

DE/PR/SAS	Oggetto:	Recepimento intesa, ai sensi dell'art. 4 comma 2 L. n. 134/2015, tra il Governo, le Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano e gli enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" (CU n. 53 del 10.05.2018) - Approvazione piano operativo regionale
0 NC		
Prot. Segr.		
94		

Lunedì 3 febbraio 2020, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- LUCA CERISCIOLI
- ANNA CASINI
- LORETTA BRAVI
- FABRIZIO CESETTI
- ANGELO SCIAPICHETTI

Presidente
Vicepresidente
Assessore
Assessore
Assessore

Sono assenti:

- MANUELA BORA
- MORENO PIERONI

Assessore
Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Luca Ceriscioli. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Deborah Giraldi.

Riferisce in qualità di relatore il Presidente Luca Ceriscioli.

La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente
del Consiglio regionale il _____
prot. n. _____

L'INCARICATO

II _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: RECEPIMENTO INTESA, AI SENSI DELL'ART. 4 COMMA 2 L. N 134/2015, TRA IL GOVERNO, LE REGIONI, PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO E GLI ENTI LOCALI SUL DOCUMENTO RECANTE "AGGIORNAMENTO DELLE LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROMOZIONE ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' E DELL'APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI ASSISTENZIALI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO" (CU N. 53 DEL 10.05.2018) - APPROVAZIONE PIANO OPERATIVO REGIONALE.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla PF Mobilità Sanitaria ed Area Extraospedaliera dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del dirigente della Posizione di Funzione Mobilità Sanitaria ed Area Extraospedaliera e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva, né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Sanità;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1.

D E L I B E R A

1. di recepire i contenuti dell'Intesa in Conferenza Unificata n. 53 del 10.05.2018, ai sensi dell'articolo 4 comma 2 della L. n. 134 del 18.08.2015, recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Allegato A);
2. di approvare l'implementazione delle Linee di indirizzo di cui al punto 1) nel Piano Operativo Regionale (Allegato B);
3. di dare atto che gli oneri del presente provvedimento sono ricompresi nel budget assegnato agli enti del SSR.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Deborah Giraldi)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Luca Ceriscioli)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento nazionale

- Linea Guida n. 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (ISS, ottobre 2011);
- C.U. relativa all'Accordo del 22 novembre 2012 "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento allo spettro autistico";
- L. n. 134 del 18 agosto 2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie";
- D.M. del 30 dicembre 2016 recante "Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta";
- Regolamento UE n. 679/16 (Regolamento generale sulla protezione dei dati);
- D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'art. 1 co. 7 del D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992";
- Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" approvata in CU il 10 maggio 2018 (Rep. Atti n. 53/CU);
- D.Lgs.101/2018 "Adeguamento al Regolamento UE 2016/679".

Normativa di riferimento regionale

- D.G.R.M. n. 1891 del 29 ottobre 2002 "Progetto L'autismo nella Regione Marche – verso un progetto di vita".
- Art. 4 della L.R. n. 25 del 9 ottobre 2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico";
- L.R. n. 21 del 30 settembre 2016 e s.m.i. "Autorizzazione e Accreditamento istituzionale delle strutture e dei servizi sanitari socio-sanitari e sociali pubblici e privati e disciplina degli accordi contrattuali delle strutture e dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali pubblici e privati".
- D.G.R.M. n. 993 del 04.09.2017 ("Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l'Età Adulta");
- D.G.R. M. n. 1287 del 30.10.2017 ("Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l'Età Adulta. Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017").
- DGR 1415/2017 "Attivazione di una sperimentazione di assistenza in struttura residenziale e semiresidenziale per soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico nella regione Marche".

Motivazioni

L'autismo rappresenta la perdita del contatto con la realtà e la relativa costruzione di una vita interiore propria, che viene anteposta alla realtà stessa. Quando si parla di autismo infantile ci si riferisce al disturbo che si manifesta nei primi anni di vita, caratterizzato dal mancato sviluppo di relazioni sociali e affettive, difficoltà nell'uso del linguaggio, apatia, ripetitività nei giochi e rigidità nei movimenti.

Percepire la complessità del fenomeno e l'impatto che lo stesso ha sulla qualità della vita dell'individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e le conseguenti ricadute sociali, comporta un impegno coordinato tra tutte le istituzioni, sia centrali che regionali. A livello europeo i disturbi relativi allo spettro autistico sono considerati ad elevato costo sanitario ed impatto sociale in tutte le fasi della vita ed in tutti gli ambiti d'intervento.

Con l'emanazione del DM del 30.12.2016 riguardante "Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta" è stato dato inizio all'attuazione della L. n. 134/2015 con una serie di interventi coordinati tra



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e le Regioni, sia l'aggiornamento delle linee di indirizzo riguardanti i disturbi pervasivi dello sviluppo, in particolare di quelli dello spettro autistico.

Sono stati altresì avviati percorsi progettuali allo scopo in primo luogo di uniformare gli interventi operativi e le iniziative assistenziali all'interno delle regioni.

Con il DPCM del 12.01.2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7 del D.lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992" è stata data attuazione all'articolo 3, comma 1 della legge n. 134/2015, con la previsione dell'erogazione, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche (articoli 4 e 60).

In Conferenza Unificata (Rep. N. 53/CU del 10.05.2018) è stata sancita l'Intesa tra il Governo le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali in cui è stato approvato l'"Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico".

Tale documento porta a compimento l'iter legislativo partito con la Legge n. 134 del 18 agosto 2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" nella quale l'attuazione delle Linee di Indirizzo aggiornate "costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza" (articolo 4, comma 2).

Previsione poi ripresa dall'articolo 60 dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Il documento è quindi un importante passo per i diritti delle persone con autismo a quegli interventi socio-sanitari ed educativi previsti dalle precedenti Linee di Indirizzo del 2012 e dalla Linea Guida n. 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (ISS, ottobre 2011) che rappresenta un potenziamento all'interno del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, oltre ad essere il primo documento di questo tipo prodotto dal Sistema nazionale per le linee guida nell'area della salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza.

L'Intesa sopracitata è altresì un importante supporto alla programmazione, e potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale che garantisce uniformità applicativa delle linee d'indirizzo in tutto il territorio regionale oltre al coordinamento e al monitoraggio clinico ed organizzativo.

Allo scopo di attuare quanto previsto nella CU suddetta si è provveduto ad un'elaborazione del Piano Operativo Regionale che è stato trasmesso in data 15.11.2019 all'Istituto Superiore di Sanità per una condivisione e supervisione preventiva e nel rispetto dell'art. 3 comma 1 del DM 30.12.2016.

L'Istituto Superiore di Sanità, dopo aver analizzato e verificato il contenuto del documento, ha provveduto alla trasmissione dello stesso che è stato acquisito agli atti in data 27.01.2020 ns prot. n. 103140.

Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto precede, ed atteso che sussistono le ragioni di opportunità ed i presupposti normativi, si propone che la Giunta Regionale deliberi quanto previsto nel dispositivo.

La sottoscritta, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi degli artt. 26 e 27 del D. Lgs. 33/2013.

Il Responsabile del Procedimento

P.F. Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera

(Paola Possanzini)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA PF MOBILITA' SANITARIA ED AREA EXTRAOSPEDALIERA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, che in relazione al presente provvedimento non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014. Attesta, inoltre, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione.

