

Il sistema di valutazione si baserà su indicatori di processo:

- attivazione del gruppo di coordinamento regionale (Valutazione Sì/No);
- numero di punti che in ogni Azienda fanno offerta attiva di counselling (Valutazione: almeno uno per AUSL entro il 31 dicembre 2012)
- predisposizione dei documenti/materiali informativi a supporto del counselling (Valutazione Sì/No).

A questi indicatori si affianca una valutazione più orientata a monitorare l'appropriatezza prescrittiva, attraverso l'elaborazione e la diffusione dei risultati relativi agli indicatori di qualità monitorati; estrapolazione dalla reportistica del profilo di NCP della parte specifica, che rappresenta gli indicatori di qualità sul trattamento cardiovascolare nei pazienti post-IMA (Valutazione sì/no).

PROGETTO 4 La prevenzione delle complicanze del diabete

Punto centrale del PRP precedente è stata l'attuazione del Progetto per il management del diabete mellito e la gestione integrata del paziente diabetico. Il Progetto ha avuto complessivamente un buon livello di realizzazione in tutti i Distretti di tutte le Aziende USL della Regione, coinvolgendo la quasi generalità dei Medici di Medicina Generale, le Strutture Diabetologiche e gli altri Servizi specialistici interessati. Gli strumenti di verifica della qualità dell'assistenza sono stati messi a punto sulla base delle "*Linee Guida Clinico Organizzative per il management del Diabete Mellito*" elaborate da un Panel multidisciplinare nel 2003, e attraverso il confronto tra le diverse esperienze aziendali, a livello regionale, e secondo le indicazioni a livello nazionale del Progetto IGEA (Integrazione, gestione e assistenza per la malattia diabetica).

Nella seconda parte del quinquennio 2005-2009, è stata effettuata una verifica delle esperienze realizzate e degli strumenti messi a punto in ambito regionale, tramite un percorso di formazione sul campo che ha coinvolto operatori di tutte le realtà regionali, territoriali ed ospedaliere. Il percorso formativo e di condivisione ha prodotto il documento "*Linee guida regionali per la gestione integrata del diabete mellito tipo 2 - aggiornamento dell'implementazione*", nel quale sono stati ridefiniti, tra l'altro, i criteri di valutazione dei pazienti per il passaggio in gestione integrata, la periodicità dei controlli, gli indicatori di monitoraggio, i percorsi tra le strutture diabetologiche (SD) e i Medici di Medicina Generale (MMG), comprese le modalità di arruolamento e per l'adesione informata da parte del paziente, e sono state individuate le modalità per la costruzione del registro provinciale della patologia diabetica.

Nel contempo sono stati implementati gli strumenti per garantire in maniera strutturata l'analisi dell'evoluzione clinica della popolazione diabetica e degli indicatori di processo e di esito, attraverso il completamento dell'informatizzazione dei MMG e dei servizi specialistici, con scambio bidirezionale dei dati inerenti le variabili monitorate e i referti (progetto SOLE - Sanità On LinE - rete integrata ospedale e territorio nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna, nell'ambito del Piano telematico regionale: i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta e gli specialisti on-line).

È stata inoltre avviata l'analisi, a livello regionale, dei flussi di dati amministrativi integrati tra loro (ricoveri ospedalieri, specialistica ambulatoriale, farmaceutica territoriale, mortalità), per individuare alcuni aspetti clinici dei cittadini residenti e mappare i loro percorsi di accesso alle prestazioni sanitarie. Con il documento "*Profili di assistenza e costi del diabete in Emilia-Romagna. Analisi empirica attraverso dati amministrativi (2005-2007)*" - Dossier 179-2009 dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale (ASSR) sono stati definiti i criteri per l'analisi descrittiva della popolazione diabetica adulta in trattamento (35 anni e oltre) in Emilia-Romagna. Conseguentemente è stato attivato su tutto l'ambito regionale un sistema di monitoraggio di alcuni aspetti prioritari del percorso assistenziale della gestione integrata.

