



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffei

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.
Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino
Tel. 011/2446911 – Fax
011/2446950 – e-mail:
info@siedp.it – www.siedp.it
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

Coordinatore Gruppo di Studio: Riccardo Bonfanti

Relazione I° Semestre del Gruppo di Studio:

Data: 12/6/2018

In questi sei mesi di coordinamento ho organizzato prima di tutto due riunioni del Gruppo di studio

1) la prima si è tenuta all'ospedale San Raffaele di Milano a Dicembre 2017 con due parti una prima parte della mattinata si è tenuta la riunione del GDS diabete e nel pomeriggio un incontro congiunto con i ricercatori del Diabetes Research Institute del San Raffaele dove è stato possibile discutere delle più recenti ricerche nel campo del diabete

potrebbe nascere nel prossimo futuro una maggiore collaborazione tra GDS diabete e DRI del San Raffaele in particolare per l'ampliamento dello studio TRIALNET

2) La seconda riunione è stata ad Aprile 2018 della durata di due giorni con un ampio spazio dedicato al gruppo di studio, dei suoi risultati e dei nuovi studi da intraprendere

Inoltre è stata condotta la riunione in associazione a Theras sull'utilizzo dei nuovi strumenti come Omnipod e Dexcom g5

Spazio è stato dedicato anche all'aggiornamento dai congressi internazionali e alla presentazione del Lavoro che è stato fatto per la preparazione delle

Raccomandazioni sull'utilizzo della tecnologia in diabetologia pediatrica che si stanno definendo. A questo proposito un gruppo di valenti giovani ha effettuato un grande lavoro che ha portato alla rivalutazione e gradazione di centinaia di lavori sulle tecnologie. Si produrranno a breve ed una prima copia di ben 114 pagine è stata definita, delle raccomandazioni EBM che sono importanti per il lavoro di tutti i giorni e per i rapporti con gli enti pagatori.

Abbiamo organizzato con Abbott inoltre due riunioni sull'utilizzo del Flash glucose monitoring a Napoli ed a Torino

Inoltre abbiamo avviato in collaborazione con Lilly un lavoro (TEChED) per la genesi di un consenso sull'utilizzo della tecnologia e che si muove parallelamente alla definizione delle evidenze.

Il Gruppo di studio ha completato una serie di lavori multicentrici:

- 1) Lavoro sulla chetoacidosi diabetica coordinato dal Dott Cherubini
- 2) Lavoro sulla organizzazione dei Centri di Diabetologia Pediatrica coordinato dal Cherubini
- 3) Lavoro sul survey online sulla gestione della DKA coordinato Dott Rabbone
- 4) Lavoro internazionale sulla prevalenza chetoacidosi diabetica (Dott Cherubini)

I dati di questi lavori sono stati discussi in via preliminare all'interno del Gruppo di Studio e saranno poi fonte di pubblicazioni successive

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Il Gruppo di studio sta lavorando e raccogliendo dati su diversi progetti:

- 1) Lavoro sul rischio cardiovascolare dei bambini affetti da diabete tipo 1 (coordinato Prof Maffeis)
- 2) Lavoro sul diabete di tipo 2 in Italia (ADIA2 coordinato Prof Barbetti)
- 3) Lavoro su utilizzo del freestyle Libre (coordinato Prof Cardella)
- 4) Lavoro su utilizzo DEPSR come screening dei disturbi dell'alimentazione in età pediatrica (coordinato Dott Lo Presti)
- 5) Lavoro su trattamento a lungo termine dei pazienti Mody3 (coordinato da Dott DelVecchio)
- 6) Stismo cercando di riprendere con l'aiuto del dott Barbetti la gestione dai diabete neonatli che vengono diagnosticati in Italia,

Sono stati proposti nuovi studi in particolare dalla Prof Franzese su diabete e celiachia e dal Prof Lombardo su una rivalutazione dei Drop dall'utilizzo dei microinfusori e della tecnologia, che si definiranno meglio prossimamente.

Con la collaborazione della Dott Rabbone e del Dott Cherubini in particolare si è affrontato il Lavoro per definire il Registro Nazionale Clinico per la Diabetologia pediatrica che tanto tempo ha richiesto e tanti sforzi.

Al momento si conviene che si sta definendo lo statuto di una associazione tra Siedp, Meteda e Coresearch per l'attuazione di questo Registro. Lo statuto è redatto anche grazie al lavoro di un consulente legale la Prof manzo di Torino. Una volta che questo lavoro preliminare è concluso e si potrà finalmente firmare l'associazione per ISPED CARD, si passerà alla parte esecutiva.

Coreserch si occuperà di sottoporre il protocollo di questo studio retrospettico della duarata di 10 anni, sul registro a tutti i comitati etici coinvolti. Nel frattempo Meteda svilupperà il collettore informatico che riceverà i dati raccolti dai vari Centri. Il lavoro lentamente ma procede e speriamo di finalizzare al più presto questo grande sforzo. Si pensa di organizzare dei corsi Fad per la corretta compilazione dei dati nella cartella di raccolta dati.

E' stato creato un gruppo di lavoro intersocietario con la società che si occupa di fibrosi Cistica per definire assieme le raccomandazioni per l'identificazione e gestione dell'iperglicemie e diabete nei pazienti affetti da FC. Inoltre è stato messo in cantiere la creazione di un gruppo intersocietario con la Oncologia pediatrica per definire le raccomandazioni sulla gestione delle iperglicemie nei pazienti oncoematologici.

Per la parte diciamo Sociale del Gruppo di studio abbiamo lavorato a diversi progetti:

- 1) Fare luce sul lavoro degli psicologi nei centri di Diabetologia pediatrica in collaborazione con AGD e il Ministero della sanità. In questo lavoro sono stati distribuiti dei questionari sia a centri di diabetologia pediatrica che alle regioni per mettere a punto l'organizzazione del lavoro sia a livello dei vari centro che a livello delle varie regioni

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Inoltre è stata effettuata una riunione a Roma tra 50 psicologi dei vari centri di diabetologia pediatrica che hanno condiviso procedure e modalità di intervento in particolare all'esordio della malattia.

- 2) Abbiamo cercato di coinvolgere altre figure del team diabetologico a fare gruppo tra di loro e si stanno organizzando gruppi di infermiere di diabetologia pediatrica e di dietiste coinvolte negli ambulatori di diabetologia pediatrica
- 3) Abbiamo effettuato grazie a MediPragma una survey sulle difficoltà dei bambini diabetici a scuola e grazie al lavoro del Dott Tumini si stanno effettuando le analisi statistiche necessaria alla stesura di un lavoro dedicato
- 4) Abbiamo diffuso una survey sull'organizzazione della transizione nei centri di diabetologia pediatrica in collaborazione con OSDI.

Distinti saluti

Riccardo Bonfanti

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli