

sanità). Le strutture cliniche di genetica medica devono essere inserite nei sistemi di controllo di verifica della qualità, aziendali e regionali. La compilazione del referto e l'archiviazione dei dati deve rispondere a criteri di logica, chiarezza e sicurezza. Infine i risultati devono essere verificati attraverso vari indicatori (ad es. pertinenza delle indicazioni all'analisi, tempi di consegna del referto, percentuali d'insuccesso, ecc.).

I registri delle patologie debbono contenere dati anonimi.

8.1.4. Rapporto con gli utenti.

Le strutture cliniche di genetica medica, nel rispetto di quanto previsto dai rispettivi modelli organizzativi, devono fornire agli utenti informazioni su:

- le patologie trattate;
- la tipologia delle prestazioni erogate;
- le modalità d'accesso;
- la definizione delle priorità di accesso per le prestazioni che rivestano carattere d'urgenza;
- le modalità di consegna dei risultati;
- i responsabili dei diversi settori;
- le modalità di assistenza agli utenti;
- i diritti tutelati;
- le procedure adottate per il trattamento dei dati nel rispetto della privacy.

Il genetista clinico, nell'ambito della consulenza genetica, deve fornire, in un processo interattivo ed interdisciplinare, informazioni dettagliate sul percorso diagnostico, clinico e assistenziale e deve rilasciare relazione scritta e firmata. Copia di detta documentazione deve essere conservata presso la struttura allegata alla documentazione delle prestazioni erogate o alla cartella clinica.

8.1.5. Rapporto con gli altri specialisti e con i laboratori di genetica medica.

I professionisti che operano presso le strutture cliniche di genetica medica interagiscono con gli altri specialisti per quanto di loro competenza e con i laboratori di genetica medica, stabilendo regole per la consulenza collegata ai test genetici, per le procedure e i percorsi diagnostici integrati.

8.1.6. Indicatori di qualità.

Le strutture cliniche di genetica medica devono prevedere un sistema di verifica della qualità adeguato alla complessità delle attività.

8.2. Laboratori di genetica medica.

8.2.1. Definizione.

I laboratori di genetica medica sono strutture che eseguono test genetici (citogenetica, genetica molecolare, genetica biochimica, immunogenetica, citogenetica e genetica oncologica e altri).

Il test genetico deve essere considerato un servizio integrato, nel senso che deve essere preceduto e seguito da una informazione specifica (consulenza collegata al test genetico).

In base alla specifica organizzazione regionale, i laboratori di genetica medica sono funzionalmente collegati alle strutture di genetica clinica, al fine di attuare in modo integrato i programmi operativi.

8.2.2. Requisiti.

I laboratori di genetica medica sono in possesso dei requisiti minimi stabiliti dal decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997, nonché dei requisiti eventualmente stabiliti dalle specifiche normative regionali in materia.

Inoltre devono possedere spazi idonei dedicati:

- a garantire riservatezza e tranquillità per le attività di consulenza genetica collegata ai test genetici (anche in condivisione con la struttura clinica di genetica medica, se presente nella stessa Azienda o Ente o Struttura convenzionata);
- alla conservazione dei risultati dei test genetici, in accordo con le norme per la protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, recante: «Codice in materia di protezione dei dati personali»;
- alla gestione di una «Banca di cellule e di DNA» (ad es. per l'immortalizzazione di linee cellulari con virus, per la crioconservazione, ecc.), qualora tale attività sia svolta dal laboratorio.

I laboratori di genetica medica sono quelli presso cui opera personale dedicato, comprendente figure professionali differenziate in numero adeguato alla tipologia e al volume delle prestazioni erogate.

8.2.3. Procedure.

I laboratori di genetica medica devono anche disporre di procedure per la standardizzazione dei requisiti minimi delle prestazioni.

Inoltre devono adottare protocolli per l'effettuazione dei test genetici condivisi e collaborare alla raccolta e all'elaborazione dei dati epidemiologici.

I laboratori di genetica devono effettuare i controlli di qualità interni ed esterni, secondo le procedure stabilite e riconosciute dalla regione; i controlli esterni devono essere svolti a livello regionale, nazionale e/o a livello europeo. A livello nazionale il controllo è coordinato dall'Istituto superiore di sanità.

8.2.4. Rapporto con gli utenti.

I laboratori di genetica medica nel rispetto di quanto previsto dai rispettivi modelli organizzativi devono fornire agli utenti informazioni su:

- le patologie trattate;
- la tipologia delle prestazioni erogate;
- le modalità d'accesso;
- la definizione delle priorità di accesso per le prestazioni che rivestano carattere d'urgenza;
- le modalità di consegna dei risultati;
- i responsabili dei diversi settori;
- le modalità di assistenza agli utenti;
- i diritti tutelati;
- le procedure adottate per il trattamento dei dati nel rispetto della privacy.

In accordo con le linee-guida nazionali e internazionali i test genetici devono essere preceduti dalla consulenza collegata al test, finalizzata a:

- chiarire il significato, i limiti, l'attendibilità, la specificità del test genetico;
- acquisire e/o integrare dati sull'albero genealogico, quando questi non siano già stati forniti;
- ottenere il consenso all'esecuzione del test.

La struttura deve conservare i consensi informati all'esecuzione dei test genetici, sottoscritti dagli interessati, allegati alle informazioni anagrafiche della persona che si sottopone al test e alla documentazione delle prestazioni erogate in una scheda informativa in cui venga riportata anche l'indicazione per l'esecuzione del test da parte del medico che l'ha formulata.