Il progetto di gestione integrata del diabete è oggi attuato da tutte le Aziende sanitarie della regione coinvolgendo complessivamente, al 31.12.09, oltre 76.000 pazienti (1,8% della popolazione residente), tutte le strutture diabetologiche e circa l'85% dei MMG. Costituisce obiettivo specifico annuale per le Direzioni generali tra gli ambiti strategici di intervento delle Linee di programmazione e finanziamento delle Aziende del servizio Sanitario regionale (ultima: v. DGR n. 1544/10, punto 9.4 dell'allegato 1).

In 4 delle 9 province della regione (Piacenza, Parma, Ferrara, Ravenna) è stato realizzato il registro della patologia diabetica, individuando circa 82.000 pazienti diabetici (5,7% della popolazione residente di tali province), di cui circa il 30% in gestione integrata.

La rete SOLE, che collega i circa 3.800 medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta con le strutture e gli specialisti delle aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna per la condivisione di informazioni sanitarie, è operativa in tutte le realtà pur con diversi gradi di funzionalità.

Il problema di salute oggi

Il PRP 2005-2009 ha conseguito quindi importanti risultati sia nell'assistenza che nella sorveglianza epidemiologica del paziente diabetico.

Il profilo epidemiologico descritto dall'analisi contenuta nel citato Dossier 179-2009 dell'ASSR mostra che anche per la popolazione residente in Emilia-Romagna si conferma il progressivo incremento della prevalenza del diabete già rilevato su tutto il territorio nazionale. Circa 5 soggetti ogni 100, con una lieve prevalenza per il genere maschile, sono affetti da diabete mellito in trattamento farmacologico, proporzione che sale a 7 persone su 100 in età superiore a 35 anni.

Il diabete rappresenta la quinta causa di morte e in regione nel 2007 circa 5 diabetici ogni 100 sono deceduti, senza variazioni rispetto agli anni precedenti. Il ricorso al ricovero ospedaliero per i pazienti diabetici è rimasto sostanzialmente stabile nel triennio considerato. Nel 2007 quasi un terzo della popolazione diabetica (27% con età media pari a 73 anni) è stato ricoverato in ospedale almeno una volta

La causa più importante di morbilità associata al diabete è rappresentata dalla cardiopatia ischemica che interessa il 6% dei pazienti, seguita dall'ictus che colpisce circa il 4% dei diabetici.

I pazienti con complicanze agli arti inferiori, individuate attraverso i codici delle procedure chirurgiche, aumentano con l'età e, nonostante 3 diabetici ogni 1.000 ricorrano a interventi di rivascolarizzazione periferica, una simile quota di pazienti è ancora soggetta ad amputazione di parte o dell'intero arto interessato. Tra le complicanze micro vascolari giocano un ruolo critico quelle renali. Ne soffre circa il 4% dei pazienti diabetici, in progressivo aumento nel periodo 2005-2007, a differenza delle altre complicanze osservate, che sono sostanzialmente stabili. All'incremento delle patologie renali si accompagna un'analoga crescita del numero di pazienti sottoposti a dialisi. Tra le complicanze oculari, la retinopatia diabetica colpisce poco più di 1 diabetico ogni 100.

Un ulteriore contributo è stato fornito dal Sistema di sorveglianza PASSI: il 4% delle persone intervistate ha riferito di aver avuto diagnosi di diabete da parte di un medico; questa stima corrisponde a circa 130mila diabetici nella fascia 18-69 anni. La prevalenza di persone adulte diabetiche presenti nella nostra Regione, come a livello nazionale, mostra un significativo gradiente sociale. Viene anche confermata la frequente associazione della malattia diabetica con fattori di rischio rilevanti nel sostenerne possibili complicanze, quali ipertensione, ipercolesterolemia, eccesso ponderale e fumo.

I dati rilevati mostrano come l'attenzione di medici e operatori sanitari nel monitoraggio di ipertensione e ipercolesterolemia nei pazienti con diabete sia alta; rispetto agli stili di vita l'attenzione e i consigli sono più frequenti nei confronti del fumo e dell'eccesso ponderale rispetto all'attività fisica.

La copertura con la vaccinazione antinfluenzale, indicatore della protezione vaccinale che può essere offerta ai pazienti diabetici, è pari al 41%, superiore a quella più generale nei portatori di patologia cronica (pari al 30%), ma ancora ampiamente al di sotto di quella raccomandata (75%).

