

**ATTIVAZIONE LEGGE REGIONALE 9 del 22 luglio 2009:
ORGANIZZAZIONE DEI CAMPI SCUOLA PER PAZIENTI CON DIABETE IN ETA' EVOLUTIVA**

Coordinamento dei Centri regionali di riferimento per la diabetologia pediatrica SUN e Federico II
Responsabile organizzativo: Dott.ssa Adriana Franzese, Dipartimento di Pediatria Università degli Studi di Napoli "Federico II"

PREMESSE

- la legge regionale 9/2009 all'art.7 comma 1 stabilisce che i centri di riferimento regionale per la malattia diabetica in età pediatrica in Campania sono attualmente il Centro di riferimento regionale di diabetologia pediatrica dell'Università degli studi di Napoli "Federico II" e il Centro di riferimento regionale di diabetologia pediatrica "G. Stoppoloni" Seconda Università di Napoli, istituiti ai sensi della legge regionale 26 febbraio 1998, n.2, ed in conformità delle linee guida regionali per l'assistenza al diabete in età pediatrica di cui alla deliberazione di Giunta regionale 16 gennaio 2004, n. 37.
- I Centri regionali si occupano dell'educazione dei giovani pazienti diabetici all'autogestione della patologia e sua cura anche attraverso l'organizzazione di appositi soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola). La competenza assistenziale e medico-educativo-sanitario durante i soggiorni è affidata ai Centri regionali coadiuvati dai pediatri dei centri diabetologici provinciali e dai pediatri curanti. Le Associazioni di cui all'articolo 16 L.R. 9/2009 collaborano per la definizione e gestione degli aspetti organizzativi.
- le Linee guida della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) in materia di Campi scuola che fanno seguito alla Linee guida già tracciate dall'American Diabetes Association, all'International Diabetes Federation e all'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (*Linee guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativi-terapeutici per bambini e adolescenti affetti da diabete*), ribadiscono che i campi-scuola costituiscono veri e propri percorsi educativo-terapeutici per pazienti affetti da diabete giovanile e fanno parte della terapia ottimale del diabete, al pari dell'insulina, della dieta, dell'autocontrollo e della prevenzione delle complicanze.
- i Centri Regionali di Diabetologia Pediatrica, hanno proposto e realizzato dal 2001 al 2009 con progetti prima annuali (2001) e poi triennali una serie di campi-scuola (23) con specifici obiettivi per fasce d'età concordi con le linee guida nazionali e internazionali che hanno coinvolto oltre 600 pazienti campani e le loro famiglie.

Programma di attuazione dei percorsi educativo-terapeutici

PROGETTO CAMPI

Nel corso di ogni anno solare si organizzeranno massimo 4 campi (2 week end e 2 soggiorni settimanali), con pazienti provenienti da entrambi i centri regionali, dai centri provinciali e territoriali, così dettagliati:

- 1) Campo scuola week-end della durata di 4 giorni per 6 bambini con età inferiore ai 7 anni e loro genitori (12).
- 2) Campo scuola con soggiorno di 7 gg per 20 pazienti di età compresa tra 8 e 12 anni.
- 3) Campo scuola con soggiorno di 7 gg per 20 pazienti di età compresa tra 13 e 16 anni.
- 4) Campo scuola week-end della durata di 4 giorni per giovani-adulti tra 17 e 21 anni.

ORGANIZZAZIONE CAMPI

1) Costituzione Commissione Campi Scuola

Sarà convocata annualmente, dal Responsabile organizzativo dei Campi scuola della Regione Campania, una Commissione composta:

- dai 2 Responsabili dei Centri Regionali,
- da un rappresentante dell'A.G.C. "Assistenza Sanitaria" della Regione,
- da un rappresentante Aziendale (AOU Federico II),
- da due rappresentanti delle Associazioni di volontariato operanti sul territorio campano
- da un esperto regionale, responsabile dei Campi nelle annualità dal 2001 al 2009

La Commissione dovrà:

- a. riunirsi entro il 15 febbraio di ogni anno per definire le date in cui si svolgeranno i campi
- b. valutare le località turistico-alberghiere campane più adatte alle caratteristiche del gruppo (fasce d'età) e preparare il bando o richiesta di offerta per le agenzie turistiche che cureranno i soggiorni
- c. riunirsi entro il 15 di marzo di ogni anno per valutare l'offerta più conveniente (previa acquisizione di congruo numero di preventivi) in termini di costi/servizi offerti
- d. valutare l'adeguatezza della struttura che ospiterà il Campo con particolare attenzione alle aree destinate agli incontri, (saletta proiezioni e colloqui con psicologo)
- e. definire il team di medici, psicologi, infermieri, accompagnatori e volontari che si occuperà del campo scuola. Il team che organizzerà il campo scuola avrà una specifica competenza di diabetologia pediatrica ed esperienza in precedenti soggiorni educativi per diabetici.

