



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 64 LEGISLATURA N. X

delibera

740

DE/PR/ARS Oggetto: Progetto regionale campi scuola di educazione
0 NC terapeutica per minori con diabete - Approvazione
criteri generali su organizzazione e finanziamento
campi scuola
Prot. Segr. 828

Lunedì 18 luglio 2016, nella sede della Regione Marche, ad Ancona,
in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale,
regolarmente convocata.

Sono presenti:

- | | |
|-----------------------|----------------|
| - LUCA CERISCIOLI | Presidente |
| - ANNA CASINI | Vicepresidente |
| - MANUELA BORA | Assessore |
| - LORETTA BRAVI | Assessore |
| - FABRIZIO CESETTI | Assessore |
| - MORENO PIERONI | Assessore |
| - ANGELO SCIAPICHETTI | Assessore |

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la
Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste
alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Fabrizio Costa.
Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.
La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente
del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: PROGETTO REGIONALE CAMPI SCUOLA DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA PER MINORI CON DIABETE – APPROVAZIONE CRITERI GENERALI SU ORGANIZZAZIONE E FINANZIAMENTO CAMPI SCUOLA

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla P.F. “Assistenza Ospedaliera Emergenza Urgenza Ricerca e Formazione” dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all’articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della P.F. “Assistenza Ospedaliera Emergenza Urgenza Ricerca e Formazione”;

VISTA la proposta del Direttore della Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTA l’attestazione della copertura finanziaria nonché il Decreto legislativo 23.6.2011, n. 118;

VISTO l’articolo 28 dello Statuto della Regione;
Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di approvare i “Criteri generali su organizzazione e finanziamento dei Campi Scuola di educazione terapeutica per minori con diabete”, così come riportati nell’allegato A che forma parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- di impegnare la Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti (AOUOR) a organizzare, con la collaborazione del Centro regionale di diabetologia Pediatrica (CRDP) e della Associazione AFAID (Associazione delle Famiglie con Infanti e adolescenti diabetici), i Campi Scuola di Educazione Terapeutica per Minori con Diabete, nel rispetto ed in aderenza a quanto disposto nei criteri di cui all’allegato A;
- Di stabilire che l’onere, pari ad € 20.000,00 fa carico al capitolo 2130110268 “Organizzazione Campi Scuola di educazione terapeutica per minori con diabete” del bilancio di previsione 2016/2018 – annualità 2016;
- di stabilire che il contributo di che trattasi sarà erogato alla AOUOR sulla base delle spese effettivamente sostenute.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Fabrizio Costa

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Luca Ceriscioli



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

DGR 1480/2013 recepimento Accordo Stato regioni del 6 dicembre 2012 “Piano sulla malattia Diabetica”;
Legge Regionale 24 marzo 2015, n. 9 “Disposizioni in materia di prevenzione, diagnosi precoce e cura del diabete mellito”;
D.G.R. 990 del 16.11.2015 concernente costituzione Comitato Tecnico Scientifico Regionale Diabetologico;
L.R. 28.12.2015, n. 30 concernente “Disposizioni per la formazione del bilancio 2016/2018 della regione Marche (Legge Stabilità 2016);
LR 31/2015 Bilancio previsione 2016-2018.
L.R. 13/2016 concernente variazione generale al bilancio 2016/2018, ai sensi del comma 1 dell’art. 51 del decreto Legislativo 23 giugno 2011, n.118;
DGR 700 del 4.7.2016 “Variazione al documento tecnico di accompagnamento al Bilancio di previsione 2016-2018 in attuazione della L.,R. 13/2016 – Ripartizione delle unità di voto in categorie e macroaggregati;
DGR 701 del 4.7.2016 “Variazione al Bilancio finanziario gestionale del bilancio di previsione 2016-2018 in attuazione della L.R. 13/2016 e modifiche tecniche al bilancio finanziario gestionale 2016-2018

Motivazione

E’ noto che le complicanze acute e croniche del diabete sono assai invalidanti e costituiscono un peso economico notevole, sia per il paziente che per la società.

