



ASSOCIAZIONE DIABETE GIOVANILE ONLUS

Viale V. C. Bracelli, 22
16142 GENOVA - Tel. 010 821232

PROGETTO
Campo Scuola Regionale 2021
“Progetto Vela” – Spotorno dal 4 al 11 luglio 2021

L’A.D.G., Associazione Diabete Giovanile di Genova, O.N.L.U.S., opera dal 1982 nel volontariato a favore dei giovani affetti da Diabete e delle loro famiglie.

Il Diabete Tipo 1 è la più frequente malattia metabolica dell’infanzia e dell’adolescenza.

L’attività, in stretta collaborazione con il Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica dell’Istituto “Giannina Gaslini” coordinato dalla Prof. Mohammad Maghnie, è assicurata dalla partecipazione volontaria a titolo completamente gratuito dei soci, ai sensi dello statuto vigente ed è ispirata:

- Al sostegno del paziente e della famiglia che si trovano ad affrontare un evento traumatico della loro storia costituito dalla manifestazione della patologia, che impone una riorganizzazione pratica della gestione familiare con continue e pesanti interferenze nella vita emotiva del paziente; basti ricordare che il diabetico è costretto a sottoporsi quotidianamente a 3-4 somministrazioni d’insulina e ad ancor più numerosi controlli della glicemia capillare e della glicosuria.
- Alla programmazione e sviluppo dell’educazione sanitaria, anche attraverso l’organizzazione di “campi scuola”, con particolare attenzione all’autocontrollo della malattia.
- Al sostegno del bambino e del giovane diabetico nel corretto inserimento nella scuola, nel lavoro e nello sport.
- Alla garanzia della corretta e puntuale fruizione dell’assistenza.
- Alla promozione di attività scientifiche e di ricerca.

L’associazione si finanzia grazie alle quote sociali versate dai soci (circa € quattromila l’anno) ed alle donazioni; mantiene contatti con oltre trecentocinquanta famiglie liguri.

Una componente essenziale nella terapia attuale del Diabete Tipo 1, è la responsabilizzazione diretta del paziente affinché sappia far fronte ad ogni evenienza e/o emergenza in tutte le situazioni.

Se per ogni bambino il raggiungimento di una propria individualità rispetto ai genitori è sempre difficile, per il bambino con malattia cronica questo processo è inquinato dalle problematiche che la patologia stessa comporta, infatti, i suoi genitori

sono in genere iperprotettivi ed il bambino tende a demandare loro la gestione della malattia.

I campi scuola rappresentano un'esperienza fondamentale nello schema educativo dei bambini e degli adolescenti diabetici, per l'accettazione della malattia, per il confronto con altri coetanei, diabetici e no e per l'acquisizione di una buona educazione all'autogestione della malattia. Bisogna tenere conto che i campi scuola rappresentano, in una alta percentuale di casi, la prima esperienza di vita al di fuori dell'ambiente familiare da parte dei giovani diabetici. Per potere fare fronte alle diverse esigenze - mediche e psicologiche, che il soggiorno presenta, questa esperienza deve essere diretta e gestita da una specifica equipe pediatrica-diabetologica predisposta per accompagnare e sostenere l'attività del soggiorno.

“Il Campo Scuola è uno dei momenti più incisivi nel processo educativo del giovane con diabete poiché offre opportunità di crescita personale e di ricreazione vissuta in gruppo, lontano di casa ed in ambiente piacevole.

Il campo è parte integrante del processo terapeutico e costituisce efficace momento di stimolo per il raggiungimento dell'autogestione del diabete”.

Nell'ambito dei rapporti all'interno del gruppo familiare la partecipazione al campo scuola offre:

- ai genitori una pausa dalla gestione quotidiana del diabete;
- ai ragazzi la possibilità di una "vacanza" dalla loro famiglia

Visti i risultati dei Campi svoltisi senza interruzione dal 2001 al 2019 e le pressanti richieste che ci giungono dalle famiglie dei ragazzini diabetici, è nostra intenzione organizzarne la **20^a edizione** programmandolo a **Spotorno dal 4 al 11 luglio 2021**, presso l'Hotel “La Conchiglia”.

