

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno lunedì 02 **del mese di** novembre
dell' anno 2015 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Gualmini Elisabetta	Vicepresidente
3) Bianchi Patrizio	Assessore
4) Caselli Simona	Assessore
5) Costi Palma	Assessore
6) Donini Raffaele	Assessore
7) Gazzolo Paola	Assessore
8) Mezzetti Massimo	Assessore
9) Petitti Emma	Assessore

Funge da Segretario l'Assessore Costi Palma

Oggetto: APPROVAZIONE DELLE "INDICAZIONI OPERATIVE PER L'ORGANIZZAZIONE E LA REALIZZAZIONE DI SOGGIORNI EDUCATIVO-TERAPEUTICI PER BAMBINI E RAGAZZI CON DIABETE MELLITO DI TIPO 1"

Cod.documento GPG/2015/1857

Num. Reg. Proposta: GPG/2015/1857

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Premesso che:

- la Regione Emilia-Romagna nell'ambito degli interventi attuativi della legge 16 marzo 1987, n.115, "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito" ha dato corso, nell'ambito delle iniziative di educazione alla salute a favore di soggetti affetti da malattie sociali, ad interventi specifici destinati a favorire la diffusione di programmi terapeutici per l'autocontrollo del diabete giovanile, da parte di bambini ed adolescenti, in collaborazione con le associazioni dei pazienti diabetici;

- il Piano Sociale e Sanitario regionale 2008-2010, Parte terza "Le risposte ai bisogni complessi: verso le politiche sociali e sanitarie integrate", al Capitolo 2 "Infanzia e adolescenza", includeva l'individuazione di progetti, interventi e servizi che rafforzassero il diritto alla corretta informazione ed educazione alla salute e alle cure appropriate nella quotidianità per una crescita armoniosa dei bambini e degli adolescenti;

- il Piano regionale della Prevenzione 2010-12, adottato con propria delibera n. 2071 del 27/12/2010 prevedeva, nell'ambito del progetto 4 "La prevenzione delle complicanze del diabete", l'istituzione del registro regionale del diabete di tipo 1 in età pediatrica (età 0-14 anni) e di valutare i livelli di assistenza di bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1 (DMT1) nelle varie aree della regione attraverso l'identificazione di indicatori di qualità pediatrici in tutti i casi prevalenti;

- per il miglior raggiungimento dei suddetti obiettivi è stata condivisa la necessità di articolare il gruppo di lavoro regionale "Diabete in età pediatrica", istituito con determinazione n. 16961 del 29/12/2011, in due sottogruppi, il primo dei quali ha lavorato sul registro regionale

pediatrico e il secondo sullo sviluppo del percorso diagnostico-assistenziale di bambini e adolescenti con DMT1 comprendente, tra le fasi importanti del percorso, la partecipazione ai soggiorni educativi/campi scuola;

- il proseguimento del progetto di prevenzione delle complicanze del diabete con lo sviluppo del registro clinico regionale pediatrico, anche nella sua valenza di strumento di monitoraggio della qualità delle cure, comprendente la variabile che monitora - nell'ultimo anno - la partecipazione ad attività educativo-terapeutiche di gruppo quali campi estivi, week end educativi, ecc., è incluso tra i programmi per la prevenzione delle malattie croniche (Linea 3.3 Diabete) nell'ambito della riprogrammazione di obiettivi e azioni del Piano regionale della Prevenzione per l'anno 2013, a seguito del recepimento con propria delibera n. 703 del 3 giugno 2013 dell'Accordo n.53/CSR del 7/2/2013 sancito in Conferenza Stato-Regioni, che prorogava il Piano Nazionale della prevenzione 2010-12 e il Piano regionale prevenzione 2010-12 al 31/12/2013;

- l'impegno per la prevenzione delle complicanze del diabete in età pediatrica trova ulteriore conferma, in coerenza con le azioni ed iniziative già in corso, anche nel Piano Regionale della Prevenzione 2015-18, approvato con propria deliberazione n. 771 del 29 giugno 2015, ed in particolare nel Programma 6 "Setting ambito sanitario", progetto 6.6 "Prevenzione e presa in carico del bambino con condizioni croniche") compreso nello stesso Documento;

Richiamata la propria delibera n. 540 del 23/4/2014 di recepimento dell'Accordo n. 233/CSR del 6/12/2012 sul documento "Piano Nazionale per la Malattia diabetica", ai sensi dell'articolo 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

Considerato che il suddetto Piano Nazionale per la Malattia diabetica pone, tra gli obiettivi per fronteggiare il diabete in età evolutiva, l'organizzazione e la realizzazione delle attività di rilevazione epidemiologica (registro clinico regionale), e contempla tra le possibili linee di intervento la promozione di attività di tipo assistenziale quali i campi scuola;

Preso atto che:

- la Commissione consultiva regionale per le problematiche diabetologiche nel 2003 ha licenziato specifiche Linee Guida, approvate con propria delibera n. 2582 del 15/12/2003, per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti (7-18 anni) affetti da diabete mellito tipo 1, redatte sulla base delle esperienze realizzate fino a quel momento, con i seguenti obiettivi:

- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente protetto;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico diabetologico (TPD);

- la stessa delibera n. 2582/2003 prevedeva, al termine dei tre anni di prima applicazione delle Linee Guida, un adeguamento del modello organizzativo individuato;

- con propria delibera n. 909 del 25/8/2007 la Regione ha introdotto la possibilità di organizzare interventi di educazione sanitaria con altre modalità, come ad esempio week-end educativi per i bambini più piccoli, o esperienze con Aziende sanitarie di altre Regioni, previa predisposizione dei relativi progetti organizzativi, in modo da rendere le iniziative programmate, verificabili, e con modalità di attuazione stabili nel tempo;

- che nella stessa delibera n. 909/2007, alla luce delle risultanze del confronto tra i responsabili delle Unità operative di Pediatria della Regione e le Associazioni delle famiglie di bambini/adolescenti con diabete, si confermava la necessità di proseguire l'attività di organizzazione e conduzione dei campi scuola, per il triennio 2007/09, secondo le modalità già definite dalle Linee Guida del 2003;

Dato atto che:

- il modello organizzativo previsto dalla citata delibera n.2582/2003, inizialmente applicato in via sperimentale dalle due Aziende sanitarie capofila, è andato affinandosi col susseguirsi delle diverse esperienze e, a partire dall'analisi dei risultati di volta in volta conseguiti, ha tenuto conto di utili indicazioni per una sua più efficace applicazione;

- il patrimonio comune di informazioni e competenze maturato nel tempo a seguito dell'organizzazione dei primi eventi educativi da parte delle equipe pediatriche diabetologiche, ha indotto la Regione ad estendere a tutte le Aziende sanitarie regionali la facoltà di organizzare campi scuola;

Preso atto:

- del progressivo incremento del numero totale di bambini e adolescenti partecipanti ai campi scuola e del conseguente impatto sul modello organizzativo dei soggiorni fin qui applicato;

- delle più recenti evidenze scientifiche pubblicate sul tema, delle risultanze delle relazioni redatte a cura dei responsabili dei soggiorni educativo-terapeutici in esito a tali iniziative, nonché delle conoscenze raccolte attraverso il periodico confronto con le equipe pediatriche diabetologiche;

- delle nuove esigenze di tipo socio-sanitario e pedagogico, emerse in seguito all'analisi dei dati sulla partecipazione ai campi scuola (genere/età/se immigrati ecc.) e dal confronto periodico con le equipe diabetologiche aziendali;

- delle osservazioni espresse in argomento dalla Federazione Diabete Emilia Romagna Fe.D.E.R.;

Valutata l'opportunità di procedere, per quanto sopra esposto, ad un aggiornamento del documento recante "Linee guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti (7-18 anni) affetti da diabete mellito tipo 1" già approvato con propria deliberazione n. 2582/2003;

Sentito il Comitato d'indirizzo per la malattia diabetica, istituito con determinazione n. 7598 del 06/06/2014;

Richiamata la L.R. 26 novembre 2001 n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporto di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modifiche;

Richiamate inoltre le seguenti proprie deliberazioni, esecutive ai sensi di legge:

- n.1057 del 24 luglio 2006 concernente "Prima fase di riordino delle strutture organizzative della Giunta regionale. Indirizzi in merito alle modalità di integrazione interdirezionale e di gestione delle funzioni trasversali" e s.m.;
- n.1663 del 27 novembre 2006 concernente "Modifiche all'assetto delle Direzioni Generali della Giunta e del Gabinetto del Presidente" e s.m.i.;
- n.2416 del 29 dicembre 2008 concernente "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007." e ss.mm.;
- n.193 del 27 febbraio 2015 recante "Contratto di lavoro ai sensi dell'art. 43 LR 43/2001 e affidamento dell'incarico di Direttore Generale "Sanità e Politiche Sociali";
- n.335 del 31 marzo 2015 recante "Approvazione incarichi dirigenziali conferiti e prorogati nell'ambito delle Direzioni Generali - Agenzie - Istituto";
- n.516 dell'11 maggio 2015 recante "Soppressione e modifica servizi della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali";
- n.628 del 29 maggio 2015 concernente "Riorganizzazione della Direzione Generale sanità e Politiche Sociali";

Dato atto del parere allegato;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D E L I B E R A

per tutto quanto sopra esposto, che si intende integralmente richiamato,

1. di approvare le nuove "Indicazioni operative per l'organizzazione e realizzazione di soggiorni educativo-terapeutici per bambini e ragazzi con diabete mellito di tipo 1" nel documento allegato alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale, che sostituisce integralmente il precedente documento recante "Linee Guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti (7-18 anni) affetti da diabete mellito tipo 1" approvato con propria deliberazione n. 2582/2003;
2. di disporre che la presente deliberazione sia trasmessa per opportuna conoscenza a tutte le Aziende sanitarie della Regione, alle equipe diabetologiche pediatriche operanti in Regione e alla Federazione Diabete Emilia Romagna (Fe.D.E.R).

