel SISaR.

Le fonti di dati disponibili e da valorizzare potrebbero essere le seguenti: le Cartelle Diabetologiche in primo luogo, il sistema CUP/ADT che traccia le condizioni di esenzione per patologia, il SIO, il Registro delle Cause di Morte (RENCAM), i flussi informativi della farmaceutica ospedaliera e territoriale.

Finalità e risultati attesi

In primo luogo il Registro promuove una migliore conoscenza del Diabete in Sardegna che, come è stato in precedenza accennato, ben si presta a perseguire questo obiettivo se si considera che la stragrande maggioranza dei Diabetici, in Sardegna, accede comunque ai Servizi di Diabetologia. Migliore conoscenza significa fondamentalmente raccogliere un set di dati comuni e calcolare un certo numero di indicatori. Obiettivi del Registro sono, oltre raccogliere dati uniformi su tutto il territorio regionale, promuovere l'utilizzo di protocolli comuni secondo linee guida e generare periodici report che siano di supporto alla programmazione sanitaria ed al miglioramento assistenziale, come efficacia ed efficienza.

Inoltre, la realizzazione del Registro promuove un miglioramento della programmazione sanitaria, favorisce una progettualità locale incentrata sulla valutazione della qualità dei servizi attraverso la verifica degli indicatori di monitoraggio.

Infatti, la raccolta di dati ed il calcolo di indicatori permetterà di confrontare, anche in modo anonimo, le prestazioni dei singoli Servizi di Diabetologia, lo scostamento dei vari indicatori dal "golden standard" e dalla media dei Servizi, gli esiti dell'assistenza sanitaria della Regione Sardegna con gli esiti di altre regioni che innesca un circolo virtuoso di miglioramento ed emulazione verso la qualità

Progetto Operativo

La gestione del Registro Regionale diabete prevede le seguenti azioni:

- Istituzione di un coordinamento aziendale formato da operatori del Servizio di Diabetologia e del Centro di Epidemiologia Aziendale;
- Istituzione di un Coordinamento Regionale Registro Diabete formato dai Responsabili dei Servizi di Diabetologia (uno per ASL) che esprime al suo interno due Coordinatori Regionali Registro Diabete, di cui uno per l'età pediatrica e che sia propositivo sull'implementazione del Registro, su i dati da raccogliere, sulle elaborazioni scientifiche dei dati;
- Gestione delle attività del Registro Regionale Diabete da parte dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale;
- Condivisione di finalità e metodologie in primo luogo con gli Operatori di Diabetologia, ma anche con i Medici di Medicina Generale e con le Associazioni dei Diabetici attraverso occasioni di confronto ad esempio congressuali;
- Istituzione di un apposito spazio all'interno del sito internet della Regione in cui raccogliere contributi, dati e informazioni.

Dataset Minimo iniziale Registro Regionale Diabete

Dati Anagrafici:	Esiti/Complicanze
Codice Centro	Amputazioni (data)
Codice paziente	Cecità (data)
Cognome	Dialisi (data)
Nome	Trapianto rene (data)



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Data di nascita	Infarto (data)
Comune di nascita	Ictus (data)
Sesso	
Comune di residenza	
Data prima diagnosi	
Tipo di Diabete	
Peso	
Altezza	

Dataset successivo Registro Regionale Diabete

Dati anagrafici Misurazioni Terapia Esiti

Codice Centro	Peso	Terapia ipotensiva	Retinopatia diabetica
Cognome	Altezza	Terapia diabetologica	Amputazione maggiore
Nome	PAS	Piano terapeutico	Amputazione minore
Codice paziente	PAD	Insulina somministrazioni	Nefropatia incipiente
Sesso	Colesterolo totale	Statine	Nefropatia conclamata
Data di nascita	Colesterolo HDL	Fibrati	Insuff. renale cronica
Luogo di nascita	Trigliceridi	Ezetimibe	Dialisi
Comune residenza	HbA1c		Ictus
Data primo accesso	Creatininemia		TIA
Anno diagnosi Diabete	Microalbuminuria A/C		MIT
Tipo Diabete	ECG		PAO
Data decesso	Ecocardiogramma		Cardiopatìa ischemica
Fumo	Visita oculistica		IMA
	Fluorangiografia		
	Autocontrollo		

Lista Indicatori

INDICATORI GENERALI	INDICATORI DI PROCESSO
Numero pazienti attivi	Numero di visite
Numero primi accessi	Visite anno per gruppo di trattamento
N° assistiti maschi	Soggetti in autocontrollo
N° assistiti femmine	Soggetti monitorati per nefropatia
Distribuzione per classi d'età	Soggetti monitorati per retinopatia
Distribuzione per classificazione di Diabete	HbA1c media (ultimo valore)
Distribuzione per Comune residenza	Soggetti con HbA1c <= 7%
Diabetici visti nel periodo	Soggetti con C-LDL < 100
	Soggetti con C-LDL >= 130 in trattamento
	Soggetti con PA <= 130/85
	Soggetti con PA >= 140/90 in trattamento
INDICATORI DI ESITO	
Soggetti con retinopatia sul totale dei monitorati	
Soggetti con nefropatia sul totale dei monitorati	
Soggetti con ulcera acuta del piede nel periodo	



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Soggetti con storia di IMA	
Soggetti con amputazione maggiore	
Soggetti con amputazione minore	
Soggetti con storia di ictus	
Soggetti in dialisi	
Soggetti con cecità	



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato 1

PRESCRIZIONE DEI PRESIDI DIABETOLOGICI

Le U.O. di Diabetologia, secondo le indicazioni della Regione, compilano annualmente un modulo unico regionale per la prescrizione di quanto necessario per la terapia insulinica (siringhe, dispositivi automatici e relativi aghi per la somministrazione dell'insulina) e per l'automonitoraggio della glicemia (dispositivi elettronici per la lettura rapida di strisce reattive per la glicemia; pungidito e relativi aghi per ottenere sangue capillare).