Permangono criticità nella raccolta sistematica dei dati e degli indicatori di monitoraggio, con disomogeneità anche perché non è completata in tutte le realtà l'informatizzazione delle strutture diabetologiche e dei pazienti reclutati dai MMG.

La costruzione del registro non è stata attuata in tutte le province.

Solo presso alcune Aziende è praticata la valutazione degli indicatori con i professionisti (MMG, specialisti, altre figure professionali), con l'avvio di esperienze di audit clinico.

Gli obiettivi di salute

L'assistenza multidisciplinare e integrata a vari livelli, il coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura, la costruzione di un sistema informativo dedicato sono individuati come elementi primari per una risposta assistenziale di buon livello su cui proseguire il lavoro anche nel nuovo PRP.

L'elevata adesione al progetto da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG), la formulazione condivisa tra i diversi livelli assistenziali dei protocolli di gestione integrata, la precoce individuazione della malattia nella popolazione a rischio aumentato, la pianificazione dei percorsi diagnostico –terapeutici, rappresentano i punti di forza del programma da sviluppare insieme all'organizzazione dell'assistenza primaria nei nuclei di cure primarie (NCP) e case della salute, secondo modelli di gestione e di monitoraggio attivo dei pazienti con patologia cronica (medicina d'iniziativa e chronic care model). La rilevazione PASSI ha inoltre evidenziato che va migliorato il dato delle coperture vaccinali per l'influenza.

In tale contesto si intende sviluppare la programmazione di attività educativo-formative rivolte ai pazienti, da realizzare in ambito distrettuale e specialistico da parte delle diverse figure assistenziali, con la finalità anche di attivare modalità quali gruppi di auto aiuto ed esperti guida. Infatti i migliori risultati nella cura delle malattie croniche, quale appunto il diabete mellito, si possono realizzare attraverso il coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi familiari e l'educazione all'autogestione è un momento cruciale di qualsiasi strategia terapeutica efficace.

A questo fine si intende incrementare il numero degli infermieri esperti nella gestione del diabete attraverso la realizzazione di interventi formativi mirati, in modo da aumentare le sedute educative e rinforzare i messaggi di adesione al protocollo, anche attraverso l'attività educativa individuale, già effettuata in modo autonomo dall'infermiere dell'ambulatorio diabetologico, ai pazienti con evidenti difficoltà nella gestione della propria malattia.

Gli **obiettivi specifici** fanno riferimento a 2 diversi ambiti di intervento, il primo che prosegue un filone già avviato col precedente Piano, il secondo che affronta un tema non ancora trattato, quello del diabete nei bambini.

- *Evoluzione del disease management delle persone con diabete mellito*
- verificare l'adesione alle linee guida nazionali e a quelle regionali, da aggiornare con riferimento a nuovi standard di diagnosi e cura
- promuovere il coinvolgimento attivo dei pazienti diabetici e dei loro familiari attraverso iniziative sugli stili di vita e di educazione terapeutica

- promuovere modalità di gestione del paziente diabetico nelle cure primarie e nei servizi specialistici secondo i modelli della medicina di iniziativa e del chronic care model
- definire e monitorare i principali percorsi assistenziali per la prevenzione e la cura delle complicanze (es. piede diabetico, complicanze materno-fetali nel diabete gestazionale – in collaborazione con commissione nascita regionale)
- migliorare il sistema di comunicazione e di gestione delle informazioni tra i diversi attori della rete, attraverso:
 - o il consolidamento e la manutenzione dei registri provinciali,
 - o il consolidamento della reportistica sugli indicatori di processo e di esito rilevati dalle Aziende Sanitarie e dei profili di assistenza e costi del diabete elaborati dai flussi informativi regionali,
 - o il miglioramento dei livelli di accessibilità ai dati scambiati tra specialisti e MMG tramite la rete SOLE,
 - o il raccordo con le banche dati regionali e con gli altri strumenti informativi messi in atto.