**Il Dirigente della PF Mobilità Sanitaria
ed Area Extraospedaliera
(Filippo Masera)**

PROPOSTA DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SANITA'

La sottoscritta propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione, in relazione alla quale dichiara ai sensi dell'art. 47 DPR 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

**Il Dirigente del Servizio
(Lucia Di Furia)**

La presente deliberazione si compone di n. 31 pagine, di cui n. 26 pagine di allegato che forma parte integrante della stessa.

**Il Segretario della Giunta
(Deborah Giraldi)**

ALLEGATO ALLA DELIBERA

N° 76 DEL - 3 FEB. 2020*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico.

Repertorio Atti n. 53/w del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 10 maggio 2018;

VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", in particolare l'articolo 4, comma 1, a tenore del quale "Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in questa Conferenza, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU) concernente "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", finalizzate a riesaminare le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e a confrontarsi sulla relativa offerta dei servizi;

VISTA la nota del 27 febbraio 2018, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento dell'Intesa da parte di questa Conferenza, lo schema di provvedimento concernente l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, diramato alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, a cura dell'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, in data 1° marzo 2018 con contestuale richiesta di assenso tecnico al Coordinamento della Commissione salute;

VISTA la nota del 12 marzo 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica tenutasi il 29 marzo 2018, nel corso della quale i rappresentanti dell'Amministrazione centrale hanno discusso le osservazioni regionali, diramate con nota del 28 marzo 2018;

VISTA la nota del 9 aprile 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha diramato alle Regioni il testo definitivo trasmesso dal Ministero della salute, riformulato secondo gli esiti della riunione anzidetta, chiedendo l'assenso tecnico alla Regione Piemonte, Coordinatrice della Commissione salute;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'intesa sullo schema di provvedimento in epigrafe;

ACQUISITO nella seduta odierna l'assenso del Governo, delle Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, dell'ANCI e dell'UPI;

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, nei seguenti termini:

CONSIDERATO

- che Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza", di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, in particolare l'articolo 60, che al comma 1 prevede "Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche" e che al successivo comma 2 richiama la previsione di cui all'articolo 4, comma 1, della citata legge n. 134;
- che il documento rappresenta una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione ed il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e sociosanitari a livello regionale e locale;

SI CONVIENE

Articolo 1

1. E' approvato il documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" che, Allegato sub A al presente atto, ne costituisce parte integrante;
2. Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le "Linee di indirizzo" di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;
3. Ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della citata legge n. 134, l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza;
4. All'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario
Antonio Naddeo



Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico'

Premessa

Il presente documento rappresenta l'aggiornamento teorico ed operativo delle *'Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico'* elaborate dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della salute in stretto raccordo con la Direzione Generale della Programmazione e in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le Regioni, e approvate in Conferenza Unificata nel novembre 2012.

Da una valutazione sul recepimento delle precedenti Linee di indirizzo effettuata dal Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo Tecnico Interregionale Salute Mentale (GISM) sono emersi diversi gradi di recepimento e differenti esperienze di implementazione a livello regionale e locale. Va tuttavia segnalato che in alcune Regioni sono state riscontrate iniziative di attivazione di programmazione sanitaria, l'istituzione di fondi specifici o l'utilizzo di strumenti e modalità dirette al conseguimento degli obiettivi indicati nelle Linee di indirizzo approvate nel 2012. Tali esperienze non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone nello spettro autistico. In considerazione di questa disomogeneità e incompletezza di applicazione delle precedenti linee di indirizzo, il presente documento deve essere considerato un'integrazione e non una sostituzione del precedente.

La consapevolezza della complessità del fenomeno, l'impatto sulla qualità di vita dell'individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno coordinato da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. La modesta coerenza programmatica e operativa rischia di comportare una disomogenea rappresentazione degli elementi organizzativi necessari a garantire l'uniformità di risposte adeguate ai bisogni delle persone nello spettro autistico.

A livello europeo i disturbi dello spettro autistico vengono indicati come una condizione ad elevato costo sanitario e impatto sociale, in riferimento a tutte le fasi della vita e a tutti gli ambiti d'intervento. In linea con *'European Pact for Mental Health and Well-Being, EC 2008'* e il *'WHO Global Plan of action for children's environmental health 2010-2015'*, gli Stati membri devono impegnarsi ad implementare le azioni necessarie a favorire l'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone coinvolte. In particolare, le linee di azione e le politiche da intraprendere urgentemente sono contenute nella recente WHO Resolution *'Comprehensive and Coordinated Efforts for the Management of ASD EB133/4'*.

Il documento *'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico'*, è una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione e il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale. Esso risponde al mandato dell'articolo 4 comma 1 della legge 134, come richiamato dall'art. 60 del DPCM sui LEA. Come inoltre previsto al comma 2 dell'articolo 4 della medesima legge *'L'attuazione delle presenti linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza'*. Questo documento è il risultato delle attività del Tavolo Tecnico operante presso il Ministero della salute,



coordinato dai due rappresentanti della Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e composto inoltre da un rappresentante della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, un rappresentante dell'ISS e dai referenti di tre Regioni individuati dalla Commissione Salute, operando in collaborazione con le associazioni nazionali di promozione e tutela delle persone nello spettro autistico maggiormente rappresentative. Infatti, l'Italia, con la Legge n. 18/2009, ha ratificato la convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, che all'art. 4.3 ribadisce che nell'ambito dello sviluppo e dell'attuazione di leggi e politiche finalizzate all'applicazione della Convenzione, e di altri processi decisionali relativi alle persone con disabilità, gli Stati Parte devono agire in stretta consultazione con le Persone con disabilità, che sono attivamente coinvolte, compresi i minori, attraverso le organizzazioni che le rappresentano.

Introduzione

Contesto generale

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi¹. La diagnosi del disturbo è primariamente clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi².

Sebbene negli ultimi anni la ricerca sulle basi eziologiche abbia mostrato un certo grado di avanzamento, ad oggi non è stata del tutto chiarita la complessità delle cause. La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento³. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco⁴. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche⁵.

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD⁶. La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata

¹ American Psychiatric Association (2013). The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed.). Arlington, VA: Author.

² Cawthorne, D. (2017). The Permanente Journal, 21; Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1-23; Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Research in Developmental Disabilities, 35(5), 952-962; Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). European Child & Adolescent Psychiatry; Poon, K. K., & Sidhu, D. J. K. (2017). Current Opinion In Psychiatry, 30(2), 77-84.

³ Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). Annual Review of Public Health, 38, 81-102; Mezzacappa, A., Lasica, P.-A., Gianfagna, F., Casas, O., Hardy, P., Falksard, B., ... Gressier, F. (2017). JAMA Pediatrics, 171(6), 555-563; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Medicine, 96(18), e6696; Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Acta Psychiatrica Scandinavica, 135(1), 29-41.

⁴ Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. M. (2015). The Lancet. Neurology, 14(11), 1121-1134.

⁵ Bester, J. C. (2016). JAMA Pediatrics, 170(12), 1209-1215; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Ng, M., de Montigny, J. G., Ofner, M., & Do, M. T. (2017). Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice, 37(1), 1-23; Spencer, J. P., Trondsen Pawlowski, R. H., & Thomas, S. (2017). American Family Physician, 95(12), 786-794.