ALLEGATO

INDICAZIONI OPERATIVE PER L'ORGANIZZAZIONE E LA CONDUZIONE DI SOGGIORNI EDUCATIVO-TERAPEUTICI (CAMPI SCUOLA) PER BAMBINI ED ADOLESCENTI AFFETTI DA DIABETE MELLITO TIPO 1

PREMESSA

I campi scuola inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale sono riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (American Diabetes Association, International Diabetes Federation, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) come momento fondamentale e insostituibile nel processo educativo del paziente con diabete mellito di tipo 1, e da anni sono promossi e finanziati dalla Regione Emilia-Romagna nell'ambito delle iniziative di educazione alla salute a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da diabete. Anche alla luce delle esperienze acquisite si ritiene che i benefici a breve e medio termine di questa iniziativa, per quel che riguarda il miglioramento delle capacità autogestionali della malattia diabetica, debbano ritenersi provati.

La Regione, d'intesa con il Comitato d'indirizzo per la malattia diabetica, ha ritenuto di dover provvedere all'aggiornamento delle "Linee guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per bambini e adolescenti affetti da diabete mellito di tipo 1" approvate con Delibera di Giunta regionale n. 2582 del 15/12/2003.

OBIETTIVI GENERALI

Gli obiettivi primari dei campi scuola sono quelli di:

- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente protetto;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con il team pediatrico diabetologico;
- favorire il passaggio della/del ragazza/o alla diabetologia dell'adulto

Benefici secondari dei campi scuola sono quelli di:

- impegnare i giovani diabetici in attività fisiche e ludico-ricreative dimostrando la loro compatibilità con il diabete;
- offrire un periodo di riposo dalle responsabilità ai familiari
- impegnare ragazzi con diabete con ruolo di tutor/guida nelle attività del campo.

OBIETTIVI SOCIALI

I campi scuola devono rappresentare, indistintamente per tutti i giovani con diabete di età fino ai 18 anni, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di integrazione socio-culturale.

OBIETTIVI PSICOPEDAGOGICI

E' auspicabile che durante i campi scuola i ragazzi vengano responsabilizzati nelle loro scelte comportamentali. Il processo educativo non deve essere limitato al solo apprendimento tecnico-cognitivo ma deve essere finalizzato all'acquisizione di comportamenti da mettere in pratica ai fini di ottimizzare l'autogestione e l'accettazione della malattia da parte dei bambini e delle loro famiglie.

OBIETTIVI DIETETICO-NUTRIZIONALI

Gli obiettivi educativi sotto il profilo dietetico-nutrizionale vanno commisurati all'età dei partecipanti mediante l'utilizzo di differenti metodi didattici. Il riconoscimento, la prevenzione, il trattamento degli episodi ipoglicemici e l'adattamento della dieta all'attività fisico-sportiva sono obiettivi educativi prioritari.

1. ORGANIZZAZIONE GENERALE

1.1 I SOGGIORNI EDUCATIVO-TERAPEUTICI (CAMPI SCUOLA)

Come internazionalmente riconosciuti i soggiorni o campi scuola per bambini ed adolescenti con diabete mellito di tipo 1 sono esperienze educativo-terapeutiche residenziali di breve periodo, durante le quali viene svolta attività fisica, ludico-ricreativa ed educazione alimentare.

Il programma dei soggiorni educativo-terapeutici è caratterizzato da momenti di informazione, di addestramento pratico, da lezioni strutturate su un programma predeterminato e adatto alle esigenze dei partecipanti, condotto da uno staff medico di comprovata esperienza diabetologica, integrato da uno staff di animazione di adeguata capacità ed esperienza anche per quel che riguarda gli aspetti della sicurezza nella pratica di ogni attività a loro proposta.

Sono previste anche altre modalità di intervento quali ad esempio i week-end educativi, per i bambini più piccoli o per gli adolescenti, e le esperienze con altre regioni.

Per qualsiasi tipologia di iniziativa sopra menzionata devono essere comunque predisposti programmi tecnico-organizzativi e preventivi.

1.1 SEDE DEI CAMPI SCUOLA

Le Aziende organizzatrici individuano le sedi dove svolgere i campi scuola.

La scelta della sede del campo deve corrispondere ai seguenti scopi:

- allestire sedi adeguatamente attrezzate dal punto di vista degli strumenti sanitari ed educativi e del personale docente o avvalersi di sedi già dotate di attrezzature e personale
- standardizzare l'approccio educativo sotto il controllo di personale esperto
- garantire la presenza in loco di operatori (quali educatori, dietista, animatori, psicologo, e assistente sociale ove richiesto da particolari fragilità sociali) che non sempre sono presenti nelle équipes diabetologiche pediatriche
- centralizzare l'amministrazione
- consentire alla Direzione generale Sanità e Politiche sociali e per l'Integrazione della Regione di vigilare sul funzionamento dei campi e di valutarne i risultati.

1.2 AZIENDE SANITARIE ORGANIZZATRICI E AZIENDE INVIANTE

Nel rispetto degli obiettivi e requisiti previsti dalle presenti indicazioni operative tutte le aziende sanitarie della Regione possono organizzare i campi educativi.

Nel caso in cui sia valutata l'opportunità di svolgimento di campi congiunti tra due o più Aziende sanitarie le stesse possono organizzarsi in tal senso.