Azioni principali

In ambito territoriale, l'adesione al progetto della maggior parte dei Medici di Medicina Generale (MMG), lo sviluppo dei Nuclei di cure primarie (nucleo composto da MMG, Pediatri di Libera Scelta, infermieri, specialisti territoriali, ostetriche ed operatori socio-assistenziali, per lo sviluppo del modello di reti integrate dei servizi territoriali e di comunità), 215 in regione a dicembre 2009, e l'individuazione delle tipologie e principali caratteristiche delle Case della Salute, quali punto di riferimento per l'accesso del cittadino alle cure primarie ed alla presa in carico integrata, permette di progettare e realizzare in maniera diffusa modalità di assistenza basate sulla medicina di iniziativa e sul chronic care model. La messa a punto, quali strumenti di audit, dei Profili di assistenza dei Nuclei di cure primarie (NCP) rappresenta un elemento di rafforzamento del sistema. In particolare i Profili, elaborati a livello regionale per tutti i NCP, forniscono informazioni sulla tipologia e qualità dell'assistenza erogata a tutti gli assistiti, specie per alcune patologie croniche (patologie cardiovascolari, diabete, asma).

In ambito specialistico, diverse Aziende sanitarie stanno realizzando una organizzazione degli ambulatori, rivolti a pazienti con patologia cronica, che prevede la funzione di accoglienza infermieristica, indispensabile nella semplificazione dei percorsi e nella presa in carico e per superare la settorialità degli interventi. Anche la migliore collaborazione con le cure primarie sulla base delle linee guida e dei protocolli di gestione integrata comporta una migliore selezione dei pazienti che accedono ai controlli periodici e la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici (es. per la gestione delle complicanze, per l'inquadramento del paziente neo-diagnosticato). L'effettuazione di attività specialistica per la gestione di patologie croniche quali il diabete, presso le sedi delle Medicine di Gruppo e i NCP, può essere momento qualificante del processo di integrazione tra medicina generale e specialistica, in una logica di effettiva continuità assistenziale.

I "profili di assistenza e costi del diabete" elaborati nel dossier dell'ASSR, da aggiornare e sistematizzare, permettono di monitorare in modo sistematico morbilità e consumo di risorse, di evidenziare disomogeneità assistenziali e aree di miglioramento.

Il percorso di gestione integrata del diabete è uno dei settori in cui si è realizzata la piena valorizzazione delle *professioni sanitarie* attraverso lo sviluppo di ambiti di autonomia e competenza soprattutto nel supporto all'autocura e nell'educazione terapeutica del paziente. Si tratta di un ambito in cui sviluppare la funzione di accoglienza e di organizzazione delle attività rivolte al paziente tramite le competenze infermieristiche, nelle cure primarie e negli ambulatori specialistici.

In particolare le azioni da sviluppare sono:

- aggiornare le linee guida regionali con i nuovi criteri diagnostici per diagnosi di diabete, IFG e IGT, e sui criteri di buon compenso per le persone con diabete di tipo 2
- promuovere la riorganizzazione delle attività nel dipartimento di cure primarie e nei NCP finalizzate alla programmazione e alla gestione attiva dei controlli clinici e di laboratorio, e di iniziative di educazione terapeutica;
- promuovere azioni di audit interni ai NCP con riferimento ai Profili di assistenza per i NCP
- potenziare le attività infermieristiche distrettuali e dei servizi specialistici nei percorsi assistenziali del paziente diabetico, con individuazione di ambulatori a gestione infermieristica per specifiche attività (es. educazione all'autogestione in insulino - trattati, controllo del piede)
- individuare infermieri case manager per i pazienti diabetici in ADI
- sviluppare maggiori competenze infermieristiche nella gestione dei pazienti con diabete nelle strutture residenziali
- realizzare interventi di formazione finalizzate alle azioni sopra indicate,
- individuare i team (diabetologo, infermiere, dietista, con il MMG) dedicati all'educazione terapeutica e le attività infermieristiche rivolte al paziente diabetico per garantire competenze e continuità della funzione, nell'ambito dell'assistenza alle malattie croniche
- definire percorsi di prevenzione e diagnostico terapeutici per la cura del piede¹
- definire le modalità di assistenza specialistica al paziente diabetico (medica e/o infermieristica) in regime di ricovero e in fase di dimissione ospedaliera
- promuovere esperienze di percorsi specialistici facilitati per pazienti a rischio di uscire dalla gestione integrata per scompenso metabolico
- monitorare le complicanze e l'adesione ai protocolli di sorveglianza e terapeutici (in particolare dell'ipertensione e della iperlipidemia) dei gruppi di pazienti che non risultano in Gi e in carico alle strutture diabetologiche, attraverso i registri aziendali/provinciali della patologia diabetica
- sviluppare l'educazione terapeutica del paziente con diabete:
 - o selezionare gli interventi secondo EBM, anche con il confronto fra le Aziende sanitarie sulle esperienze realizzate di coinvolgimento attivo dei pazienti e delle loro rappresentanze
 - o allargare la diffusione degli interventi ad una popolazione più ampia e a tutta la regione
- incrementare l'adesione a vaccinazioni di dimostrata efficacia: aumentare la copertura vaccinale antinfluenzale
- ridefinire in modo dettagliato i criteri di inclusione dei pazienti nei registri aziendali/provinciali della patologia diabetica e i possibili linkage con le Banche dati regionali, con attenzione a esperienze analoghe attuate in altre regioni e/o a indicazioni nazionali
- attivare i registri della patologia diabetica in tutte le province della regione