⁶ Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1-23; Elsabbagh, M., Diwan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 5(3), 160-179; King, M. D.

A

9



conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione di questo incremento. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1:68 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti⁷, 1:160 in Danimarca⁸ e in Svezia⁹, 1:86 in Gran Bretagna¹⁰. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra¹¹. Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza sopra riportate è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.

Un'osservazione comune è che i disturbi dello spettro autistico siano più frequenti nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto variabilmente riportato tra 4:1 e 5:1¹². Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore¹³ che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine¹⁴.

Per quanto riguarda l'Italia, le uniche stime di prevalenza ad oggi disponibili fanno riferimento alle Regioni Emilia-Romagna e Piemonte e sono basate sui sistemi informativi regionali. Nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati delle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di diagnosi di ASD nella regione Piemonte è di 3,8 per mille nella popolazione target 0-17 anni [0,74 per mille (0-2 anni), 6,2 per mille (3-5 anni), 4,2 per mille (6-10 anni), 4,1 per mille (11-13 anni), 3,2 per mille (14-17 anni)]. Nella regione Emilia-Romagna, dove è operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni sui soggetti presi in carico, la prevalenza totale nell'anno 2016 è del 3,9 per mille nella popolazione target 0-17 anni [2,9 per mille (0-2 anni), 5,5 per mille (3-5 anni), 4,3 per mille (6-10 anni), 3 per mille (11-17 anni)]. Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Questo dato assume una particolare rilevanza alla luce del crescente corpo di evidenze scientifiche, che segnalano l'importanza della diagnosi e del trattamento precoce così come la necessità di costruire una cornice di interventi basata sull'evidenza e adattata ai bisogni della persona nello spettro autistico in tutte le diverse epoche della vita. In età adulta i dati sono ancora più scarsi ed è necessario implementarne la raccolta.

Attività istituzionali e contesto normativo nazionale

Le Linee di indirizzo approvate in Conferenza Unificata nel 2012, promuovevano lo sviluppo di accordi inter-settoriali tra i Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro per attivare e l'attivazione di servizi Sanitari Regionali secondo il modello della rete clinica, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale capace di garantire i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa. L'esigenza di integrare i differenti approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, inclusa quella di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, è stata successivamente

& Bearman, P. S. (2011). *American Sociological Review*, 76(2), 320-346; King, M., & Bearman, P. (2009). *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-1234

⁷ Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1-23

⁸ Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56-62

⁹ Idriag, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773

¹⁰ Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). *Lancet* (London, England), 368(9531), 210-215

¹¹ Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... Meltzer, H. (2011). *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465

¹² Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1-23

¹³ Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474

¹⁴ Jensen, C. M., Steinhausen, H.-C., & Lauritsen, M. B. (2014). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1808-1818



A

10

B

confermata attraverso l'inclusione dei disturbi dello spettro autistico tra le priorità del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale (PANSM), approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013.

Nel 2012, il Ministero della salute aveva promosso, tramite il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), il 'Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA)' coordinato dall'ISS. Il Network NIDA è attualmente attivo in sei Regioni e finalizzato all'individuazione precoce di atipie dello sviluppo tramite un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neuro-sviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio (fratellini di bambini già diagnosticati con ASD). Successivamente, il Ministero della salute ha promosso il progetto di ricerca finalizzata 'Network Italiano dedicato ai disturbi dello spettro autistico: strategie per colmare le lacune presenti nel Servizio Sanitario Nazionale' (NET-2013-02355263) estendendo la sorveglianza del neurosviluppo anche ad altre popolazioni di bambini considerati a rischio per ASD come i bambini nati pretermine di alto grado e i neonati piccoli per età gestazionale¹⁵. Inoltre, nell'ambito del progetto sono incluse attività progettuali finalizzate alla diagnosi precoce, all'identificazione di potenziali marcatori biologici per supportare la diagnosi clinica e descrivere l'eterogeneità della popolazione con ASD e identificare eventuali moderatori e mediatori (indici predittivi) della risposta del bambino al trattamento. Nell'ambito delle attività del Network sono coinvolti numerosi Centri clinici e di ricerca di eccellenza italiani impegnati nel campo dei disturbi dello spettro autistico.

Il Ministero della salute nel 2013 ha ritenuto opportuno sostenere l'ISS nell'effettuazione, con il supporto ed in raccordo con gli Assessorati alla sanità regionali, di una 'indagine conoscitiva sulla rete dei servizi che operano sul territorio nazionale' per le persone nello spettro autistico e le loro famiglie allo scopo di fornire un quadro aggiornato del fenomeno e della risposta assistenziale, e per orientare le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale. I risultati dell'indagine, che ha censito l'offerta sanitaria e sociosanitaria, sono stati recentemente pubblicati nel rapporto ISTISAN 17/16¹⁶. Tra i punti segnalati come prioritari è stata indicata la necessità di creare un sistema informativo specifico, migliorare il raccordo con l'area della riabilitazione privata accreditata, ridurre l'eterogeneità geografica e consolidare la definizione di protocolli di diagnosi e di intervento condivisi a livello regionale ed aziendale. Solo alcune realtà regionali hanno istituito centri di riferimento per ASD e sono dotate di piani di trattamento assistenziale, implementati comunque in modo variabile. L'assenza di una rete di servizi integrati è inoltre indicata come elemento di importante fragilità.

Il Ministero della Salute, inoltre, al fine di intercettare il disagio giovanile o specifici disturbi dello sviluppo evolutivo, ha stilato il 2 aprile 2015 un Protocollo di intesa con il Ministero della Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) *"Per la tutela del diritto alla salute, allo studio e all'inclusione"* per migliorare, coordinare e agevolare le attività di rispettiva competenza garantendo l'integrazione degli interventi per la tutela e promozione della salute e del benessere psicofisico di bambini, alunni e studenti, nonché per l'inclusione scolastica nei casi di disabilità e disturbi evolutivi specifici e, in particolare, per lo svolgimento delle attività di interesse comune.

Il 25 febbraio 2016 hanno preso il via le attività di un ulteriore progetto promosso e finanziato dal Ministero della salute e affidato all'ISS, finalizzato all'istituzione dell'"Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico". Il progetto ha il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza del disturbo a livello nazionale e costituire una rete tra la pediatria, impegnata nei controlli sanitari nell'infanzia previsti dal Sistema Sanitario Nazionale, e le unità specialistiche di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per l'individuazione precoce. In particolare, la stima di

¹⁵ Joseph, R. M., Korzeniewski, S. J., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Heeren, T., Frazier, J. A., ... ELGAN Study Investigators. (2017). American Journal of Obstetrics and Gynecology, 216(3), 304.e1-304.e16

¹⁶ Chiarotti, F., Calamandrei, G., & Venerosi, A. (2017). Rapporto ISTISAN 17/16.



prevalenza a livello nazionale verrà effettuata attraverso un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo 'Autism Spectrum Disorders in the European Union' (ASDEU) finanziato dalla DG Sanità della Commissione Europea. Tra i molteplici benefici che possono derivare da tale studio epidemiologico vi sono un'aumentata consapevolezza del disturbo nella comunità e un miglioramento del livello di comprensione del suo impatto socio-economico.