Le Aziende organizzatrici devono:

- proporre la sede (possibilmente una struttura ricettiva attrezzata, secondo i requisiti specificati al punto 1.6, scelta della sede) in cui espletare il campo;
- garantire lo staff (*vedi punto 3, Personale*) integrato dall'assistente sociale ove richiesto da particolari fragilità sociali, e dal personale amministrativo qualora il campo venga svolto in una sede fuori dalla circoscrizione dell'Azienda organizzatrice e con presenza di un numero superiore a 50 bambini/adolescenti partecipanti;
- approntare un programma di animazione e di attività fisiche e ludico-ricreative adeguato all'età dei partecipanti al campo;
- presentare al Servizio competente, della Direzione generale Sanità e Politiche sociali e per l'Integrazione, un programma preliminare tecnico-organizzativo di realizzazione di tutti i campi scuola previsti nell'anno, corredato da un preventivo di spesa per la necessaria approvazione; il preventivo, dettagliato per singole voci è finalizzato alla quantificazione della somma complessiva annuale ammessa a finanziamento. E' auspicabile che il programma preliminare tecnico-organizzativo e il preventivo siano consegnati alla Regione entro il primo quadrimestre di ogni anno.

Sulla base di queste informazioni, il Servizio regionale competente analizza la congruità delle richieste secondo le indicazioni del presente documento e definisce l'entità del finanziamento

dedicato.

L'Azienda inviante collabora con l'Azienda organizzatrice ove necessario.

Qualora un'équipe non abbia i requisiti tecnici per partecipare operativamente al campo, l'Azienda sanitaria, in considerazione della richiesta dell'utenza, può accordarsi con un'Azienda organizzatrice per la presa a carico della propria utenza. Nel caso di iniziative comuni a più Aziende sarà l'Azienda sanitaria capofila organizzatrice a presentare il preventivo e a curare successivamente anche gli adempimenti amministrativi per conto delle altre Aziende partecipanti.

Le Aziende organizzatrici quindi a conclusione dei campi estivi/week-end educativi presenteranno alla Regione:

- la relazione sul soggiorno
- la scheda regionale di rilevazione dei dati di bambini e ragazzi partecipanti (*vedi anche punto 2.1, Criteri di reclutamento dei partecipanti*)
- Il rendiconto delle spese sostenute.

1.3 EQUIPE DIABETOLOGICHE E MODALITA' OPERATIVE

Sulla base di quanto riportato ai punti precedenti n. 1.1 e 1.2 ciascuna équipe diabetologica, con i rispettivi gruppi di bambini, deve avere un capo-équipe che è ritenuto responsabile dei programmi sanitari e di educazione di bambini/adolescenti di sua competenza. Il capo-équipe metterà a punto i programmi di educazione sanitaria più adatti ai propri assistiti in collaborazione con l'équipe stanziata della sede del campo.

- E' auspicabile che sia favorita la collaborazione tra centri, anche di regioni diverse.
- La durata del campo scuola è compresa fra un minimo di 5 ed un massimo di 10 giorni ¹.
- Deve essere presente un manuale² di organizzazione del campo che indichi chiaramente modalità operative e responsabilità.
- Tutta l'attività sanitaria svolta durante i campi ed il diario clinico di ogni giovane con diabete devono essere registrati.

All'inizio di ogni campo le équipes interessate si devono incontrare:

- con i genitori dei bambini/adolescenti partecipanti per illustrare finalità e attività del campo e per l'acquisizione formale della necessaria documentazione sanitaria, del consenso informato e della liberatoria della privacy;
- con il personale del campo scuola per identificare obiettivi, problemi, ecc. che devono essere rivalutati alla conclusione del campo stesso.

1.4 SICUREZZA

Gli organizzatori del campo scuola devono assicurare che il campo fornisca il massimo livello possibile di sicurezza. Il responsabile dell'organizzazione del campo deve curare e verificare l'esistenza di:

- procedure scritte per la prevenzione e per la modalità di intervento in caso di allontanamento involontario o volontario dei partecipanti al campo
- sistema di trasporto in caso di emergenza disponibile in ogni momento
- documentata evidenza che tutti i mezzi di trasporto utilizzati siano a norma di legge, assicurati e mantenuti in condizioni di sicurezza. Documentata evidenza che i conducenti dei mezzi di trasporto abbiano idonea licenza
- presenza nel campo di spazi comuni, adeguati e specificamente dedicati ad attività di tipo sanitario (determinazione della glicemia, esecuzione di prelievi, e infusione di soluzioni ecc.)
- zaino per la gestione delle emergenze diabetologiche e non, per ogni uscita dal campo e a bordo di tutti i veicoli che trasportano i partecipanti
- telefono facilmente raggiungibile

¹ Fanno eccezione i week-end educativi

² Il manuale si può comporre di: partecipanti (numero e caratteristiche), organizzazione del campo, attività del campo (educazione terapeutica, valutazione conoscenze acquisite, organizzazione autocontrollo e terapia insulinica, attività fisiche ed escursioni turistiche, organizzazione dei momenti di confronto tra i partecipanti del campo, organizzazione della sorveglianza dei bambini, incontro con i genitori dei bambini partecipanti)

- materiale sanitario indispensabile per un'attività di pronto soccorso generale sul campo.
- materiale sanitario specifico per un'attività diabetologica
- presenza costante di un medico negli ambienti, o in spazi immediatamente adiacenti a quelli ove dormono i ragazzi
- presenza costante di un accompagnatore per le uscite dal campo.