¹ Previsto anche per le complicanze materno-fetali nel diabete gestazionale, in collaborazione con la commissione nascita regionale

- migliorare i livelli di accessibilità e condivisione dei dati tra clinici, MMG e specialisti attraverso la rete SOLE
- applicare nel corso del triennio gli indicatori individuati nel documento del 2009 “Linee guida regionali per la gestione integrata del diabete mellito tipo 2 - aggiornamento dell'implementazione”, coerenti con gli indicatori di processo, di esito e di attuazione previsti dal Progetto IGEA
- utilizzare gli indicatori individuati per le condizioni sensibili al trattamento ambulatoriali (ACSC – Ambulatory Care Sensitive Conditions)² con riferimento specifico alla patologia diabetica
- aggiornare e utilizzare i “profili di assistenza e costi del diabete” ricavati dai flussi informativi regionali (farmaceutica, SDO, ASA, mortalità, anagrafe assistiti), con attenzione a esperienze analoghe attuate in altre regioni e/o a indicazioni nazionali
- arricchire l'indagine PASSI di un settore specifico dedicato alla malattia diabetica, con attivazione delle modifiche su tutto l'ambito regionale

Il sistema di valutazione

Redazione a dicembre 2011 del documento di aggiornamento delle linee guida regionali con i nuovi criteri diagnostici per diagnosi di diabete, IFG e IGT, e sui criteri di buon compenso per le persone con diabete di tipo 2

Selezione nel corso del 2011 degli interventi di educazione terapeutica secondo EBM, anche con il confronto fra le Aziende sanitarie sulle esperienze realizzate di coinvolgimento attivo dei pazienti e delle loro rappresentanze;

Avvio entro la fine del 2012 di interventi di educazione terapeutica strutturati in almeno il 50% delle Aziende USL della regione

Valutazione degli interventi infermieristici svolti nei servizi specialistici e sul territorio in ambulatorio, a domicilio, in residenza rivolti ai pazienti diabetici:

al 31.12.2011 definizione glossario con le aziende sanitarie

al 31.12.2012 % di pazienti con diabete seguiti dagli infermieri suddivisi per ambito

Monitoraggio della sperimentazione presso un'AUSL di percorsi specialistici facilitati per pazienti a rischio di uscire dalla gestione integrata per scompenso metabolico con rilevazione dei risultati a dicembre 2011

Redazione entro dicembre 2011 di indicazioni sui percorsi di prevenzione e diagnostico terapeutici per la cura del piede attraverso apposito gruppo di lavoro

Monitoraggio annuale attraverso i flussi informativi regionali correnti dei dati sul N. amputazioni /N. diabetici, N. interventi di rivascolarizzazione periferica /N. diabetici, secondo i criteri concordati nell'apposito gruppo di lavoro