2) TEAM Campi: compiti collettivi e individuali

2 a) *Compiti generali operatori Team*

Ogni singolo soggiorno educativo-riabilitativo presuppone il lavoro del team che inizia prima dell'espletamento e dura fino ad alcuni mesi dopo. Infatti gli operatori coinvolti devono procedere a:

- 1) Proposta del soggiorno educativo, elaborato dalla Commissione Campi, all'Azienda Universitaria ospedaliera "Federico II" e/o al Dipartimento di Pediatria e allestimento di tutta la modulistica necessaria ai partecipanti:
 - a) consenso informato dei genitori dei minori e consenso legale al soggiorno
 - b) questionario di valutazione, libretti e opuscoli informativi, programma educativo-ricreativo.
- 2) Pubblicizzazione dei Campi presso tutti i Centri Campani che seguono bambini diabetici. In modo particolare, attraverso la Rete di riferimento regionale per la diabetologia pediatrica, questa iniziativa sarà portata a conoscenza di tutti i Centri Provinciali e territoriali delle Aziende Sanitarie Campane.
- 3) Selezione ragionata dei pazienti e incontri di valutazione preliminare.
- 4) Incontro con pazienti e famiglie prima del Campo per presentare loro gli scopi e le modalità di svolgimento del campo. Ai genitori sarà consegnato un dettagliato programma giornaliero scritto. Essi inoltre compileranno un questionario per fornire tutte le notizie necessarie circa la terapia e la dieta del figlio, nonché altre notizie di carattere sanitario. Verrà richiesto ai genitori un consenso informato e un consenso legale al soggiorno

N.B.: La presenza dei genitori all'incontro preliminare e i consensi sono indispensabili e la loro mancanza precludono la partecipazione del paziente al soggiorno.

- 5) Controllo delle diete erogabili con particolare attenzione ai pazienti affetti da celiachia ed intolleranze alimentari.
- 6) Esecuzione del Campo, seguendone tutti gli aspetti della salute e ricreazionali
- 7) Segnalazione e trattamento personalizzato nel tempo di soggetti che hanno rivelato al campo delle difficoltà particolari.

- 8) Allestimento di una farmacia portatile da parte dell'infermiere professionale accompagnatore con la supervisione dei medici responsabili
- 9) Utilizzo e manutenzione delle attrezzature correlate (computer portatile, videoproiettore).

2b) Compiti specifici dei singoli operatori del Team:

Pediatra responsabile campi: ha la responsabilità della gestione generale e sanitaria del campo 24 ore su 24. Organizza incontri preliminari con il Team e con i genitori dei pazienti.

Pediatra coadiutore: condivide le scelte del responsabile e collabora all'assistenza dei pazienti diabetici del campo.

Psicologo Campi: sceglie i pazienti insieme ai Pediatri, li valuta e segue al campo, li incontra in gruppo prima e successivamente al campo, prepara ed esegue percorsi speciali per i pazienti che hanno rivelato particolari difficoltà.

3 Accompagnatori:

- a. 2 da selezionare tra personale sanitario e/o infermieristico con documentata esperienza in diabetologia pediatrica
- b. 1 da selezionare tra le associazioni di volontariato operanti sul territorio campano su indicazione della Commissione redigono il calendario dei campi e contattano le strutture alberghiere selezionate, contattano i pazienti indicati dai Pediatri e dagli Psicologi e ne valutano la disponibilità, li convocano per le informazioni, preparano la modulistica necessaria, preparano il materiale sanitario del campo sotto supervisione del pediatra responsabile.

3) Criteri di reclutamento dei pazienti

Il campo scuola sarà rivolto a tutti i soggetti diabetici con età compresa tra 0 e 21 anni.

I pazienti saranno proposti dai Centri curanti e nella selezione dei partecipanti si preferiranno:

- a) soggetti diagnosticati di recente
- b) soggetti con scarsa accettazione della malattia
- c) soggetti mai intervenuti ad altri campi
- d) soggetti con cattivo controllo

4) Sicurezza

1. Sistema di trasporto in caso di emergenza disponibile in ogni momento (118)
2. Telefono a disposizione.
3. Presenza nel campo di spazi comuni, adeguati e specificamente dedicati ad attività di tipo sanitario quali la determinazione della glicemia e la somministrazione dell'insulina.
4. Materiale sanitario per attività di pronto soccorso generale
5. Materiale sanitario per specifica attività diabetologica
6. Presenza di un medico negli ambienti e negli spazi adiacenti a quelli ove dormiranno i ragazzi.
7. Autorizzazione scritta da parte dei genitori.

