



REGIONE BASILICATA



ALAD-FAND Basilicata

Accordo di collaborazione tra Regione Basilicata, Provincia di Potenza, Azienda Sanitaria Locale di Potenza, Ufficio Scolastico Territoriale di Potenza, Associazione Italiani Celiachia Basilicata ONLUS ed ALAD-FAND Basilicata per il "Sostegno alle patologie croniche dell'età evolutiva: diabete, obesità, celiachia, disturbi dell'accrescimento"

L'anno duemiladodici, il giorno ventisei del mese di ottobre, presso la sede della Provincia di Potenza

tra

la Regione Basilicata, rappresentata dall'Assessore alla Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità, dott. Attilio MARTORANO, e di seguito denominata "Regione";

la Provincia di Potenza rappresentata dal Presidente, sig. Piero LACORAZZA, e di seguito denominata "Provincia";

l'Azienda Sanitaria Locale di Potenza rappresentata dal Direttore Generale, dott. Mario MARRA, e di seguito denominata "ASP";

l'Ufficio Scolastico Territoriale di Potenza rappresentata dal Dirigente, dott.ssa Claudia DATENA, e di seguito denominato "UST";

l'Associazione Italiani Celiachia Basilicata ONLUS rappresentata dal Presidente, sig. Francesco CIOFFREDI, e di seguito denominata "AIC Basilicata ONLUS";

l'Associazione Lucana Assistenza Diabetici rappresentata dal Presidente, sig. Antonio PAPAEO, e di seguito denominata "ALAD-FAND".

Premesso che nella gestione delle malattie croniche dell'età evolutiva l'approccio terapeutico deve necessariamente essere di tipo medico e psicologico dal momento che proprio quest'ultimo aspetto è di fondamentale importanza in patologie in cui bisogna curarsi da sé e quindi l'immagine che ci si fa della patologia è un aspetto centrale della terapia.

Tenendo conto della particolare situazione psicologica di ogni persona - paure, dubbi, difficoltà - è necessario pertanto fornire risposte semplici che aiutino a conoscere la malattia con l'obiettivo di sviluppare capacità operative per gestirla, fino all'assunzione di un ruolo attivo nei confronti della terapia, responsabile e protagonista, che aiuti a sentirsi meno "schiavi" e più "attori".


Per il diabete dell'età evolutiva questo è particolarmente vero, poiché alle capacità di autogestione è direttamente correlato il buon compenso della malattia e, di conseguenza, l'insorgenza delle complicanze, che possono essere particolarmente invalidanti e costosissime sul piano socio sanitario.

D'altronde le problematiche psicologiche in questa malattia, sia per il paziente che per la famiglia, cominciano fin dall'esordio acuto della malattia che rende necessario un ricovero immediato del bambino, determinando un notevole trauma al momento della diagnosi sia per la persona che per i familiari.

I genitori, una volta diagnosticata la malattia, sono spesso vittime di un conflitto interiore che deriva da una parte, dalla necessità di assumere atteggiamenti rigidi e normativi per il controllo e la gestione della malattia e dall'altra dal senso di colpa nel non poter proteggere il bambino dalla depressione, dall'essere costretti ad attivare privazioni o costrizioni.

Talvolta il rischio può essere quello di assumere atteggiamenti iperprotettivi, di avere un maggior bisogno di controllo sul bambino fino ad assumere pericolose forme di nascondimento verso terzi della malattia, di trasmettere la propria ansia per il futuro, mentre in realtà la strategia terapeutica consiste anche nell'indurre consapevolezza, motivazione e autostima, onde evitare i non rari risvolti negativi rappresentati dalla insicurezza, dalla rinuncia all'autostima e dai disturbi del comportamento.

A questo vanno aggiunte le problematiche legate all'inserimento di un bambino con necessità di controlli e di una terapia complessa nell'ambiente scolastico, totalmente impreparato a gestire una tale situazione.