Al riguardo per quanto attiene il fenomeno nelle fasce giovanili, che presentano diabete di tipo 1, si è registrata negli ultimi anni un incremento dell’incidenza del 3,6% per anno. La malattia colpisce in prevalenza bambini piccoli, ma si registrano anche picchi di incidenza nell’età scolare e nell’adolescenza, senza particolari differenze in ambito regionale. A questa situazione si è recentemente affiancata un aumento di incidenza nelle popolazioni extra comunitarie, con relative difficoltà gestionali a causa dei problemi linguistici.

Ultime ricerche hanno altresì dimostrato come si sia innalzato il numero di adolescenti di tipo 1 che manifestano disturbi alimentari. Tali soggetti, oltre a presentare comportamenti tipici di questi disturbi come fame nervosa e ristrettezza calorica, tendono anche ad omettere la prescrizione di insulina per il controllo del peso, correndo ovviamente rischi molto gravi (basso controllo metabolico, aumento del peso e complicazioni microvascolari). Gli stessi studi riportano altresì un’alta percentuale di adolescenti femmine con diabete che manifestano vomito e utilizzano lassativi o diuretici per il controllo del peso.

Alla luce di quanto detto appare evidente che il paziente ha in mano molti degli strumenti terapeutici fondamentali (attività fisica, dieta, insulina) per la gestione della malattia. Tuttavia appare altresì evidente che in una utenza giovane, a fianco di una terapia medica tradizionale, si rende necessaria una apposita “terapia educativa”.

In questo contesto il gruppo rappresenta lo strumento elettivo per la educazione dei pazienti per ciò che concerne il diabete, per modificare i comportamenti che possono creare disagio. La presenza del gruppo promuovendo uno scambio di conoscenze e di esperienze è un potente strumento educativo. L’appartenenza a un gruppo di supporto di diabetici facilita la maturazione dei pazienti e delle loro famiglie, li aiuta a venire a patti con la malattia e favorisce un approccio attivo. L’impostazione del gruppo è più adatta ad una educazione



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

approfondita ed è particolarmente utile ove si richieda un rinforzo per ottenere una modifica dei comportamenti.

In merito alla educazione terapeutica e segnatamente ai Campi Scuola si ritiene opportuno sottolineare quanto disposto dal “Piano sulla Malattia Diabetica” – di cui all’Accordo Stato Regioni del 6 dicembre 2012, recepito dalla Regione Marche con Deliberazione della Giunta regionale n. 1480 del 28.10.2013 – che riporta quanto segue *“I campi scuola rappresentano uno strumento utile nel processo educativo del giovane diabetico e della famiglia. Inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale, sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (ADA, IDF, ISPAD). Essi rappresentano, indistintamente per tutti i giovani diabetici, una opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di integrazione sociale. Pertanto le Regioni, sulla base dei propri disegni di rete assistenziale, prenderanno in considerazione tale opportunità, affidandone l’organizzazione e la conduzione alle strutture specialistiche di diabetologia pediatrica, anche in collaborazione con Associazioni di volontariato non-profit.”*

Sempre il Piano sulla Malattia Diabetica individua puntualmente gli scopi prioritari dei Campi Scuola e segna tamente:

- 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 di diabetologia

Alla luce di quanto sopra esposto il Centro regionale di Diabetologia Pediatrica in collaborazione con l’AFAID (Associazione delle Famiglie con Infanti e adolescenti diabetici), sin dal 1989 -, in attuazione dell’art. 7 della prima L. 115/87 - ha organizzato programmi di educazione sanitaria a valenza regionale ove oltre alle attività nelle Scuole, con le famiglie, incontri singoli e di gruppo sono stati previsti i sunnominati “Campi Scuola di educazione sanitaria” di carattere residenziale.

Tali Campi - organizzati nel rispetto ed in attuazione di Linee guida internazionali – hanno visto le Marche tra le prime Regioni italiane nell’avviare l’iniziativa in parola.

Dall’anno 1999 al 2009 le attività in parola sono state finanziate nell’ambito dei progetti speciali di competenza regionale, successivamente si è dato mandato che i costi del progetto rientravano nel budget del bilancio della AOUOR.

Tale situazione ha creato difficoltà nella organizzazione dei Campi, che hanno avuto continuità grazie all’impegno ed alla disponibilità della AFAID.