Preso atto dell'emergenza COVID-19 il campo scuola si svolgerà nell'assoluto rispetto dell'Ordinanza emessa in data 21.05.2021 dal Ministro della Salute e dal Ministro per le Pari Opportunità e Famiglia “Linee guida per la gestione in sicurezza di attività educative non formali e informali, e ricreative, volte al benessere dei minori durante l'emergenza COVID-19”

Al campo scuola sarà abbinato un corso di vela gestito dalla Lega Navale di Spotorno e dal CONI F.I.V.

Obiettivi:

Il campo scuola per bambini deve:

- Promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete nell'ambito di un'esperienza extra ospedaliera positiva;
- Favorire il confronto con coetanei con e senza diabete;
- Stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- Sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti.

Educazione diabetologica da acquisire durante il campo scuola

1) Eseguire un'analisi delle urine

- prendere tutto l'occorrente: urine, strisce reattive, cronometro
- le strisce reattive devono essere maneggiate correttamente e prima di procedere alla lettura occorre attendere il tempo necessario;
- il risultato deve essere valutato utilizzando la scala colorimetrica presente sulla confezione e riportato sul diario;
- interpretare il dato nel contesto clinico.

2) Eseguire una glicemia capillare

- prendere tutto l'occorrente: riflettometro, striscia reattiva, pungidito, cotone idrofilo.
- imparare a servirsi correttamente del riflettometro, rispettando le istruzioni per l'uso, la calibrazione e verificando le glicemie il cui valore sembra improbabile;
- conoscere le zone cutanee delle dita che possono essere punte.
- fornire una goccia di sangue sufficiente e posarla sulla striscia reattiva precedentemente inserita sul riflettometro;
- attendere la lettura del risultato ed annotarlo sul diario.

3) Preparazione ed iniezione della dose di insulina (anche mediante siringa nei casi di emergenza qualora si verificasse un malfunzionamento della penna insulinica e del microinfusore)

Insegnare come riempire la siringa:

- controllare la scadenza dei flaconi;
- se usata, agitare l'insulina lenta e l'insulina premiscelata;
- fare retrocedere lo stantuffo della siringa fino alla gradazione corrispondente alla dose di insulina da iniettare;
- introdurre l'ago nel tappo di gomma del flacone e spingere lo stantuffo per immettere nel flacone l'aria contenuta nella siringa;
- capovolgere il flacone, aspirare l'insulina e, se non si formano bolle d'aria, aggiustare con precisione la gradazione desiderata;
- se si formano bolle d'aria, farle risalire verso il cono della siringa agendo con piccoli colpi del dito indice;
- per miscelare diversi tipi di insulina, dimostrare come si deve fare, esercitando il paziente a riempire una siringa con parecchie dosi diverse.

Insegnare come praticare l'iniezione:

- pinzare la cute tra pollice ed indice;
- tenere la siringa con l'altra mano come se fosse una penna;
- affondare per intero l'ago obliquamente nella piega della cute in modo da formare un angolo di 45 gradi; l'angolo di entrata dell'ago può variare a seconda della misura dell'ago stesso;

- aspirare per accertarsi che l'ago non sia penetrato in un capillare (se compare sangue nella siringa, mutare sede di iniezione e cambiare siringa).
- iniettare l'insulina;
- allentare la pressione sulla cute, estrarre l'ago e tamponare delicatamente il punto di iniezione con un tampone.

Insegnare la rotazione e le differenze di assorbimento delle zone di somministrazione:

- registrare la data in cui si inizia ad usare un'area;
- scegliere la zona della somministrazione, diversa ad ogni iniezione;
- trovare un modo per ricordare, che meglio si adatti al numero di iniezioni da fare;
- controllare spesso le aree di iniezione per evitare possibili inconvenienti;
- programmare la rotazione delle zone col medico e definirne le differenze di assorbimento.

4) Istruzione all'utilizzo dei microinfusori di insulina

- programmazione dispositivo
- azioni per la somministrazione della terapia
- verifica efficienza e sostituzione kit

5) Istruzione all'utilizzo dei sistemi di monitoraggio della glicemia (Glucometri con funzioni intelligenti, sistemi di monitoraggio CGM, sistemi di monitoraggio FLASH)

- programmazione dispositivo
- verifica efficienza e sostituzione kit

6) Introduzione ai concetti di telemedicina e connettività

- informazione su utilizzo delle tecnologie
- analisi delle opportunità e vantaggi per la famiglia ed il Centro

Obiettivi Psicopedagogici

Lo studio del comportamento di ogni bambino in rapporto alle diverse situazioni (routine ed eventi eccezionali), è riportato sui dossier medici; questa pratica è utile ad informare i medici curanti e la famiglia delle eventuali difficoltà incontrate dal bambino. Per ogni fascia d'età va effettuata, all'inizio e alla fine del soggiorno una valutazione delle conoscenze pratiche del diabete.

