



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: APPROVAZIONE "ACCORDO DI COLLABORAZIONE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO NELL'AMBITO DEL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO: "STRUMENTI E PERCORSI IN ETÀ EVOLUTIVA FINALIZZATI ALLA CONTINUITÀ DELLE CURE" TRA L'AZIENDA LIGURE SOCIO-SANITARIA (ALISA) E LE REGIONI PARTNER (VENETO, CAMPANIA, UMBRIA E MARCHE) CUP I35B18000930001."

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.

DELIBERA

1. di approvare l' "Accordo di collaborazione per la realizzazione del progetto nell'ambito del disturbo dello spettro autistico: "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure" tra l'Azienda ligure socio-sanitaria (A.Li.Sa.) e le regioni partner (Veneto, Campania, Umbria, Marche), (Allegato 1), che costituisce parte integrante del presente atto, che prevede il finanziamento di € 1.000.000,00 assegnato in quota parte alla Regione Marche per un importo di € 145.000,00;
2. di incaricare il Presidente della Giunta Regionale o suo delegato a sottoscrivere l'Accordo di cui al punto 1;
3. di stabilire che l'ASUR Marche e l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord adottino ogni utile azione per garantire quanto previsto dal citato Accordo.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Deborah Giraldi)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Luca Ceriscioli)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- L. n. 241/90 e s.m.i. art. 15 (Accordi fra pubbliche amministrazioni);
- D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992 “Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell’articolo 1 della L. 23 ottobre 1992, n. 421”;
- D.Lgs. n. 300 del 30 luglio 1999 art. 47 bis (attribuzione al Ministero della Salute di funzioni in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del S.S.N.);
- D.G.R. n. 1891 del 29 ottobre 2002 “Progetto L’autismo nella Regione Marche – verso un progetto di vita”.
- 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”;
- Legge 190/2012 - Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell’illegalità nella pubblica amministrazione;
- Decreto legislativo 33/2013, modificato con il decreto legislativo 97/2016 - Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni;
- Art. 4 della L.R. n. 25 del 9 ottobre 2014 “Disposizioni in materia di disturbi dello 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”;
- Decreto Dirigente Ministero della Salute del 4 dicembre 2015 (approvazione Accordo di collaborazione per la realizzazione del progetto “Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei 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.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;
- Decreto Direttore Generale ISS di autorizzazione alla pubblicazione di un bando con destinatari istituzionali le Regioni per le attività previste dall’art. 1 comma 1 punto c);
- Deliberazione di Giunta Regione Liguria n. 970 del 23 novembre 2018 “Approvazione del progetto nell’ambito dei disturbi dello spettro autistico dal titolo: Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure”;
- Regolamento UE n. 679/16 (Regolamento generale sulla protezione dei dati);
- D.Lgs.101/2018 “Adeguamento al Regolamento UE 2016/679”;
- D.G. n. 326 del 19 dicembre 2018 di A.Li.Sa. “Progetto nell’ambito del disturbo dello spettro autistico ‘strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure’: presa d’atto dell’Accordo di collaborazione tra A.Li.Sa. e le regioni partner”.

Motivazioni

Il Ministero della Salute in data 26 luglio 2017 ha stipulato un accordo di collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità riguardante “I disturbi dello spettro autistico”.

L’accordo in questione prevede attività di supporto al Ministero della Salute ai fini della promozione di progetti di ricerca, coordinati dalle Regioni, per le attività riguardanti la conoscenza dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative prioritariamente nei seguenti ambiti:

1) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificatamente la criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta;





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- 2) sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità;
- 3) sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro.

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, con DGR n. 993 del 4 settembre 2017 ha avviato tale percorso costituendo due Centri regionali per l'Autismo e precisamente:

- 1) "Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva" all'interno dell'UO di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord";
- 2) "Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta" presso la sede UMEA del Distretto Sanitario di San Benedetto del Tronto - AV5.

Sempre all'interno della DGR n. 993/2017 è stato assegnato, ai due centri sopra definiti, il finanziamento complessivo di € 500.000,00 (dal 2018 le attività degli stessi sono state finanziate dal fondo sanitario indistinto, assegnato agli Enti del SSR).

Con decreto n. 61 dell'11 settembre 2018 l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato l'avviso per manifestazioni di interesse in cui le Regioni sono state invitate a presentare dei programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico ai sensi dall'art. 4 del decreto ministeriale del 30 dicembre 2016 in base ai criteri di ammissione indicati nello stesso avviso, per le attività sopra esplicitate.

In data 12 ottobre 2018 la Regione Liguria, tramite l'Azienda Ligure Sociosanitaria (di seguito denominata A.Li.Sa.), ha presentato, in qualità di soggetto capofila, ha presentato un progetto nell'ambito del primo settore di interesse - sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta - proponendosi come capofila di altre quattro Regioni italiane: Veneto, Marche, Umbria e Campania.

In data 17 ottobre 2018 la Cabina di Regia nazionale - appositamente istituita presso il Ministero della salute con DM 10.04.2017 - ha approvato tra le domande pervenute quella dell'Azienda Ligure Sociosanitaria e, successivamente, in data 22 ottobre 2018 è stato sottoscritto l'accordo di collaborazione stipulato tra A.Li.Sa. e l'Istituto Superiore di Sanità.

La gestione complessiva delle attività del progetto "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure" e l'adozione di ogni atto conseguente sono state affidate dalla Regione Liguria ad A.Li.Sa. con proprio atto di Giunta Regionale n. 970 del 23 novembre 2018 ed A.Li.Sa. con propria deliberazione n. 326 del 19 dicembre 2018 prendendo atto dell'accordo di collaborazione, sottoscritto unitamente all'Istituto Superiore di Sanità, ha approvato lo schema di accordo di collaborazione tra la stessa A.Li.Sa. e le Regioni partner.

Il progetto decorre dalla data di sottoscrizione dell'accordo di collaborazione delle parti e scade in data 22 ottobre 2020. Si pone come obiettivo generale la definizione e la sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico, con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale finalizzato all'implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l'ottimizzazione del processo di transizione all'età adulta.

Vuole perseguire, inoltre 3 obiettivi specifici:

- Rilevazione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali attualmente in vigore nelle 5 regioni coinvolte;
- Definizione delle attività necessarie per la costruzione e la messa in atto del PDTAE;
- Sperimentazione del PDTAE nelle Regioni coinvolte, al fine di verificarne applicabilità e sostenibilità.

In base alla proposta di Accordo di collaborazione (Allegato 1) trasmessa dall'A.Li.Sa. alla Regione Marche, viene assegnata a quest'ultima una quota di finanziamento pari ad € 145.000,00 che A.Li.Sa. liquiderà secondo quanto stabilito al cronoprogramma di cui all'art. 3 che prevede quanto segue:

"Il finanziamento sarà trasferito subordinatamente al ricevimento dei ratei da parte dell'ISS.

Le modalità di trasmissione dei fondi saranno le seguenti:

- 20%, a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- 40 %, dopo 12 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto ad ALISA della relazione scientifica delle attività svolte e dei rendiconti semestrali di cui all'art. 5 del presente atto, e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40% come saldo del contributo".

Per la realizzazione di questo progetto la Regione Marche si avvarrà dei due Centri regionali per l'autismo sopracitati, così come indicato all'interno del progetto esecutivo (Allegato 1).

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. Igs. 33/2013.

**Il Responsabile del Procedimento
P.F. Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera**

(Paola Possanzini)

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 42 pagine, di cui n 37 pagine di allegato che forma parte integrante della stessa.

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



Alisa

Sistema Sanitario Regione Liguria

ALLEGATO ALLA DELIBERA
N° 112 DEL - 4 FEB. 2019

1

Allegato sub 2) alla deliberazione n. 326 del 19.12.2018

ACCORDO DI COLLABORAZIONE
per la realizzazione del progetto nell'ambito del
disturbo dello spettro autistico: "Strumenti e
percorsi in età evolutiva finalizzati alla
continuità delle cure"

tra

Azienda Ligure Sociosanitaria, di seguito denominato "ALISA" - partita iva/codice fiscale 02421770997 con sede in Genova, Piazza della Vittoria, n. 15 cap. 16121 rappresentato per la stipula del presente atto dal Commissario Straordinario, Dott. Walter Locatelli

E

Regione Campania partita iva/codice fiscale 80011990639 con sede in Napoli, Via/ Piazza S. Lucia, n. 81 cap. 80132 rappresentato per la stipula del presente atto dal Direttore Generale Direzione Tutela della salute, Dott. Antonio Postiglione o suo delegato

Regione Marche partita iva 00481070423/codice fiscale 80008630420 con sede legale in Via Gentile da Fabriano, n. 9 cap. 60125 rappresentato per la stipula del presente atto dal Presidente della Regione Marche, Dott. Luca Ceriscioli o da un suo delegato

Regione Umbria partita iva 01212820540 e codice fiscale 80000130544 con sede in Perugia, Corso Vannucci, n. 96 cap. 06121 rappresentato per la stipula del presente atto dal Presidente, Dott.ssa Catiuscia Marini o suo delegato

Regione Veneto codice fiscale 80007580279 con sede in Venezia, Dorsoduro 3901 cap. 30123 rappresentato per la stipula del presente atto dal Presidente della Regione del Veneto Dott. Luca Zaia o suo delegato

Handwritten initials and a mark resembling the number 24.