Tenuto conto delle problematiche su esposte, delle sollecitazioni della sunnominata associazione e del Centro regionale di Diabetologia Pediatrica (CRDP), ed in attuazione di quanto disposto al comma 3, punto n) dell’art. 7 della Legge Regionale 24 marzo 2015, n. 9 “Disposizioni in materia di prevenzione, diagnosi precoce e cura del diabete mellito” ove viene previsto che tra le competenze del Centro Regionale di Diabetologia pediatrica rientra *“la costante collaborazione con le associazioni dei minori e delle loro famiglie rappresentative a livello regionale, assicurando in particolare il supporto per l’educazione terapeutica anche nel corso di iniziative di carattere residenziale”*, si è ritenuto opportuno approfondire l’argomento.

In particolare si è dato attuazione anche a quanto disposto al comma 2 punto d) dell’art. 9 sempre della cemnata L.R. 9/2015 ove tra i compiti della Regione viene disposto quanto segue: *“determina i criteri per il*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

finanziamento delle attività residenziali di educazione terapeutica rivolte alle persone con diabete ed alle rispettive famiglie.....”

Dell'argomento è stato investito pertanto il Comitato Tecnico Scientifico Regionale Diabetologico (art. 8 della L.R. 24.3.2015, n. 9 costituito con DGR n. 990/2015) e segnatamente il Gruppo di lavoro "Attuazione normativa, PDTA e gestione Integrata", individuato dal cennato Comitato nella riunione del 14 dicembre 2015, insieme agli altri Gruppi di lavoro "Cruscotto analisi dati" e "Farmaci e Tecnologie". In data 17.2.2016 il cennato Gruppo "Attuazione normativa, PDTA e gestione Integrata" ha elaborato i "Criteri generali su organizzazione e finanziamento dei Campi Scuola di educazione terapeutica per minori con diabete", criteri che sono stati poi presentati ed approvati nella riunione del sunnominato Comitato del 16 maggio 2016.

Con la presente deliberazione - tenuto conto che con LR n. 13/2016 sono state apportate variazioni al bilancio di previsione 2016/2018 e che per il progetto in questione è stato previsto un apposito finanziamento regionale pari ad €20.000,00 "Organizzazione Campi Scuola di educazione terapeutica per minori con diabete" - si intende approvare i sunnominati criteri ed impegnare la AOUOR, con la collaborazione del Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica e della Associazione AFAID ad organizzare le iniziative di che trattasi nel rispetto degli stessi.

Le risorse riservate a tale intervento risultano coerenti quanto alla natura della spesa con le finalità di utilizzo previste dall'atto, fatte salve le variazioni finanziarie necessarie alla puntuale identificazione della spesa nel bilancio 2016-2018, variazioni richieste con nota prot. 7329/ARS/RAO/P del 13 luglio 2016. L'obbligazione che deriva dal presente atto ha esigibilità 2016.

Per tutto quanto precede si propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Franco Stazio

**PARERE DIRIGENTE DELLA P.F. ASSISTENZA OSPEDALIERA E EMERGENZA
URGENZA, RICERCA E FORMAZIONE**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo di legittimità della presente deliberazione.

IL DIRIGENTE DELLA P.F.

Lucia Di Furia

PROPOSTA DEL DIRETTORE AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Il sottoscritto propone alla Giunta Regionale l'adozione della presente deliberazione.

IL DIRETTORE ARS

Dott. Francesco Di Stanislao



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria, intesa come disponibilità, per complessivi € 20.000,00 sul capitolo 2130110268 "Organizzazione Campi Scuola di educazione terapeutica per minori con diabete" del bilancio di previsione 2016/2018 – annualità 2016.

**IL RESPONSABILE DELLA P.O. CONTROLLO
CONTABILE SPESA 1**

Simonetta Raccampo

La presente deliberazione si compone di n. 9 pagine di cui n. 3 pagina di allegati .

