



ASSESSORATO POLITICHE PER LA SALUTE

L'ASSESSORE

	TIPO	ANNO	NUMERO
REG.	/	/	/
DEL	/	/	/

Ai Consiglieri regionali
Giancarlo Tagliaferri
Daniele Marchetti
Michele Facci

Alla Presidente della
Assemblea Legislativa
della Regione Emilia-Romagna

e, p.c. alla Responsabile del Servizio Affari
Generali della Presidenza

Oggetto: Interrogazione 3526 del Consigliere Tagliaferri.

In risposta all'interrogazione, sulla base delle informazioni in nostro possesso e di quelle pervenute dalle Aziende sanitarie, si comunica quanto segue.

1. Rispetto alle segnalazioni di rifiuto di accoglienza nei centri estivi sul territorio bolognese, da una verifica effettuata presso il comune di Bologna e in collaborazione con il personale della pediatria di comunità dell'Azienda sanitaria bolognese, non risulta che sia stata negata l'iscrizione e la frequenza dei centri estivi di nessun bambino/adolescente con diabete. In tre casi è stato necessario attivare una fase di confronto fra l'azienda sanitaria, gli enti gestori dei centri estivi interessati e i genitori per identificare la soluzione migliore a tutela dell'interesse del bambino, per lo svolgimento del pasto e la somministrazione di insulina.

2. Nei casi in cui sia necessario attivare momenti di formazione specifici questi vengono puntualmente soddisfatti dai servizi aziendali, a Bologna (71 interventi formativi nell'ultimo anno) così come nel resto della regione. In tutti i casi, infatti, la formazione del personale del centro estivo è garantita dal servizio della pediatria di comunità, anche in collaborazione con personale della ditta che fornisce i microinfusori utilizzati dai bambini/adolescenti con diabete e con le associazioni, laddove queste abbiano condiviso con i servizi sanitari e la scuola percorsi locali di collaborazione.
3. Il monitoraggio delle necessità dei bambini/adolescenti con diabete è garantito dalla stretta collaborazione fra servizi sanitari aziendali, ufficio scolastico regionale (per le attività scolastiche), enti gestori dei centri estivi o di altre attività extrascolastiche (per le restanti attività) e associazioni delle famiglie.
4. A garanzia di un servizio uniforme ed equo sui territori la Regione ha dato chiare indicazioni nel 2014 aggiornando, in collaborazione con tutti i professionisti e le associazioni dei famigliari della regione che lo hanno sottoscritto, il *Percorso diagnostico-assistenziale per bambine/i e adolescenti con diabete mellito di tipo 1*¹. Il percorso è stato la base su cui, da anni, si lavora in tutte le province e con soddisfazione dei professionisti e delle professioniste e delle famiglie di minorenni con diabete. L'unico territorio in cui non si riesce a definire un percorso coerente con quanto indicato è quello della provincia di Bologna, in cui i servizi sanitari e l'associazione locale faticano a trovare una modalità operativa. Di seguito si analizzano i termini specifici della questione bolognese che coinvolge anche il punto relativo al servizio per l'assistenza infermieristica integrata nelle scuole.

¹ Percorso diagnostico-assistenziale per bambine/i e adolescenti con diabete mellito di tipo 1, nota regionale 06 febbraio 2014, PG/2014/29261

Il percorso che definisce la somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico ed educativo (a cui è assimilabile l'attività dei centri estivi) è quello riportato nella Delibera di Giunta Regionale n.166 del 2012, quindi in essere da quasi dieci anni², che dice:

- è diritto dell'alunno/a che necessiti di assumere farmaci a scuola ricevere l'assistenza appropriata, in condizione di minima medicalizzazione e massima sicurezza;
- è diritto della famiglia o degli esercenti la potestà genitoriale chiedere che le Istituzioni responsabili garantiscano la somministrazione di tali farmaci attuando le forme di accordo, di organizzazione e di collaborazione che si rendano a tal fine necessarie;
- al contempo è diritto della famiglia, ove lo richieda, di accedere alla scuola in orario scolastico per somministrare direttamente il farmaco;
- è diritto del personale scolastico (che si renda disponibile in forma volontaria alla somministrazione dei farmaci) ricevere una adeguata formazione.