Rilevazione ad hoc dei protocolli di assistenza specialistica al paziente diabetico (medica e/o infermieristica) in regime di ricovero e in fase di dimissione ospedaliera

Copertura vaccinazione antinfluenzale

Copertura del 45% al 31.12.2011

Copertura del 60% al 31.12.2012

² http://www.qualityindicators.ahrq.gov/pqi_overview.htm;

Redazione del report dei registri aziendali/provinciali attivati

Attesi 6/11 al 31.12.2011

Attesi 11/11 al 31.12.2012

Redazione annuale del report regionale dei Profili di assistenza per i NCP

Redazione annuale del report degli indicatori di processo e di esito rilevati dalle aziende sanitarie e dei profili di assistenza e costi del diabete ricavati dai flussi informativi regionali, secondo i criteri ridefiniti con apposito gruppo di lavoro

Redazione annuale del report sullo stato di avanzamento del progetto SOLE per la gestione integrata del diabete mellito, secondo i criteri concordati con apposito gruppo di lavoro

▪ *Diabete in età pediatrica*

Il diabete mellito di tipo 1 rappresenta circa il 5% di tutte le forme di diabete, con la peculiarità di esordire in circa il 75% dei casi nella fascia di età 0-18 anni. Negli ultimi 20 anni è documentato in Europa un aumento dell'incidenza di circa 4% all'anno, con un aumento maggiore relativo nella fascia 0-4 anni (1). Se il trend dovesse continuare, nei prossimi 15 anni i casi prevalenti nei bambini 0-4 anni raddoppieranno ed i casi nei bambini 0-14 anni aumenteranno del 70%. È noto quanto sia difficoltosa la gestione del bambino piccolo con diabete da parte sia della famiglie che delle istituzioni (scuola in particolare). Esiste qualche segnalazione di una correlazione tra livello di BMI nei bambini ed incidenza del diabete pediatrico (2). I dati di incidenza italiani ed in particolare quelli della regione E.R. sono stati fino ad ora carenti: Nello studio Europeo (1) l'Italia non è rappresentata e negli studi italiani pubblicati riguardanti il periodo 1990-2003 (RIDI 3,4), sono presenti dati parziali della sola provincia di Modena. Dati preliminari della incidenza nelle province di Bologna e Ferrara nel quinquennio 2005-2009 (abstract di Pandolfi P, Zucchini S, Banin P et al.) confermano i dati Europei con un'incidenza in crescita ed un dato del 2009 (17.8 nuovi casi/100.000 età 0-14 anni) che avvicina il risultato ottenuto ai dati elevati del centro Europa.

I bambini con diabete della regione E.R. sono seguiti, oltre che dai centri regionali di Bologna e Parma, dalla maggior parte delle U.O di pediatria (in totale 2+9) che spesso sono legate all'attività di un unico medico. Sono presenti verosimilmente disomogeneità nei livelli di assistenza dei bambini con diabete nelle diverse aree della regione. Sono stati pubblicati per i pazienti adulti con diabete di tipo 2 dati sugli indicatori di qualità dell'assistenza diabetologia in Italia (Annali AMD).

In regione Emilia - Romagna i bambini con malattie croniche sono rilevati dalle Pediatrie di Comunità (PdC) delle Aziende USL nel registro aziendale delle malattie croniche, sulla base delle segnalazioni effettuate dal Pediatra di libera scelta o dal Pediatra ospedaliero per l'attivazione dell'assistenza distrettuale e/o in ambito scolastico. Per l'anno 2009 sono presenti nei registri aziendali della PdC 703 bambini con diabete di tipo 1, di cui 95 nuovi casi (nella tabella 1 sono riportati i dati relativi al numero di soggetti, nuovi casi, prevalenza ed incidenza dal 2002 al 2009 sulla popolazione target 0-17 anni).