PREMESSO CHE:

L'art. 47 bis del decreto legislativo 30 luglio 1999 n.300, attribuisce al Ministero della Salute funzioni in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del SSN;

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" prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico;

L'Istituto Superiore di Sanità, organo tecnico-scientifico del SSN, ha già coordinato l'elaborazione e la divulgazione della Linea Guida SNLG 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" nell'ambito del "Programma Nazionale di Ricerca Strategia in Età Evolutiva";

Il Ministero della Salute ha assegnato all'Istituto tramite la stipula di un accordo di collaborazione, approvato con Decreto dirigenziale il 4 dicembre 2015, per la realizzazione del progetto "Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" con il duplice obiettivo di una stima di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a livello nazionale e la costituzione di una rete pediatria-neuropsichiatria Infantile per l'individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo con particolare riguardo ai disturbi dello spettro autistico;

L'Istituto Superiore di Sanità ha stipulato in data 26.07.2017 un Accordo di collaborazione con il Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, registrato dalla Corte dei Conti il 29.08.2017 con nota n. 1-1874 per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016" che fissa come data di inizio attività il 21.10.2017 e la scadenza in data 20.10.2019;

Il suddetto Accordo prevede, all'art. 1 comma 1 punto C, attività di supporto al Ministero della Salute ai fini della promozione di progetti di ricerca, coordinati dalle Regioni, riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche e educative prioritariamente nei seguenti ambiti: sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente la criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta; sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità; sperimentazione, valutazione e

diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro.

In data 11 settembre 2018 l'ISS ha emanato un decreto con cui il Direttore Generale autorizza la pubblicazione di un bando che veda quali destinatari istituzionali le Regioni per le attività previste dall'Art. 1 comma 1 punto C di cui sopra;

in data 12 settembre 2018 l'ISS ha pubblicato un bando destinato alle regioni relativo alle attività di cui sopra;

in data 12 ottobre 2018 Regione Liguria, tramite l'Azienda Ligure Sanitaria (ALISA), ha presentato un progetto nell'ambito della sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta proponendosi come Regione capofila di altre quattro Regioni Italiane: Campania, Marche, Umbria e Veneto;

In data 17 ottobre 2018 la Cabina di Regia nazionale ha approvato tra le domande pervenute quella dell'Azienda Ligure Sanitaria;

In data 22 ottobre 2018 è stato sottoscritto l'accordo di collaborazione stipulato tra ALISA e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016";

in data 23 novembre 2018 la Giunta Regionale con Deliberazione n° 970 ha affidato ad ALISA la gestione complessiva delle attività del progetto nell'ambito del disturbo dello spettro autistico "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure " e l'adozione di ogni atto conseguente;

in considerazione di quanto premesso, ai sensi dell'articolo 15 della legge 7 agosto 1990, n.241, e successive modifiche ed integrazione è intento delle Parti addivenire alla sottoscrizione di un accordo che disciplini i termini principali di una collaborazione su specifico progetto.

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1
(Oggetto)

Oggetto del presente accordo è la collaborazione tra ALISA e le Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto che nel quadro delle rispettive competenze, e tenuto conto



degli obiettivi di cui alle premesse, concordano di porre in essere congiuntamente ogni azione necessaria alla realizzazione del progetto nell'ambito del disturbo dello spettro autistico: "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure" così come riportato nel Progetto Esecutivo che è parte integrante del presente atto (ALL.A).

Articolo 2
(Durata)

L'accordo ha decorrenza dalla data di sottoscrizione dalle parti e scadrà in data 22.10.2020.

Articolo 3
(Contributo)

Il finanziamento assegnato per la realizzazione delle attività relative al progetto complessivo è pari ad Euro 1.000.000,00 (unmillione/00) distribuito come segue:

Regione	Totale
Liguria	215.000
Veneto	240.000
Campania	271.000
Umbria	129.000
Marche	145.000
Totale	1.000.000

Il finanziamento sarà trasferito subordinatamente al ricevimento dei ratei da parte dell'ISS.

Le modalità di trasmissione dei fondi saranno le seguenti:

- 20%, a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40 %, dopo 12 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto ad ALISA della relazione scientifica delle attività svolte e dei rendiconti semestrali di cui all'art. 5 del presente atto, e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40% come saldo del contributo.

Entro 15 giorni dalla scadenza del presente accordo, le Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto dovranno inviare ad ALISA la seguente documentazione: relazione scientifica finale delle attività svolte durante l'intero progetto; elenco analitico finale delle spese sostenute secondo le categorie di costo risultanti dal piano economico allegato accompagnato da una dichiarazione firmata dal legale rappresentante



redatta secondo l'allegato fac-simile (ALL.B). Le spese rendicontate dovranno essere effettivamente liquidate e non soltanto Impegnate.

Le richieste di pagamento relative al secondo rateo e al saldo dovranno essere emesse solo dopo apposita comunicazione di ALISA dell'avvenuto trasferimento dei fondi da parte dell'ISS.

Le richieste di pagamento di cui sopra, ai sensi di quanto disposto dall'art. 35, commi 8-13 del decreto legge 1/2012 dovranno indicare gli estremi del proprio conto di tesoreria unica completo di IBAN.

Si fa presente che in mancanza di tali dati non sarà possibile procedere alla liquidazione delle richieste di pagamento emesse nell'ambito del presente accordo di collaborazione.

Il trasferimento suddetto, avendo natura contributiva è da intendersi fuori dal campo di applicazione dell'Imposta sul Valore Aggiunto (IVA), ai sensi dell'art. 4 del D.P.R. 26/1/72 n. 633.

Le Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto dichiarano di essere a conoscenza che l'erogazione dei ratei del contributo è subordinata all'acquisizione, da parte di ALISA, delle diverse rate di finanziamento da parte dell'ISS e s'impegnano a tenere esente ALISA da ogni eventuale pretesa derivante da terzi.

Articolo 4

(Responsabile Scientifico)

I Responsabili Scientifici chiamati a svolgere le attività di ricerca saranno per la Regione Campania la Dott. Domenico Dragone, per la Regione Umbria Dott. Angiolo Pierini, per la Regione Marche Dott.ssa Vera Stopploni, e per la Regione Veneto Dott. Leonardo Zoccante, per la Regione Liguria- ALISA la Dott.ssa Maria Pintaudi.

Articolo 5

(Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

Le Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto entro 7 giorni dalla scadenza di ogni semestre, calcolato dalla data di sottoscrizione dell'accordo tra ALISA e l'ISS ossia il

22.10.2018 , trasmettono ad ALISA un rendiconto finanziario regionale che riporti le somme impegnate e/o spese sostenute nonché la relazione scientifica.

ALISA provvederà ad inviare all'ISS il rendiconto complessivo del progetto.

Entro 15 giorni dalla scadenza del progetto, le Regioni Campania, Umbria, Marche e Veneto trasmettono ad ALISA un rapporto tecnico finale sui risultati raggiunti nel periodo di durata dell'accordo stesso e un rendiconto finanziario finale delle spese sostenute per la realizzazione del progetto.

Le rendicontazioni di cui al presente articolo saranno predisposte dalle Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto utilizzando il modello di rendicontazione allegato (ALL.B).

Tutta la documentazione giustificativa delle spese dovrà essere inviata dalle Regioni Campania, Umbria, Marche e Veneto e mantenuta agli atti da ALISA.

ALISA può comunque richiedere in qualsiasi momento di conoscere lo stato di avanzamento del progetto anche in relazione alle richieste pervenute dall'ISS.

Le rendicontazioni finanziarie di cui ai precedenti commi dovranno essere redatte nel rispetto delle voci di spesa indicati nel piano finanziario presentato.

Articolo 6

(Norme di gestione)

Il contributo dovrà essere utilizzato esclusivamente per le spese riferite al periodo di durata del presente atto e comunque concernenti strettamente la realizzazione dell'attività di ricerca.

L'eventuale quota di contributo non utilizzato risultante dalla rendicontazione finanziaria presentata dovrà essere restituito ad ALISA.

Non è ammesso l'utilizzo dei fondi per l'affitto/acquisto di locali, per opere edilizie, per acquisto di autovetture e per spese relative ad utenza di vario genere (es. gas, luce, ecc).



Si fa inoltre presente che sotto la voce personale è possibile ricomprendere tutte le tipologie di contratto di lavoro a tempo determinato previste dalla normativa vigente (borsa di studio, contratto di consulenza, dottorato di ricerca, co.co.pro.).

E' altresì possibile destinare dette risorse al personale interno delle Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto purché ciò sia reso possibile e disciplinato dalle norme di organizzazione e funzionamento che disciplinano il medesimo ente e che vengano dettagliatamente documentate.

Resta inteso che sia in caso di acquisizione di personale esterno che di utilizzo di personale interno, la correttezza delle procedure di reclutamento del personale dovrà essere sempre verificata dall'ente esecutore nel rispetto della normativa vigente.