PROPOSTA DI MODULO UNICO REGIONALE PER LA PRESCRIZIONE DEI PRESIDI DIABETOLOGICI

Servizio Sanitario Regione Autonoma della Sardegna

Azienda USL n

Servizio di Diabetologia di

Prescrizione presidi per diabetici valida dalal

Cognome e Nome

Codice Fiscale

Nato a il

Residente a

Diagnosi : Tipo 1 Tipo 2

Tipo 2 insulino trattato Tipo 2 con Exenatide

Materiale	Quantità per 60 gg.
Siringhe	
Strisce reattive glicemia	
Strisce reattive urine	
Aghi per iniettore a penna	
Pungidito	
Lancette pungidito	
Iniettori a penna	
Reflettometro	



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

RIEPILOGO PER LA FARMACIA

FABBISOGNO	Qta bimes	Quantità consegnata	Quantità consegnata	Quantità consegnata	Quantità consegnata	Quantità consegnata	Quantità consegnata	Qta totale
Dispositivi								
Strisce glicemia								
Strisce urine								
Siringhe								
Aghi per iniettore								
Aghi pungidito								
Reflettometro								
Iniettore a penna								
Pungidito								
Data consegna								
		Timbro e Firma Farmacia	Timbro e Firma Farmacia	Timbro e Firma Farmacia	Timbro e Firma Farmacia	Timbro e Firma Farmacia	Timbro e Firma Farmacia	

Data compilazione:

Il Diabetologo:



Il Laboratorio di Biologia Molecolare applicato alla Diabetologia e Malattie Metaboliche

L'incidenza della malattia diabetica mostra un incremento sempre maggiore, comprese alcune forme di diabete monogenico non autoimmune (MODY: Maturity Onset Diabetes of the Young) la cui diagnosi richiede l'applicazione di moderne tecniche di Biologia Molecolare. Una diagnosi precoce e precisa è importante per poter intervenire con risposte adeguate e tempestive, mediante l'applicazione di protocolli terapeutici mirati e specifici per la prevenzione e cura delle complicanze.

Il Mody è una forma di diabete non autoimmune, causato da una mutazione puntiforme o da una delezione di geni importanti nello sviluppo e nella funzione della β -cellula pancreatica, con conseguente alterazione della secrezione insulinica.

Le tecniche attualmente disponibili di biologia molecolare consentono di diagnosticare queste forme di diabete non autoimmune generate da una mutazione genetica. Un'accurata e tempestiva diagnosi genetica di Diabete MODY, può evitare una rapida progressione dei sintomi, che col passare degli anni richiederebbe un trattamento con ipoglicemizzanti orali o insulina, piuttosto che una semplice terapia con attività fisica e dieta alimentare, così come si potrebbe auspicare per la maggior parte dei pazienti MODY.

Il riscontro di iperglicemia in molti casi è fortuito e può avvenire durante un check-up di routine (scuola) o durante un esame fatto in seguito ad una forte familiarità per diabete. Tuttavia è possibile che il diabete di tipo MODY possa rimanere clinicamente quiescente fino all'età adulta e non essere mai scoperto.

Inoltre può capitare che pazienti identificati ed erroneamente classificati inizialmente come Diabete Tipo 2, possano essere in realtà soggetti con diabete MODY. Da ciò possiamo dedurre l'importanza che avrebbe un'accurata analisi genetica nell'identificare una forma di diabete monogenico.

Inoltre, un'iperglicemia costante, con valori non eccessivamente elevati da risultare clinicamente manifesti, potrebbe essere concausa di malattia cardiovascolare sino all'infarto del miocardio. Da ciò deriva l'ulteriore importanza di una diagnosi genetica per limitare al massimo tali rischi; infatti numerosi studi dimostrano che l'abbassamento della glicemia intorno ai valori ottimali di omeostasi determina una diminuzione della mortalità cardiovascolare e dei pazienti diabetici affetti da tali patologie.

E' importante sottolineare che da alcune recenti pubblicazioni scientifiche si evince che i costi sanitari e sociali in caso di diagnosi MODY, rispetto a una precedente errata diagnosi di diabete di tipo 1 o tipo 2, sono decisamente minori.

Conseguentemente è obiettivo importante limitare e abbassare tali costi .

In futuro tale studio e conseguente diagnosi si potrebbe estendere ad altri siti genetici associati ad altre malattie o ad altri tipi di diabete.

Le mutazioni responsabili delle forme monogeniche vengono rintracciate di preferenza in soggetti in età pediatrica, ma possono essere riscontrate anche in individui di età più elevata. In generale, i pazienti affetti da MODY 2 non sono obesi e hanno una leggera iperglicemia a digiuno e normale o ridotta tolleranza al glucosio al carico orale mentre nel MODY 3 la glicemia tende ad aumentare col tempo e spesso si presenta la necessità, nella maggior parte dei casi, di un trattamento con ipoglicemizzanti orali o con insulina (in particolare i soggetti affetti da MODY 3 hanno una marcata sensibilità alle sulfoniluree).

I pazienti MODY 3 possono presentare le complicanze del diabete, specialmente quelle microvascolari alla retina e ai reni in relazione con la durata e grado di compenso glicemico. Accade spesso tra i medici curanti che alcuni pazienti con MODY 3 possono essere erroneamente classificati tra i pazienti con Diabete Tipo 1 perché necessitano di trattamento insulinico e perché vengono diagnosticati nell'adolescenza.