I referti dei test genetici devono essere comprensibili, anche ai non addetti ai lavori, e devono uniformarsi alle raccomandazioni delle Società scientifiche nazionali e internazionali.

8.2.5. Rapporti con altri specialisti e con le strutture cliniche di genetica medica.

I laboratori di genetica medica devono operare in stretta collaborazione, oppure tramite collegamento in rete con le strutture cliniche di genetica medica di riferimento, stabilendo regole per la consulenza collegata ai test genetici e per le procedure e i percorsi diagnostici.

Indicatori di qualità

I laboratori di genetica medica devono prevedere un sistema di verifica della qualità adeguata alla complessità delle attività.

(2015.2.9)102

DECRETO 7 gennaio 2015.

Approvazione dell'intesa stipulata tra la Regione siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca sul "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita".

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Vista la Costituzione della Repubblica italiana - Art. 34 "La scuola è aperta a tutti";

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 16 marzo 1987, n. 115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito";

Vista la legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate";

Vista la legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza";

Visto il decreto legislativo n. 112 del 31 marzo 1998 Linee programmatiche del Ministro dell'istruzione, università e ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti";

Visto il decreto del Presidente della Repubblica n. 275 dell'8 marzo 1999 "Regolamento recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche, ai sensi dell'art. 21 della legge 15 marzo 1997, n. 59".

Visto il D.P.R. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001";

Vista la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

Vista la legge 18 ottobre 2001, n. 3 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione", che dà l'autorità legislativa alle Regioni in campo sanità e istruzione;

Vista la legge 28 marzo 2003, n. 53 "Delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale";

Visto il decreto legislativo 15 aprile 2005, n. 76 "Definizione delle norme generali sul diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, a norma dell'art. 2, comma 1, lettera c), legge 28 marzo 2003, n. 53";

Viste le raccomandazioni del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministro della salute circa la somministrazione di farmaci in orario scolastico (Moratti - Storace, 25 novembre 2005);

Visto il DPCM 4 maggio 2007 "Guadagnare salute - Rendere facili le scelte salutari";

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale";

Viste le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" - MIUR 2009;

Visto il Piano sanitario regionale 2011-2013, che specificamente ribadisce l'esigenza di identificare percorsi dedicati ai soggetti in età evolutiva attraverso l'integrazione tra territorio e centri di riferimento di I e II livello per una gestione avanzata ed integrata dei bambini e degli adolescenti con patologie d'organo e/o con patologie croniche, nell'ottica di una riduzione della mobilità sanitaria, di una riduzione dei costi e di una più efficace gestione delle patologie stesse;

Vista la direttiva del 27 dicembre 2012 "Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica";

Visto l'accordo 6 dicembre 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Piano per la malattia diabetica";

Visto il D.A. n. 1112 del 10 giugno 2013 di recepimento del documento "Piano per la malattia diabetica";

Visto il D.A. n. 1520 del 9 agosto 2013 relativo alla "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana" che, nell'ambito dell'integrazione tra scuola e servizi sanitari, pone obiettivo primario da perseguire la sicurezza del bambino anche in ambito scolastico;

Vista la circolare MIUR n. 8 del 6 marzo 2013 in attuazione della direttiva del 27 dicembre 2012;

Visto il D.A. n. 338 del 7 marzo 2014 relativo alla "Costituzione della Commissione regionale per il diabete in età evolutiva", composta dai responsabili dei centri di

riferimento regionali per il diabete in età evolutiva, pediatri di libera scelta, rappresentanti delle associazioni degli operatori sanitari di diabetologia e dei dietisti e da referenti delle associazioni dei soggetti con diabete mellito;

Visto il D.Lgs n. 33 del 14 marzo 2013;

Vista la legge regionale 12 agosto 2014, n. 21, art. 68;

Vista l'intesa stipulata il 21 novembre 2014 tra la Regione siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca - Ufficio scolastico regionale della Sicilia, che approva il "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita";

Ritenuto di dover procedere all'approvazione della suddetta intesa;

Decreta:

Art. 1

È approvata l'intesa stipulata il 21 novembre 2014 tra la Regione siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca - Ufficio scolastico regionale della Sicilia sul "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita", che, allegata al presente decreto, ne costituisce parte integrante.

Art. 2

Il provvedimento è trasmesso al responsabile del procedimento di pubblicazione dei contenuti nel sito istituzionale, ai fini dell'assolvimento dell'obbligo di pubblicazione *on line*, ed, altresì, inviato alla *Gazzetta Ufficiale* della Regione siciliana per la relativa pubblicazione.

Palermo, 7 gennaio 2015.

BORSELLINO

Allegati

Il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca
- Ufficio scolastico regionale della Sicilia
rappresentato dal direttore generale dott.ssa Maria Luisa Altomonte

e
La Regione siciliana - Assessorato della salute
- Dipartimento per la pianificazione strategica
rappresentato dall'Assessore dott.ssa Lucia Borsellino

Vista la Costituzione della Repubblica italiana - Art. 34 "La scuola è aperta a tutti";

Visto lo Statuto della Regione siciliana;

Vista la legge 16 marzo 1987, n. 115 - Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito;

Vista la legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate;

Vista la legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza";

Visto il decreto legislativo n. 112 del 31 marzo 1998 - Linee programmatiche del Ministro dell'istruzione, università e ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti";

Visto il decreto del Presidente della Repubblica n. 275 dell'8 marzo 1999 "Regolamento recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche, ai sensi dell'art. 21 della legge 15 marzo 1997, n. 59.