La Legge nazionale n.134 del 18 agosto 2015, 'Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie', è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale e nei contesti lavorativi delle persone nello spettro autistico, valorizzandone le capacità all'interno di un coordinamento ad ampio raggio. Il testo di legge ha sottolineato la necessità di attuare politiche regionali in materia di ASD per il conseguimento di specifici obiettivi, di sviluppare progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo e le buone pratiche terapeutiche ed educative e di aggiornare le linee guida sul trattamento in tutte le età, i livelli essenziali di assistenza e le Linee di indirizzo del Ministero della salute. Nel 2016, proprio per consentire l'attuazione della Legge nazionale n.134/2015 è stato istituito presso il Ministero della salute, ai sensi dell'art.1 comma 401 della Legge 28 dicembre 2015, n. 208 recante 'Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato', un 'Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico' le cui modalità di utilizzo sono state definite nel Decreto interministeriale (DM) tra Ministero della salute e Ministero dell'economia e delle finanze del 30 dicembre 2016. In particolare, il DM indica la necessità di elaborare le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita (art. 2), di aggiornare le Linee di indirizzo e le attività ad esse collegate (art. 3), e di promuovere progetti di ricerca coordinati dalle Regioni (art.4).

Nel gennaio 2017 infine, il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) recante 'Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 12, pubblicati in Gazzetta Ufficiale n. 65 il 18 marzo 2017' ha recepito integralmente la Legge 134/2015, stabilendo che il servizio sanitario nazionale garantisca alle persone nello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Obiettivi

Per garantire la condivisione dei principi e la loro traduzione in operatività integrata, il presente documento individua una serie di obiettivi ed azioni prioritarie per fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea che l'integrazione e il coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro, sono necessari per realizzare interventi appropriati e congrui rispetto ai bisogni delle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita garantendo la continuità dei servizi dall'età evolutiva all'età adulta e lo sviluppo coerente di un percorso di vita.



INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Premessa

Gli interventi di sanità pubblica devono tenere conto delle evidenze scientifiche e basarsi sulle conoscenze disponibili al fine di predisporre interventi mirati e coordinati diretti alla persona nello spettro autistico e al suo contesto familiare ed ambientale. Perché gli interventi possano mantenere queste prerogative è indispensabile dotarsi di strumenti per il loro monitoraggio e per la loro verifica. In particolare il DM del 30 dicembre 2016 prevede:

- il monitoraggio del recepimento delle Linee di indirizzo e la verifica della loro implementazione attraverso specifici Piani Regionali;
- la ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente dedicata alle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita;
- l'implementazione di un database all'interno dell'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico per la raccolta dei dati clinici neurofisiologici, neurobiologici e di esposizione ambientale delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

Più nello specifico, nell'ambito delle attività previste dall'art. 3, comma 2b del DM è prevista la realizzazione di uno studio di fattibilità per la predisposizione di una mappa dinamica dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone nello spettro autistico per tutto l'arco di vita. Per questa attività sarà necessario dotarsi di strumenti dedicati per superare le criticità connesse all'individuazione delle persone nello spettro autistico in età adulta.

La mappa dinamica dei servizi consentirà l'acquisizione sistematizzata e continua di dati aggiornati su tutto il territorio nazionale e fornirà informazioni di dettaglio sui servizi presenti in alcune regioni campione. Lo studio di fattibilità inoltre definirà le procedure operative per il citato rilevamento e la raccolta di dati sul territorio nazionale. Il censimento delle strutture, delle prestazioni del personale e delle attività diagnostiche, terapeutiche-riabilitative e socioassistenziali relative ai disturbi dello spettro autistico in tutte le epoche di vita consentirà il monitoraggio dell'attività dei servizi, la caratterizzazione epidemiologica sulle caratteristiche dell'utenza e sui piani di trattamento, il supporto alle attività gestionali delle strutture per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse, il supporto alla costruzione di indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale.

Azioni

- Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD.
- Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente su base regionale.
- Predisposizione di un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e socio-sanitari per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, che consenta di evidenziare le informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico, possibilmente da integrare con i dati provenienti dai servizi sociali e dagli Uffici Scolastici Regionali. È fondamentale predisporre un sistema informativo nell'ambito del quale sia realizzata una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie.
- Analoga valorizzazione delle informazioni riguardanti gli individui con ASD in età adulta va prevista all'interno dei sistemi informativi esistenti.



PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Premessa

La diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità della vita delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

L'approccio strategico di sanità pubblica deve prevedere l'implementazione di una rete di servizi coordinata in modo intersettoriale che ponga al centro il bambino e la sua famiglia nell'ambito della quale promuovere la sorveglianza dello sviluppo e in cui predisporre adeguati interventi di sostegno. In questa direzione, le attività del progetto 'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico' sono state rivolte alla costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria considerata la cornice indispensabile per garantire la sorveglianza del benessere del bambino. In particolare, il raccordo formalizzato tra i pediatri e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza è ritenuto un approccio strategico per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo, inclusi i disturbi dello spettro autistico. Si impone la necessità di realizzare interventi atti a contrastare le significative disomogeneità emerse sul territorio italiano a livello metodologico, organizzativo e operativo. Il DM del 30 dicembre 2016 prevede la realizzazione di interventi in questa direzione che richiedono il coordinamento tra i livelli istituzionali nazionali e regionali.

Azioni

- Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi.
- Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale.
- Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipe specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.
- Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.
- Interventi precoci basati sull'evidenza. L'art 2, comma 1 del DM del 30 dicembre 2016 prevede tra l'altro l'aggiornamento della Linea guida 21 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' alle cui raccomandazioni aggiornate si dovrà fare riferimento.

POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA NELLO SPETTRO AUTISTICO

Premessa

La presa in carico della persona nello spettro autistico e della sua famiglia, nell'ambito della gestione integrata e in raccordo con il più ampio progetto individuale, richiede la predisposizione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) in cui l'intervento più appropriato sia identificato sulla base dei bisogni specifici nelle diverse epoche di vita della persona. È necessario quindi identificare percorsi

mirati per sottogruppi di pazienti verso i quali la risposta organizzativa e gestionale e il follow-up devono essere diversificati a seconda del grado di complessità assistenziale. La persona con sospetto diagnostico e/o diagnosi di ASD e i suoi familiari devono essere il centro di una rete assistenziale regionale integrata di cui fanno parte i servizi afferenti agli ambiti di salute, sociale, istruzione e lavoro. La presa in carico della famiglia delle persone nello spettro autistico è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione, proseguendo nelle fasi della comunicazione della diagnosi, della costruzione e attuazione del progetto terapeutico e nel momento di valutazione della sua efficacia. È necessario predisporre percorsi secondo un modello di rete clinica e di approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi, la costruzione e attuazione del progetto abilitativo individualizzato e con intensità di cure differenziate. La rete assistenziale regionale deve adeguarsi in modo fluido e coordinato ai bisogni della persona nelle diverse epoche di vita garantendo una particolare attenzione alle fasi di transizione e alla presa in carico in età adulta.

