

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'esigenza 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 rationale 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-educativi 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.

E' 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 appesantisca 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 la condizione diabete 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 ricondurre 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.

Obiettivo primario da perseguire è la sicurezza del bambino, adolescente e giovane in ambito scolastico, in particolare per quanto riguarda la somministrazione della terapia e la gestione di eventuali emergenze metaboliche (ad es. l'ipoglicemia).

Altro aspetto importante è rappresentato dalla normale partecipazione del bambino, adolescente e giovane a tutte le attività organizzate dalla scuola, come mensa scolastica, gite, viaggi di istruzione, educazione fisica, giochi e tornei sportivi.

I due momenti contribuiranno in maniera determinante alla piena integrazione del bambino, adolescente e giovane nel suo ambito relazionale. È indispensabile non discriminare i bambini e gli adolescenti con diabete, evitando atteggiamenti negativi, di pietismo, di diffidenza o di paura nell'assumersi determinate responsabilità. Alla base di molte chiusure, così come di atteggiamenti ansiosi e preoccupati, c'è la scarsa conoscenza del diabete.

È quindi importante che i genitori, adeguatamente istruiti sulle conseguenze derivanti dall'omettere di informare la scuola circa l'effettiva condizione di salute del minore, comunichino alle Autorità scolastiche che il minore stesso è affetto da diabete, soprattutto quando frequenta il nido d'infanzia, la scuola dell'infanzia, la primaria e la secondaria di primo grado.

La Scuola deve essere aiutata a svolgere al meglio il suo ruolo, sia sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello della assistenza e vigilanza.

Per assicurare agli studenti affetti da diabete condizioni di sicurezza e piena integrazione risulta necessario garantire, anche durante l'orario scolastico, oltre ad un'adeguata alimentazione e allo svolgimento in sicurezza delle attività ludico-sportive, i controlli della glicemia, la gestione di eventuali crisi ipoglicemiche e la somministrazione dei farmaci.

Da qui la necessità che il personale delle istituzioni scolastiche e formative sia informato in merito ai vari aspetti della problematica, sia per quanto riguarda il singolo studente colpito dalla malattia, sia per quanto riguarda la possibilità di sensibilizzare ed educare anche tutti gli altri studenti.

Pertanto il documento si inserisce in un più ampio disegno non limitato alla sola somministrazione dei farmaci ma alla diffusione di una migliore cultura diabetologica pediatrica sia nella popolazione che nel personale scolastico.

Il documento tiene conto dei provvedimenti nazionali e internazionali e vuole rinforzare ulteriormente le indicazioni regionali cercando di enfatizzare i ruoli e le responsabilità di tutti gli interlocutori. L'obiettivo è quello di evitare percorsi tortuosi che sono più a rischio di fallimento e di disagio per la famiglia e per lo studente, semplificandoli il più possibile e, quindi, con maggiori probabilità di applicazione, ma ponendo soprattutto l'accento sulla necessità di un intervento programmato e condiviso, dove anche le responsabilità delle scelte sono a carico del gruppo di

lavoro in toto e quindi a carico di tutti i partecipanti dalla famiglia, al personale sanitario e scolastico, e all'associazione di pazienti, lì dove viene richiesta la presenza.

PERCORSO INTEGRATO PER LA SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI A SCUOLA

Qualora ad un bambino, adolescente o giovane sia prescritto dal medico curante (pediatra di libera scelta o specialista, centro di diabetologia) un trattamento farmacologico e la famiglia intenda richiedere alla scuola l'organizzazione di tale somministrazione, va considerato che:

- Il rilascio della certificazione sanitaria per la somministrazione di farmaci in orario scolastico deve tenere conto del fatto che questa può essere prevista solo in presenza dei seguenti criteri:
 1. assoluta necessità;
 2. somministrazione indispensabile in orario scolastico;
 3. non discrezionalità da parte di chi somministra il farmaco, né in relazione alla individuazione degli eventi in cui occorre somministrare il farmaco né in relazione ai tempi alla posologia, alle modalità di somministrazione e/o di conservazione.
 4. fattibilità della somministrazione da parte di personale non sanitario ma adeguatamente formato.