Visto il D.P.R. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001";

Vista la legge 8 novembre 2000, n. 328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

Vista la legge 18 ottobre 2001, n. 3 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione", che dà l'autorità legislativa alle Regioni in campo sanità e istruzione;

Vista la legge 28 marzo 2003, n. 53 - Delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale;

Visto il decreto legislativo 15 aprile 2005, n. 76 "Definizione delle norme generali sul diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, a norma dell'art.2, comma 1, lettera c), legge 28 marzo 2003, n. 53"

Viste le Raccomandazioni del Ministero dell'istruzione dell'università e della ricerca e del Ministero della salute circa la somministrazione di farmaci in orario scolastico (Moratti - Storace, 25 novembre 2005);

Visto il DPCM 4 maggio 2007 "Guadagnare salute - Rendere facili le scelte salutari";

Vista la legge regionale n. 5 del 14 aprile 2009 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale";

Viste le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" - MIUR 2009;

Visto il Piano sanitario regionale 2011-2013, che specificamente ribadisce l'esigenza di identificare percorsi dedicati ai soggetti in età evolutiva attraverso l'integrazione tra territorio e centri di riferimento di I e II livello per una gestione avanzata ed integrata dei bambini e degli adolescenti con patologie d'organo e/o con patologie croniche, nell'ottica di una riduzione della mobilità sanitaria, di una riduzione dei costi e di una più efficace gestione delle patologie stesse;

Vista la direttiva del 27 dicembre 2012 "Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica";

Visto l'accordo 6 dicembre 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Piano per la malattia diabetica";

Visto il D.A. n. 1112 del 10 giugno 2013 di recepimento del documento "Piano per la malattia diabetica";

Visto il D.A. n. 1520 del 9 agosto 2013, relativo alla "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana" che, nell'ambito dell'integrazione tra scuola e servizi sanitari, pone obiettivo primario da perseguire la sicurezza del bambino anche in ambito scolastico;

Vista la circolare MIUR n. 8 del 6 marzo 2013 in attuazione della direttiva del 27 dicembre 2012;

Visto il D.A. n. 338 del 7 marzo 2014 relativo alla "Costituzione della Commissione regionale per il diabete in età evolutiva", composta dai responsabili dei centri di riferimento regionali per il diabete in età evolutiva, pediatri di libera scelta, rappresentanti delle associazioni degli operatori sanitari di diabetologia e dei dietisti e da referenti delle associazioni dei soggetti con diabete mellito;

Considerato l'incremento costante di incidenza e di prevalenza del diabete mellito nel bambino, adolescente e giovane, con progressiva riduzione dell'età alla diagnosi, che pone problemi di assistenza del tutto peculiari nei settori che riguardano il controllo della malattia, l'aspettativa di salute in età adulta, lo sviluppo della persona;

Considerato che per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in ambito scolastico è necessario garantire il pieno godimento del diritto alla salute psicofisica, all'accesso protetto dei percorsi formativi scolastici e alla rimozione di ogni ostacolo per la piena integrazione sociale del soggetto con diabete;

Considerato che al fine di integrare la scuola con i servizi sanitari e di perseguire l'obiettivo di sicurezza del bambino in ambito scolastico, nonché di aiutare la scuola a svolgere al meglio il suo ruolo, sia sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello dell'assistenza e vigilanza, è stato costituito presso l'Assessorato regionale della salute, nell'ambito del Progetto obiettivo nazionale 2012 "Percorso assistenziale per soggetti con obesità e diabete mellito in età evolutiva", un Tavolo tecnico diabete - scuola con la partecipazione di rappresentanti della Commissione regionale per il diabete in età evolutiva e dell'Ufficio scolastico regionale;

Viste le note di questo Assessorato n. 45643 del 5 giugno 2014 e n. 53051 del 30 giugno 2014, con le quali è stato convocato il Tavolo tecnico diabete-scuola nei giorni 10 giugno 2014 e 1 luglio 2014;

Considerato che il Tavolo tecnico diabete-scuola ha sviluppato un piano integrato di accoglienza/assistenza dei soggetti con diabete in età evolutiva in contesti scolastici, che deve essere concordato tra gli attori interessati;

Considerato che è necessario fornire attraverso la sottoscrizione di una intesa:

- un quadro di riferimento clinico e di corretto stile di vita;
- i protocolli operativi relativi all'inserimento del bambino, adolescente e giovane nei momenti scolastici, individuando le responsabilità dei vari soggetti;
- le procedure di intervento per la somministrazione di farmaci a scuola attraverso la definizione di un percorso assistenziale;
- informazioni sulla gestione clinica e organizzativa delle emergenze

Sottoscrivono la presente intesa

Art. 1

Per le motivazioni esposte in premessa, è approvato il "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita".

Art. 2

Nell'ambito delle rispettive competenze, l'Assessorato regionale della salute e l'Ufficio scolastico regionale per la Sicilia pongono in essere ogni azione necessaria all'applicazione della presente Intesa attraverso attività integrate da parte dei dirigenti scolastici, delle aziende sanitarie provinciali della Sicilia, dei centri di riferimento regionali e dei centri satellite individuati con D.A. n. 1520/2013, con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta.