Pertanto è molto importante il sostegno psicologico perché le modalità di reazione delle persone coinvolte nella gestione della malattia siano positive ed attive permettendo al bambino di sviluppare la capacità di far fronte e di adattarsi ad una vita "normale"; inoltre, il mantenimento di un buon equilibrio emotivo e di un buon clima familiare favorisce il buon compenso della malattia e condiziona positivamente il vissuto di malattia.

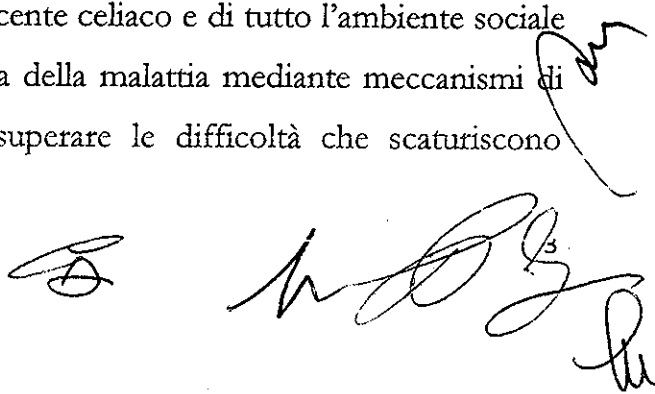
Per quello che concerne la celiachia l'unico trattamento che garantisce un perfetto stato di salute consiste nell'eliminazione a vita del glutine dalla propria dieta, per cui il celiaco può alimentarsi con alimenti naturalmente privi di glutine (carne, pesce, uova, riso, mais, legumi, latte e latticini) e con alimenti dietoterapici nei quali non sia presente il glutine, ponendo particolare attenzione ai prodotti in commercio nei quali il glutine potrebbe essere utilizzato nel corso della preparazione (minestre pronte, surgelati sughii ecc.).

La patologia risulta quindi particolarmente impattante sul piano psicologico e sociale quando diagnosticata in età adolescenziale; infatti scoprirsi celiaco in questa fase di vita risulta essere di non semplice accettazione poiché frequentemente l'adolescente celiaco può manifestare un rifiuto della propria malattia ed una scarsa adesione alla dieta più che in altre fasi della vita. Infatti, è molto probabile che ci siano delle differenze corporee con i suoi coetanei, come ad esempio il ritardo della crescita statura/ponderale, che può produrre insicurezza e timore sulla propria efficienza fisica, ed ha come conseguenza la paura di non essere accettato dal gruppo dei pari.

Inoltre, le limitazioni alimentari dettate dalla dieta priva di glutine possono favorire la produzione dei sentimenti di disagio e di diversità, dovuti alla limitazione delle attività sociali e culturali proprie dell'età adolescenziale e che possono comportare problemi emotivi.

Due sono i pericoli in cui l'adolescente celiaco può incorrere almeno inizialmente come risposta alla malattia celiachia, assumere atteggiamenti passivi, di rinuncia e di chiusura in se stessi, come evitare di uscire con gli amici, non recarsi a cene e a party e a sottrarsi ad ogni tipo di divertimento, o anche semplicemente cercare di nascondere la sua condizione di celiaco, ripristinando il glutine nella propria alimentazione, in presenza di amici, infatti la mancanza dei sintomi riduce l'aderenza alla dieta.

Anche in questo caso il ruolo dei familiari dell'adolescente celiaco e di tutto l'ambiente sociale è determinante: una conoscenza relativamente buona della malattia mediante meccanismi di ordine cognitivo può aiutare i soggetti celiaci a superare le difficoltà che scaturiscono dall'elemento dieta.

The bottom of the page contains several handwritten signatures and initials. On the left, there is a small, stylized signature. To its right is a larger, more elaborate signature that appears to be 'M. B. G.' followed by a flourish. Further right, there is another signature that looks like 'Lu'.

È importante inoltre, che i genitori e la comunità educante incoraggino ed aiutino il giovane adolescente a non nascondere la propria condizione di celiaco, ma spiegare ai propri coetanei cosa sia la celiachia, cosa comporta e quali meccanismi di ordine cognitivo, possa aiutare i soggetti celiaci a superare le difficoltà che scaturiscono dall'elemento dieta al fine di evitare l'insorgere di altre patologie correlate.

