

A.G.C. 20 - Assistenza Sanitaria - **Deliberazione n. 124 del 15 febbraio 2010 – L.R. n. 9/2009: organizzazione campi scuola per pazienti con diabete in eta' evolutiva. Con allegato.**

Viste

- la L. N. 115/87;
- la L. N. 502/92;
- la L. R. 32/94;
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile (P.O.M.I.) di cui al D.M. 24/04/2000
- la L.R. 10/2002;
- la L.R. 9/2009;

che prevedono, tra gli obiettivi prioritari, la promozione dello stato di benessere dei singoli e della collettività, operando in sinergia con le altre istituzioni.

Viste

- la D.R.G. 4035/01 "Progetto a scopi educativi-riabilitativi per pazienti affetti da diabete di tipo 1";
- le D.G.R. 4121/02 D.R.G.1277/05 aventi ad oggetto: "Proroga del progetto a scopi educativi- riabilitativi per pazienti affetti da diabete di tipo 1";

Premesso

- che la L.R. n. 9/2009 all'art. 7 comma 1 ha individuato nelle strutture di Diabetologia Pediatrica dell'Università Federico II e della II Università i Centri di Riferimento Regionale per l'assistenza diabetologica pediatrica;
- che la stessa legge all'art. 17 comma 3 prevede che l'educazione dei giovani pazienti diabetici all'autogestione della patologia avvenga anche attraverso soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola);
- che al comma 4 del succitato art. 17 è stabilito che la Giunta regionale con apposito atto definisce le modalità di attuazione e finanziamento dei campi scuola;

Considerato

- che la Regione Campania, come si evince dalle delibere succitate, già da anni realizza soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) per l'educazione dei giovani pazienti diabetici all'autogestione della patologia;
- che i progetti educativi-terapeutici sono stati realizzati attraverso l'organizzazione di quattro campi scuola all'anno, riservati ai pazienti diabetici in età evolutiva, suddivisi per fasce di età;
- che i risultati dell'attività fin qui svolta sono stati più che soddisfacenti sia dal punto di vista clinico-educativo sia dal punto di vista sociale;
- che tali risultati sono stati presentati in numerosi Congressi nazionali ed internazionali con una ricaduta positiva, anche in termini di immagine, sull'Assessorato alla Sanità della Regione Campania;
- che l'esperienza del campo scuola per i giovani diabetici è fortemente raccomandata sia dalle Linee Guida della SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica), sia da altre Società scientifiche internazionali;
- che sul capitolo 7078 del bilancio regionale è prevista la voce di spesa relativa alla diabetologia pediatrica, da cui sono stati tratti i finanziamenti per i precedenti campi scuola;

Ritenuto

- che la definizione delle modalità di attuazione e finanziamento di cui al comma 4 dell'art. 17 della legge 9/2009 possa essere mutate dalla precedente organizzazione dei campi scuola e sviluppata secondo lo schema allegato;
- altresì di dover rispondere alle numerose richieste di partecipazione ai campi scuola pervenute ai responsabili dei Centri di Riferimento Regionale da parte dei giovani diabetici e delle loro famiglie;
- pertanto di dover proseguire l'attività su descritta, affidandola al Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'A.O.U.P. Federico II e al Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica della Seconda Università., con la collaborazione delle associazioni di cui all'art. 16 della legge 9/2009;

Alla stregua dell'istruttoria del Settore Assistenza Sanitaria e dell'espressa dichiarazione di conformità resa dal Dirigente del Settore medesimo, propone e la Giunta, in conformità, a voto unanime

DELIBERA

Per quanto espresso in narrativa e che qui si intende integralmente riportato:

- di proseguire l'attività dei campi scuola con l'organizzazione già sperimentata negli anni precedenti, secondo lo schema allegato e che forma parte integrante del presente atto, affidandola al Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'A.O.U.P. Federico II e al Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica della Seconda Università, con la collaborazione delle associazioni di cui all'art. 16 della legge 9/2009 ;
- di individuare, in continuità con quanto avvenuto negli anni precedenti, l'A.O.U.P. Federico II quale destinataria del finanziamento previsto per le attività dei campi scuola da utilizzare in accordo con il Centro di Riferimento della Seconda Università;
- di imputare sull'U. P. B. 4.15.38 capitolo 7078 del Bilancio Regionale 2010, che presenta disponibilità e indica nelle sue finalità la Diabetologia Pediatrica, la somma di € 50.000,00 per l'anno 2010;
- di demandare a successivi decreti dirigenziali impegno , liquidazione e pagamento della predetta somma di cui l'A.O.U.P. Federico II dovrà inviare regolare rendicontazione e accompagnata dal resoconto delle attività;
- di inviare la presente deliberazione, per il seguito di competenza, ai Settori Assistenza Sanitaria, Gestione Entrate e Spese e Stampa, Documentazione e Informazione.

Il Segretario
D'Elia

Il Presidente
Bassolino

ATTIVAZIONE LEGGE REGIONALE 9 del 22 luglio 2009: ORGANIZZAZIONE DEI CAMPI SCUOLA PER PAZIENTI CON DIABETE IN ETÀ 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 Centro 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'Assessorato alla Sanità della Regione,
- da un rappresentante Aziendale (AUOP 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 febbraio

La Commissione dovrà:

- a. riunirsi entro il mese di febbraio di ogni anno 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 mese di marzo di ogni anno per valutare l'offerta più conveniente (almeno 3 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

- 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.