Gli obiettivi psicopedagogici sono:

- Fornire ai bambini la capacità di comprendere e fare proprie le nozioni teorico-pratiche necessarie alla cura e alla gestione del loro diabete. A tal fine sono validi interventi, test di verifica in riferimento alle diverse età (esempio: questionari sulle conoscenze generali, sull'adattamento della dose, giochi, simulazioni). È importante che le lezioni teoriche vengano integrate da gruppi

educativi durante i quali i ragazzi possono discutere e fare proprie le conoscenze apprese.

- Dare la possibilità di esprimere i propri “vissuti di malattia” e di lavorare insieme su questi. A tale scopo durante il campo si organizzano dei gruppi d’incontro durante i quali si abbia la possibilità di confrontarsi su qualsiasi argomento ritenuto importante.

Tali obiettivi saranno completati da gruppi educativi e gruppi d’incontro a distanza dal campo.

Attività di ricerca

Il campo fornisce utili opportunità di ricerca alla condizione che le procedure non interferiscano con il benessere dei partecipanti e con l’attività routinaria del campo. La partecipazione all’attività di ricerca è volontaria sia per i partecipanti che per lo staff organizzativo e comprende un appropriato consenso informato.

Programma di sviluppo

Il successo dei campi dipende da un giusto equilibrio fra le componenti educative, ricreative e sociali a loro volta legate all’età, esperienze e capacità dei partecipanti.

Il programma di sviluppo è una procedura evolutiva dipendente dagli obiettivi di ogni campo. Tale procedura, sotto la responsabilità del direttore del campo e del team deve essere sufficientemente elastica per consentire modifiche in itinere e per i campi successivi.

- Esiste un appropriato programma finalizzato agli obiettivi del campo.
- Esistono procedure appropriate di valutazione nel corso di ogni campo per assicurare il massimo beneficio agli attuali e futuri partecipanti. Il programma del campo è noto a tutto lo staff.
- Il Team, che organizza il campo scuola, redige su apposito registro programma iniziale, valutazione e programmazione per il futuro.

Organizzazione:

È presente un manuale di organizzazione del campo che indichi chiaramente modalità operative e di responsabilità.

- Il campo è organizzato dall’A.D.G. di Genova in collaborazione con il “Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica” dell’IRCCS “Giannina Gaslini”;
- La direzione operativa è affidata al Pediatra diabetologo responsabile del campo stesso.
- Il team che lo organizza possiede competenze specifiche in diabetologia pediatrica e nella gestione dei campi scuola.
- Al team si aggiungono altre e diverse professionalità sulla base di specifiche indicazioni suggerite dal team medesimo, dalla Struttura d’appartenenza, dall’ADG Genova.

- Il Team effettuerà riunioni periodiche per valutare e pianificare tutte le attività del campo e la loro gestione.
- Si terrà un meeting iniziale e finale per identificare obiettivi, problemi, ecc. e rivalutarli alla conclusione del campo stesso.
- Le decisioni devono essere concordate tra i diversi partecipanti.
- Il costo attuale, indicativo, onnicomprensivo, può essere quantificato in circa €750,00 per bambino, circa € 23.000 totali.

Sicurezza

Gli elementi minimi che devono essere presenti per garantire la sicurezza sono:

- Procedure scritte per la prevenzione e per la modalità di intervento in caso di allontanamento involontario o volontario dei partecipanti al campo.
- Sistema di trasporto in caso di emergenza disponibile in ogni momento.
- *Zaino* (borsa di pronto soccorso) per la gestione delle emergenze diabetologiche e non diabetologiche per ogni uscita dal campo.
- *Zaino* (borsa di pronto soccorso) a bordo di tutti i veicoli/natanti che trasportano i partecipanti
- Documentata evidenza che tutti i mezzi di trasporto utilizzati sono a norma di legge, assicurati e mantenuti in condizioni di sicurezza.
- Documentata evidenza che i conducenti del mezzo abbiano idonea licenza.