L'approccio bio-psico-sociale all'obesità in età evolutiva è fondamentale dal momento che essa è contraddistinta da una forte stigma sociale che consiste in un discredito sistematico di alcuni individui, designati come anormali a causa delle loro differenze rispetto ad altri classificati nella norma; si attiva un circolo vizioso con conseguente riduzione del desiderio di reagire e tendenza ad aderire più o meno consapevolmente al pensiero comune; stato di distimia, profonda e tenace.

A ciò si aggiunga la forte prevalenza della patologia, particolarmente in Basilicata, e il rischio di complicanze a medio e lungo termine di grande impatto sulla salute dell'individuo e sulla spesa socio-sanitaria.

L'approccio al bambino obeso prevede sia in fase diagnostica che di follow up la valutazione psicometrica; in particolare un programma che voglia avere delle possibilità di successo dovrebbe prevedere almeno le seguenti fasi:

1. Raccolta dei dati anamnestici con i genitori e con il minore: fase evolutiva in cui insorge; relazione alimentare madre-bambino; eventi stressanti acuti o cronici; dinamiche familiari e relazioni familiari al sovrappeso; patologia psichica familiare; relazione con i pari;
2. Valutazione psicodiagnostica del minore, Testistica: Children Depression Inventory, Questionario Scala d'Ansia per l'Età Evolutiva, Indicatori di adattamento sociale in età evolutiva;
3. Visita medica;
4. Valutazione dietetico/nutrizionale;
5. Trattamento che coinvolga genitori e bambino;
6. Trattamento multi-disciplinare: Medico, Dietetico/nutrizionale, Psicologico, Socio-educativo.

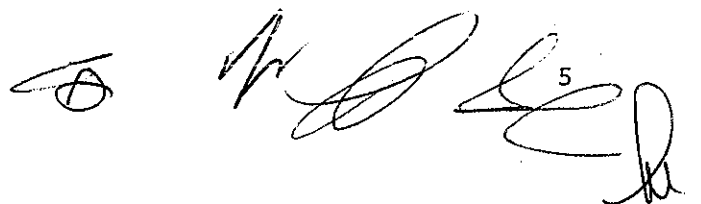
Nel bambino con ritardo di crescita l'approccio psicologico è fondamentale fin dalle fasi di diagnosi, giacché la deprivazione affettiva può essere di per sé causa di disturbo della crescita; a ciò si deve aggiungere il disagio psicologico del bambino e dei familiari che deriva dal confronto con l'immagine corporea (in termini di statura e di grado di sviluppo puberale) dei



coetanei e, talora, la necessità di terapie farmacologiche e dei conseguenti periodici controlli clinici e laboratoristici, che in alcuni casi (deficit di GH) possono cominciare in età precocissima e protrarsi per tutta la vita.

Considerate pertanto:

- la legge 123/2005 che riconosce la celiachia come malattia sociale e prevede, al fine di favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da celiachia, all'art.2 comma 3 "interventi al fine di agevolare l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva", interventi "per migliorare l'educazione sanitaria della popolazione sulla malattia celiaca", interventi "per favorire l'educazione sanitaria del cittadino celiaco e della sua famiglia", provvedimenti "al fine di una preparazione ed un aggiornamento professionale del personale sanitario", "migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci", "effettuare la diagnosi precoce della malattia celiaca e della dermatite erpetiforme". Inoltre stabilisce all'art.4 comma 3 che "nelle mense delle strutture scolastiche ed ospedaliere e delle strutture pubbliche in generale devono essere somministrati previa richiesta degli interessati anche pasti senza glutine";
- la legge regionale 9/2010 avente ad oggetto "Assistenza in rete integrata ospedale – territorio della patologia diabetica e delle patologie endocrino-metaboliche" istituisce un sistema regionale di prevenzione e cura del diabete mellito e delle malattie endocrino metaboliche che, tra le finalità e gli obiettivi, persegue anche la completa integrazione dei diabetici nelle attività scolastiche, lavorative, ricreative e sportive, nonché reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze post-diabetiche. Tra le attività attribuite al sistema regionale, organizzato su quattro livelli d'intervento (cfr. art. 3 della LR 9/10) rientra l'addestramento, l'istruzione, l'educazione del cittadino diabetico e dei suoi familiari;
- la DGR n. 870 del 4/07/2012 che approva lo schema di accordo di programma tra le Regione Basilicata – Dipartimento Salute Sicurezza e Solidarietà Sociale, servizi alla persona ed alla comunità e l'Università di Roma Tor Vergata per lo sviluppo di un progetto specifico sul diabete in Basilicata ed istituisce un Osservatorio Regionale sul diabete in Basilicata BBDO al fine di realizzare studi ed analisi sulla malattia per definire azioni, indicatori e strumenti di verifica atti a monitorare la patologia diabetica in Basilicata.