Azioni

- Promozione di un'azione programmatica regionale che preveda il monitoraggio dello sviluppo dei bambini ad alto rischio per ASD (ad esempio fratellini di bambini con ASD, nati prematuri, nati piccoli per età gestazionale). È auspicabile un livello di monitoraggio nazionale per l'implementazione di questa azione secondo criteri condivisi e standardizzati.
- Individuazione di un percorso uniforme sul territorio regionale per l'assistenza alle persone nello spettro autistico, minori e adulti, mediante la definizione di procedure e modalità unitarie per l'accesso ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e della famiglia, la valutazione multidimensionale dei bisogni (clinici funzionali e sociali) e il progetto individualizzato di assistenza (in linea con quanto previsto dall'art. 21, DPCM LEA).
- Definizione a livello regionale di percorsi e strumenti di valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), clinico-biologica, appropriati e basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.
- I percorsi di valutazione diagnostica e funzionale dovrebbero includere l'applicazione, se indicato e appropriato, di indagini bioumorali e strumentali diretti anche alle possibili co-morbilità neurologiche, psichiatriche ed internistiche.
- Concezione dell'attività di valutazione come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili anche per scopi epidemiologici oltre che per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della qualità di vita della persona nello spettro e della sua famiglia.
- Definizione di équipe specialistiche multidisciplinari ~~dedicate nell'ambito dei servizi di~~ della neuropsichiatria dell'età evolutiva; ~~analoghe equipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della governance clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale, e dei servizi di salute mentale per l'età adulta,~~ che formulino la diagnosi e definiscano il progetto individualizzato abilitativo e di assistenza, ne valutino l'andamento attraverso l'analisi di un profilo di indicatori e svolgano anche attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona. Nella definizione del progetto e nella valutazione degli esiti le équipe multidisciplinari devono considerare le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.
- Promozione e rafforzamento di un sistema integrato dei servizi sanitari, sociali ed educativi nel cui ambito siano stabiliti con precisione i ruoli e le specifiche competenze. Il lavoro di rete deve essere

garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le équipes dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico.

Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

- Definizione da parte delle Regioni del fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, residenziale e semiresidenziale sul proprio territorio, distinguendo l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale dei trattamenti terapeutici, abilitativi/riabilitativi in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona nello spettro autistico. Le Regioni, in particolare, identificano le modalità organizzative anche attraverso la formulazione di raccomandazioni e la adozione di PDTA per l'età evolutiva e per l'età adulta che individuino procedure e modalità di lavoro in rete.
- Definizione da parte delle Regioni dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali tenendo conto della necessità di rispondere a logiche non istituzionalizzanti ma nel contempo tali da garantire la continuità della presa in carico e improntate alla promozione dell'emancipazione della persona nello spettro autistico.
- Promozione della partecipazione della componente sanitaria alla definizione e attuazione del Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino e volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili.
- Analoga collaborazione deve essere prevista nella costruzione dei percorsi rivolti alla persona adulta.
- Redazione e diffusione di una carta dei servizi e di una carta dei diritti regionale sui disturbi dello spettro autistico che informino da un lato sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale e dall'altro sui diritti dei pazienti e delle famiglie, prevedendo un report da parte di ciascuna regione sul recepimento di questo mandato e sulla effettiva stesura di entrambe le Carte.

FORMAZIONE

Premessa

Nell'ambito delle attività all'Art. 3, comma 2c del DM del 30 dicembre 2016 è prevista la realizzazione di una intensa attività formativa rivolta alla rete curante ed educativa, in relazione al livello di bisogno formativo degli operatori, e ai familiari delle persone nello spettro autistico che dovrà essere necessariamente svolta in una cornice collaborativa tra istituzioni nazionali e regionali. È infatti indispensabile operare in modo congiunto e sinergico a livello nazionale, regionale, locale, per la formazione della rete sanitaria, socio-sanitaria, sociale, educativa implicata nella diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico in tutte le età della vita.

Le attività formative devono necessariamente essere predisposte in modo coordinato e finalizzate anche alla messa in rete dei servizi coinvolti.

La formazione degli operatori deve essere finalizzata a promuovere competenze per l'erogazione di interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, per la



A handwritten signature or mark, possibly initials, located in the bottom right corner of the page.

costruzione e/o partecipazione alla costruzione di progetti individuali di vita e di programmi di sostegno volti a migliorare la qualità di vita delle persone nello spettro autistico e della sua famiglia, nonché delle competenze per il monitoraggio degli esiti, anche attraverso gli opportuni indicatori, in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della persona e della sua famiglia. È importante che le attività formative siano attuate anche prevedendo percorsi finalizzati al sostegno della vita indipendente, con varie modalità a seconda del bisogno di supporto. In questa cornice, è cruciale predisporre attività formative specifiche rivolte ai familiari garantendone la diffusione a livello nazionale, regionale e locale.

Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta. Le attività formative dovrebbero includere specifici percorsi di qualificazione del personale coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico sugli interventi finalizzati all'implementazione delle competenze per la vita autonoma.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento.
- Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.
- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.
- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di *work experience*. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.

Si raccomanda l'attivazione di una funzione di confronto permanente sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'attivazione di un tavolo tra Ministero della salute e Regioni, che si avvalga del contributo scientifico dell'ISS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che questa funzione sia ulteriormente integrata dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.

Al fine di operare un monitoraggio sull'effettivo recepimento delle presenti Linee di indirizzo si ritiene opportuno effettuare la verifica con cadenza annuale.



17

18

PIANO OPERATIVO finalizzato al recepimento delle “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”

CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”. (SALUTE). Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018

REGIONE MARCHE

Data: Gennaio/2020

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	• Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD. • Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente su base regionale. • Predisposizione di un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e socio-sanitari per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, che consenta di evidenziare le informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico, possibilmente da integrare con i dati provenienti dai servizi sociali e dagli Uffici Scolastici Regionali. È fondamentale predisporre un sistema informativo nell'ambito del quale sia realizzata una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie. • Analoga valorizzazione delle informazioni riguardanti gli individui con ASD in età adulta va prevista all'interno dei sistemi informativi esistenti.
Attività previste dalla Regione/Provincia	Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD: D.G.R. 1891 del 29.10.2002 La Regione Marche con deliberazione n. 1891 ha attivato dal 2002 il progetto "L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita". Si tratta di un progetto integrato di tipo socio-sanitario, che prevede una serie di servizi a favore della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. E' stato istituito un servizio regionale con funzione di diagnosi, presa in carico dei disturbi di spettro autistico in età evolutiva, con sede presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale di Fano. Sono stati istituiti servizi per adolescenti e adulti con la realizzazione di iniziative a carattere sociale. L.R. n. 25 del 09.10.2014 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico". La Regione Marche, prima tra tutte le regioni italiane a dotarsi di una normativa organica sui disturbi dello spettro autistico, in una logica intesa ad una piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa, ha promosso una serie di attività programmatiche, con campagne di sensibilizzazione a livello regionale, collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia. DGR n. 993 del 04.09.2017 ("Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per

l'Età Adulta”) e DGR N. 1287 del 30.10.2017 (“Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l'Età Adulta. Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017”).

La Regione Marche ha programmato le proprie attività regionali tenendo conto delle Linee di indirizzo nazionali del 2012 e delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) n. 21/2011, riferite a “Il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti”, costituendo due Centri regionali per l'Autismo:

1. il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva, già operante dal 2002, presso l'U.O. di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale S.Croce di Fano (PU), "Ospedali Riuniti Marche Nord" costituisce un punto di accesso qualificante alla rete dei servizi dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico.