Art. 3

La presente intesa trova applicazione nelle scuole pubbliche statali e paritarie dell'infanzia, in quelle primarie e secondarie di primo grado e di secondo grado.

Art. 4

Il Tavolo tecnico, diabete - scuola avrà il compito di attuare un monitoraggio della puntuale applicazione degli interventi adottati sul territorio con la presente Intesa, nonché per la predisposizione di eventuali aggiornamenti del documento.

AL TOMONTE
BORSELLINO

Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita

ASPETTI CLINICI E BISOGNI ASSISTENZIALI

Il diabete è una malattia cronica caratterizzata dalla presenza di elevati livelli di glucosio nel sangue dovuta ad un'alterata quantità o funzione dell'insulina. Il diabete mellito comprende diverse condizioni morbose, tutte caratterizzate da iperglicemia, ma profondamente diverse fra di loro sotto il profilo epidemiologico, eziopatogenetico, clinico, terapeutico e prognostico.

Il diabete che interessa l'età evolutiva è, nella quasi totalità dei casi, un diabete mellito di tipo 1 (DM1), caratterizzato dalla distruzione, su base autoimmune, delle beta cellule pancreatiche con conseguente deficit di insulina.

Il DM1 necessita pertanto, obbligatoriamente, della somministrazione di insulina più volte al giorno e si presenta con un quadro clinico di complessa gestione sia perché investe tutte le attività basilari della vita quotidiana, sia per la possibilità di scompenso dell'equilibrio metabolico, che può mettere a rischio la vita stessa del paziente.

Il diabete mellito di tipo 1 (DM1) è una delle più frequenti malattie croniche dell'infanzia, la sua incidenza è in aumento. Un'indagine dell'*International Diabetes Federation* ha calcolato un'incidenza nel mondo di circa 65.000 nuovi casi/anno. Pur meno frequente rispetto al diabete tipo 2 (un caso su dieci diabetici) il DM1 presenta un elevato impatto sociale in quanto interessa soggetti in giovane età.

I bisogni del bambino, adolescente e giovane con diabete in ambito scolastico

La scuola gioca un ruolo fondamentale nel permettere al bambino, adolescente e giovane con diabete di raggiungere il benessere psicofisico e il completo sviluppo delle sue potenzialità e peculiarità.

La scuola è il contesto in cui il bambino, adolescente e giovane confronta e costruisce se stesso al di fuori dell'ambiente protetto della famiglia; è il contesto in cui verifica se i messaggi rassicuranti che il team curante gli ha dato, rispetto alla gestione e al vivere con il diabete, corrispondono a verità.

La modalità con cui il bambino, adolescente e giovane si rassicura sul suo essere adeguato è legata alla risposta che riceve dall'ambiente, anche e soprattutto rispetto alla sua condizione di malattia.

Lo stato psicologico e la qualità di vita del bambino, adolescente e giovane con diabete non sono estranee al controllo metabolico, anzi lo condizionano in modo importante. Le necessità assistenziali in ambito scolastico differiscono in base all'età.

IL CONTESTO

Le presenti disposizioni per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in ambito scolastico sono nate dall'esi-

genza di garantire il pieno godimento del diritto alla salute psico-fisica, all'accesso protetto dei percorsi formativi scolastici e alla rimozione di ogni ostacolo per la piena integrazione sociale del soggetto con diabete.

Il documento qui rappresentato, tenendo conto di quanto contenuto nel Piano nazionale sulla malattia diabetica, nelle linee guida nazionali, nelle raccomandazioni cliniche delle società scientifiche e negli atti normativi sia nazionali che regionali, intende fornire sull'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete nelle attività scolastiche ed educative:

- un quadro di riferimento sia clinico che normativo;
- le procedure di intervento per la somministrazione di farmaci a scuola attraverso la definizione di un percorso assistenziale;
- i protocolli operativi relativi all'inserimento del bambino, adolescente e giovane nei momenti scolastici, individuando le responsabilità dei vari soggetti;
- informazioni sulla gestione delle emergenze, illustrando la condizione dal punto di vista clinico e assistenziale.

Il percorso di inclusione e lo stile di vita: l'educazione alimentare a scuola

Nel percorso di integrazione del diabete in età evolutiva la scuola rappresenta certamente un momento importantissimo nel graduale processo di accettazione della malattia e di autonomia da parte del bambino e del ragazzo e, inoltre, costituisce una occasione di educazione alimentare per i compagni ed a cascata per le famiglie.

La coincidenza delle indicazioni nutrizionali per la terapia del diabete con le linee guida alimentari per la popolazione generale, costituisce il razionale per un intervento sinergico di tutte le forze in campo. Il programma "Guadagnare salute" definisce la corretta alimentazione e il giusto rapporto col cibo nel periodo della crescita il fondamento per una vita sana anche in età adulta e individua nella scuola la principale palestra per l'educazione alimentare dei giovani.

Il comportamento alimentare è il risultato dell'interazione tra fisiologia e ambiente; un bambino diabetico ben educato dal punto di vista alimentare, grazie all'impegno della famiglia e dell'equipe diabetologica, ha difficoltà a resistere alle pressioni sociali del gruppo dei pari, che a scuola consuma sovente cibi ad alto contenuto energetico e scarso valore nutrizionale, e riceve messaggi fuorvianti sul piano psicologico quando si scontra, specialmente nella scuola dell'infanzia, con un sistema premiante basato sul cibo (es.: caramelle). Il senso di restrizione derivante dalle differenze percepite, può indurre lo sviluppo di atteggiamenti di disinibizione e perdita dell'autocontrollo alimentare, che oltre ad alterare il compenso metabolico, possono sfociare in disturbi del comportamento alimentare (es.: bulimia). Tali considerazioni motivano l'inclusione del diabete tra i bisogni educativi speciali (BES) "per motivi fisici, biologici, fisiologici, psicologici e sociali", in coerenza anche con il modello diagnostico dell'*International Classification of Functioning (ICF)*, secondo il quale il funzionamento e la disabilità sono viste come una complessa interazione tra le condizioni di salute dell'individuo e i fattori ambientali e personali.