Handwritten signatures and initials at the bottom of the page, including a large signature on the right and several smaller ones on the left.

Tenuto conto della presenza sul territorio regionale dell'AIC Basilicata ONLUS e dell'ALAD-FAND le cui finalità sono quelle di: promuovere l'assistenza ai celiaci, agli affetti da dermatite erpetiforme e alle loro famiglie, informare la classe medica sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche; sensibilizzare le strutture politiche, amministrative e sanitarie.

Tutto ciò premesso:

la Regione, Provincia, l'ASP, l'UST, l'AIC Basilicata ONLUS e l'ALAD-FAND concordano, ognuno per le rispettive competenze, di attuare le seguenti azioni:

Compiti della Regione:

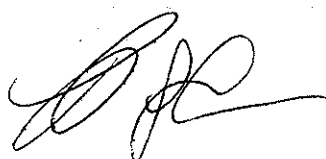
- Sostegno tecnico-scientifico per le patologie diabetica ed endocrino-metaboliche per il tramite dell'Osservatorio Regionale sul diabete in Basilicata (BBDO) e quindi della commissione di coordinamento regionale delle attività diabetologiche e delle unità operative della rete diabetologica di cui alla LR n. 9/2010;

Compiti della Provincia:

- Patrocinio e sostegno ad attività di sensibilizzazione, approfondimento, aggiornamento e formazione alla celiachia, diabete giovanile, obesità infantile e ritardi di crescita rivolte a personale medico (medici di base), consultori familiari, amministratori locali, dirigenti e personale docente e non docente presso Istituzioni scolastiche, pubblici esercizi ed alla popolazione della provincia; anche attraverso la messa a disposizione di risorse umane con competenze assistenziali specifiche di tipo psicologico;
- Previsione di forme incentivanti nelle gare pubbliche per le ditte in grado di rendere disponibili nei distributori automatici prodotti migliorativi sotto il profilo nutrizionale (prodotti freschi come frutta e verdura, yogurt ecc) o prodotti dietetici per celiaci, diabetici ed altre forme di disturbo alimentare;
- Stampa di attestati e vetrofanie, con specifico logo da concordare con tutti i firmatari del presente protocollo, da consegnare in occasione di appositi incontri agli operatori di pubblici esercizi abilitati.

Compiti dell'ASP:

- Ampliamento del gruppo di lavoro per diabete, obesità e ritardi di crescita composto da personale medico e paramedico adeguandolo all'assistenza anche dei pazienti con problemi di celiachia (con un secondo dietista e un pediatra), anche al fine di una riorganizzazione delle procedure per la diagnosi ed il follow up delle malattie e per la celiachia secondo le



linee guida della Gazzetta Ufficiale All. A del 07/02/2008 “documento di inquadramento per la diagnosi ed il monitoraggio della malattia celiaca”;