Articolo 7

(Pubblicazioni e risultati della ricerca)

I risultati del progetto, ivi inclusi i rapporti di cui all'articolo 5, sono di esclusiva proprietà del Ministero. Il diritto di proprietà e/o di utilizzazione e sfruttamento economico dei file sorgente nonché degli elaborati originali prodotti, dei documenti progettuali, della relazione tecnica conclusiva, delle opere dell'ingegno, delle creazioni intellettuali, delle procedure software e dell'altro materiale anche didattico creato, inventato, predisposto o realizzato dalle Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto nell'ambito o in occasione dell'esecuzione del presente accordo, rimarranno di titolarità esclusiva del Ministero. Quest'ultimo potrà quindi disporre senza alcuna restrizione la pubblicazione, la diffusione, l'utilizzo, la vendita, la duplicazione e la cessione anche parziale di dette opere dell'ingegno o materiale, con l'indicazione di quanti ne hanno curato la produzione.

I responsabili scientifici delle Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto hanno l'obbligo di trasmettere tutti i dati prodotti nel corso della realizzazione del progetto unitamente alla rendicontazione di cui all'art.5 al responsabile amministrativo e scientifico di ALISA.

E' fatto obbligo alle Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto rendere i dati accessibili e/o rapidamente disponibili al Ministero, in ogni momento e dietro specifica richiesta. Detti dati dovranno essere disponibili in formato aggregato e/o disaggregato a seconda delle esigenze manifestate dal Ministero.

Senza preventiva autorizzazione del Ministero nonché di ALISA, sia ad accordo vigente che a conclusione dello stesso, le Regioni Campania, Marche, Umbria e Veneto non potranno in alcun modo diffondere ad Enti terzi, nazionali ed internazionali, dati,



comunicazioni, reportistica, pubblicazioni concernenti il progetto, anche in occasione di convegni e/o corsi di formazione. La richiesta di autorizzazione dovrà essere trasmessa da ALISA al referente scientifico del Ministero.

La pubblicazione autorizzata dei dati di cui sopra dovrà riportare l'indicazione: "Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute - capitolo 4395 (articolo 1, comma 401, legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)"

Articolo 8

(Sospensione dei pagamenti, diffida ad adempiere e risoluzione dell'accordo)

ALISA sospenderà l'erogazione del finanziamento in caso di valutazione negativa delle relazioni di cui all'art.5, o per mancata o irregolare attuazione del presente accordo.

In caso di accertamento, in sede di esame delle relazioni di cui all'art. 5, di grave violazione degli obblighi di cui al presente accordo, per cause imputabili alle Regioni Campania, Umbria, Marche e Veneto che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, ALISA intima per iscritto la Regione inadempiente, a mezzo raccomandata a/r, di porre fine alla violazione nel termine indicato nell'atto di diffida. Decorso inutilmente detto termine l'accordo si intende risolto di diritto a decorrere dalla data indicata nell'atto di diffida.

L'accordo si intende risolto anche nei confronti di quella Regione che non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.

E' espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, la Regione inadempiente ha l'obbligo di provvedere, entro 60 giorni dal ricevimento della relativa richiesta, alla restituzione delle somme corrisposte sino alla data di risoluzione dell'atto.

Articolo 9

(Responsabilità e Foro)

In caso di controversia nell'interpretazione o nell'esecuzione del presente contratto, la questione verrà definita in prima istanza in via amichevole. Qualora non fosse possibile, il Foro competente sarà quello di Genova.

Articolo 10

(Imposta di registro)



Il presente accordo, stipulato sotto forma di scrittura privata non autenticata, è soggetto a registrazione solo in caso d'uso. Le relative spese saranno a carico della parte richiedente.

Per l'Azienda Ligure Sociosanitaria:
Il Commissario Straordinario o suo delegato
(Dott. Walter Locatelli)

Per la Regione Campania
Direttore Generale Direzione Tutela della salute o suo delegato
(Dott. Antonio Postiglione)

Per la Regione Marche
Presidente della Regione o suo delegato
(Dott. Luca Cerlscioli)

Per la Regione Umbria
Presidente della Regione o suo delegato
(Dott.ssa Catuscia Marini)

Per la Regione Veneto
Presidente della Regione o suo delegato
(Dott. Luca Zaia)

Handwritten signature and initials in the bottom right corner of the page.

Allegato A

PROGETTO ESECUTIVO – BANDO AUTISMO – REGIONI 2018**DATI GENERALI DEL PROGETTO**

TEMATICA:

Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta

TITOLO:

Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure

REGIONE PROPONENTE:

REGIONE LIGURIA

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO

Nominativo Maria Pintaudi

Struttura di appartenenza ASL 3 genovese – Responsabile Polo autismo

n. telefono 0108495596 n. fax 0108495585 E- mail Maria.Pintaudi@asl3.liguria.it

REGIONI PARTECIPANTI :

numero: 5

elenco:

Nord

Liguria (capofila) e Veneto

Centro

Marche e Umbria

Sud

Campania

DURATA DEL PROGETTO: 24 mesi

FINANZIAMENTO RICHIESTO: 1.000.000 EURO

TITOLO: Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure

DESCRIZIONE ED ANALISI DEL PROBLEMA

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono condizioni eterogenee (concetto di "Autismi") che hanno un profondo impatto sulla qualità della vita delle persone e dei loro familiari. Questa patologia ha un'elevatissima stabilità diagnostica: nel 90% delle persone con ASD la disabilità permane in età adulta e richiede necessariamente una progettazione di interventi e di contesti che riguarda, in modi e con caratteristiche diverse, l'intero ciclo di vita (Barale 2007).

L'importanza della continuità degli interventi – evidenze scientifiche

I percorsi di vita dei soggetti con ASD possono essere molto diversi in relazione alle sintomatologie prevalenti, alla tipologia degli stili di relazione, alla comorbidità, alla capacità di adattamento e soprattutto al livello intellettivo.

Tale eterogeneità clinica contribuisce in modo determinante a spiegare perché non esiste un unico intervento adatto a tutti i soggetti con autismo, né uno adatto a tutte le età. (Linee Guida Autismo SINPIA, 2005).

L'efficacia del trattamento è ovviamente elemento di valutazione indispensabile nella messa a punto del progetto riabilitativo. Tuttavia dalle evidenze scientifiche attuali (LG NICE 2012) emerge che ciò che sembra fare la differenza, relativamente all'evoluzione a lungo termine in età adulta parrebbe "non il singolo trattamento, ma la coerenza, specificità, sistematicità, durata nel tempo e continuità del progetto, in una atmosfera generale di sostegno e accompagnata dalla organizzazione di contesti adatti". (Nardocci 2016). Emerge quindi la necessità di contesti adeguati, specificità dell'intervento e progettualità coerente e continuata nel tempo.

In tali condizioni è stato dimostrato infatti che sono possibili miglioramenti anche in età giovanile-adulta in diverse aree del funzionamento (Schoepfer e Mesibov 1989, Orsi et al 2008,2011 e 2012). La carenza di servizi adeguatamente strutturati può portare ad una perdita anche delle capacità prima acquisite, talvolta ad un aggravamento dei sintomi, alla comparsa di co-morbidità, ad un peggioramento complessivo della qualità di vita dei soggetti e dei care-givers (Engstrom 2003; Howlin 2004; Billstedt 2005 e 2007; Mugno 2007). Inoltre Mesibov già nel 2007 rilevava che "l'esperienza con adolescenti con disturbo dello spettro autistico suggerisce che è troppo tardi per pianificare la loro vita adulta quando il percorso scolastico sta per terminare, tra i 18 e i 21 anni. È invece necessario iniziare a sviluppare e a pianificare il percorso di transizione all'inizio dell'adolescenza o anche prima".

La situazione attuale dei servizi deputati alla presa in carico dei soggetti con disturbo dello Spettro Autistico, cioè i servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile è caratterizzata da un'estrema eterogeneità in termini di assetti organizzativi non solo fra le varie regioni, ma anche all'interno della stessa regione: essi possono afferire a diversi Dipartimenti, avere denominazioni diverse, differenti sistemi di gerarchia funzionale, includere differenti tipologie di operatori.

Tale eterogeneità rende difficoltosa la condivisione di un comune approccio e l'utilizzo di modelli di presa in carico omogenei e basati sulle evidenze clinico-scientifiche.

A ciò si aggiunge spesso una difficoltà nel garantire una continuità di intervento tra i servizi che hanno in carico il soggetto in età evolutiva e i servizi preposti alla presa in carico nell'età adulta.

Inoltre, a differenza della prima età infantile, per la quale i percorsi di presa in carico prevedono una componente sostanziale di interventi riabilitativi sanitari in rete con la scuola e la famiglia per i quali sono utilizzate metodologie rodute e supportate dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale.-(Linee Guida 2005, 2011, 2015), per l'età pre-adolescenziale e adolescenziale (8-18 anni) i percorsi di presa in carico sono meno codificati e condivisi e, allo stato attuale, non delineano le misure e modalità più idonee per affrontare la transizione all'età adulta in cui, peraltro, sono stati sperimentati, ad oggi minor interventi.

Pertanto si rende evidente la necessità sia di definire sia di attivare percorsi evidenced based condivisi fra le varie realtà territoriali, a prescindere dai diversi assetti organizzativi, che garantiscano qualità ed omogeneità della presa in carico.

Il progetto qui presentato intende quindi essere una proposta concreta in termini di percorsi e buone prassi per la presa in carico del soggetto con autismo nella fase di passaggio dall'infanzia alla pre-adolescenza e adolescenza, con l'obiettivo di garantire l'acquisizione del maggior grado di autonomia possibili che quindi consentano di "traghetare" al meglio il soggetto e la sua famiglia all'età adulta.