Non è definito qui, né in altro documento nazionale o regionale, che è diritto del bambino con diabete avere sempre e comunque, a prescindere da valutazioni di opportunità e in base alle soluzioni disponibili nel migliore interesse del bambino, la presenza dell'infermiere per la somministrazione di insulina. Anche il successivo documento nazionale specifico per la malattia diabetica conferma quanto sopra riportato e afferma che il personale scolastico docente e non docente³:

[...] in caso di bisogno e se fa parte del personale addetto che ha dato la propria disponibilità ed ha effettuato una specifica formazione, somministra l'insulina, secondo le indicazioni del piano individuale di trattamento diabetologico.

² DGR n.166/2012, "Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci a minori in contesti extra-familiari, educativi o scolastici, in Emilia-Romagna"

³ AGD Italia in collaborazione con Ministero della salute e Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita. Senato della Repubblica, Roma 7 novembre 2013.

L'assistenza ai bambini con diabete in questa regione è sempre stata migliorata nel tempo, coerentemente con l'evoluzione delle conoscenze e delle tecnologie disponibili. Le attuali evidenze scientifiche, aggiornate coerentemente alla citata evoluzione tecnologica, indicano come soluzioni più consone per la somministrazione dei farmaci al bambino/adolescente con diabete in ambiente scolastico ed educativo (a cui è assimilabile anche il centro estivo):

- a. l'autogestione del bambino/adolescente, che conferisce autonomia e quindi libertà al soggetto e che è possibile ad età sempre più precoci grazie all'utilizzo di tecnologie di controllo della glicemia e somministrazione dell'insulina impensabili dieci anni fa (tecnologie introdotte con convinzione e impegno economico dalla Emilia-Romagna che è stata la prima regione in Italia a includere l'uso del sistema di monitoraggio continuo della glicemia nei soggetti in età pediatrica da Settembre 2016). Autogestione convintamente promossa dalla Regione attraverso i/le suoi/e professionisti/e dal momento della diagnosi in ospedale e durante tutti i passaggi cruciali grazie all'organizzazione dei soggiorni educativi per i ragazzi con Diabete Mellito Tipo 1; i fondi⁴ per questi campi sono esplicitamente assegnati ex DGR 1663/2015⁵ per perseguire l'autonomia e l'indipendenza di bambini e ragazzi che scoprono di avere la malattia, per consentire loro una qualità della vita sostanzialmente uguale a quella dei coetanei, soprattutto a partire dall'autonomia nella gestione personale in piena consapevolezza e dalla fiducia in sé stessi. La partecipazione ai soggiorni educativi è progressivamente aumentata negli anni arrivando, nel periodo 2017-2019, a una quota annuale indicativamente pari al 25% dei bambini/adolescenti con diabete.

⁴ Det. 19804/2020 liquidazione campi anno **2019** Euro **130.710,35**; Det. 20328/2019 liquidazione campi anno **2018** Euro **125.125,15**; Det. 20330/2019 liquidazione campi anno **2017** Euro **140.540,56**; Det. 18381/2017 liquidazione campi anno **2016** Euro **133.075,48**; Det. 18380/2017 liquidazione campi anno **2015** Euro **135.078,88**; Det. 15153/2015 liquidazione campi anno **2014** Euro **132.997,33**, per un totale di Euro **797.527,75** per i campi dal **2014 al 2019**

⁵ DGR 1663/2015 "Approvazione delle Indicazioni operative per l'organizzazione e la realizzazione di soggiorni educativo-terapeutici per bambini e ragazzi con diabete mellito di tipo 1"