Minori (0-17 anni) con diabete di tipo 1 presenti nei registri aziendali delle Pediatrie di Comunità

Anno	N. soggetti	di cui nuovi casi	Prevalenza (n. soggetti *1000 /popolazione target 0-17)	Incidenza (n.° nuovi casi*100.000 \popolazione target 0-17)
2002	233	27	1,04	12,11
2003	266	35	1,17	15,35
2004	401	51	0,79	10,09
2005	390	36	0,82	7,61
2006	509	53	0,96	9,97
2007	504	72	0,83	11,83
2008	644	83	1,03	13,27
2009	703	95	1,10	14,82

*Nell'anno 2002-2003 nell'Ausl di PC,PR,RE e MO non erano attivi registri aziendali per il Diabete
Nell'anno 2009 non è presente il registro nell'AUSL di PC*

Dei 703 bambini con diabete presenti nei registri delle PdC, 342 (pari al 49%) sono seguiti dalla PdC con protocolli assistenziali, mentre circa 170 bambini hanno una certificazione per l'assunzione di farmaci in orario scolastico.

Complessivamente in regione è presente il percorso assistenziale integrato per l'inserimento scolastico dei bambini con diabete in 9 aziende sanitarie. A questo proposito sono state recentemente redatte "Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci in orario ed ambito scolastico in Emilia-Romagna", in accordo con la Scuola, in via di adozione.

Obiettivi specifici

- Istituzione di un registro regionale del diabete tipo 1 in età pediatrica (età 0-14 anni).
- Valutazione dei livelli assistenziali dei bambini con diabete nelle varie aree della regione attraverso l'identificazione di indicatori di qualità pediatrici in tutti i casi prevalenti.

Risultati attesi

Confermare mediante l'istituzione di un registro regionale il trend internazionale e nazionale registrando informazioni che riguardino, oltre che il dato incidente generale, la quota verosimilmente crescente di pazienti immigrati. Questo permetterà di meglio programmare l'offerta regionale per la gestione del bambino con diabete.

Verificare nel corso del 2011-2012 se i bambini con diabete sono seguiti in maniera omogenea nelle diverse aree della regione, quantificando anche la quota di bambini che si rivolgono a centri extra regionali o a centri degli adulti.

Miglioramento delle prassi assistenziali per i bambini con diabete.

Azioni principali

Registro: individuazione dei referenti a livello regionale e a livello dei centri diabetologici universitari/ospedalieri/territoriali delle 3 Aree vaste della regione (primo semestre 2011) con conferimento dei compiti specifici del registro. Identificazione delle fonti epidemiologiche primarie-secondarie-terziarie (entro 2011). Individuazione del personale medico-infermieristico che si occuperà della segnalazione dei nuovi casi (anno 2011).

Creazione di un database permanente centrale e di database satelliti per le 3 Aree vaste (avvio entro 2011). Da valutare la raccolta retrospettiva dei casi 2005-2010. Elaborazione dei dati 2011 (entro 2012) ed eventualmente dei casi incidenti del quinquennio 2005-2010.

Livelli assistenziali: individuazione del gruppo di lavoro regionale composto da referenti della regione, dei centri diabetologici pediatrici e dei servizi territoriali coinvolti, con la partecipazione delle associazioni di volontariato (entro 2011). Individuazione da parte del gruppo di lavoro dei 'gold standard' dell'assistenza (primo semestre 2012). Verifica e completamento dell'informatizzazione in tutti i centri diabetologici (entro 2012) e avvio del collegamento con i servizi distrettuali/PLS/MMG attraverso la rete SOLE.

Destinatari

- bambini con diabete e loro famiglie
- gruppo di lavoro regionale
- responsabili dei centri diabetologici pediatrici regionali
- pediatri ospedalieri, universitari e territoriali che seguano bambini con diabete
- personale infermieristico che segua bambini con diabete
- federazione associazioni di volontariato

Criticità'

- Frazionamento dell'assistenza diabetologia pediatrica regionale, ospedaliera e territoriale
- Necessità di individuare un epidemiologo referente che possa garantire un lavoro continuativo (registro)

Il sistema di valutazione

- Stato di avanzamento della costruzione del registro regionale.
- Copertura del 30% dei casi incidenti al 31.12.2011 e del 60% dei casi incidenti al 31.12.2012 (nuovi casi attesi/anno: 110)
- Documento relativo agli indicatori di qualità pediatrici individuati dal gruppo di lavoro regionale per la valutazione dei livelli assistenziali

2.4.c Promozione di screening pediatrici per la diagnosi precoce di malattie invalidanti

La decisione di implementare uno screening di popolazione per la diagnosi precoce di una patologia è connessa a diversi fattori.