Il progetto si propone quindi non solo di fornire indicazioni su "cosa" fare , ma di sperimentare soluzioni concrete, sostenibili e generalizzabili a livello del SSN sul "come" fare.

SOLUZIONI PROPOSTE SULLA BASE DELLE EVIDENZE SCIENTIFICHE

FASE 1: STESURA DEL PDTAE CONDIVISO FRA LE REGIONI

Poiché, come noto, un percorso di presa in carico non può non contemplare il coinvolgimento attivo della famiglia, della scuola e delle altre agenzie educative che ruotano attorno al ragazzo, in questo progetto si farà riferimento, come da più parti sottolineato, al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE).

In adolescenza sia nei ragazzi a sviluppo tipico, sia nei ragazzi con ASD avvengono numerosi cambiamenti: nel corpo, nel comportamento e nell'umore, negli interessi, nella sessualità, nelle richieste e risposte sociali. Si modifica l'"immagine di sé" e il desiderio di appartenenza al gruppo.

Per i ragazzi con autismo i cambiamenti dell'adolescenza possono assumere una forma maggiormente problematica per la riluttanza intrinseca al cambiamento, caratteristica dell'autismo, per l'aumento delle richieste di competenze sociali da parte dell'ambiente, per le difficoltà nell'acquisizione di autonomie tipiche per l'età e la gestione adeguata della propria sessualità, per la comparsa di comportamenti problematici (che talora potrebbero sottendere problematiche organiche) o di disturbi dell'umore, per la possibile consapevolezza delle proprie differenze, per una maggiore dipendenza dalla famiglia rispetto ai coetanei. Pertanto il processo di transizione dall'età evolutiva all'età adolescenziale, e dall'adolescenza all'età adulta, presuppone una specifica ed accurata valutazione e pianificazione di attività per favorire l'acquisizione del maggior grado di autonomia possibile e ridurre l'impatto di tali fattori problematici sulla qualità di vita del soggetto e della sua famiglia.

Prerequisito necessario è la disponibilità di un'equipe multidisciplinare specializzata, con la presenza di un case manager, che, dopo un approfondito processo di valutazione delle competenze del soggetto, definisca e individualizzi il percorso di presa in carico più idoneo.

Di seguito si elencano gli elementi del PDTAE che verranno definiti nell'ambito della presente proposta progettuale:

a) Valutazione

Tale processo valutativo deve essere finalizzato alla rilevazione delle motivazioni, delle abilità e delle competenze della persona, all'emergere di punti di forza e talenti, e di punti di debolezza. In particolare è necessario costruire il profilo funzionale del soggetto che includa le competenze cognitive, emotive, adattive, le abilità sociali, l'eventuale presenza di iper-ipo sensorialità, di comorbidità psichiatrica, non dimenticando le problematiche che possono insorgere in quanto "adolescenti" relative alla gestione della sessualità e all'eventuale abuso di sostanze o dipendenze.

Gli strumenti di valutazione di tali abilità consistono sia in "test" specifici (ad esempio TTAP, Vineland, ABAS, prove Medea) sia in colloqui con il soggetto, la famiglia e la scuola.

Tuttavia, diversamente dai test cognitivi la cui scelta e somministrazione fa parte ormai di prassi comune, l'utilizzo dei test di valutazione delle abilità sopradescritte non è ancora consolidato. Inoltre esistono dei "gap" nella loro possibilità di somministrazione per alcune fasce di età (ad esempio PEP3-TTAP).

Pertanto si ritiene necessaria una preventiva "mappatura" degli strumenti scientificamente validati e delle esperienze consolidate, attualmente a disposizione, mediante una breve revisione della letteratura per poter poi definire un documento di consenso per l'utilizzo di tali strumenti in questa fascia di età.

b) Diagnosi

Una considerazione specifica a parte meritano anche le modalità e gli strumenti per la diagnosi di Disturbo dello spettro autistico in soggetti pre o adolescenti, che verranno inserite nel PDTAE. Non è raro infatti trovarsi a far diagnosi di ASD anche in questa fascia d'età (soprattutto per le forme più lievi).

Inoltre per alcuni soggetti potrà essere previsto un percorso, nei casi in cui venga ritenuto opportuno o necessario, di consapevolezza relativamente al proprio inquadramento diagnostico. Tale percorso costituisce una fase delicata a cui verrà dedicata una parte specifica nell'ambito del PDTAE.

c) Intervento

L'intervento in questa fascia di età (8-18 anni) e in particolare nel passaggio dalla scuola secondaria di I e II grado deve quindi tenere conto di quanto emerso dal profilo funzionale e prevedere oltre a interventi specifici e differenziati sul singolo soggetto, sulla famiglia e la scuola, anche interventi esterni che favoriscano l'inserimento del soggetto nella vita di comunità.

Possibili interventi basati su metodologie evidenced-based per promuovere le autonomie personali e sociali sono tendenzialmente di tipo cognitivo comportamentale, come self-monitoring, video modeling, peer modeling, programmi e software per lo sviluppo delle abilità sociali, training per lo sviluppo di abilità decisionali, (Hume, Lofrin, Lantz, 2009), interventi neuropsicologici e/o psicoeducativi sia individuali che di gruppo, con generalizzazione delle abilità apprese. In altri casi va prevista una più intensiva applicazione dei principi dell'Analisi Applicata del Comportamento o di interventi basati sul modello TEACCH.

Tra le abilità su cui è necessario lavorare si citano qui quelle che riguardano lo sviluppo della comunicazione e dell'interazione sociale, le autonomie di comunità (l'uso del denaro, tempo, telefono, etc), le attività nel tempo libero, le autonomie personali, domestiche ed esterne, la gestione della sessualità, di eventuali comportamenti problema o comorbidità psichiatriche.

È importante, sia in ambito scolastico che educativo, che le attività oggetto di insegnamento si differenzino da quelle su cui si è già lavorato nel periodo precedente e che mirino allo sviluppo di abilità (ad esempio le abilità sociali) che serviranno ad acquisire il massimo grado di autonomia possibile, (per alcuni soggetti, potrebbe essere la vita indipendente).

Pertanto non è sufficiente insegnare la abilità in contesto strutturato, "a tavolino", ma bisogna cercare di rendere la persona competente e pronta ad affrontare i contesti in cui si troverà. Di qui la necessità di portare l'intervento al di fuori del contesto ambulatoriale o della struttura dedicata, laddove presente.

È importante anche esporre il ragazzo a contatti via via sempre meno mediati nell'ambito della realtà sociale. Una



strategia già sperimentata in Italia è quella del "compagno adulto" che aiuta il soggetto a inserirsi in contesti sociali e/o di gruppo (ovviamente sempre in base alle competenze presenti) e che, quando possibile, facilita alcuni importanti tappe, come, ad esempio, l'esame di maturità o della scelta universitaria, o lavorativa, introducendo il soggetto nel nuovo ambiente e avviandolo gradualmente all'indipendenza.

In alcuni casi possono essere necessari anche interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapico individuali o di gruppo per facilitare la gestione delle difficoltà emotive, comunicative e sociali.

La scelta e l'attuazione di tali interventi oltre che dal profilo funzionale, spesso è determinata dalla formazione e dall'esperienza del singolo operatore. Pertanto, anche in considerazione della molteplicità e della continua evoluzione degli interventi si ritiene necessaria, anche in questo caso, una iniziale ricognizione degli strumenti e modalità operative, evidenced based, attualmente a disposizione, mediante una breve revisione delle linee guida internazionali e delle esperienze consolidate per poter poi definire un documento di indirizzo condiviso e di riferimento per le cinque Regioni (e le relative ASL).

d) Supporto ai familiari

E' necessario aiutare i familiari a comprendere e gestire i cambiamenti, e ad accompagnare il proprio figlio nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta. L'intervento con e per la famiglia necessita di strutturazione specifica con focus group per l'analisi dei bisogni, progettazione-verifica del programma di trattamento, counseling/colloqui di sostegno sulle problematiche emotive e educative, incontri di formazione-informazione, gruppi di auto-aiuto, parent training e interventi domiciliari.

e) Scuola

Per quanto riguarda il ruolo della scuola, nell'ambito del PDTAE, deve essere previsto, come per il periodo precedente, un lavoro sulle abilità didattiche, sull'integrazione e interazione con i pari, sulla prevenzione di atti di bullismo e, più in generale, sulle competenze necessarie per preparare la persona ad affrontare la vita al di fuori di contesti strutturati. Tali interventi devono essere adeguati e aggiornati in base alle abilità raggiunte dal soggetto, si devono porre in rete con le attività che il soggetto svolge negli altri ambienti ed includono, dove necessario, l'attivazione di percorsi misti scuola-formazione professionale. A tal fine saranno coinvolti gli uffici scolastici regionali delle Regioni coinvolte.

f) Emergenze comportamentali

Un problema che emerge spesso con drammatica evidenza nell'età adolescenziale sono le crisi comportamentali e/o psichiatriche, che richiedono il ricovero in strutture specificamente formate nell'approccio a soggetti autistici con problemi psichiatrici. Per la gestione di tali emergenze comportamentali dovranno essere codificati, nell'ambito del PDTAE, percorsi specifici sia per le fasi acute che post-acute che potranno includere eventualmente anche l'utilizzo di strutture semiresidenziali e residenziali per l'intervento terapeutico intensivo e appropriato e/o ricoveri di sollievo per famiglie di soggetti con gravi problematiche comportamentali e/o cognitive. Inoltre per la gestione delle normali visite specialistiche, approfondimenti diagnostici e ricoveri ordinari (non strettamente connessi alla condizione di autismo) si deve prevedere un percorso specifico.