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Fabrizio Costa



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A

CRITERI GENERALI SU ORGANIZZAZIONE E FINANZIAMENTO DEI CAMPI SCUOLA DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA PER MINORI CON DIABETE

I campi scuola sono oggi riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (*American Diabetes Association, International Diabetes Federation, International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes*) come momento fondamentale ed insostituibile nel processo educativo del paziente con diabete e della sua famiglia.

Al riguardo, la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) ha elaborato le linee guida per l'organizzazione e la conduzione di soggiorni educativi – terapeutici, i “Campi Scuola”. La gran parte delle Regioni italiane dedica risorse economiche finalizzate alla realizzazione di Campi Scuola di educazione terapeutica per bambini con diabete.

Su indicazione della Commissione Europea, il 6/12/2012 è stato approvato in Conferenza Stato-Regioni il “Piano sulla malattia diabetica” che indica nei campi scuola di educazione terapeutica uno strumento efficace affinché le funzioni specialistiche si integrino “nei programmi informativi ed educativi nei contesti di vita”.

Nelle Marche, in collaborazione con l'Associazione dei pazienti, AFAID, il Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica (CRDP) ha realizzato dal 1989, oltre 60 Campi scuola di Educazione terapeutica per bambini, ragazzi e nuclei familiari, ottenendo grande soddisfazione da parte degli utenti.

OBIETTIVI E TIPOLOGIA

Obiettivi specifici per età

- *Campo Scuola per genitori*

I genitori di bambini piccoli, o con diabete in prossimità dell'esordio sono aiutati a sviluppare strategie di “coping” e ristabilire un equilibrio familiare dopo il trauma dell'esordio. Le famiglie che da più tempo convivono con la malattia e hanno raggiunto un migliore adattamento, costituiscono un modello ai nuovi esordi e ne traggono un vantaggio per loro stessi (educazione peer-to-peer).

- *Campo Scuola ragazzi (10-14 anni)*

E' finalizzato a: 1) stimolare l'indipendenza del bambino nella gestione del diabete attraverso un'esperienza ricreativa e piacevole, in un ambiente sano e sicuro al di fuori del nucleo familiare; 2) favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i problemi comuni; 3) rafforzare l'autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo; 4) promuovere il superamento di ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti; 5) sensibilizzare i bambini ad un corretto stile di vita, con particolare riferimento allo sport e all'educazione alimentare, fondamentali imprescindibili per un efficace controllo metabolico.

- *Campo Scuola adolescenti (15-20 anni)*

E' indirizzato a promuovere strategie atte a motivare i soggetti con diabete all'autocontrollo, per prevenire il rischio di complicanze croniche, invalidanti, in un'età caratterizzata da rifiuto delle regole e da comportamenti trasgressivi. Per allargare gli orizzonti degli adolescenti e favorire il confronto con altre culture



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

internazionali, questo tipo di eventi è organizzato in collaborazione con i centri di diabetologia dell'adulto.

Tipologia dei campi scuola

- *Campi tradizionali*
Solitamente il campo Scuola ha carattere residenziale della durata di una settimana.
- *Campi brevi*
Nel corso dell'anno sono alcuni campi di durata più breve, per interventi residenziali focalizzati su temi specifici, rivolti a gruppi di genitori o di ragazzi che si confrontano con altri pari.

METODOLOGIA DI CONDUZIONE

Campo Scuola per genitori

Il programma terapeutico si realizza attraverso l'approfondimento degli aspetti specifici legati al corretto controllo metabolico (sensibilità insulinica, microinfusori, sensori per il controllo continuo, ecc.) e l'approccio a una corretta educazione alimentare (sia negli aspetti generali, che nel calcolo dei carboidrati).

Il Campo permette non solo un confronto tra famiglie accomunate dall'esordio recente, ma anche un rassicurante scambio di esperienze e informazioni con altre che convivono con il diabete da più anni.

L'Educazione Terapeutica si svolge attraverso incontri quotidiani fra gruppi di genitori e operatori del Centro. La metodologia didattica è di tipo interattivo per stimolare la collaborazione di tutto il nucleo familiare.

Una valenza educativa importante è rappresentata dal gruppo dei bambini che possono condividere la loro condizione facendo amicizia e in tal modo sdrammatizzando il problema.