- Trasmissione con cadenza annuale, nel rispetto della normativa vigente in materia di privacy, all' AIC Basilicata ONLUS delle statistiche, distinte per sesso e per fasce di età (da 6 mesi ad 1 anno, fino a 3.5 anni, fino a 10 anni, età adulta), riguardanti i beneficiari dell'erogazione gratuita degli alimenti senza glutine ai sensi della L.123/2005 e del decreto del 04/05/2006;
- Creazione sezione informativa dedicata alle problematiche della celiachia, obesità infantile, diabete giovanile e disturbi della crescita su proprio sito istituzionale;
- Realizzazione e consegna di apposita card elettronica ai pazienti celiaci, in sostituzione dei buoni cartacei attualmente in uso, per il ritiro mensile degli alimenti, con credito mensile da spendere entro l'ultimo giorno di ogni mese, esclusivamente presso farmacie e punti vendita autorizzati della provincia di Potenza;
- Messa a disposizione di adeguato personale di Dipartimento di Sanità Pubblica dell'ASP ed organizzazione, di concerto con le associazioni di pazienti di Basilicata, di corsi di formazione gratuiti ed abilitazione, presso gli Istituti alberghieri presenti in provincia o presso adeguati locali di proprietà della Provincia di Potenza, di operatori di Ristoranti, Bar, Gastronomie, ecc. con relativo rilascio di attestato nominativo valido per 5 anni, con obbligo di aggiornamento biennale;
- Controllo e verifiche ispettive periodiche, oltre che presso mense scolastiche e mense aziendali, anche dei luoghi del tempo libero (ristoranti, bar, pizzerie ecc) abilitati e titolari di relativo attestato;
- Creazione della mail: mangiaresicuro@aspbasilicata.it quale punto di ascolto utile a raccogliere richieste di informazioni sulla celiachia, il diabete giovanile e l'obesità infantile, ricevere segnalazioni e verificare sul campo le problematiche segnalate al fine di un qualificato confronto, anche in relazione alle problematiche dell'alimentazione dentro e fuori casa.

Compiti dell'AIC Basilicata ONLUS:

- Messa a disposizione di adeguato personale quale Chef, Cuoco Professionale e personale Medico del circuito AIC per l'organizzazione, di concerto con l'ASP, di corsi di formazione gratuiti ed abilitazione, presso gli Istituti Alberghieri presenti in provincia o



Handwritten signatures and initials at the bottom of the page, including a large signature on the right and several smaller ones below it.

presso adeguati locali di proprietà della Provincia, di operatori di Ristoranti, Bar, Gastronomie, ecc. con relativo rilascio di attestato nominativo valido per 5 anni, con obbligo di aggiornamento biennale;

- Offerta gratuita di assistenza formativa per: consegna prontuario AIC degli alimenti e individuazione dei prodotti idonei; stoccaggio e conservazione degli stessi; norme per evitare la contaminazione; valutazione menù/colazione senza glutine; istruzioni e formazione del personale di sala;
- Inserimento, a seguito di sottoscrizione di apposito protocollo d'intesa, nel proprio "Network Alimentazione Fuori Casa", negli elenchi presenti nel sito dell'Associazione Nazionale AIC, www.celiachia.it, sulla "Guida per l'Alimentazione Fuori Casa" (edita quadrimestralmente ed inviata a tutti i soci) e nel servizio telefonico 89.24.24 di tutti gli esercizi abilitati e titolari di relativo attestato valido;
- Messa a disposizione di Chef, Cuoco Professionale e personale Medico del circuito AIC per gli Istituti Alberghieri, della provincia di Potenza, che vorranno prevedere nei propri POF specifici programmi rivolti alla celiachia;
- Messa a disposizione di personale specializzato per gli Istituti per l'Agricoltura, della provincia di Potenza, che vorranno aderire a specifici programma di formazione su alimenti alternativi utili a conciliare l'appetibilità del cibo con le limitazioni imposte della dieta;
- Monitoraggio, in collaborazione con l'ASP, degli esercizi abilitati;
- Attivazione, tramite propri Tutor, di azioni di verifica e approfondimento dei concetti presentati durante il Corso agli esercenti abilitati, presso la propria struttura o presso locali che potranno essere messi a disposizione di volta in volta dall'ASP o dalla Provincia;
- Organizzazione di un evento divulgativo con iniziative ludico-sportive "Giornata della sana alimentazione" con il coinvolgimento dell'intera comunità scolastica, delle istituzioni e delle associazioni.