Il Centro ha funzione di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico, in costante rapporto di collaborazione con i servizi territoriali, partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza e supporto a tutti i soggetti della rete sanitaria, alla scuola e alle famiglie.

L'intervento abilitativo è basato sui principi dell'Analisi Applicata del Comportamento.

Le figure professionali indicate nella L.R. n. 25 del 09.10.2014 sono le seguenti: NPI con funzione di Responsabile, Psicologo, Terapisti quali Educatori Professionali, Logopedisti, Neuropsicomotricisti, Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica, altri operatori opportunamente formati.

Il percorso diagnostico prevede accertamenti eziologici, come esami genetici, metabolici, elettrofisiologici, neuroradiologici, oltre alla valutazione degli aspetti neuropsicologici e comportamentali, con inquadramento del Disturbo di Spettro Autistico e individuazione di altri disturbi psicopatologici associati.

Sono previste inoltre:

- la partecipazione alla valutazione diagnostica, alla redazione del progetto individuale di vita e l'attivazione delle azioni programmate nel progetto individuale, in stretta collaborazione con le UMEE di ogni Area Vasta;
- la collaborazione alla programmazione educativa e didattica con l'istituzione scolastica;
- la partecipazione con le UMEE locali nel supporto alle famiglie mediante l'attivazione di gruppi di parent training, coinvolgimento attivo dei familiari nel processo educativo riabilitativo;
- l'attivazione, in collaborazione con le UMEE, della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali individuata nella Legge regionale;
- la formazione degli operatori della rete.

2. Il Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta, che ha la sede presso l'UMEA dell'Area Vasta 5 - Distretto Sanitario di San Benedetto del Tronto, costituisce anch'esso un punto di riferimento specialistico regionale in stretto collegamento con il Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e con i servizi della rete territoriale, le Unità Multidisciplinari per l'Età Evolutiva e per l'Età Adulta.

Le figure professionali che fanno parte del gruppo di lavoro sono: psicologi-psicoterapeuti, psichiatra ed assistente sociale.

Al Centro Età Adulta sono attribuite funzioni in materia di presa in carico dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta, favorendo la continuità assistenziale nel passaggio all'età adulta.

Sono previste inoltre:

- la partecipazione alla rivalutazione diagnostica, alla redazione del progetto individuale di vita e l'attivazione delle azioni programmate nel progetto individuale, in stretta collaborazione con le UMEA di ogni Area Vasta;
- la collaborazione alla progettazione e alla supervisione dell'attività dei Centri residenziali e semiresidenziali;
- la partecipazione con le UMEA locali nel supporto alle famiglie mediante l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto, parent training, coinvolgimento attivo dei familiari nel processo educativo riabilitativo;
- l'attivazione, in collaborazione con le UMEA, della rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali individuata nella Legge regionale;
- la collaborazione alla formazione degli operatori della rete.

Obiettivo dei due Centri è offrire l'inquadramento diagnostico e la presa in carico della persona attraverso interventi diretti, formazione e supervisione dell'equipe dei servizi territoriali (UMEE e UMEA) attraverso la valutazione multidisciplinare.

Tali Centri hanno il compito di orientare la rete costituita dai vari soggetti (UMEE, UMEA, centri di riabilitazione pubblici e privati convenzionati con funzione UMEE e UMEA, dipartimenti di salute mentale, strutture di Neuropsichiatria Infantile delle Aziende sanitarie, servizi sociali dei Comuni e degli Ambiti territoriali, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, Ufficio Scolastico Regionale) coinvolti nella presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico dal momento della diagnosi all'età adulta, e facilitare, attraverso appropriati progetti terapeutici, le autonomie personali, sociali e lavorative necessarie a garantire i più soddisfacenti livelli di qualità di vita possibili.

L'obiettivo è rispondere ai bisogni assistenziali della persona con autismo in età evolutiva, adolescenziale ed adulta in modo efficace, con una gestione di un percorso dedicato e strutturato, con personale formato e con strumenti e servizi specifici.

Modello organizzativo per la realizzazione del Piano Operativo

Il Piano ha l'obiettivo di implementare l'approccio interdisciplinare che prevede, da un lato, il coinvolgimento di soggetti operanti nei settori sanitario, socio-sanitario e sociale, della scuola e del lavoro ed, in particolare, un ruolo attivo delle famiglie e, dall'altro, una maggiore strutturazione delle loro interazioni in ogni fase del processo finalizzato alla diagnosi e alla formulazione, realizzazione e monitoraggio dei progetti assistenziali individualizzati e appropriati rispetto agli specifici contesti e cicli di vita delle persone con ASD, specie con riguardo al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

L'attuazione del Piano Operativo prevede la seguente organizzazione fondamentale in base a:

Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.

Il coordinamento regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale e, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sui compiti della Regione (Art. 12) e sulle attività del comitato tecnico-scientifico. Il coordinamento svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste dalla legge.

Comitato tecnico-scientifico regionale

Il comitato tecnico-scientifico regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale. Il comitato tecnico-scientifico predispone linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto dei suggerimenti delle Linee guida nazionali per l'autismo.

Sistema informativo

Attualmente si concretizza con lo scambio di informazioni e conoscenze tra i vari soggetti della rete integrata di cui sopra, nonché di monitoraggio di programmi, progetti e azioni.

In particolare, attraverso tale strumento sarà possibile una "gestione relazionale del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)" e un monitoraggio dinamico del "governo del disturbo".

La strutturazione del sistema informativo e di raccolta dati avverrà in raccordo con l'ISS.

Si prevede di estendere gli interventi su indicati anche alle persone con ASD in età adulta mediante un'attività integrata con i Centri di Salute Mentale e di costruire una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta.

Tra le azioni previste dalla Regione, inoltre, vi è un intervento di integrazione a livello aziendale dei flussi amministrativi (anagrafe, esenzioni, farmaci, specialistica, accessi al pronto soccorso, schede di

	dimissioni ospedaliere) con quelli “clinici” provenienti dal sistema gestionale. La cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta sarà integrata all'interno del sistema informatico del Dipartimento della Salute Mentale.
Indicatori di risultato	Cartella clinica integrata con il sistema informatico del DSM

PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	• Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi. • Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale. • Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipes specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva. • Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico. • Interventi precoci basati sull'evidenza. L'art. 2, comma 1 del DM del 30 dicembre 2016 prevede tra l'altro l'aggiornamento della Linea guida 21 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' alle cui raccomandazioni aggiornate si dovrà fare riferimento.
Attività previste dalla Regione/Provincia	Azioni del Piano attuative delle linee di indirizzo Le azioni del Piano procedono in continuità con le iniziative promosse dal Ministero della Salute con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità. In particolare, la Regione Marche sta portando avanti i seguenti progetti speciali riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative: ➤ “Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure” definito con riferimento all'ambito tematico di cui all'articolo 4,

comma 1, lettera a) del DM 30 dicembre 2016 "Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta".

Con tale progetto si vuole perseguire tre obiettivi specifici: rilevazione dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali in vigore nelle regioni coinvolte nel progetto, definizione delle attività necessarie per la costruzione e la messa in atto del PDTAE e sperimentazione del PDTAE nelle Regioni coinvolte, al fine di verificarne l'applicabilità e la sostenibilità.