- b. il personale scolastico/educativo adeguatamente formato, che possa supervisionare o aiutare il bambino al momento del pasto per la verifica della glicemia e la somministrazione di insulina. La non distruzione della normale routine del bambino all'interno del contesto scolastico educativo è un valore aggiunto per la qualità di vita e per la salute del bambino. A questo scopo i professionisti delle Aziende sanitarie conducono periodici incontri formativi, anche pratici, con il personale scolastico ed educativo che adeguatamente formato supervisiona o aiuta il bambino al momento del pasto per la verifica della glicemia (attraverso sensori) e la somministrazione di insulina (attraverso microinfusori o penne a scatto). Una formazione su base volontaria offre un duplice vantaggio: gli insegnanti acquisiscono le conoscenze e di conseguenza maturano anche la tranquillità per sostenere il bambino con diabete durante l'intera durata delle attività scolastiche e ricreative. A sostegno di questa attività la formazione viene fornita in collaborazione con personale delle associazioni adeguatamente formato grazie al corso regionale sul cittadino attivo e competente, organizzato nel 2018 in collaborazione con FeDER (Federazione diabete Emilia-Romagna) che raccoglie la quasi totalità delle associazioni dei pazienti con diabete.
- c. la disponibilità di un genitore: la presenza di uno dei due genitori (*o suo delegato o chi esercita la responsabilità genitoriale*) al momento della somministrazione di insulina senza che questo crei un ostacolo alle sue attività lavorative, può essere una valida alternativa alla presenza dell'infermiere.

Appare evidente che il ricorso all'infermiere deve essere limitato a quelle situazioni in cui nessuna altra soluzione sia possibile. Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la gestione dei bambini con diabete mellito di tipo 1 a Bologna e provincia si riferisce invece all'infermiere a scuola e risale a 27 anni fa. Alla luce di quanto sopra riportato quel percorso non è più attuale e deve essere rinnovato essendo mutata nel frattempo la gestione del diabete. Nel 1994 la verifica della glicemia avveniva tramite puntura capillare (del polpastrello) e la somministrazione di insulina avveniva ancora, in alcuni casi, tramite siringa. Tutte le Aziende sanitarie della regione

hanno rinnovato, come previsto dalle indicazioni nazionali⁶ e regionali, i loro protocolli locali, tranne Bologna per la quale si auspica l'adeguamento in tempi brevi, nel solo interesse del bambino/adolescente. Che l'infermiere a scuola o in ambiente extrascolastico non sia nel migliore interesse dei bambini con diabete è anche confermato dalle Aziende consultate che riportano il parere non solo dei professionisti, ma anche delle associazioni di genitori.

Preme sottolineare che i bambini di Bologna non corrono alcun rischio di discriminazione rispetto al ricorso all'infermiere per la somministrazione di insulina a scuola e nelle attività extrascolastiche quando questa rimanga l'unica soluzione praticabile. Sulla base di una verifica svolta con le Aziende USL della regione risulta che il ricorso agli infermieri per la somministrazione di insulina rispetto alla popolazione di bambini con diabete a Bologna è oltre sei volte quello del resto della regione.

Quindi, mentre in tutte le aziende USL della regione Emilia-Romagna la normale presenza e attività dei bambini/adolescenti con diabete a scuola, nelle attività extrascolastiche (ivi incluse i campi estivi) è garantita nella quasi totalità dei casi senza ricorrere all'infermiere dell'ADI, grazie a protocolli di intesa stipulati fra Aziende USL, associazioni e Ufficio Scolastico Regionale che garantiscono la formazione del personale scolastico, la verifica delle condizioni per la gestione in autonomia e sicurezza del momento e il perseguimento dell'autonomia e dell'indipendenza di bambini e ragazzi con diabete, come condiviso anche con le famiglie attraverso le loro associazioni di rappresentanza.

Cordiali saluti

⁶ Piano sulla malattia diabetica, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 6 dicembre 2012, recepita con determina regionale 540/2014