1.5 SICUREZZA NELLE ATTIVITÀ FISICHE E LUDICO-RICREATIVE

La pratica di attività fisiche e ludico-ricreative deve essere commisurata all'età dei partecipanti e essere sottoposta ad un grado di sorveglianza proporzionale ai rischi reali secondo la seguente possibile gradazione:

- attività relative a sport tradizionali come calcio, pallavolo, pallacanestro, tennis, equitazione, sport acquatici, sci su neve, escursioni etc. possono essere praticate in sicurezza se esiste una supervisione da parte di personale addetto che applichi procedure tecniche e organizzative appropriate
- attività come canoa/kajak su rapide in singolo, immersioni con respiratore, free climbing, ascensioni in cordata etc. sono usualmente controindicate o comunque possono essere previste solo in presenza di istruttori abilitati.

1.6 SCELTA DELLA SEDE

La scelta logistica della sede è affidata all'Azienda organizzatrice, con la collaborazione operativa dell'Associazione di volontariato di pertinenza, e deve rispettare i principi generali di appropriatezza, idoneità, economicità, sicurezza, ragionevole vicinanza a una struttura sanitaria.

1.7 PERIODO DI SVOLGIMENTO

Il campo preferibilmente andrebbe svolto nel periodo estivo per i vantaggi che ciò presenta in ordine alla compatibilità con la frequenza scolastica dei bambini e dei ragazzi (in periodi diversi la partecipazione sarebbe in contrasto con il diritto alla studio), alle condizioni climatiche favorevoli per le attività all'aria aperta.

I week-end educativi possono essere svolti durante tutto l'anno vista la brevità del soggiorno, anche se sarebbe da prediligere il periodo estivo per i vantaggi sopramenzionati.

2. PARTECIPANTI

Il numero di partecipanti per campo dovrebbe partire da un minimo di 10 bambini/adolescenti.

Il numero massimo dei partecipanti invece è rimesso alla valutazione del responsabile del campo in relazione alla disponibilità degli operatori per garantire il rispetto del rapporto tra personale accompagnatore/educatore e bambini/adolescenti (*vedi punto 3, Personale*).

Il campo è aperto alla partecipazione di bambini/ragazzi con diabete portatori di handicap, secondo procedure e supporti che dipendono dal grado di disabilità individuale.

Di norma non è prevista durante il campo la presenza dei genitori e di coetanei non diabetici.

2.1 CRITERI DI RECLUTAMENTO DEI PARTECIPANTI

La partecipazione al campo scuola è un diritto del bambino e dell'adolescente con diabete, qualora peraltro non fosse possibile soddisfare tutte le richieste di partecipazione, è compito del responsabile del campo di stabilire i criteri di ammissione e redigere una graduatoria in linea con quanto riportato nel documento in oggetto. L'esclusione dalla partecipazione va stabilita collegialmente dal team pediatrico diabetologico e la famiglia deve essere informata da parte del responsabile del campo scuola. I campi scuola sono rivolti a soggetti diabetici con età compresa tra 7 e 18 anni, salvo eccezioni limitate a casi sociali o a soggetti già seguiti dalla struttura che non abbiano mai partecipato ad un campo scuola prima della maggiore età.

- Si ritiene ragionevole ammettere ai campi bambini che abbiano raggiunto un sufficiente grado di autonomia, che di norma si ha intorno ai 7 – 9 anni. Per i bambini più piccoli (di età inferiore ai 7 anni), accompagnati da un genitore o da un adulto con responsabilità genitoriale, sono raccomandati invece week-end educativi per favorire la capacità di gestione da parte degli

- adulti di riferimento e il confronto delle esperienze delle diverse famiglie.
- E' auspicabile che ogni bambino/ragazzo con diabete partecipi ai campi scuola fino ad un massimo di 2 o 3 esperienze, eccetto i casi sociali o clinicamente rilevanti, comunque documentati e segnalati anche attraverso la scheda di rilevazione che le Aziende organizzatrici sono tenute a compilare ed inviare alla Regione alla fine dello svolgimento del campo (*vedi anche punto 1.2, Aziende sanitarie organizzatrici e aziende invianti*).
 - In caso di gruppi poco numerosi è auspicabile che vi sia omogeneità almeno per età tra i ragazzi ammessi al campo; in caso di gruppi numerosi gli stessi potranno essere suddivisi in sottogruppi omogenei per età durante le iniziative formative e ludico-ricreative.
 - Al campo sono ammessi preferenzialmente i ragazzi afferenti all'Azienda organizzatrice del campo. I posti vacanti possono essere occupati da ragazzi provenienti da altre Regioni previo accordo con l'Azienda sanitaria di appartenenza per gli aspetti amministrativi e con l'équipe diabetologica promotrice del campo alla quale i ragazzi vengono temporaneamente affidati secondo le procedure di cui alle presenti indicazioni.
 - E' possibile inserire, nell'organizzazione del campo, ragazzi con il ruolo di "diabetici guida" in numero non superiore a 1/10 dei partecipanti, proposti dalle équipes diabetologiche dalle quali dipendono a tutti gli effetti.