4 b) Sicurezza nelle attività sportive

Attività relative a sport tradizionali come calcio, calcetto e palla a volo saranno praticati con sicurezza sotto la supervisione da parte del personale addetto in impianti idonei.

5) Osservazione e ricerca

I campi forniranno opportunità di osservazione sui disagi dei bambini, degli adolescenti e dei giovani adulti e sui loro problemi di apprendimento. Esse saranno oggetto di elaborazione ed eventuale pubblicazione scientifica.

I risultati saranno tenuti in considerazione per programmazioni future.

6) Strumenti e metodi di lavoro

1. Sarà somministrato in prima giornata un questionario sul diabete che avrà come scopo la valutazione delle conoscenze dei ragazzi (o dei genitori dei piccoli sotto ai 7 anni) sulla malattia. Lo stesso verrà riproposto in ultima giornata per verificare le nuove acquisizioni.
2. Sarà effettuato un corso didattico interattivo giornaliero della durata di 3 ore, il cui programma sarà deciso dal Team pediatrico diabetologico
3. Verrà effettuata la valutazione, per ogni singolo partecipante, delle capacità di autocontrollo della autonomia nella decisione della dose di insulina, della capacità di autosomministrazione.
4. I ragazzi e i genitori dei piccoli sotto ai 7 anni sosterranno colloqui con lo psicologo. Sarà tracciato un profilo psicologico dei partecipanti.

RISULTATI ATTESI

Sono attesi risultati:

- a) di tipo didattico con verifica immediata dei miglioramenti raggiunti
- b) per tutti i partecipanti, il campo scuola rappresenterà l'opportunità di migliorare il grado di accettazione della malattia e di fiducia nelle proprie capacità.
- c) ciascuno potrà vivere un momento liberatorio e potrà rivelare angosce e disagi talora insospettabili, migliorando così la tolleranza e la convivenza con l'idea di malattia cronica.
- d) i ragazzi saranno responsabilizzati nelle loro scelte comportamentali. Il processo educativo comunque non sarà limitato al solo apprendimento cognitivo-pratico ma sarà finalizzato all'acquisizione di comportamenti da mettere in pratica e da seguire nella vita.

FINANZIAMENTI

Per la realizzazione dei campi scuola è disposto un finanziamento fino ad un massimo di 60.000,00, ripartito secondo le seguenti tabelle:

Campo scuola di 7 giorni per 20 ragazzi (fasce 8-13 e 14-16 anni), 6 accompagnatori.

Spese ammissibili	
Spese generali di programmazione e allestimento del campo (Materiale di consumo, materiale inventariabile, stampa , farmaci e presidi sanitari)	1.500,00 €
Spese per trasporto e alloggio medici, psicologo e accompagnatori	4.500,00 €
Gettoni personale medico e psicologo	3.200,00 €
Spese di trasporto, per attività culturali, animazione, assicurazione, vitto ed alloggio x 20 ragazzi	11.200,00 €
Totale Euro	20.400,00 €

Week-end per 10 giovani-adulti con età 17-21 anni e 4 accompagnatori

Spese generali di programmazione e allestimento del campo (Materiale di consumo, materiale inventariabile, stampa, farmaci e presidi sanitari)	500,00 €
Spese per trasporto e alloggio 2 medici, 1 psicologo e 1 accompagnatore	1.200,00 €
Gettoni personale medico e psicologo	2.300,00 €
Spese di trasporto, per attività culturali, animazione, assicurazione, vitto ed alloggio x 10 ragazzi	2.800,00 €
Totale Euro	6.800,00 €

Week-end per 12 genitori con 6 bambini <7 anni e 5 accompagnatori

Spese generali di programmazione e allestimento del campo (Materiale di consumo, materiale inventariabile, pubblicazioni, missioni, farmaci e presidi sanitari)	500,00 €
Spese per trasporto e alloggio 2 medici, 1 psicologo e 2 accompagnatori	1.500,00 €
Gettoni personale medico/ psicologo	2.300,00 €
Spese di trasporto, per attività culturali, animazione, assicurazione, vitto ed alloggio x 6 bambini con 12 genitori	3.500,00 €
Totale Euro	7.800,00 €

Riassumendo la spesa per anno sarebbe di:

	Spese/anno
Campo scuola 8-13 anni	20.400,00 €
Campo scuola 14-16 anni	20.400,00 €
1 Week-end con 12 genitori con 6 bambini < 7 anni	7.800,00€
1 Week-end con 10 pazienti 17-21 anni	6.800,00€
Totale Euro	55.400,00 €