

ORDINE DEL GIORNO n. 1805

Oggetto: E' urgente dare attuazione al processo di educazione sanitaria dei pazienti con diabete mellito in età pediatrica ed evolutiva previsto dall'art. 5 della l.r. 34/2000 con particolare riguardo alla realizzazione di campi scuola. Ordine del giorno collegato al disegno di legge n. 298 "Bilancio di previsione finanziario 2024-2026 "\

Il Consiglio regionale

premesso che

- il diabete è una delle patologie più diffuse nel mondo, in particolare nei paesi industrializzati, e, per il suo carattere di cronicità, per la tendenza a determinare complicanze nel lungo periodo nonché per il progressivo spostamento dell'insorgenza verso età giovanile, costituisce una delle più rilevanti e costose malattie sociali;
- secondo quanto riferito dalla International Diabete Federation (IDF) nel 2021 quasi il 10% della popolazione adulta mondiale è risultata diabetica (536,6 milioni di persone) e in 1,2 milioni di bambini e adolescenti (età inferiore 19 anni) è stato riscontrato il diabete mellito di tipo 1;
- in Italia, il diabete interessa una percentuale di popolazione del 5,6% nella rilevazione ISTAT (dati del 2020) e la forma più diffusa in età evolutiva è rappresentata dal diabete mellito di tipo 1 (90 per cento circa), seguito dal diabete monogenico (6 per cento);
- dati epidemiologici recenti mettono in evidenza che in Italia, durante l'epidemia da COVID-19, negli anni 2020 e 2021, si è registrato un aumento significativo dell'incidenza del diabete tipo 1 al disotto dei 15 anni (Diabetes Obes Metab. 2023);

ricosciuto che il diabete di tipo 1 è una delle malattie più complesse dell'età pediatrica e richiede una gestione multidisciplinare da parte di un gruppo specialistico e dedicato (Team Diabetologico) che si faccia carico di tutti gli aspetti (medici, infermieristici, psicologici, nutrizionali) che contribuiscono alla cura;

considerato che

- il legislatore nazionale è intervenuto con la legge 16 marzo 1987, n. 115 (Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito), prevedendo l'istituzione di Servizi specialistici diabetologici sia per gli adulti che per i bambini, definendo le modalità organizzative delle attività finalizzate alla prevenzione della malattia e al miglioramento della qualità dell'assistenza;
- la citata legge stabilisce che "nell'ambito della loro programmazione sanitaria le regioni promuovono iniziative di educazione sanitaria, rivolte ai soggetti diabetici e

finalizzate al raggiungimento della autogestione della malattia attraverso la loro collaborazione con i servizi socio-sanitari territoriali”;

- il Piano Nazionale sulla malattia diabetica approvato il 6 dicembre 2012 in Conferenza Stato-Regioni ribadisce le finalità generali individuate dalla legge 115/87 e dal Protocollo di intesa del 30 luglio 1991, tuttora attuali all'interno dell'assetto ordinamentale determinato dalla modifica del titolo V della Costituzione;
- con riguardo al processo educativo sanitario del bambino diabetico e della famiglia, il Piano individua nei campi scuola *“un’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 no-profit”*;

dato atto che

- il Piemonte è intervenuto con la legge 7 aprile 2000, n. 34 (Nuove norme per l’attuazione dell’assistenza diabetologica), che ha integrato la legge regionale 10 luglio 1989, n. 40 (Predisposizione della rete dei servizi per la prevenzione e la cura del diabete mellito nella Regione Piemonte in attuazione della legge 16 marzo 1987, n. 115), definendo gli standard operativi e le normative di intervento finalizzate al miglioramento della cura e di tutela delle persone affette da diabete mellito, secondo criteri che tengano conto della cronicità della patologia, riconosciuta malattia sociale;
- la citata l.r. 34/2000, all’articolo 5, con riguardo agli interventi per il diabete infantogiovanile, ha disposto che:
 - la terapia educativa *“viene prioritariamente attuata nel corso degli accessi alle Unità operative di Diabetologia pediatrica ed è potenziata mediante iniziative esterne alla struttura ossia presso il domicilio, le strutture scolastiche e sportive, anche avvalendosi delle associazioni dei pazienti diabetici”* (comma 2);
 - alle Unità operative autonome di Diabetologia pediatrica *“competete altresì l’educazione dei giovani pazienti all’autogestione della patologia mediante l’organizzazione in ambito regionale di appositi campi scuola”* (comma 3) e demanda alla Giunta regionale il compito di definire le modalità di attuazione e finanziamento degli stessi (comma 4);

atteso inoltre che

- con DGR 1-3-2010 n. 21-13415 sono state approvate le linee-guida regionali per l’attuazione dei campi scuola rivolti a bambini e adolescenti diabetici al fine di rendere omogenee le modalità organizzative e procedurali adottate sul territorio per l’espletamento degli stessi;
- con DGR n. 27-4072 del 17.10.2016 sono state date indicazioni per lo sviluppo del percorso di salute diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) diabete mellito in età pediatrica ed evolutiva, del PDTA dislipidemia e del PDTA obesità;

valutato che nell’ambito del processo educativo del bambino e dell’adolescente con diabete mellito, è fondamentale la partecipazione ai campi scuola per promuovere l’autogestione della malattia, il confronto con i coetanei, la responsabilizzazione e il superamento della sensazione di isolamento e di diversità;

riscontrato che a seguito delle difficoltà nella organizzazione dei campi scuola da parte delle operative autonome di Diabetologia pediatrica, diverse associazioni piemontesi che si occupano dei pazienti diabetici in età evolutiva si sono attivate e sono riuscite ad autofinanziare campi scuola attraverso la raccolta di fondi e a seguito di donazioni pervenute anche da case farmaceutiche che, però, hanno smesso di stanziarle;

ritenuto che i campi-scuola citati rappresentano uno strumento fondamentale ed insostituibile nel processo di educazione sanitaria e di motivazione terapeutica dei bambini e degli adolescenti con diabete mellito di tipo 1 e delle loro famiglie per una corretta autogestione della malattia diabetica, come previsto dal PDTA;

preso atto che permangono difficoltà ad organizzare i percorsi educativi esterni, ed in particolare i campi scuola, anche in considerazione della carenza di risorse a ciò specificamente destinate;

rilevato che

- è fondamentale garantire la prosecuzione dei percorsi educativi esterni, ed in particolare dei campi scuola, rafforzando e consolidando la collaborazione con le associazioni piemontesi che si occupano dei pazienti diabetici in età evolutiva, anche attraverso convenzioni;
- è necessario intervenire con celerità, per garantire la partecipazione ai campi scuola;

vista la normativa nazionale e regionale sopra richiamata nonché l'articolo 9, comma 1 dello Statuto regionale ai sensi del quale: "*La Regione promuove e tutela il diritto alla salute delle persone e della comunità*"

impegna la Giunta Regionale

- a promuovere l'attuazione, anche avvalendosi delle associazioni operanti nell'area del diabete in età pediatrica, degli interventi previsti dall'art. 5, commi 2 e 3 della l.r. 34/2000 i quali, con riguardo al diabete infanto-giovanile, dispongono che alle Unità operative di Diabetologia pediatrica compete;
- la realizzazione della terapia educativa, potenziata mediante iniziative esterne alla struttura ossia presso il domicilio, le strutture scolastiche e sportive;
- l'educazione dei giovani pazienti all'autogestione della patologia mediante l'organizzazione in ambito regionale di appositi campi scuola.

---==oOo===---

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 20 marzo 2024