Sicurezza e attività sportive

Gli operatori assicurano che il campo fornisca il massimo livello possibile di sicurezza.

La gradazione dei livelli di rischio delle varie attività proposte nel campo sottintende seguenti gradienti di controllo:

1. Attività come quelle relative a sport tradizionali come calcio, pallavolo, pallacanestro, tennis, ecc. possono essere praticate in sicurezza se esiste una supervisione da parte di personale addetto che applichi procedure tecniche e organizzative appropriate.
2. Attività come equitazione, sport acquatici, escursioni, sono praticate esclusivamente alla presenza di istruttori abilitati.
3. Attività come canoa/kajak su rapide in singolo, immersioni con respiratore, free climbing o ascensioni in cordata sono controindicate.

Criteri di reclutamento dei partecipanti:

È auspicabile che ogni ragazzo con diabete partecipi ai campi scuola fino ad un massimo di 2 o 3 esperienze, eccetto i casi sociali. Nel nostro caso visto il numero sempre crescente di adesioni non è prevista la partecipazione di ragazzi che abbiano già vissuto questa esperienza.

• **Clinici:**

1. Grado d'addestramento e livello d'autonomia raggiunto;
2. Compliance globale;
3. Ambiente socioeconomico d'appartenenza;

4. Valutazione psicopedagogica anche in base alle dinamiche familiari.
 5. Appartenenza preferenziale al Centro del Team organizzatore del campo (eventuali deroghe a discrezione del Team stesso)
- **Organizzativi:**
 1. Età omogenea del gruppo scelto: 6-8 o 9-10;
 2. Numero dei campi già effettuati: minore o uguale a 2;
 3. Possibilità d'inserimento di "diabetici guida";
 4. Durata del campo: 6-7 giorni.

Partecipanti:

- Il numero dei partecipanti per campo è di massimo 30 bambini.
- È prevista una documentazione sulle informazioni e sulle comunicazioni fornite ai genitori ed ai partecipanti.
- Non è prevista la presenza dei genitori al campo.

Operatori:

- Il campo deve avere un rapporto minimo di 1 accompagnatore/educatore ogni 3 partecipanti
- Nel campo sono previste le seguenti figure professionali: direttore medico, medico, infermiere, dietista, psicopedagogista.
- È presente almeno un adulto responsabile ogni tre partecipanti;
- Il campo ha un regolamento scritto organizzativo ad uso dei partecipanti e dello staff.
- Il campo è sotto la responsabilità di un direttore con comprovata esperienza diabetologica.
- Tutto il personale è adeguatamente preparato per la formazione dei giovani partecipanti; in particolare possiede una preparazione teorica e metodologica per modulare l'intervento educativo secondo le diverse età dei partecipanti.

Staff Sanitario:

- Il campo avrà un Pediatra Diabetologo sempre presente e disponibile;
- Tutti i componenti dello staff sanitario sono adeguatamente formati nella gestione del diabete di tipo 1;
- Tutti i componenti dello staff sanitario devono essere capaci di effettuare manovre basilari di rianimazione cardiopolmonare e di pronto soccorso.
- La partecipazione dello staff sanitario (dipendenti del SSN) è prevista in regime di "comando" o "aggiornamento professionale obbligatorio". Nel caso le sopraccitate condizioni non fossero realizzate, il costo di partecipazione dei ragazzi sarebbe gravato a tal punto da non consentire la realizzazione dell'iniziativa.

Staff di istruttori di vela:

Gli istruttori, tutti dotati diplomati CONI F.I.V., sono in possesso di adeguata capacità ed esperienza anche per quel che riguarda gli aspetti della sicurezza di ogni attività da loro proposta.

Logistica:

La scelta logistica della località, a cura dell'A.D.G. di Genova in collaborazione con il Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica di Genova risponde, con le proprie caratteristiche, ai principi generali di appropriatezza, idoneità, economicità, sicurezza e ragionevole vicinanza ad una struttura sanitaria.

Contatti esterni

I contatti sono limitati a colloqui telefonici tra genitori e responsabili del campo. Tenuto conto dell'influenza che tali contatti possono avere sullo svolgimento del campo, sul comportamento dei partecipanti e sulla distrazione dello staff in termini di tempo e concentrazione, esiste un regolamento per telefonate preparato e distribuito dal direttore del campo.

IL PRESIDENTE
Giuseppe Boriello