Il rapporto con il cibo è anche il simbolo del concetto di «normale specialità», perché non solo i bambini con diabete, sebbene «bambini speciali», hanno bisogni normali, ma anche i cosiddetti «compagni normali» hanno «bisogni speciali», nel senso che la diffusa diseducazione alimentare può indurre danni, ostacoli e svantaggi al loro sviluppo.

La possibilità che i bambini con diabete e il resto della popolazione scolastica ricavano mutui vantaggi dall'azione didattica della scuola, si concretizza attraverso la verifica periodica della conformità del servizio di ristorazione scolastica alle specifiche normative vigenti, che delineano le modalità per la formulazione del capitolato d'appalto con le aziende fornitrici.

Nei documenti di riferimento emerge, perché particolarmente rispondente alle esigenze dell'età evolutiva e, quindi anche dei bambini con diabete, l'enfasi sia sugli aspetti nutrizionali che psico-educazionali dei menu. Si raccomanda, infatti, che questi siano elaborati sulla base dei LARN; che il rispetto del menù stabilito costituisca uno standard di qualità, monitorato giornalmente dal committente, con l'ausilio della Commissione Mensa, la cui formazione e il cui ruolo devono essere implementati.

È fondamentale offrire ai bambini primi piatti sempre costituiti da cereali a lento assorbimento (es. pasta), nel rispetto delle tradizioni locali e spesso associati a verdure, ortaggi e legumi; che ciascun pasto preveda sempre un contorno di verdure/ortaggi (patate non più di una volta a settimana e associate ad un pasto povero di altri carboidrati), frutta di stagione, pane non addizionato di grassi (es. evitare sandwiches o pan carrè). Non meno importante è l'attenzione ai condimenti, con l'uso quasi esclusivo dell'olio extravergine di oliva e solo per poche ricette specifiche il burro, nonché il moderato impiego del sale. Bisogna prevedere uno spuntino di metà mattina, preferibilmente costituito da frutta di semplice consumo o pane di grano duro (per esempio condito con olio o farcito con olive e ortaggi), che non appe-

santisca la digestione e consenta al bambino di arrivare a pranzo con il giusto appetito e senza importanti escursioni glicemiche.

Qualora si ritenga necessario posizionare dei distributori automatici di alimenti nelle scuole, limitando l'installazione alle sole scuole superiori, è importante scegliere prodotti adeguati quali ad esempio frutta fresca (anche utilizzando frutta di IV gamma), yogurt, spremute di agrumi, biscotti secchi, frutta secca.

Gestione della terapia e delle emergenze

La terapia, che non può essere eseguita nella maggior parte dei casi in maniera autonoma, deve essere garantita anche in ambito scolastico, ed ha quale obiettivo primario la sicurezza, in particolare per quanto riguarda la somministrazione di insulina e la gestione di eventuali emergenze metaboliche, quali l'ipoglicemia.

Il Piano nazionale sulla malattia diabetica, adottato dalla Regione siciliana (D.A. 10 giugno 2013 "Recepimento del documento recante: Piano per la malattia diabetica" e D.A. 9 agosto 2013 "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana") prevedono in particolare tra gli obiettivi generali, il miglioramento della qualità di vita e della cura e la piena integrazione sociale per le persone con diabete in età evolutiva anche attraverso strategie di coinvolgimento familiare e, tra le linee di indirizzo prioritarie previste per tale obiettivo, la promozione di interventi per il miglioramento della qualità della vita negli ambiti relazionali propri dell'età.

Anche nella definizione dell'assistenza per il diabete in età evolutiva viene sottolineata la necessità di predisporre e condividere con gli operatori scolastici specifici protocolli di intervento, nell'ottica di:

- a) garantire al bambino, adolescente e giovane una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai propri coetanei senza diabete;
- b) sostenere i familiari nella gestione del bambino, adolescente e giovane con diabete nel percorso di inserimento a scuola a seguito di diagnosi di diabete mellito;
- c) istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza.

La maggior parte di questi soggetti frequenta una scuola e ad oggi, nel nostro Paese, non c'è ovunque un piano integrato di accoglienza/assistenza dei soggetti con diabete in età evolutiva, concordato fra tutti gli attori interessati.

È necessario garantire le migliori condizioni per promuovere un percorso competente ed attento di accoglienza e di inserimento di questi alunni al fine di tutelarne il diritto allo studio, alla salute e al benessere all'interno della struttura scolastica.

La specificità del diabete mellito in età evolutiva e la necessità di garantire l'accesso allo studio in condizioni sicure per il bambino, adolescente e giovane, impongono la necessità di una azione coordinata e perfettamente in armonia tra famiglia, servizio di diabetologia pediatrica di riferimento, servizi sanitari territoriali, operatori scolastici ed associazioni di tutela.