Inoltre va considerato che:

- il soccorso e l'assistenza di alunni con diabete che esigono la somministrazione di farmaci si configura come attività che non richiede il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto che interviene;
- tale attività di soccorso e l'assistenza rientrano in un piano terapeutico stabilito da sanitari del SSN, la cui omissione può causare gravi danni alla persona;
- la prestazione di soccorso e l'assistenza viene supportata da una specifica "formazione in situazione" riguardante la patologia, che può rientrare nell'ambito della più generale formazione sui temi della sicurezza.

Pertanto, nel rispetto dell'obbligatorietà di accogliere nell'ambito scolastico il bambino, adolescente e giovane con diabete, va necessariamente definito un percorso di integrazione condiviso e formalizzato attraverso protocolli che tengano conto di modalità concrete per la somministrazione dei farmaci sia nella gestione ordinaria, assicurando la continuità terapeutica, sia nella gestione della emergenza, assicurando la somministrazione dei farmaci salvavita.

Si ritiene utile, per arrivare ad un disegno unitario che, pur nel rispetto delle differenze locali, garantisca il massimo possibile in termini di processi attivati e di risultati raggiunti, proporre un percorso per la gestione dell'ordinario relativamente alla somministrazione dell'insulina e un percorso per la gestione dell'emergenza individuando i soggetti che partecipano nell'ambito di una condivisione di intenti e di responsabilità e definendo i vari livelli e i relativi compiti.

Tale percorso, che deve prevedere l'adozione di protocolli scritti condivisi, ha come caposaldo la

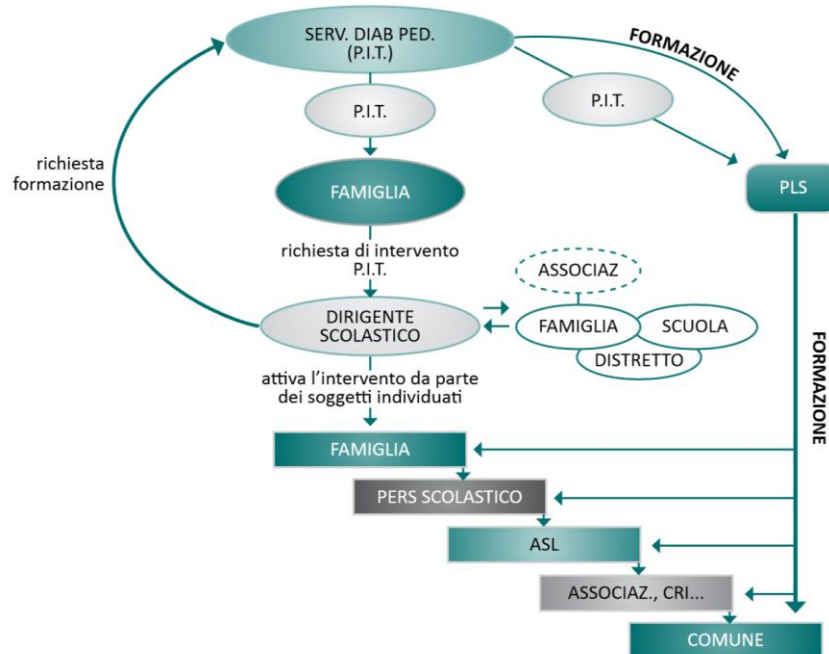
de-medicalizzazione dell'intervento, valorizzando tutte le figure coinvolte, che, attraverso adeguati momenti formativi, potranno gestire in maniera autonoma sia la gestione dell'ordinario che l'emergenza.