3. PERSONALE

Ogni gruppo di bambini partecipante deve avere un rapporto minimo operatori/partecipanti predeterminato³ che fornisca un livello minimo omogeneo simile per tutti i campi:

- il rapporto tra personale accompagnatore/educatore (medici, infermieri, dietisti, animatori) e bambini/ragazzi partecipanti deve essere di almeno 1 operatore ogni 5 partecipanti e di norma compreso fra 1:3 ed 1:5
- ogni campo deve avere un regolamento organizzativo scritto ad uso dei partecipanti e dello staff.

3.1 STAFF SANITARIO E ASSISTENZIALE

Nel campo devono essere previste almeno le seguenti figure professionali: medico pediatra di provata esperienza in ambito diabetologico, che di norma svolge attività assistenziale per i partecipanti al campo, e infermiere professionale, integrati da tecnico dietista, psicopedagogo/psicologo, e se presente assistente sanitaria, assistente sociale ove richiesto da particolari fragilità sociali⁴.

In particolare il medico pediatra, con comprovata esperienza diabetologica, svolgerà le funzioni di responsabile del campo educativo e come tale sarà indicato dal Direttore sanitario dell'Azienda organizzatrice, in accordo con il responsabile dell'Unità operativa di riferimento con il supporto dell'Associazione delle famiglie di bambini/adolescenti con diabete.

Lo staff assistenziale in casi particolari può essere composto, oltre che da figure professionali strutturate nell'Azienda Sanitaria organizzatrice, anche da figure professionali appartenenti ad associazioni di volontariato, cooperative sociali, servizi sociali di altri Enti e simili, purché riconosciuti dalla legge e che abbiano un rapporto di convenzione con l'Azienda Sanitaria organizzatrice.

- Deve essere garantita un'assistenza continua nell'arco delle 24 ore rappresentata almeno da un medico e un infermiere professionale.
- Ogni campo avrà la disponibilità continua di un pediatra con provata esperienza diabetologica.
- La maggioranza dei membri dello staff sanitario deve avere documentata formazione ed esperienza nella conduzione del campo, assumendo funzione di tutore per i nuovi soggetti.
- Lo staff sanitario deve essere in grado di effettuare manovre elementari di rianimazione cardiopolmonare e di pronto soccorso.

³ Eventuali familiari non sono considerati parte dello staff ma accompagnatori del singolo partecipante.

⁴ In caso di week-end educativi per adolescenti con obiettivo di facilitare/sostenere il passaggio alla diabetologia dell'adulto considerare, tra i partecipanti dello staff sanitario, anche il medico diabetologo dell'adulto.

3.2 STAFF DI ANIMAZIONE

Gli animatori dovranno avere un'adeguata capacità ed esperienza anche per quel che riguarda gli aspetti della sicurezza nella pratica di ogni attività da loro proposta.

3.3 STAFF EDUCATIVO

Tutti i campi devono avere personale educativo adeguatamente preparato che si occupi della formazione dei giovani partecipanti.

E' auspicabile che lo staff educativo dimostri una preparazione teorica e metodologica, per modulare secondo le diverse età, l'intervento educativo.

3.4 COOPERATORI DEL CAMPO

I cooperatori del campo⁵ non possono essere utilizzati per compiti di spettanza specifica del team diabetologico.

L'utilizzo dei cooperatori del campo è a discrezione del responsabile del campo, che avrà cura di stabilire i loro ruoli e compiti.

3.5 CRITERI DI RECLUTAMENTO DEGLI OPERATORI

Di preferenza ci si avvale di personale in possesso di specifica formazione nel campo dell'educazione terapeutica del diabete mellito e, in seconda istanza, di personale che documenta esperienze pratiche pregresse in soggiorni di vacanza a contenuto analogo.

4. VALUTAZIONE DEGLI INTERVENTI

Gli obiettivi del campo scuola ed i relativi indicatori e criteri di valutazione devono essere esplicitati in un documento progettuale da inviare preventivamente alla Direzione sanità e politiche sociali e per l'integrazione/Responsabile del Servizio assistenza territoriale. Gli obiettivi e il programma di valutazione devono essere noti a tutto lo staff.

Deve essere redatta, a cura del responsabile del campo, una relazione finale che comprenda la valutazione dei risultati, secondo criteri preventivamente esplicitati.

I risultati di cui ai punti precedenti saranno tenuti in considerazione per la programmazione futura.

Di norma si esegue:

- una valutazione preliminare su conoscenze, atteggiamenti e abilità possedute dai ragazzi (pretest)
- diverse valutazioni durante lo svolgimento del soggiorno per ciascuna esperienza condotta
- una valutazione cumulativa di risultato complessivo del soggiorno (post test) mediante metodi oggettivi (questionari, analisi di dati, studio di casi, soluzioni di problemi, prove pratiche o simulate, osservazione del ragazzo durante le attività socializzanti per valutare le componenti relazionali)
- una valutazione di trasferimento, o follow up, effettuata dall'équipe curante, dopo tre e sei mesi dal rientro a casa, per valutare se i miglioramenti acquisiti alla fine del soggiorno (comportamenti, competenze) permangono nel consueto ambiente di vita.