La condivisione di una comune conoscenza delle problematiche inerenti alla condizione diabetica in età evolutiva e l'individuazione puntuale di compiti ed obiettivi dei vari attori coinvolti sono indispensabili per garantire le migliori condizioni per l'accoglienza e la piena integrazione, nonché la permanenza in ambito scolastico in condizioni di sicurezza.

Il documento propone la necessità di diffondere e consolidare la condivisione istituzionale delle politiche sanitarie e scolastiche su temi che riguardano la garanzia della frequenza educativa, scolastica e formativa per quei bambini e ragazzi con diabete.

Inoltre, l'intento è quello di fornire alle Regioni la base necessaria per regolamentare le procedure per la somministrazione di farmaci in orario scolastico tale da garantire sia la somministrazione programmata (es. quotidiana: insulina) sia la somministrazione al bisogno e/o in condizioni di emergenza-urgenza al fine di "riconfermare ad uniformità le procedure per la somministrazione dei farmaci a minori in contesti extra-familiari, educativi o scolastici".

D'altra parte l'attenzione a questo tema è frutto anche delle sollecitazioni dei genitori e delle associazioni delle famiglie che pervengono alle istituzioni ministeriali, alle istituzioni scolastiche e sanitarie e agli enti locali mantenendo costante l'attenzione non solo sul tema della somministrazione dei farmaci in orario e ambito scolastico, ma anche sul tema, altrettanto importante, della prevenzione e promuovendo l'assunzione di responsabilità istituzionale.

In particolare, la sollecitazione più importante che ha guidato la stesura di questo documento è stata di collocare sempre il tema della somministrazione di farmaci all'interno della normalità della vita scolastica e dell'esperienza educativa complessiva che il bambino, adolescente o giovane sta vivendo per mantenere centrali, anche in questo contesto, gli aspetti relazionali ed evolutivi che connotano l'intera vita scolastica e formativa.

gruppo di coordinamento di cui faranno parte: la famiglia, il dirigente scolastico o suo delegato, il direttore del distretto sanitario o suo delegato (es.: medico scolastico, pediatra di libera scelta, pediatra di comunità, servizio infermieristico) e, su indicazione della famiglia, l'Associazione di persone con diabete.

Il gruppo di coordinamento non esaurisce le sue funzioni, ma si riunisce, su convocazione del dirigente scolastico o a richiesta di uno dei partecipanti, ogni qualvolta emergano situazioni nuove o criticità.

Nel caso di disponibilità non continuativa della famiglia, o al fine di fronteggiare eventuali imprevisti che dovessero presentarsi nel corso dell'anno scolastico, dovrà comunque essere predisposto un piano di intervento da parte della scuola.

Nel caso in cui più bambini con diabete frequentino la stessa scuola, il gruppo di coordinamento già costituito varierà la sua composizione solo per la componente famiglia/associazione.

4. Compito del gruppo di coordinamento sarà di individuare nel più breve tempo possibile percorso, operatori, spazi, logistica e attrezzature necessari, in aderenza alle presenti linee guida e al P.I.T.

5. Il dirigente scolastico, sulla base della relazione/verbale del gruppo di lavoro, attiva gli operatori individuati, nelle forme e nei modi previsti dalla normativa vigente, anche attraverso specifica convenzione, secondo l'ordine di priorità indicato nella *flow chart* allegata.

a. Famiglia: se ha espresso la propria disponibilità a farsi carico direttamente dell'intervento, anche in maniera non continuativa.

b. Personale scolastico: gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso, come già indicato nelle raccomandazioni interministeriali del 25 novembre 2005, ovvero altro personale che abbia dato disponibilità al servizio.

c. ASL: servizio infermieristico, medici scolastici, pediatri di comunità, personale A.D.I.

d. Associazioni ed enti di volontariato e di utilità sociale (ad es. Croce Rossa Italiana, Misericordie, Unità mobili di strada, ecc.), associazioni di persone con diabete che dispongano o si facciano carico di mettere a disposizione le figure professionali necessarie.

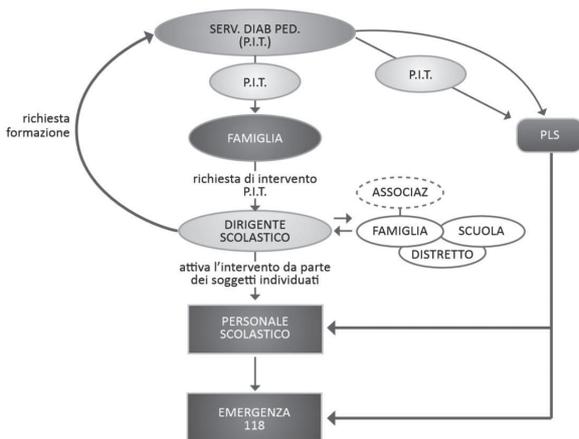
e. Comune: con i propri servizi sociali o con apposite convenzioni ai sensi della legge 8 novembre 2000, n. 328.

6. Il dirigente scolastico contatta il Servizio di diabetologia pediatrica di riferimento, concordando tempi e modalità di svolgimento del necessario percorso formativo.

7. Il S.D.P. provvede, in collaborazione con il P.L.S. o per suo tramite, secondo quanto concordato con il dirigente scolastico, alla formazione degli operatori possibilmente *in house*, in modo da prendere visione della situazione logistica ed eventualmente dare suggerimenti.

Il S.D.P. avrà anche il ruolo di supervisione del processo.