Compiti dell'ALAD-FAND:

- Offerta gratuita di assistenza formativa e consulenza alle scuola ed alle famiglie degli studenti con diabete per individuare ed affrontare le criticità;
- Collaborazione con le famiglie, il Servizio Sanitario e le Istituzioni Scolastiche e gli altri enti coinvolti per la segnalazione dei casi problematici e l'individuazione delle soluzioni;

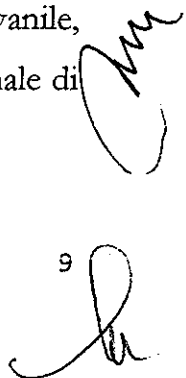


- Collaborazione con figure formate alle iniziative di formazione/informazione;
- Supporto delle famiglie con giovani diabetici che a loro volta hanno il compito di :
 - Informazione del personale scolastico attraverso la lettera rilasciata dal centro di riferimento;
 - Partecipazione agli incontri formativi/informativi all'interno della scuola;
 - Fornitura alla scuola di tutto il materiale necessario alla gestione di eventuali ipo/iperglicemie con la responsabilità della periodica verifica del funzionamento o delle scadenze;
 - Comunicazione al personale scolastico dell'eventuale schema alimentare personalizzato d'intesa con il team diabetologico di riferimento;
 - Predisposizione, d'intesa con il personale scolastico e del diabetologo, di idonei momenti di formazione attraverso la partecipazione a Campi scuola dedicati.

Compiti dell'UST di Potenza:

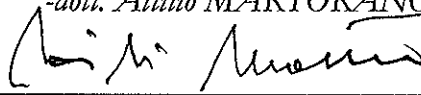
- Sensibilizzazione del mondo della scuola sul tema della celiachia, diabete giovanile, obesità infantile e ritardi di crescita, in collaborazione con Regione, Provincia, ASP, AIC Basilicata ONLUS ed ALAD-FAND, anche attraverso l'inserimento delle tematiche come oggetto di studio all'interno dei programmi scolastici delle scuole della provincia;
- Sostegno alla formazione, in collaborazione con Regione, Provincia, ASP, AIC Basilicata ONLUS ed ALAD-FAND, del personale scolastico, soprattutto in percorsi qualitativi di innovazione e ricerca;
- Realizzazione di una rete provinciale di scuole che inseriscano nel percorso didattico il tema della celiachia, diabete giovanile, obesità infantile e ritardi di crescita da offrire agli studenti iscritti sia nelle classi diurne che nei corsi serali;
- Promozione e valorizzazione delle migliori pratiche didattiche svolte sul tema affinché siano trasferibili in altri contesti del territorio nazionale;
- Attivazione, in collaborazione con Regione, Provincia, ASP, AIC Basilicata ONLUS ed ALAD-FAND, per i studenti del settore della ristorazione e degli istituti tecnici e professionali, di percorsi formativi specifici sull'argomento celiachia, diabete giovanile, obesità infantile e ritardi di crescita, ed altre intolleranze alimentari, con consegna finale di un riconoscimento utile e spendibile nel mondo del lavoro.



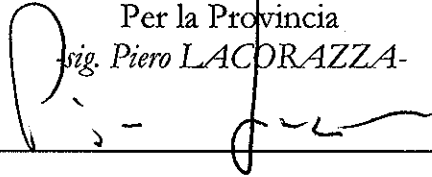


Letto, confermato e sottoscritto.

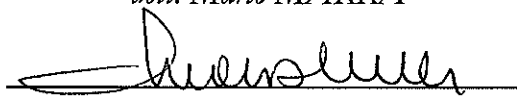
Per la Regione Basilicata
-dott. Attilio MARTORANO-



Per la Provincia
-sig. Piero LACORAZZA-



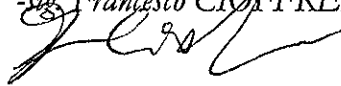
Per l'ASP
-dott. Mario MARRA-



Per l'UST
-dott.ssa Claudia DATENA-



Per l'AIC Basilicata ONLUS
-sig. Francesco CIOFFREDI-



Per l'ALAD-FAND
-sig. Antonio PAPALEO-