Il campo può fornire utili opportunità di ricerca, sempre che queste procedure non interferiscano con il benessere dei partecipanti e con l'attività routinaria del campo e i genitori ne abbiano autorizzato l'esecuzione. La partecipazione all'attività di ricerca deve essere volontaria sia per i partecipanti che per lo staff organizzativo e deve comprendere un appropriato consenso informato da parte dei genitori dei minori.

⁵ Es. mediatori culturali in caso di presenza di bambini/ragazzi appartenenti a minoranze etniche con carenze linguistiche del bambino stesso o del familiare accompagnatore, se il bambino è piccolo.

5. MONITORAGGIO DELL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI

A partire dal Piano Regionale della Prevenzione 2010-2012 (e successiva proroga) che prevedeva di:

- istituire un registro clinico regionale del diabete in età pediatrica (età 0-18 anni)
- valutare i livelli assistenziali dei bambini con diabete nelle varie aree della regione attraverso l'identificazione di indicatori di qualità

e in coerenza con gli obiettivi del "Piano per la malattia diabetica" (adottato con D.G.R. n. 540/2014) di organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica, la Regione Emilia-Romagna ha predisposto nel corso del 2014 il registro clinico regionale.

Il registro clinico regionale del diabete di tipo 1 in età pediatrica costituisce uno strumento necessario a garantire il monitoraggio dell'assistenza e dell'equità di accesso alle cure e la loro qualità dei bambini e ragazzi assistiti in Regione e il controllo della qualità della stessa per implementare eventuali azioni di miglioramento.

Il registro regionale:

1. consente la descrizione di tutte le realtà utilizzando le stesse variabili
2. permette la possibilità di orientare la pratica in quanto aiuta il professionista a valutare il proprio lavoro e a identificare aree di possibile miglioramento, e permette il confronto
3. pone attenzione alla fragilità/disagio.

In particolare tra le variabili presenti nel gestionale del registro va compilata, una volta all'anno, quella riferita alla partecipazione nell'ultimo anno ad attività educativo-terapeutiche di gruppo (da specificare se si tratta di campi estivi, week end educativi, altro) e quella relativa alla qualità della vita del bambino /ragazzo con diabete (questionario PedsQL).

PARTE II

STANDARD MINIMI DEGLI OBIETTIVI EDUCATIVI

1) PRINCIPI GENERALI

- L'educazione rappresenta il cardine fondamentale su cui si basa la cura del diabete.
- Ogni diabetico ha il diritto di poter usufruire di un programma educativo comprensibile da parte di un gruppo di esperti.

2) CONTENUTI DEL PROGRAMMA EDUCATIVO

- Elementi conoscitivi di base da impartire dal momento della diagnosi:
 1. Comprensione dei segni e sintomi che hanno portato alla diagnosi del diabete.
 2. Spiegazione semplice delle possibili cause del diabete. Prevenzione e rimozione dei sensi di colpa.
 3. Fabbisogno e modalità di azione dell'insulina.
 4. Glucosio e glicemia. Livelli normali di glicemia e target glicemici.
 5. Capacità pratiche di autogestione: iniezione di insulina, determinazione della glicemia e della glicosuria. Significato di queste determinazioni.
 6. Informazioni dietetiche elementari.
 7. Semplice spiegazione degli episodi ipoglicemici. Significato dell'opportunità di avere sempre con sé degli zuccheri a rapido assorbimento.
 8. Il diabete durante le malattie intercorrenti. Raccomandazione di non omettere mai l'iniezione di insulina.
 9. Il diabete a casa ed a scuola, con speciale riferimento all'attività fisica.
 10. Utilità della carta del diabetico, dei braccialetti di riconoscimento etc.
 11. Opportunità di affiliarsi alle Associazioni di volontariato.
 12. Adattamento psicologico alla diagnosi.
 13. Supporto telefonico continuo per le emergenze.

- Acquisizioni conoscitive successive:
 1. Fisiopatologia, epidemiologia e classificazione del diabete.
 2. Fisiologia, secrezione ed azione dell'insulina.
 3. Iniezione di insulina, tipi di insulina, assorbimento, profili d'azione e adattamento insulinico.
 4. Nutrizione: pianificazione dei pasti. Significato dei carboidrati, grassi, proteine e fibre. Capacità di adattare i pasti a seconda delle mutevoli necessità. Significato del peso ideale. "Alimenti per diabetici". Dolcificanti. Bibite. Rapporto fra esercizio fisico e dieta.
 5. Significato del monitoraggio del diabete. Significato dell'emoglobina glicata.
 6. Ipoglicemia: prevenzione, riconoscimento e trattamento. Significato ed uso del glucagone.
 7. Malattie intercorrenti. Iperglicemia. Chetosi. Prevenzione della chetoacidosi.
 8. Complicanze micro e macrovascolari e loro prevenzione. La necessità di sottoporsi a periodici controlli.
 9. Esercizio fisico. Pianificazione delle vacanze e dei viaggi.
 10. Capacità di risolvere problemi ed autogestione del diabete.
 11. Importanza dell'igiene della persona
 12. Fumo, alcool e droghe.
 13. Comportamento a scuola, in collegio. La patente di guida. La guida di veicoli.
 14. Sessualità. Gravidanza e contraccezione.