FLOW CHART PER EMERGENZA (IPOGLICEMIA)



1. Il servizio di diabetologia pediatrica consegna il P.I.T. (Piano individuale di trattamento) alla famiglia e ne invia una copia al pediatra di libera scelta.

2. La famiglia richiede l'intervento al dirigente scolastico.

3. Il dirigente scolastico, convocato un gruppo di coordinamento tra scuola, famiglia e distretto, individua all'interno dell'Istituto i soggetti abilitati.

4. Contestualmente richiede collaborazione e formazione al SDP.

5. Il S.D.P., in collaborazione con il PLS, si fa carico della formazione e della supervisione.

6. In caso di particolare gravità i soggetti del punto 3 richiedono l'intervento del 118, dopo avere somministrato il glucagone (come definito dagli organi competenti e riportato nel foglietto illustrativo

del farmaco, che non ha effetti tossici e non ha effetti avversi da sovradosaggi, è già prevista la possibilità di somministrazione da parte di personale non sanitario, che è stato già adeguatamente formato e non deve operare alcuna discrezionalità, poiché segue specifica prescrizione medica - Piano individuale di trattamento).

INDICAZIONI SPECIFICHE PER LA GESTIONE DEL PERCORSO

Auto-somministrazione

L'autorizzazione rilasciata dal centro di diabetologia contiene l'indicazione della capacità dell'allunno ad effettuare l'auto-somministrazione del farmaco, ad eccezione che si tratti di farmaco di emergenza. In tal caso va comunque prevista la presenza di un adulto adeguatamente formato, sia per garantire la registrazione dell'avvenuta somministrazione, sia per intervenire in caso di eventuali situazioni di urgenza-emergenza.

Somministrazione ad opera di un familiare

Un familiare, o chi esercita la potestà genitoriale, può chiedere espressamente al dirigente scolastico/responsabile strutture educative/direttore di ente di formazione professionale di accedere alla sede scolastica per somministrare il farmaco/effettuare attività a supporto di alcune funzioni vitali al/alla proprio/a figlio/a o di permettere l'accesso alla scuola di una persona munita di apposita delega.

Il dirigente scolastico autorizza i familiari ad accedere a scuola per la somministrazione del farmaco.

Modifiche o sospensione della terapia

In caso di modifiche significative della terapia (es. microinfusore) la famiglia o l'allunno maggiorenne devono fornire tempestivamente tale informazione alla scuola insieme alla prescrizione del medico curante.

Passaggio dell'allunno ad altro istituto/scuola/ente di formazione professionale

In caso di passaggio o trasferimento dell'allunno ad altro istituto/ente di formazione professionale o ad altro comune/provincia è compito della famiglia o dell'allunno maggiorenne informare il dirigente scolastico/responsabile strutture educative/direttore di ente di formazione professionale ricevente e/o la pediatria territoriale/di comunità del territorio di riferimento.

Partecipazione a uscite didattiche e/o visite scolastiche

La somministrazione del farmaco autorizzata in orario scolastico deve essere garantita anche durante tutte le attività extrascolastiche indicate nel PDF concordato con il dirigente scolastico/responsabile, le strutture educative/direttore di ente di formazione e con la famiglia o l'allunno maggiorenne.

PROGRAMMI DI INFORMAZIONE/FORMAZIONE

Deve essere incluso a scuola tra gli obiettivi della formazione quello di diffondere la conoscenza dei principali determinanti di salute e della prevenzione dei principali fattori di rischio, soprattutto attraverso la promozione di abitudini e stili di vita sani e le conoscenze sulla patologia diabetica. Quindi fra le istituzioni scolastiche, i servizi educativi, gli enti di formazione professionale e le aziende U.S.L. devono essere previste iniziative congiunte di formazione specifica e sui singoli casi, a cui parteciperanno gli operatori scolastici e non che si rendono disponibili alla somministrazione di farmaci/ in orario e ambito scolastico.

La formazione sarà rivolta al personale delle scuole statali e paritarie di ogni ordine e grado ed agli operatori delle altre realtà educative in cui sono inseriti bambini/ragazzi con diabete:

- personale docente e non docente ed educatori;
- educatrici ed educatori dei nidi d'infanzia;
- personale dei centri estivi, del pre e post scuola e di ogni altro contesto educativo in cui possa presentarsi necessità di somministrazione di farmaci (campi studio/centri diurni e socio-riabilitativi ecc.);
- personale individuato ai sensi del TU sicurezza (D.Lgs. n. 81/08) nella scuola;
- personale sanitario;
- famiglia;
- associazioni di volontariato.

Alle iniziative di formazione/informazione va prevista anche la partecipazione delle associazioni di tutela (familiari di alunni con diabete mellito) per garantire l'apporto di contenuti operativi e di corretta relazione con gli alunni.

La formazione del personale coinvolto potrà concludersi con il rilascio da parte del SPD di un attestato che documenti la competenza acquisita.

Pertanto nei programmi didattici dovrebbero essere previste alcune ore dedicate all'informazione, all'educazione sanitaria e alle conoscenze sulla malattia diabetica in età evolutiva.

NORME DI RIFERIMENTO E BIBLIOGRAFIA

Costituzione della Repubblica italiana - Art. 34 "La scuola è aperta a tutti".

Legge 16 marzo 1987, n. 115 - Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito.

Art.1.2 Gli interventi regionali sono rivolti a:

comma d) agevolare l'inserimento nelle attività scolastiche, sportive e lavorative;

comma f) migliorare l'educazione e la coscienza sociale generale per la profilassi della malattia diabetica.