E', attualmente all'esame dell'ISS, in fase di completamento, il PDTAE (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi) con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale (8-18 anni).

- "Individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione e a rischio".
Con tale progetto si vuole costruire ed implementare la rete dei servizi territoriali deputati al riconoscimento, diagnosi e intervento precoce nell'ambito del disturbo dello spettro autistico all'interno della Regione Marche. Sempre nell'ambito dell'individuazione precoce va sottolineato che la stessa riveste un aspetto cruciale in quanto gli interventi comportamentali precoci hanno un evidente maggiore efficacia di quelli avviati nell'infanzia tardiva.

Il Piano attua, pertanto, le linee di indirizzo nazionali che ne costituiscono parte integrante e con riferimento alle quali di seguito vengono evidenziate le dimensioni e gli aspetti principali caratterizzanti le azioni attuative.

Sensibilizzazione della popolazione generale:

E' prevista l'organizzazione di eventi formativi che hanno come obiettivo la sensibilizzazione della popolazione sulle tematiche dell'autismo.

Gli argomenti verteranno sullo sviluppo tipico nella fascia 0-3 anni e su segni e sintomi precoci del Disturbo dello Spettro Autistico (Red Flags).

Corsi di formazione sull'individuazione di sintomi precoci di ASD:

E' stata programmata l'organizzazione di corsi di formazione sull'individuazione di sintomi precoci di ASD, rivolti a pediatri di libera scelta, a terapisti della riabilitazione e al personale scolastico dei Nidi e delle Scuole dell'Infanzia.

Sono inoltre previsti corsi di formazione rivolti ai Centri territoriali che si occupano di disabilità (UMEE) sulla diagnosi precoce categoriale e funzionale degli ASD e su modelli di intervento precoce evidence-based tra cui programmi psicoeducativi a orientamento evolutivo-naturalistico.

Definizione del Percorso diagnostico terapeutico assistenziale:

Il percorso di invio prevede le seguenti fasi:

1. bilancio di salute effettuato dai pediatri di libera scelta attraverso la somministrazione di test di screening per la diagnosi precoce;

	2. invio ai Centri territoriali per la disabilità (UMEE) per una prima valutazione; 3. invio al Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche per approfondimento, conferma diagnostica ed esami strumentali. Il percorso di valutazione diagnostica e gli interventi effettuati dai servizi territoriali di riferimento o Centro Autismo Età Evolutiva prevedono le seguenti fasi: ➤ visita neuropsichiatrica; ➤ esami strumentali; ➤ valutazione neuropsicologica con test strutturati e interviste agli adulti di riferimento; ➤ valutazione del comportamento adattivo; ➤ valutazione del profilo funzionale; ➤ valutazione della qualità di vita e del bisogno di sostegno della famiglia; ➤ colloquio di restituzione; ➤ indicazioni sul progetto riabilitativo; ➤ percorsi di parent training; ➤ colloqui di sostegno psicologico per la coppia genitoriale; ➤ laboratori sperimentali per "siblings" (fratelli di soggetti con diagnosi di ASD); ➤ follow-up periodici. L'obiettivo è una collaborazione continuativa tra Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche e i vari spoke della rete per la diffusione di processi di individuazione e di diagnosi precoce degli ASD. Il Centro ha la funzione di coordinamento di una rete di servizi sanitari, accessibile e diffusa su tutto il territorio regionale con competenze specifiche sugli ASD. Per il raggiungimento di questo obiettivo è necessario incrementare: • formazione sul protocollo NIDA e sulla rete di valutazione/presa in carico dei soggetti a rischio e sui Disturbi del Neurosviluppo; • confronti periodici tra i vari punti della rete; • analisi e selezione di strumenti informatici (piattaforme, database, software di condivisione), a disposizione dell'ente regionale, più idonei per la raccolta e la condivisione delle informazioni e dei dati.
Indicatori di risultato	Numero di corsi di formazione ed eventi Numero di bambini a rischio valutati con il protocollo NIDA Età media di diagnosi Numero di bambini con ASD suddivisi per genere ed età (0-18 anni) Numero di ore di trattamento erogato

POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA NELLO SPETTRO AUTISTICO

Azioni previste nelle
Linee di Indirizzo

- Promozione di un'azione programmatica regionale che preveda il monitoraggio dello sviluppo dei bambini ad alto rischio per ASD (ad esempio fratellini di bambini con ASD, nati prematuri, nati piccoli per età gestazionale). È auspicabile un livello di monitoraggio nazionale per l'implementazione di questa azione secondo criteri condivisi e standardizzati.
- Individuazione di un percorso uniforme sul territorio regionale per l'assistenza alle persone nello spettro autistico, minori e adulti, mediante la definizione di procedure e modalità unitarie per l'accesso ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e della famiglia, la valutazione multidimensionale dei bisogni (clinici funzionali e sociali) e il progetto individualizzato di assistenza (in linea con quanto previsto dall'art. 21, DPCM LEA).
- Definizione a livello regionale di percorsi e strumenti di valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), clinico-biologica, appropriati e basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.
- I percorsi di valutazione diagnostica e funzionale dovrebbero includere l'applicazione, se indicato e appropriato, di indagini bioumorali e strumentali diretti anche alle possibili co-morbilità neurologiche, psichiatriche ed internistiche.
- Concezione dell'attività di valutazione come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili anche per scopi epidemiologici oltre che per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della qualità di vita della persona nello spettro e della sua famiglia.
- Definizione di équipe specialistiche multidisciplinari nell'ambito della neuropsichiatria dell'età evolutiva; analoghe équipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della *governance* clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale, che formulino la diagnosi e definiscano il progetto individualizzato abilitativo e di assistenza, ne valutino l'andamento attraverso l'analisi di un profilo di indicatori e svolgano anche attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona. Nella definizione del progetto e nella valutazione degli esiti le équipe multidisciplinari devono

considerare le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.

- Promozione e rafforzamento di un sistema integrato dei servizi sanitari, sociali ed educativi nel cui ambito siano stabiliti con precisione i ruoli e le specifiche competenze. Il lavoro di rete deve essere garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le équipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico. Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.
- Definizione da parte delle Regioni del fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, residenziale e semiresidenziale sul proprio territorio, distinguendo l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale dei trattamenti terapeutici, abilitativi/riabilitativi in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona nello spettro autistico. Le Regioni, in particolare, identificano le modalità organizzative anche attraverso la formulazione di raccomandazioni e la adozione di PDTA per l'età evolutiva e per l'età adulta che individuino procedure e modalità di lavoro in rete.
- Definizione da parte delle Regioni dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali tenendo conto della necessità di rispondere a logiche non istituzionalizzanti ma nel contempo tali da garantire la continuità della presa in carico e improntate alla promozione dell'emancipazione della persona nello spettro autistico.
- Promozione della partecipazione della componente sanitaria alla definizione e attuazione del Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino e volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili.
- Analoga collaborazione deve essere prevista nella costruzione dei percorsi rivolti alla persona adulta.