Campo Scuola per bambini (10-14 anni)

E' rivolto direttamente ai bambini (senza i genitori) ed è preceduto da un incontro al Salesi con tutte le famiglie e gli operatori del Centro. Nella riunione si consegna il "Manuale del Campo"; contemporaneamente i bambini iniziano una relazione di amicizia che si svilupperà durante il Campo, aiutandoli così a superare il disagio iniziale della separazione dalla famiglia.

Non essendo presenti i genitori, la totale responsabilità su vigilanza e terapia ricade sugli operatori, in qualunque momento del giorno e della notte. Pertanto, oltre ai controlli costanti dei valori glicemici e del trattamento, si stabilisce con ogni partecipante un momento individuale di dialogo per stimolare una riflessione che lo aiuti ad acquisire consapevolezza e competenza sulle varie scelte che la condizione richiede (alimentazione, terapia insulinica, attività fisica, ecc). La numerosità del gruppo, solitamente 25-30 partecipanti, richiede un intenso lavoro individuale e collettivo 5 volte al giorno, in occasione dei pasti e prima di andare a dormire. Durante la notte infermiere e medici in turno li sorvegliano e controllano la glicemia a tutti regolarmente alle ore 2:00. Oltre ai momenti di educazione terapeutica, sono previste attività ludiche gestite da animatori, sotto il controllo costante dell'equipe sanitaria.

Al termine del campo è organizzato un incontro tra gli operatori e le famiglie per riferire i risultati dell'esperienza, sia dal punto di vista medico che psicologico, con particolare riferimento al grado di autonomia acquisito dal proprio figlio nella gestione del controllo metabolico, definendo eventuali azioni correttive da verificare nel follow-up.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Campo Scuola per ragazzi (15-20 anni)

L'adolescenza è tipicamente caratterizzata da azioni trasgressive e conflittuali che minano seriamente la "aderenza" alla cura della malattia, aumentando i rischi di complicanze future.

Per motivare il ragazzo a prendersi cura di sé, sviluppiamo le esperienze di gruppo poiché il confronto e l'amicizia costituiscono un importante supporto.

La metodologia didattica è di tipo interattivo, non solo attraverso incontri di gruppo ma anche in ogni momento della giornata in cui i ragazzi possono vivere un rapporto con gli operatori sanitari meno formale e più confidenziale, rispetto all'ambiente ospedaliero. A questo riguardo solitamente utilizziamo il cavallo, come "strumento" di "Pet Therapy". Tale metodologia, sperimentata da oltre venti anni con successo in questa fascia di età, permette, attraverso l'uso di metafore, di stimolare un cambiamento positivo nel ragazzo.

Essendo minorenni, anche in questo caso la totale responsabilità di vigilanza e terapia ricade sugli operatori. E' pertanto prevista, oltre all'assistenza giornaliera, la turnazione per la notte.

OPERATORI

Direttore responsabile del campo: pediatra diabetologo

Altri operatori: pediatri diabetologi, psicologi esperti in diabetologia pediatrica, dietisti esperti in diabetologia pediatrica, infermieri esperti in diabetologia pediatrica, counselor esperti in diabetologia pediatrica. Nel campo per adolescenti è auspicabile anche la presenza di diabetologi dell'adulto.

RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI

I campi scuola sono organizzati in collaborazione con le Associazioni dei pazienti che intervengono nella fase di pianificazione, realizzazione e sponsorizzazione.

COSTI

Si prevedono le seguenti voci di spesa per gli operatori sanitari:

- a) Vitto, alloggio, trasporto – trattamento di missione
- b) Valorizzazione attività progettuale sulla base dell'orario aggiuntivo svolto nel rispetto della normativa contrattuale
- c) Materiale didattico

E' auspicabile un contributo per la partecipazione dei pazienti e l'intervento di altri eventuali operatori necessari allo svolgimento del Campo.

INDICATORI

I campi scuola sono monitorati attraverso:

- indicatori clinici e metabolici (HbA1c, ipoglicemie gravi, cheto-acidosi, ricoveri ospedalieri, ecc.)
- indicatori di qualità della vita (questionari di soddisfazione percepita dai partecipanti, ecc.)

9