3) EDUCAZIONE PER FASCE DI ETA'

- Età della scuola materna (3-6 anni):
 1. Riconoscimento della dipendenza della gestione del diabete da parte dei familiari.
 2. Attenzione particolare ai comportamenti alimentari e fisici imprevedibili tipici di questa età.
 3. Informazione ai genitori/adulti con responsabilità genitoriale sulla severità e maggior frequenza degli episodi ipoglicemici a questa età.

- Età della scuola primaria (6-11 anni):
 1. Primi elementi conoscitivi sulla pratica dell'iniezione e automonitoraggio.
 2. Riconoscimento dei segni e sintomi dell'ipoglicemia e cenni al loro trattamento.
 3. Adattamento del diabete ai programmi scolastici, ai pasti scolastici, all'attività fisica e sportiva.
 4. Istruzione dei genitori/adulti con responsabilità genitoriale sul graduale sviluppo dell'autonomia del bambino e sulla necessità di acquisire progressivamente la responsabilità della cura.

- Adolescenti:
 1. Promozione dell'indipendenza in rapporto al grado di maturità e di conoscenza del soggetto.
 2. Discussione sui conflitti emozionali e sui rapporti con i coetanei.
 3. Discussione delle strategie su come affrontare le inosservanze dietetiche, le malattie intercorrenti e gli episodi ipoglicemici.
 4. Negoziazione degli obiettivi e delle priorità. Assicurazione che gli impegni presi siano realmente compresi ed accettati.
 5. Sviluppo di strategie atte ad avviare il passaggio dal diabetologo pediatra al diabetologo dell'adulto.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Dichiarazione di Saint Vincent, ottobre 1989.
2. ISPAD Consensus Guidelines 2000 for the management of type I Diabetes Mellitus in children and adolescents
3. American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes Care*. 2012 Jan;35(Suppl 1):S72-5.
http://www.childrenwithdiabetes.com/camps/d_07_103.htm
4. Lange K, Swift P, Pa•kowska E, Danne T; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15 Suppl 20:77-85
<http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>
5. Working Group of the Clinical Practice Guideline on Diabetes Mellitus Type 1. Clinical practice guideline for diabetes mellitus type 1. Madrid (Spain): Basque Office for Health Technology Assessment, Osteba; 2012 May 1.
6. "Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia" manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia diabetica" in età pediatrica della Società Italiana di Endocrinologia e diabetologica pediatrica, S.I.E.D.P.
<http://www.siedp.it/pagina/85/assistenza+diabetologica+in+eta+pediatrica+in+italia>

NORMATIVA E DOCUMENTAZIONE REGIONALE DI RIFERIMENTO

1. D.G.R. n. 540 del 23/4/2014 "Recepimento dell'accordo di governo "Piano per la malattia diabetica" (in particolare: parte 4 Aree di miglioramento dell'ass. diabetologica in Italia, diabete in età evolutiva)
2. Percorso diagnostico-assistenziale per bambini e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, allegato 2, percorso assistenziale: soggiorni educativi: elaborato dal tavolo tecnico regionale "Diabete in età pediatrica" nell'ambito del Piano Regionale di Prevenzione 2010-12 e inviato dal Servizio Assistenza distrettuale della Direzione Generale Sanità e Politiche sociali alle Aziende sanitarie con nota PG/2014/29261 del 3/2/14
3. D.G.R. n. 703 del 3/6/2013 " Recepimento Accordo Stato -Regioni per la proroga del Piano Nazionale della Prevenzione 2010-12. Proroga al 31/12/2013 del Piano regionale della prevenzione 2010-12 e conseguente riprogrammazione di obiettivi e azioni"
4. D.G.R. n. 2071 del 27/12/2010 "Approvazione del Piano regionale della prevenzione per il triennio 2010-12"
5. L.R. n. 14 del 28/7/2008 " Norme in tema di politiche per le giovani generazioni"
6. Piano Sociale e Sanitario regionale 2008-10, Capitolo 2 Infanzia e adolescenza
7. D.G.R. n. 909 del 25/6/2007 "Organizzazione per il triennio 2007-09 di soggiorni educativo-terapeutici per bambini e adolescenti affetti da diabete mellito. Finanziamento alle Aziende USL della Regione"
8. D.G.R. n. 2582 del 15/12/2003 "Approvazione delle linee guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativo-terapeutici per bambini e adolescenti affetti da diabete mellito e assegnazione alle Aziende USL di Cesena e di Reggio Emilia di specifico finanziamento"

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI E PER L'INTEGRAZIONE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2015/1857

data 23/10/2015

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

omissis

L'assessore Segretario: Costi Palma

Il Responsabile del Servizio

Affari della Presidenza