	• Redazione e diffusione di una carta dei servizi e di una carta dei diritti regionale sui disturbi dello spettro autistico che informino da un lato sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale e dall'altro sui diritti dei pazienti e delle famiglie, prevedendo un report da parte di ciascuna regione sul recepimento di questo mandato e sulla effettiva stesura di entrambe le Carte.
Attività previste dalla Regione/Provincia	Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico Al Centro Regionale Autismo Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord, individuato quale Centro Pivot nell'ambito del progetto "INDIVIDUAZIONE PRECOCE DI SEGNI DI ASD IN POPOLAZIONI A RISCHIO" coordinato dall'ISS, vengono assegnati i seguenti compiti: ✓ coordinamento nell'ambito del Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA); ✓ coinvolgimento, integrazione e coordinamento del reparto di Terapia Intensiva Neonatale Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, dei Pediatri di Libera scelta, (associazioni pediatri delle Marche), delle UMEE, dell'Ufficio di Coordinamento scolastico regionale e delle unità operativa di ostetricia e ginecologia delle Marche; ✓ implementazione del "protocollo di valutazione e promozione dello sviluppo" messo a punto dal gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo ISS-SINPIA-FIMP relativi alla fascia di età 0-36 mesi; ✓ implementazione del follow-up per ASD dei neonati prematuri della TIN in base al protocollo di valutazione del neurosviluppo messo a punto dal gruppo ISS-SINPIA-SIN; ✓ formazione del personale della rete educativa (bambini fascia 0-6 anni) sul riconoscimento precoce e sulle strategie psico-educative per la promozione dello sviluppo; ✓ formazione del personale della rete curante sanitaria (Pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri, infermieri, UMEE) sul riconoscimento precoce e sulle strategie psico-educative per la promozione dello sviluppo. Il Centro Autismo Età Evolutiva e il Centro Autismo Età Adulta collaborano alla realizzazione del progetto "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure", coordinato dall'ISS, al quale partecipano le regioni Marche, Liguria (regione capofila), Veneto, Campania e Umbria con l'obiettivo di mettere a punto e sperimentare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE). Tale percorso prevede: 1. la collaborazione tra Centro Autismo Età Evolutiva, Centro Autismo Età Adulta e i servizi territoriali a partire dall'ultimo anno di frequenza scolastica dell'individuo con ASD;

	2. la valutazione delle abilità funzionali da parte del Centro Autismo Età Evolutiva; 3. la stesura condivisa tra famiglia, servizi territoriali, Centro Autismo Età Evolutiva e Età Adulta, del progetto di inserimento lavorativo o in centri diurni/residenziali; 4. il monitoraggio e coordinamento degli interventi riabilitativi e farmacologici da parte del Centro Autismo Età Adulta. Il Centro Autismo Età Evolutiva e il Centro Autismo Età Adulta collaborano inoltre nella raccolta di dati epidemiologici, nell'elaborazione dati annuale sulle nuove diagnosi, sulla presa in carico e sulle valutazioni effettuate dai Centri e dai servizi territoriali.
Indicatori di risultato	Raccolta dati per studi epidemiologici, elaborazione report annuale da inviare all'ISS

FORMAZIONE	
Azioni previste nelle Linee di Indirizzo	• Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta. Le attività formative dovrebbero includere specifici percorsi di qualificazione del personale coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico sugli interventi finalizzati all'implementazione delle competenze per la vita autonoma. • Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento. • Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori. • Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.

	• Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di <i>work experience</i>. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.
Attività previste dalla Regione/Provincia	I Centri Autismo Età Evolutiva ed Età Adulta, si incaricano di promuovere e sviluppare Corsi di Formazione volti alla diffusione di percorsi di riconoscimento e diagnostici precoci e sul percorso assistenziale finalizzati a creare una rete di servizi sanitari, accessibile e diffusa su tutto il territorio. I corsi sono indirizzati a pediatri, educatori di asili nido/scuola dell'infanzia, scuola primaria, secondaria di primo e secondo grado, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, logopedisti, ostetriche ed infermieri delle UOC, UMEE e UMEA del territorio marchigiano e riguarderanno i seguenti temi: 1) la formazione sul protocollo di sorveglianza del neuro-sviluppo messo a punto dall'ISS, SINPIA e dalle società scientifiche e professionali della pediatria; 2) la formazione sul protocollo NIDA e sulla rete di valutazione/presa in carico dei soggetti a rischio; 3) i disturbi del Neuro-sviluppo; 4) la presentazione dei Disturbi del Neurosviluppo e dei criteri diagnostici del Disturbo di Spettro Autistico secondo il DSM-5; 5) lo sviluppo della comunicazione e dell'interazione sociale e delle loro manifestazioni nella prima infanzia; 6) il training sull'osservazione sistematica e oggettiva del comportamento dei bambini; 7) l'organizzazione dell'ambiente educativo; 8) lo sviluppo delle autonomie personali e sociali in soggetti adulti; 9) la transizione dell'individuo con autismo alla vita adulta; 10) i diritti della persona adulta con disabilità; 11) il ruolo dell'educatore/insegnante nel percorso riabilitativo. E' prevista l'organizzazione di corsi di formazione specifici su strategie psico-educative evidence-based. Il Centro Autismo Età Evolutiva, già a partire dall'anno 2002, implementa interventi educativi di tipo comportamentale che prevedono la mediazione dei genitori e il coinvolgimento di tutte le figure professionali che ruotano attorno al bambino (insegnanti, educatori, terapisti..). L'Analisi Applicata del Comportamento viene menzionata nelle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità e della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza, tra le metodologie di intervento maggiormente accreditate nell'abilitazione-educazione dei soggetti con ASD. L'A.B.A. è la scienza che applica le procedure derivate dai principi del comportamentismo per migliorare i comportamenti socialmente

	significativi dimostrando, attraverso il metodo sperimentale, che le procedure utilizzate sono responsabili del miglioramento del comportamento (Cooper, Haron, Heward 2007). I Centri Autismo Età Evolutiva e Età Adulta si incaricano di promuovere lo svolgimento e l'attivazione di corsi di formazione diretti ai familiari delle persone nello spettro autistico. I temi affrontati saranno: - la diagnosi e la cura del bambino con ASD; - la sostenibilità dell'intervento domiciliare; - la condivisione del progetto educativo/riabilitativo; - i diritti dei soggetti con ADS e delle loro famiglie; - lo sviluppo delle autonomie personali e sociali. Ruolo fondamentale giocherà l'implementazione di attività formative finalizzate ad incrementare ed ottimizzare le conoscenze generali della popolazione, inoltre gli interventi che verranno messi in atto mireranno alla condivisione di buone pratiche atte a favorire l'integrazione e l'autonomia delle persone con ASD. Si prevede, inoltre, la realizzazione di corsi per aziende pubbliche e private con i seguenti obiettivi: ➤ formazione sulle caratteristiche degli individui con ASD; ➤ presentazione di progetti di inserimento lavorativo all'interno delle aziende; ➤ protocolli per l'accoglienza e la permanenza ospedaliera dei pazienti affetti da ASD (es. Pronto Soccorso).
Indicatori di risultato	Numero corsi attivati per operatori del settore (pediatri, educatori di asili nido/scuola dell'infanzia, scuola primaria, secondaria di primo e secondo grado, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, logopedisti, ostetriche ed infermieri delle UOC, UMEE e UMEA)