g) Rete sociale

Nell'ambito della programmazione dell'intervento si ritiene necessario, come già accennato, includere anche la comunità allargata, creando una rete di supporto. Tale rete può essere attuata se si conoscono in modo approfondito, e poi si coinvolgono, le risorse del territorio in termini di luoghi sociali "accoglienti", associazioni, società per il tempo libero, di aggregazione, di attività ludico, sportive, teatrali, etc. In questo ambito l'attivazione delle risorse dell'area del "sociale" risulta fondamentale.

h) Passaggio ai servizi dell'età adulta

E' inoltre necessario istituire percorsi codificati per il passaggio dal servizio dell'età evolutiva a quello dell'età adulta, prevedendo momenti di condivisione della valutazione e degli interventi, fra operatori di entrambi i servizi, sia per i soggetti che necessitano di un percorso di vita protetto, sia per i soggetti che hanno sviluppato buone competenze sociali, che quindi possono fruire di una rete di supporto non residenziale, e vivere in parziale autonomia. In particolare dovranno essere condivisi la tipologia di aiuti di cui la persona necessita, oltre che il grado di strutturazione ambientale, affinché tali supporti possano essere applicati in modo adeguato dagli operatori del servizio "ricevente". In quest'ambito sarà necessaria sia la valutazione delle competenze acquisite utili alla vita adulta, sia la definizione delle modalità operative per la prosecuzione del progetto di vita in continuità e/o integrazione con quanto elaborato in adolescenza.

Azioni specifiche previste per l'implementazione del PDTAE

1) Elaborazione di flow-chart

Verranno tracciate possibili esemplificazioni di percorsi di presa in carico differenziati in funzione del livello di compromissione funzionale, dei qualificatori previsti dal DSM 5 (livello di gravità, livello cognitivo, presenza di linguaggio) e della fascia d'età.

Tali percorsi verranno visualizzati anche tramite flow-chart e si differenzieranno in base agli scopi possibili da perseguire che andranno dalla vita indipendente ed inserimento lavorativo ad un estremo, a situazioni di residenzialità protetta e di inclusione sistematicamente supportata per le persone con i maggiori livelli di disabilità.

Tale azione ha lo scopo di fornire una guida operativa di supporto che faciliti l'adozione del PDTAE, con modalità

omogenee e coerenti fra le varie realtà intra ed inter-regionali e la sua esportabilità nell'ambito del SSN.

2) Attivazione di percorsi formativi finalizzati all'implementazione del PDTAE

La complessità del PDTAE e la molteplicità di competenze specifiche richieste, rende necessaria, nell'ambito del progetto, l'attivazione di percorsi formativi, finalizzati all'acquisizione delle competenze concrete, necessarie e abilitanti alla messa in atto del PDTAE da parte delle figure coinvolte.

3) Acquisizione degli strumenti

E' prevista l'acquisizione, sulla base della preventiva valutazione nelle necessità e delle risorse già presenti, degli strumenti per la valutazione e l'intervento, inclusi anche eventuali supporti informatici che supportino la condivisione del PDTAE fra gli operatori coinvolti.

FASE 2: SPERIMENTAZIONE DEL PDTAE

Viene prevista, nel presente progetto, la sperimentazione per almeno 12 mesi su un numero minimo di 100 soggetti, suddivisi fra le regioni in base alla popolazione residente, cui sarà applicato il PDTAE.

Scopo della sperimentazione pertanto sarà quello di verificare l'applicabilità e la sostenibilità del PDTAE, in modo da garantire la possibile successiva trasferibilità nell'ambito del SSN. La fase di sperimentazione permetterà di apportare modifiche al PDTAE al fine di adattare azioni ed obiettivi e massimizzare la fruibilità e la flessibilità del percorso assistenziale.

Tale sperimentazione verrà messa in atto dall'equipe multidisciplinare dedicata e composta dalle figure previste nel PDTAE e, dove necessario, completata tramite le risorse finanziarie erogate dal progetto.

Le fasi della sperimentazione prevedono il reclutamento dei soggetti candidabili, la suddivisione in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale, e la messa in atto delle attività previste nel PDTAE, sia per gli aspetti valutativi, sia per gli interventi. In particolare verranno anche messe in atto iniziative di comunità volte a sostenere i contesti familiari e scolastici nell'accogliere le persone autistiche e corrispondere alle loro necessità.

Si prevede un momento di verifica a breve termine (6 mesi) e medio termine (12 mesi) in cui verrà valutato il raggiungimento degli obiettivi precedentemente stabiliti nell'ambito del progetto individualizzato.

Tutte le attività sperimentate verranno preventivamente condivise fra i referenti scientifici regionali e monitorate con cadenza quindicinale dal responsabile della propria area. Verrà condiviso con cadenza massima mensile l'avanzamento dei lavori fra i referenti scientifici tramite brevi report.

Sia nella fase di costruzione che di attuazione del PDTAE dovrà essere prevista un coinvolgimento delle associazioni di famiglie di soggetti autistici presenti sul territorio al fine di condividere i bisogni delle famiglie e dei soggetti con conseguente miglior identificazione delle possibilità e modalità di supporto.

FATTIBILITA' E CRITICITA' DELLE SOLUZIONI E DEGLI INTERVENTI PROPOSTI

Le criticità rilevate riguardano prevalentemente la necessità di tenere in considerazione, nella stesura di un PDTAE condiviso e nella sua attuazione, la significativa eterogeneità degli assetti organizzativi sia dei servizi di NPJA, sia dei servizi per adulti (Salute Mentale/ Disabili adulti), a livello sia intra che extra-regionale.

L'eterogeneità dei quadri clinici e dell'evoluzione nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico rende particolarmente complessa l'identificazione di un PDTAE complessivo. Pertanto si è ipotizzato di descrivere anche dei percorsi esemplificativi di presa in carico, distinti per livello di gravità secondo il DSM 5.

Il personale in servizio presso le varie strutture proviene da percorsi formativi eterogenei, non sempre con competenze specialistiche nell'autismo, per cui si è reso necessario prevedere l'attivazione di corsi di formazione dedicati, in modo da poter prevedere l'attuazione completa del PDTAE al numero maggiore possibile di soggetti, compatibilmente con le risorse a disposizione.

AREE TERRITORIALI INTERESSATE E TRASFERIBILITA' DEGLI INTERVENTI

Le aree territoriali interessate: Regioni Campania, Liguria, Marche, Umbria e Veneto. Come descritto nei punti precedenti, per la messa a punto e sperimentazione del PDTAE verrà valutata la sostenibilità e trasferibilità al SSN.

AMBITO ISTITUZIONALE E PROGRAMMATARIO DI RIFERIMENTO

Gli interventi proposti nel presente progetto sono in linea con i Piani e Programmi regionali, nonché sono aderenti con le Linee guida nazionali ed internazionali dedicate alla diagnosi e presa in carico delle persone con i disturbi dello spettro autistico per tutto l'arco della vita.

Esperienze di riferimento

- Internazionali:
 - Legge IDEA, Individuals with Disabilities Education Act, del 1997, rivista poi nel 2004 (USA)
 - Prospects Employment Service(UK).
 - Linee guida NICE, 2012 (UK)
- In Italia:
 - SWANS (Sustainable Work for Autism Networking Support), Azienda USL 1 dell'Umbria
 - Progetto della fondazione START AUTISMO (Regione Abruzzo)
 - Progetto dei 300 giorni (Emilia Romagna, 2015)



BIBLIOGRAFIA

- Linee guida SINPIA 2005, LINEE GUIDA ISS 2011 E 2015
- Relazione dott. Franco Nardocci: "Disturbi dello Spettro autistico e continuità delle cure" Roma, 27.11.2016
- Relazione dott. Giuseppe Maurizio Arduino, convegno "Autismo, verso un futuro migliore", Genova, 24.05.2017.
- A. Diavoletto, D. Palma: "L'autismo nell'adolescenza e nell'età adulta" Socialnews Autismo, N° 9, nov. 2015
- R. Keller "I Disturbi dello Spettro Autistico in adolescenza e nell'età adulta" Ed.Erickson, 2016.
- Manuale e linee guida per l'inserimento lavorativo di persone con autismo (Fondazione START AUTISMO)
- Hendricks D, Wehman P : "Transition From School to Adulthood for Youth with Autism Spectrum Disorders" Focus on Autism and Other Developmental Disabilities Volume 24 Number 2 June 2009 77-88.
- Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). Evid Based Child Health. 2013 Mar 7;8(2):266-315.
- Bennett AE, Miller JS, Stollon N, Prasad R, Blum NJ. Autism Spectrum Disorder and Transition-Aged Youth. Curr Psychiatry Rep. 2018 Sep 21;20(11):103
- Hirota T, So R, Kim YS, Leventhal B, Epstein RA. A systematic review of screening tools in non-young children and adults for autism spectrum disorder. Res Dev Disabil. 2018 Sep;80:1-12
- Jonsson U, Olsson NC, Coco C, Göring A, Flygare O, Råde A, Chen Q, Berggren S, Tammimies K, Bölte S. Long-term social skills group training for children and adolescents with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2018 May 10.



OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE: Definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale finalizzato all'implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l'ottimizzazione del processo di transizione all'età adulta.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Rilevazione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali attualmente in vigore nelle 5 regioni coinvolte.

La prima fase del progetto sarà dedicata all'analisi ed alla condivisione dei PDTAE presenti nelle cinque regioni, anche al fine di rilevare buone prassi da esportare nel modello finale.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Definizione delle attività necessarie per la costruzione e la messa in atto del PDTAE

In particolare, al fine di raggiungere questo obiettivo specifico, la progettazione include le seguenti attività:

1. Definizione di un modello organizzativo che possa garantire la messa in atto del PDTAE (equipe multidisciplinare dedicata).
2. Revisione breve della letteratura e identificazione degli strumenti di valutazione, scientificamente validati, delle abilità sociali, neuropsicologiche, competenze emotive e capacità adattive nella fascia di età compresa fra gli 8 e i 18 anni e successivo loro inserimento nel capitolo dedicato del PDTAE, integrati con i test cognitivi e con gli altri strumenti necessari alla definizione del profilo completo di funzionamento del soggetto.
3. Revisione delle linee guida nazionali ed internazionali e successiva identificazione degli strumenti e delle modalità operative, evidence based attuabili, al fine di garantire appropriatezza ed efficacia agli interventi necessari per lo sviluppo delle varie aree di funzionamento e per l'acquisizione di competenze che consentano al soggetto il raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile.
4. Strutturazione di modalità condivise di presa in carico del nucleo familiare del soggetto pre e adolescente.
5. Identificazione di modalità efficaci per la costruzione condivisa con gli operatori scolastici del Progetto educativo individualizzato, per l'integrazione del soggetto nel contesto e l'acquisizione di competenze necessarie per preparare la persona ad affrontare la vita al di fuori di contesti strutturati.
6. Individuazione e attuazione di percorsi per la gestione delle crisi comportamentali in fase acuta e post-acuta e gestione della routine per gli accessi ordinari c/o presidi sanitari
7. Identificazione delle tipologie delle risorse territoriali, loro mappatura e attivazione finalizzata alla costruzione di una rete condivisa.
8. Definizione delle modalità operative e percorsi codificati per il passaggio ai servizi dell'età adulta.
9. Descrizione esemplificativa di percorsi di presa in carico, distinti per livello di gravità secondo il DSM 5, livello cognitivo, presenza di linguaggio, visualizzati anche tramite flow-chart.
10. Attivazione di corsi di formazione propedeutici alla realizzazione del PDTAE rivolte a tutte le figure coinvolte nel Progetto di vita del bambino (operatori sanitari, sociali, famiglia, scuola etc.)

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Sperimentazione del PDTAE nelle Regioni coinvolte al fine di verificarne applicabilità e sostenibilità.

La sperimentazione avrà la durata minima di un anno e coinvolgerà almeno 100 soggetti suddivisi tra le Regioni in modo proporzionale alla popolazione residente. Verranno sperimentate le modalità di valutazione e di intervento definite nel PDTAE.

In particolare, al fine di raggiungere questo obiettivo specifico, saranno svolte le seguenti attività:

- Individuazione degli operatori da coinvolgere operativamente in ogni Regione
- Reclutamento dei soggetti
- Suddivisione dei soggetti reclutati in sottogruppi per fascia di età e profilo funzionale
- Messa in atto delle attività previste dal PDTAE, sia per gli aspetti valutativi, sia per gli interventi globali
- Comparazione della sperimentazione tra le Regioni
- Raccolta ed elaborazione dei dati relativi alla sperimentazione



REGIONE PROPONENTE: Regione Liguria			
RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO Nominativo <u>Maria Pintaudi</u> Struttura di appartenenza <u>ASL 3 genovese – Responsabile Polo autismo</u> n. telefono <u>0108495596</u> n. fax <u>0108495585</u> E- mail <u>Maria.Pintaudi@asl3.liguria.it</u>			
REGIONI PARTECIPANTI			
REGIONE PARTECIPANTE 1	Referente	Ente di appartenenza	Compiti
Regione Liguria	Maria Pintaudi	- ASL 3 Genovese. Responsabile Polo autismo	<p>Coordinamento scientifico che prevede le seguenti <u>attività trasversali</u> alle varie fasi del progetto:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Strutturazione di una check list specifica per ogni fase finalizzata al monitoraggio dettagliato del progetto, da compilare da parte dei referenti scientifici. 2. Richiesta alle Regioni coinvolte di un report di monitoraggio mensile secondo format condiviso 3. Analisi dei report redatti dalle Regioni 4. Individuazione di eventuali criticità e ipotesi di soluzione 5. Elaborazione e stesura dei report intermedi e finale previsti dalla manifestazione di interesse 6. Promozione ed Organizzazione dei momenti di incontro necessari al fine di un avanzamento il più possibile omogeneo del progetto nelle varie regioni.
	Marco Vaggi	Direttore del Dipartimento Salute Mentale di ASL3 Genovese	<p>Obiettivo 1- mappatura dei PDTAE</p> <p><i>Compiti regionali</i> Rilevazione e mappatura dei PDTAE utilizzati in Regione <i>Compiti di Coordinamento</i> Elaborazione di un format condiviso per la rilevazione dei PDTAE nelle Regioni e stesura di un documento di sintesi sulla mappatura</p>
	Roberto Galuffo	Ufficio scolastico regionale	<p>Obiettivo 2- costruzione del PDTAE</p> <p><i>Compiti regionali</i> - Partecipazione a momenti di condivisione (riunioni/ videoconferenze) - Focus particolare sui punti 2, 3, 9. - Collaborazione per la stesura dei documenti tecnici relativi ai vari punti del PDTAE - Stesura di report mensili sull'attività svolta specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Attivazione di corsi di formazione</p> <p><i>Compiti di Coordinamento:</i> - Definizione e condivisione con le regioni delle attività e delle azioni necessarie alla messa a punto del PDTAE - Gestione e monitoraggio delle attività per le varie fasi (analisi della letteratura, individuazione degli strumenti e delle modalità operative etc.);</p> <p>Obiettivo 3- Sperimentazione del PDTAE</p> <p><i>Compiti regionali:</i></p>



			<ul style="list-style-type: none"> - Sperimentazione del PDTAE su almeno 11 soggetti suddivisi in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale in sottogruppi - Raccolta ed analisi dei dati relativi alla sperimentazione <p><i>Compiti di Coordinamento:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Monitoraggio della sperimentazione del PDTAE (coerenza nel reclutamento dei soggetti e formazione dei sottogruppi e della tipologia di intervento con quanto previsto dal PDTAE etc.) - Raccolta ed analisi dei dati delle Regioni - Stesura di Report intermedi e finale sull'attività di sperimentazione specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc.
REGIONE PARTECIPANTE 2	Referente	Ente di appartenenza	Compiti
Regione Campania	<p>Dragone Domenico -</p> <p>Giulio Corrivetti</p> <p>Luisa Franzese</p> <p>Nicoletta Carpenito</p>	<p>Neuropsichiatra - ASL Benevento</p> <p>Responsabile del Dipartimento Salute Mentale ASL SALERNO</p> <p>Direttore Ufficio scolastico regionale</p> <p>Referente amministrativo regionale</p>	<p>Obiettivo 1- mappatura dei PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Raccolta di documenti (atti normativi, amministrativi, percorsi, protocolli etc.) in tema di autismo redatti in Campania ed elaborazione di un documento di sintesi secondo format condiviso da inviare alla Regione capofila. <p>Obiettivo 2- costruzione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione a momenti di condivisione (riunioni/ videoconferenze) - Collaborazione per la stesura dei documenti tecnici relativi ai vari punti del PDTAE - Focus particolare sui punti 2,4,8 - Stesura ed invio di report mensili sull'attività svolta specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Attivazione di corsi di formazione. <p>Obiettivo 3- sperimentazione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sperimentazione del PDTAE su almeno 40 soggetti suddivisi in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale, - Raccolta ed analisi dei dati relativi alla sperimentazione e trasmissione alla Regione capofila - Report mensile sull'attività di sperimentazione da inviare alla regione capofila specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Collaborazione alla stesura del report finale
REGIONE PARTECIPANTE 3	Referente	Ente di appartenenza	Compiti
Regione Veneto	<p>Leonardo Zoccante</p> <p>Giuseppe Imperadore</p>	<p>Coordinatore del Centro Regionale Disturbi dello Spettro Autistico di Verona</p> <p>Responsabile del Servizio di Salute Mentale della</p>	<p>Obiettivo 1- mappatura dei PDTAE</p> <p>Raccolta di documenti (atti normativi, amministrativi, percorsi, protocolli etc.) in tema di autismo redatti in Veneto ed elaborazione di un documento di sintesi da inviare alla Regione capofila.</p> <p>Obiettivo 2- costruzione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione a momenti di condivisione (riunioni/ videoconferenze)