Il P.I.T. (Piano Individuale di Trattamento)

Il Piano Individuale di Trattamento, completo degli eventuali allegati che ne fanno parte integrante, deve contenere, anche con l'ausilio di supporti multimediali, specifiche, semplici e chiare indicazioni almeno sui seguenti argomenti:

- ✓ Breve presentazione del diabete mellito.
- ✓ IPOGLICEMIA: modalità di prevenzione e trattamento, anche in situazioni di emergenza.
- ✓ IPERGLICEMIA: modalità di prevenzione e trattamento, anche in situazioni di emergenza.
- ✓ TERAPIA: schema e modalità del trattamento e suo adattamento in condizioni particolari, in base a pasti, merende, attività fisica, ipo-iperglicemia, somministrazione con siringhe, dispositivi a penna o microinfusori.
- ✓ Modalità di conservazione e d'uso di insulina e glucagone.
- ✓ Indicazioni nutrizionali, in particolare in caso di concomitante celiachia.
- ✓ Organizzazione e gestione in caso di attività fisiche o sportive.
- ✓ Organizzazione e gestione in caso di viaggi di istruzione o altre attività extra murali.
- ✓ Riferimenti e contatti del Servizio di Diabetologia Pediatrica e del PLS per ogni eventuale necessità di consulenza.
- ✓ Al P.I.T. va acclusa la certificazione di bambino con B.E.S. (Bisogno Educativo Speciale).

FLOW CHART PER SOMMINISTRAZIONE INSULINA



1. All'atto della presa in carico del bambino con diabete per il follow up, il Servizio di Diabetologia Pediatrica redige il P.I.T. (Piano Individuale di Trattamento), lo consegna con i relativi allegati alla famiglia e ne invia una copia al P.L.S. (Pediatria di Libera Scelta).
2. La famiglia reca il P.I.T. al Dirigente Scolastico, unitamente alla richiesta di assistenza ed alla dichiarazione di disponibilità/indisponibilità a farsi carico direttamente dell'intervento, in tempo utile affinché questi ponga in essere tutte le misure organizzative di sua competenza.

Il P.L.S. ne prende visione per le successive incombenze di formazione ed assistenza, previste dal PND e dall'ACN in vigore.

3. Il Dirigente Scolastico convoca nel più breve tempo possibile, in modo da evitare situazioni di disagio o rischio al bambino, un 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 scelte, 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.

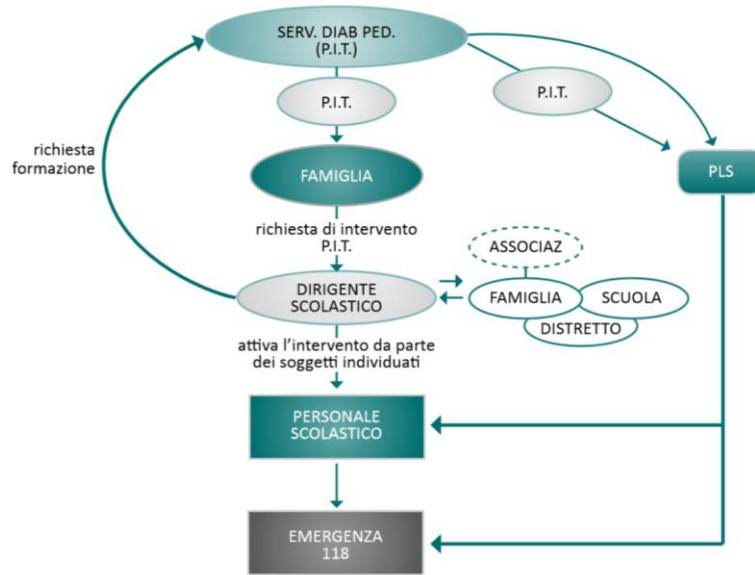
Nel caso di disponibilità non continuativa della famiglia, o al fine di fronteggiare eventuali imprevisti che dovessero presentarsi nel corso dell'anno scolastico, dovrà comunque essere predisposto un piano di intervento da parte della scuola.

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 25-11-2005, 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 8/11/2000 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 grappo 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'alunno 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'alunno maggiorenne devono fornire tempestivamente tale informazione alla scuola insieme alla prescrizione del medico curante.

Passaggio dell'alunno ad altro Istituto/Scuola/Ente di formazione professionale

In caso di passaggio o trasferimento dell'alunno ad altro Istituto/Ente di formazione professionale o ad altro Comune/Provincia è compito della famiglia o dell'alunno 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'alunno 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. 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 16/3/1987 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 23/12/1978 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 del 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, 25/11/2005).

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 multisetoriale 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 29/04/2010.

Linee guida per l’educazione alimentare nella scuola italiana – MIUR 22/09/2011.

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).