Art. 7.2. Le regioni promuovono altresì iniziative di educazione sanitaria rivolte alla globalità della popolazione, utilizzando tra l'altro le strutture scolastiche, sportive e socio-sanitarie territoriali.

Art. 8.1 La malattia diabetica priva di complicanze invalidanti non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per l'iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado.

Art. 9.1 Per il raggiungimento degli scopi di cui all'art. 1, le unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e dell'aiuto delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'art. 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Decreto legislativo n. 112 del 31 marzo 1998 - Linee programmatiche del Ministro dell'istruzione, università e ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti".

Decreto del Presidente della Repubblica n. 275 dell'8 marzo 1999 "Regolamento recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche, ai sensi dell'art. 21 della legge 15 marzo 1997, n. 59".

Legge 28 agosto 1997, n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza".

D.P.R. 13 giugno 2000, "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001".

Legge 8 novembre 2000 n. 328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Decreto legislativo n.65 del 30 marzo 2001 concernente "Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche".

Legge 18 ottobre 2001, n. 3 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione", che dà l'autorità legislativa alle Regioni in campo sanità e istruzione.

Legge 28 marzo 2003, n. 53 - Delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale.

Decreto legislativo 15 aprile 2005, n. 76 "Definizione delle norme generali sul diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, a norma dell'art.2, comma 1, lettera c), legge 28 marzo 2003, n. 53".

Raccomandazioni del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministro della salute circa la somministrazione di farmaci in orario scolastico (Moratti - Storace, 25 novembre 2005).

ADA Position Statement - Diabetes Care in the School and Day Care Setting - Diabetes Care, Volume 35, Supplement 1, January 2012.

AADE Position Statement - Management of Children With Diabetes in the School Setting - The Diabetes Educator, Volume 34, Number 3, May/June 2008.

D. Lgs. 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale".

"Linee Guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" - MIUR 2009.

Un'alimentazione sana per i giovani in Europa - Guida scolastica di educazione alimentare. Health 21 europea obiettivo 14 - responsabilità multisettoriale per la salute. (Adottato dal Comitato regionale europeo della WHO nelle sue quarantotto sessioni, Copenaghen, settembre 1998).

Linee di indirizzo nazionale per la ristorazione scolastica - Conferenza unificata del 29 aprile 2010.

Linee guida per l'educazione alimentare nella scuola italiana - MIUR 22 settembre 2011.

DPCM 4 maggio 2007 "Guadagnare salute - Rendere facili le scelte salutari".

Direttiva del 27 dicembre 2012 "Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica".

Circolare MIUR n.8 del 6 marzo 2013 in attuazione della Direttiva del 27 dicembre 2012.

Lascioli A, Educazione speciale. Dalla teoria all'azione. Milano, Franco Angeli (2011).

Ianes D, Bisogni educativi speciali e inclusione. Trento, Erickson (2005).

OMS ICF-CY. Trento, Erickson (2007).

(2015.2.33)102

DECRETO 12 gennaio 2015.

Modifica ed integrazione del "Calendario vaccinale per la vita" adottato con D.A. n. 820/2012.

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge n. 883/78;

Vista la legge costituzionale n. 3/2001, che ha modificato il titolo V della Costituzione e l'art. 117 in particolare;

Visto il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, riguardante il riordino della disciplina della materia sanitaria a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modifiche ed integrazioni;

Visto il D.A. 31 luglio 2003, n. 1477, con cui è stato stabilito il calendario vaccinale dell'infanzia nella Regione Sicilia e le successive modifiche ed integrazioni;

Visto il D.A. 23 marzo 2004, programma operativo di vaccinazione anti-varicella in Sicilia;

Visto il D.A. 20 luglio 2007, con il quale è stata inserita la vaccinazione anti-HPV tra quelle previste dal calendario vaccinale dell'infanzia di cui al D.A. 31 luglio 2003 e successive modifiche ed integrazioni;

Visto il D.A. n. 1819 del 13 luglio 2010 di adozione del nuovo calendario vaccinale dell'infanzia nella Regione Sicilia;

Visto il D.A. n. 820/2012 del 7 maggio 2012 di adozione, nella Regione Sicilia, del "Calendario vaccinale per la vita";

Viste le circolari: nota prot./serv.1/n. 23708 dell'8 marzo 2013 e nota prot./serv.1/n. 35858 del 30 aprile 2014, "Modalità di offerta della vaccinazione anti-pneumococcica nella Regione Sicilia";

Visto il D.A. n. 532 del 19 marzo 2012, di recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, rep. atti 54/CRS del 22 febbraio 2012, sul documento recante "Piano nazionale prevenzione vaccinale 2012-2014" (PNPV);

Visto il capo I, art. 1, punto 1, del D.P.C.M. 23 aprile 2008, che recita "Il servizio sanitario nazionale assicura, attraverso le risorse finanziarie pubbliche e in coerenza con i principi e i criteri indicati dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833 e dal decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche e integrazioni, i seguenti livelli essenziali di assistenza: a) Prevenzione collettiva e sanità pubblica....".

Visto il capo II, art. 2, punto 1, del D.P.C.M. 23 aprile 2008, che recita "Il livello della prevenzione collettiva e sanità pubblica si articola nelle seguenti attività:

a) sorveglianza, prevenzione e controllo delle malattie infettive e parassitarie, inclusi i programmi vaccinali;";