	Filippo Sturaro	USL 9 di Verona	Referente Ufficio scolastico	<ul style="list-style-type: none"> - Collaborazione per la stesura dei documenti tecnici relativi ai vari punti del PDTAE - Focus particolare sui punti 2,3,5,6,8 e creazione rete fra servizi (con eventuale supporto informatico)- - Stesura ed invio di report mensili sull'attività svolta specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Attivazione di corsi di formazione .
	Fabrizio Garbin		Referente amministrativo regionale	<p>Obiettivo 3- sperimentazione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sperimentazione del PDTAE su almeno 33 soggetti suddivisi in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale - Raccolta ed analisi dei dati relativi alla sperimentazione e trasmissione alla Regione capofila - Report mensile sull'attività di sperimentazione da inviare alla regione capofila specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Collaborazione alla stesura del report finale
REGIONE PARTECIPANTE 4	Referente	Ente di appartenenza	di	Compiti
Regione Marche	Vera Stoppioni	Centro Autismo Età Evolutiva		<p>Obiettivo 1- mappatura dei PDTAE</p> <p>Raccolta di documenti (atti normativi, amministrativi, percorsi, protocolli etc.) in tema di autismo redatti nelle Marche ed elaborazione di un documento di sintesi da inviare alla Regione capofila.</p>
	Vincio Alessandrini	Unità Multidisciplinare Età Adulta di Area Vasta 5 - Azienda Sanitaria Unica Regionale (A.S.U.R.- Marche)		<p>Obiettivo 2- costruzione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione a momenti di condivisione (riunioni/ videoconferenze) - Collaborazione per la stesura dei documenti tecnici relativi ai vari punti del PDTAE - Focus particolare sui punti 3, 4,5, 6,8 - Stesura ed invio di report mensili sull'attività svolta specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Attivazione di corsi di formazione .
	Marco Ugo Filisetti	Direttore Generale Ufficio Scolastico Regionale di Regione Marche		<p>Obiettivo 3- sperimentazione del PDTAE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sperimentazione del PDTAE su almeno 10 soggetti suddivisi in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale - Raccolta ed analisi dei dati relativi alla sperimentazione e trasmissione alla Regione capofila - Report mensile sull'attività di sperimentazione da inviare alla regione capofila specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Collaborazione alla stesura del report finale
	Filippo Masera	Referente amministrativo regionale		
Unità Operativa 5	Referente	Ente di appartenenza	di	Compiti
Regione Umbria	Angiolo Pierini	Responsabile U.O.S. Distrettuale Neuropsichiatria		<p>Obiettivo 1- mappatura dei PDTAE</p> <p>Raccolta di documenti (atti normativi, amministrativi, percorsi, protocolli etc.) in tema di autismo redatti in Umbria ed elaborazione di un documento di sintesi da</p>



M

		e Psicologia Clinica dell'età evolutiva U.S.L.Umbria 1 - PERUGIA	inviare alla Regione capofila.
	Elisabetta Rossi	Responsabile UOC Salute Mentale del Perugino	Obiettivo 2- costruzione del PDTAE - Partecipazione a momenti di condivisione (riunioni/ videoconferenze) - Collaborazione per la stesura dei documenti tecnici relativi ai vari punti del PDTAE - Focus particolare sui punti 3, 5, 9 - Stesura ed invio di report mensili sull'attività svolta specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Attivazione di corsi di formazione .
	Da individuare	Referente ufficio scolastico regionale	Obiettivo 3- sperimentazione del PDTAE - Sperimentazione del PDTAE su almeno 6 soggetti suddivisi in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale - Raccolta ed analisi dei dati relativi alla sperimentazione e trasmissione alla Regione capofila - Report mensile sull'attività di sperimentazione da inviare alla regione capofila specificando lo stato di avanzamento, i costi sostenuti dettagliando le spese, le attività realizzate, i risultati raggiunti etc. - Collaborazione alla stesura del report finale
	Roberta Antonelli	Referente amministrativo regionale	



PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO GENERALE	Definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per i disturbi dello spettro autistico con focus specifico sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale finalizzato all'implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l'ottimizzazione del processo di transizione all'età adulta.
<i>Risultato/i atteso/i</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Adozione formale da parte di tutte le Regioni del PDTAE e sua sperimentazione su almeno 100 soggetti.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento relativo al PDTAE condiviso e alle azioni procedurali necessarie alla sua realizzazione • Report relativo alla sperimentazione su almeno 100 soggetti
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento sottoscritto da tutte le Regioni partecipanti

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Rilevazione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali attualmente in vigore nelle 5 regioni coinvolte
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento con la rilevazione dei PDTAE esistenti
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento con la mappatura dei PDTAE di tutte le regioni coinvolte
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Rilevazione e analisi dei PDTAE laddove presenti nelle Regioni coinvolte

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Definizione delle attività necessarie per la costruzione e la messa in atto del PDTAE
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento descrittivo del modello organizzativo (equipe multidisciplinare) e degli strumenti utili alla sua implementazione. • Documento relativo all'identificazione degli strumenti evidenced based più idonei per la valutazione e per l'intervento operativo. • Documento relativo alle modalità di presa in carico del nucleo familiare e all'identificazione di modalità efficaci per la costruzione condivisa con gli operatori scolastici del Progetto educativo individualizzato. • Documento relativo all'individuazione e attuazione di percorsi per la gestione delle crisi comportamentali in fase acuta e post-acuta e gestione della routine per gli accessi ordinari c/o presidi sanitari • Documento relativo alla mappatura delle risorse sociali del territorio. • Documento relativo all'identificazione di buone prassi per il passaggio al servizio adulti • Documento relativo alla esemplificazione dei percorsi di presa in carico, anche con flow chart, distinti per livello di gravità secondo il DSM 5. • Attivazione di corsi di formazione rivolti a tutte le figure coinvolte nel Progetto di vita del bambino (operatori sanitari, sociali, famiglia, scuola etc.).
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento descrittivo del PDTAE che includa tutti i documenti sopra descritti condiviso e sottoscritto da tutte le Regioni • Acquisto e utilizzo di almeno due strumenti di valutazione e due strumenti di intervento identificati nel PDTAE in tutte le Regioni • Almeno un corso di formazione per operatori sanitari, sociali, agenzie esterne etc. in ogni Regione
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificazione per ogni regione di un gruppo di lavoro dedicato, guidato dal proprio referente e invio dei nominativi e email al referente scientifico del progetto.



	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio tra le varie Regioni coinvolte per la costruzione di un PDTAE condiviso: i sottogruppi che si occupano della stessa tematica si confronteranno con cadenza quindicinale. Riunioni operative mensili fra i Referenti scientifici di tutte le 5 regioni per condivisione del report sull'avanzamento del lavoro. • Definizione dell'equipe multidisciplinare necessaria all'attuazione del PDTAE e degli eventuali strumenti utili per l'implementazione della condivisione del PDTAE fra operatori. • Analisi delle linee guida nazionali ed internazionali relativamente agli strumenti e alle modalità operative evidenced based per la valutazione e per l'intervento e scelta delle procedure da inserire nel PDTAE. • Analisi delle modalità operative attualmente in vigore per la gestione delle crisi comportamentali in fase acuta e post-acuta nelle varie aree territoriali, confronto con i dati di letteratura, identificazione di una modalità condivisa. • Coinvolgimento delle associazioni delle famiglie per la condivisione dei bisogni e attivazione di sinergie di supporto. • Coinvolgimento dei referenti del mondo della scuola per l'implementazione della condivisione del progetto educativo. • Mappatura da parte di ogni Regione delle risorse territoriali esistenti. Identificazione delle modalità e delle tipologie di enti e agenzie esterne con cui creare una rete territoriale. • Programmazione degli eventi formativi / informativi: 1) Individuazione delle necessità formative da parte di ogni regione. 2) Individuazione del target di discenti, di docenti con specifiche competenze; 3) attivazione dei corsi con relativi oneri (individuazione sala, riconoscimento ECM etc). • Coinvolgimento dei referenti dei servizi per l'età adulta per l'identificazione delle modalità operative per la transizione. Eventuale contatto con il referente del progetto guidato dal Piemonte per confronto. • Analisi del fabbisogno degli strumenti per la valutazione e l'intervento da parte di ogni Regione.
--	--

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Sperimentazione del PDTAE
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Report sugli esiti della sperimentazione del PDTAE che includa le modalità di realizzazione, il numero di soggetti e la durata
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sperimentazione delle azioni previste dal PDTAE su almeno 100 soggetti per una durata minima di 12 mesi • Report sugli esiti della sperimentazione a 6 e 12 mesi
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Riunioni di programmazione delle azioni da attuare tra i referenti scientifici delle cinque regioni • Individuazione degli operatori da coinvolgere operativamente nell'utilizzo del PDTAE in ogni Regione, sulla base della valutazione delle risorse già a disposizione e identificazione di quelle da implementare • Reclutamento dei soggetti • Suddivisione dei soggetti reclutati in sottogruppi per fascia di età e profilo funzionale • Messa in atto delle attività previste dal PDTAE, sia per gli aspetti valutativi, sia per gli interventi • Condivisione delle attività tra i referenti scientifici regionali e successivo monitoraggio con cadenza quindicinale da parte del responsabile della propria area • Report mensile da parte di ogni referente scientifico dello stato di avanzamento delle attività • Comparazione della sperimentazione tra le Regioni tramite email,



	<p>videoconferenze etc.</p> <ul style="list-style-type: none">• 1 incontro operativo quadri-semestrale tra i referenti scientifici regionali di una giornata per confronto e stesura della documentazione necessaria• Raccolta ed elaborazione dei dati relativi alla sperimentazione da parte di ogni referente scientifico e successiva condivisione• Raccolta ed elaborazione dei dati complessivi proveniente dalle regioni
--	---



Allegato 2

PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA REGIONE E GENERALE

Per la suddivisione tra le Regioni delle risorse finanziarie sono stati utilizzati i seguenti criteri:

- 50% suddiviso in parti uguali tra le Regioni (quota fissa)
- 50% distribuito secondo la popolazione residente¹ (quota variabile)

Alla Regione capofila sono stati attribuiti 60.000 aggiuntivi per il coordinamento, per cui la quota delle altre Regioni è calcolata in modo proporzionale all'impegno richiesto al coordinamento tenendo conto della complessità e del contesto di riferimento.