La patologia deve avere una certa frequenza (in caso contrario la probabilità di intercettare casi positivi sarebbe remota), deve essere di una certa gravità (per giustificare un impiego di risorse comunque sempre rilevante) e deve essere curabile, per consentire di abbinare, ad un riscontro positivo allo screening, terapie e percorsi assistenziali adeguati.

Inoltre, occorre disporre di test che abbiano una elevata sensibilità, per rilevare il numero più elevato di sospetti, ma che al tempo stesso consentano, nella fase di approfondimento, una elevata specificità, per evitare sovratrattamenti.

Sono oggi disponibili numerosi test che consentono la diagnosi precoce di molte malattie già in età neonatale. Tra i tanti disponibili, la Regione Emilia-Romagna, in applicazione dei criteri sovraesposti, intende promuovere nel triennio 2010-2012, i seguenti 2 progetti:

ampliamento dello screening neonatale per le malattie metaboliche ereditarie
avvio dello screening uditivo neonatale

Esistono poi due progetti riguardanti la prevenzione della Lussazione congenita dell'anca (LCA) e la prevenzione della Morte Cardiaca Improvvisa nell'età pediatrica

Scheda di valutazione

Regione Emilia-Romagna

Titolo: I programmi per la prevenzione delle malattie croniche: *La prevenzione delle complicanze del diabete*

Identificativo di linea (da Tab. 1 PNP): 3.3 Diabete

Identificativo del progetto nel piano operativo regionale: 2.4.b.4

Breve descrizione dell'intervento programmato: il progetto si prefigge di migliorare la qualità dell'assistenza al paziente con diabete, consolidando la gestione integrata del paziente e promuovendo modalità di assistenza basate sulla medicina di iniziativa e sul chronic care model, con il coinvolgimento attivo del paziente.

Con questa finalità si intende anche migliorare il sistema di comunicazione e di gestione delle informazioni tra i diversi attori della rete e consolidare il sistema informativo.

Per i pazienti in età pediatrica con diabete di tipo 1 è previsto uno specifico progetto con istituzione di un registro regionale e l'avvio di un confronto tra i professionisti ospedalieri e territoriali coinvolti per identificare indicatori di qualità per valutare i livelli assistenziali dei bambini nelle diverse aziende sanitarie della regione.

Beneficiari: Adulti con diabete di tipo 2 in gestione integrata e in carico alle strutture diabetologiche; Bambini (0-14 anni) con diabete di tipo 1; Operatori dei servizi ospedalieri e territoriali delle aziende sanitarie; Associazioni dei pazienti diabetici

Obiettivi di salute (e/o di processo) perseguiti:

migliorare ulteriormente la diagnosi precoce, aumentare l'adesione alla terapia e ai controlli periodici da parte del paziente; promuovere esperienze di audit; monitorare le principali complicanze per verificare i percorsi diagnostico-terapeutici e di accesso attuati nelle diverse aziende sanitarie, sviluppare gli interventi di educazione terapeutica in ambito specialistico e territoriale.

INDICATORI	FONTE VERIFICA	VALORE AL 31.12.10	VALORE AL 31.12.11		VALORE AL 31.12.12	
			Atteso	Osservato	Atteso	Osservato
Ridefinizione della reportistica sugli indicatori di processo e di esito rilevati dalle aziende sanitarie e dei profili di assistenza e costi del diabete ricavati dai flussi informativi regionali	Evidenza documentale	No	No		Sì	
N.ro registri della patologia diabetica negli adulti aziendali/provinciali attivati	Evidenza documentale	4/11	6/11		11/11	
N.ro di AUSL in cui si effettuano interventi di educazione terapeutica	Rilevazione ad hoc	non rilevato			≥ 6/11	
% di pazienti con diabete che accedono a percorsi infermieristici	Rilevazione ad hoc	non rilevato			≥ 40%	
Stato di avanzamento della costruzione del registro regionale diabete di tipo 1 0-14 aa	Evidenza documentale	No	No		Sì	