Regione	Quota fissa	Quota variabile	Totale
Liguria 11%	100.000 + 60.000 (Quota di coordinamento) = 160.000	55.000	215.000
Veneto 33%	100.000 - 25.000 = 75.000	165.000	240.000
Campania 40 %	100.000 -29.000= 71.000	200.000	271.000
Umbria 6%	100.000 -1.000=99.000	30.000	129.000
Marche 10%	100.000 -5.000= 95.000	50.000	145.000

REGIONE PROPONENTE: LIGURIA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	5 Unità di personale dedicato per l'implementazione e la sperimentazione del PDTAE	86.000,00
<i>Beni e servizi</i>	Acquisto di un kit di strumenti per valutazione e intervento Accesso online a banche dati relative a documentazione/riviste scientifiche	44.000 ,00
<i>Missioni</i>	Trasferte per il personale dedicato al progetto	5.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	Organizzazione di eventi formativi con riconoscimento ECM.	80.000,00
<i>Spese generali</i>		-----
TOTALE		215.000,00

¹ demofstat 2018 : Liguria 1.556.981 (11%) , Veneto 4.905.037(33%) , Marche 1.531.753(10%), Umbria 884.640 (6%), Campania 5.826.860 (40%)
Totale popolazione delle 5 Regioni: 14.705.271



REGIONE PARTECIPANTE: Veneto		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	9 Unità di personale dedicato per l'implementazione e la sperimentazione del PDTAE	96.000,00
Beni e servizi	Acquisizione kit e strumenti di valutazione	73.000,00
<i>Missioni</i>	Trasferite per il personale dedicato al progetto	6.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	Organizzazione di eventi formativi con riconoscimento ECM e di incontri presentazione e diffusione del progetto	65.000,00
<i>Spese generali</i>		-----
TOTALE		240.000,00

REGIONE PARTECIPANTE: MARCHE		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	3 Unità di personale dedicato per l'implementazione e la sperimentazione del PDTAE	58.000,00
<i>Beni e servizi</i>	Acquisto di un kit di strumenti per valutazione e intervento	29.000,00
<i>Missioni</i>	Trasferite per il personale dedicato al progetto	5.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	Organizzazione di eventi formativi con riconoscimento ECM	53.000,00
<i>Spese generali</i>		-----
TOTALE		145.000,00

REGIONE PARTECIPANTE: UMBRIA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	1 Unità di personale dedicato per l'implementazione e la sperimentazione del PDTAE	51.000,00



<i>Beni e servizi</i>	Acquisto di un kit di strumenti per valutazione e intervento Organizzazione di eventi formativi con riconoscimento ECM e di eventi formativi per figure educative e familiari. Servizi educativi forniti da Cooperative Sociali (nell'ambito degli appalti in vigore) per implementazione sperimentale PDTAE nel territorio di competenza	73.000,00
<i>Missioni</i>	Trasfero per il personale dedicato al progetto	5.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>		-----
<i>Spese generali</i>		-----
TOTALE		129.000,00

REGIONE PARTECIPANTE: CAMPANIA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	3 Unità di personale dedicato per l'implementazione e la sperimentazione del PDTAE	108.000,00
<i>Beni e servizi</i>	Acquisto di strumenti per valutazione ed interventi Organizzazione di eventi formativi	158.000,00
<i>Missioni</i>	Trasfero per il personale dedicato al progetto	5.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>		-----
<i>Spese generali</i>		-----
TOTALE		271.000,00

PIANO FINANZIARIO GENERALE:	
Risorse	TOTALE IN EURO
<i>Personale</i>	399.000,00
<i>Beni e servizi</i>	377.000,00
<i>Missioni</i>	26.000,00
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	198.000,00
<i>Spese generali</i>	-----
TOTALE	1.000.000,00



Carta intestata dell'Ente Partner

**Allegato B dell'accordo di
collaborazione**

**Titolo Progetto: "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati
alla continuità delle cure"**

Relazione periodica: anno trimestre

*Nota: non annulla l'obbligo della rendicontazione finanziaria da produrre secondo le modalità e la
periodicità prevista dall'accordo di collaborazione.*

Responsabile scientifico		
Responsabile amministrativo		
Data inizio progetto	Data fine progetto	Data compilazione



3.....
.....
.....

4.....
.....
.....

(per ogni obiettivo specifico)

Attività realizzate (max 120 parole):

Indicare le attività realizzate nel trimestre, finalizzate al raggiungimento dell'obiettivo

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Risultati raggiunti:

descrivere brevemente i risultati raggiunti nel trimestre, con riferimento agli indicatori riportati nel piano di valutazione del progetto ed allegare gli eventuali prodotti (es: documenti, programmi e atti di convegni, programmi di corsi di formazione, elaborazioni statistiche, etc...)

Indicatore 1:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Risultati (max 120 parole)



.....
.....
.....
.....
.....
.....

Indicatore 2

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Risultati (max 120 parole):

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Indicatore n:

Handwritten scribble and signature in the bottom right corner.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Risultati (max 120 parole):

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Unità operative:

indicare le unità operative che hanno svolto le attività e che concorrono al raggiungimento dell'obiettivo specifico

-
-
-

Note (max 120 parole):

.....

.....

.....

.....

.....



.....
.....

Tempistica:

Le attività previste nel trimestre sono state svolte in coerenza con il cronoprogramma?

Si No

In caso di risposta negativa, indicare le motivazioni e l'eventuale impatto sulle attività e sul raggiungimento degli obiettivi (max 120 parole):

.....
.....
.....
.....
.....

Criticità:

Nel trimestre di attività, sono state riscontrate criticità rilevanti?

Si No

In caso di risposta affermativa:

a) descrivere brevemente tali criticità (max 120 parole):

.....



.....
.....
.....
.....
.....

b) illustrare come si intende superarle per garantire il raggiungimento dell'obiettivo (max 120 parole):
.....
.....
.....
.....

Allegati:

Allegare gli eventuali prodotti (es: documenti, programmi e atti di convegni, programmi di corsi di formazione, elaborazioni statistiche, etc...)



RENDICONTO DEL FINANZIAMENTO CONCESSO PER LA
REALIZZAZIONE DEL PROGETTO
"STRUMENTI E PERCORSI IN ETÀ EVOLUTIVA FINALIZZATI
ALLA CONTINUITÀ DELLE CURE "

Il sottoscritto, nato a, il, domiciliato per la carica presso
la sede dell'....., nella sua qualità di legale rappresentante dell'....., con
sede in, Via, N., codice fiscale n. e partita IVA n., con riferimento
all'accordo di collaborazione concluso in data avente ad oggetto la realizzazione del progetto
.....;

DICHIARA SOTTO LA PROPRIA RESPONSABILITA'

- che nel periodo, sono state impegnate e/o spese le seguenti somme: ovvero
- che per la realizzazione del progetto sono state sostenute le spese di seguito riportate:



DETTAGLIO DELLE SPESE

UNITA' OPERATIVA ...(n. e denominazione)...						
TIPOLOGIA SPESA	VOCE DI SPESA	IMPORTO PERIODO DI RIFERIMENTO	I/S	ESTREMI DOCUMENTAZIONE GIUSTIFICATIVA (1)	BENEFICIARIO	IMPORTO TOTALE PERIODI (2)
Personale						
	TOTALE					
Beni e servizi						
	TOTALE					
Missioni						
	TOTALE					
Convegni						
	TOTALE					
Spese generali						
	TOTALE					
.....						



	TOTALE					
TOTALE COMPLESSIVO						

(1) Nella colonna "Estremi documentazione giustificativa" riportare la tipologia di documento (fattura, contratto, delibera, etc.), il numero e la data.

(2) Nella colonna "Importo totale periodi" riportare le spese impegnate e/o sostenute globalmente in tutti i periodi rendicontati.

NOTE:

Nella presente tabella vanno indicate le somme impegnate e/o le spese sostenute nel periodo di riferimento. Le somme impegnate vanno contrassegnate con il simbolo "(I)", mentre le spese sostenute con il simbolo "(S)". La tabella riferita al rendiconto finale dovrà riportare esclusivamente le spese effettivamente sostenute.

La tabella va compilata e sottoscritta, esclusivamente a cura dell'Ente firmatario dell'accordo, e dovrà riguardare tutte le unità operative presenti nel piano finanziario.

ALISA si riserva la facoltà di richiedere la documentazione giustificativa delle spese riportate in tabella.

Data,

FIRMA

Il legale rappresentante