



OGGETTO: PROGETTO SPERIMENTALE PER L'ASSISTENZA SANITARIA A PAZIENTI CON AUTISMO IN ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA - INTEGRAZIONE E MODIFICA DEL PROGETTO "L'AUTISMO NELLE MARCHE: VERSO UN PROGETTO DI VITA" DI CUI ALLE DD.G.R. N. 1891 DEL 29.10.2002 E N. 1485 DEL 2.12.2004

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Salute, 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;

VISTA la L.r. 27.12.2007 n. 20 di approvazione del bilancio di previsione per l'anno 2008;

VISTA la L.r. 29.7.2008 n. 25 di approvazione dell'assestamento del bilancio 2008;

VISTA la D.G.R. n. 1588 del 27.12.2007 di approvazione del POA per l'anno 2008;

VISTA la D.G.R. n. 1115 dell'1.9.2008 del POA assestato;

VISTA la proposta del Dirigente del Servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera a) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica ;

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

- a) di approvare la sperimentazione almeno biennale del "Progetto per l'assistenza sanitaria a pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta - Integrazione e modifica del Progetto "L'autismo nelle



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE
ADUNANZA N.....LEGISLATURA N.....

Marche" di cui alle precedenti DD.G.R. n. 1891 del 29.10.2002 e n. 1485 del 2.12.2004 riportato nell'Allegato 1 da considerare parte integrante del presente atto;

- b) di stabilire che, relativamente all'anno 2008, la spesa di €. 400.000,00 è a carico del capitolo 52801153 del Bilancio 2008 correlato al Cap. 20108061/E somme interamente rimosse;
- c) di stabilire che con un successivo atto vengano definiti i soggetti beneficiari del finanziamento e la Azienda/Zona presso cui verrà attivato il Centro regionale di riferimento per l'età adolescenziale-adulta.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

Bruno Brandoni

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Dott. Gian Mario Spacca)

Gian Mario Spacca

4

Y



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Riferimenti Normativi

- Artt. 9, 10 e 11 della L.R.n. 18/96 e successive modificazioni ed integrazioni;
- *Progetto Obiettivo Tutela della Salute Mentale 04/06 allegato alla delibera n.132*, che al punto 5bis dal titolo "Progetto autismo nelle Marche per l'età adolescenziale ed adulta" cita la necessità di individuare in ogni provincia almeno un referente psichiatra appartenente al Dipartimento di Salute Mentale (DSM) che si occupi di assicurare alle persone autistiche ed alle loro famiglie un apporto professionale altamente qualificato e la esigenza che le competenze in merito vengano estese a tutti gli operatori dei DSM marchigiani.
- *DGR n. 1891 del 29.10.2002*, dal titolo "L'autismo nella Regione Marche: verso un progetto di vita", che programma una serie di servizi a favore della persona autistica e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita.
- *DGR n. 1485 del 2.12.2004*, dal titolo "L'Autismo nelle Marche, verso un progetto di vita, Sottoprogetto Residenzialità", che prevede una rete di servizi residenziali per i soggetti autistici senza un adeguato sostegno al genitore.
- *Delibera Amministrativa n. 62 del 31.07.2007* dal titolo " Piano Sanitario Regionale 2007-2009 ", che nell'area della salute mentale prevede l'organizzazione ed implementazione di un processo condiviso, centrato sul territorio, di accesso, valutazione, presa in carico e continuità dell'assistenza in risposta al disagio mentale di adolescenti e giovani.
- *Delibera Amministrativa n. 98 del 29.07.2008* dal titolo " Piano sociale 2008/2010" contempla uno specifico capitolo per la programmazione sociale delle politiche di intervento riguardanti l'autismo

Motivazioni

L'autismo è una disabilità che rientra nell'ambito dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Si tratta di una patologia estremamente complessa in massima parte non ancora inquadrabile dal punto di vista eziologico, che generalmente si manifesta attraverso una compromissione delle abilità sociali, del linguaggio e del comportamento. L'autismo si associa spesso ad altri disturbi che alterano in qualche modo le normali funzioni del Sistema Nervoso

4



Centrale: epilessia, sindrome di Rett, sindrome di Down, fenilchetonuria, rosolia congenita. La prevalenza varia a seconda dei diversi autori da 12,7 a 20 persone o più ogni 10.000 soggetti, a seconda dei criteri diagnostici impiegati, e colpisce i maschi 3/4 volte di più delle femmine. E' diffuso in tutte le parti del mondo e in ogni razza o ambiente sociale.

L'autismo è stato in un primo momento erroneamente considerato di origine prevalentemente psicosociale o psicodinamico, ma le evidenze che si sono accumulate negli ultimi anni vanno sempre più chiarendo il ruolo rilevante del substrato biologico nel determinismo del disturbo.

E' ormai universalmente riconosciuto che le persone con autismo lasciate senza cure mediche ed educativo-riabilitative appropriate possono aggravare la loro situazione, fino ad arrivare a manifestare comportamenti di auto ed eteroaggressività che mettono pesantemente in pericolo la loro stessa incolumità e quella di chi le circonda, mentre una serie di interventi adeguati e precoci possono arrivare a garantire a queste persone il massimo livello di salute e di autonomia possibili.

In considerazione di ciò la Regione Marche, constatata la mancanza di servizi regionali rivolti a questa patologia, nel 2001 ha avviato, su sollecitazione delle famiglie, un progetto ad integrazione socio-sanitaria, frutto della collaborazione tra istituzioni pubbliche ed esperti di questa problematica nelle varie aree (psico-pedagogica, clinica e riabilitativa, rapporti con le famiglie) attraverso una rete di percorsi sperimentali socio-sanitari integrati. Il progetto, in continua espansione ed evoluzione, sta dando concrete risposte alle esigenze di una popolazione di persone affette da una malattia la cui gravità e diffusione, in continuo aumento, sono di fatto largamente trascurate.

Il progetto regionale, approvato dalla Giunta regionale con deliberazione del 29 ottobre 2002, è articolato in 3 sottoprogetti:

- A) un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva (collocato presso la U.O. di Neuropsichiatria Infantile della Zona territoriale ASUR n. 3 di Fano);
- B) una rete di servizi diurni per adolescenti ed adulti in grado di erogare interventi specifici a carattere sociale;
- C) una rete di servizi residenziali per adulti per affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare (questo sotto-progetto è stato l'ultimo ad essere approvato con DGR n. 1485 del 2.12.2004).

4



Allo stato attuale sono stati attivati:

- il Centro Autismo Regionale per l'Età Evolutiva di Fano;
- il Gruppo di Riferimento Regionale per l'Età Adolescenziale ed Adulta, con funzioni di coordinamento e di supporto ai centri diurni, ai servizi territoriali e alle famiglie, per le problematiche di tipo tecnico, legislativo, sociale e scolastico;
- una rete di centri socio-educativi diurni, con stanza dedicata, personale specificamente formato attraverso corsi regionali attuati nel 2004 e finanziamento di ore suppletive per favorire l'inserimento dei ragazzi;
- corsi di Parent Training;
- nuovi corsi di formazione regionali per operatore esperto in autismo rivolti ad educatori e assistenti scolastici e domiciliari (dal settembre 2007);
- ristrutturazione ed adeguamento di una o più stanze dedicate e riservate nei servizi residenziali a breve e lungo periodo per adulti sul territorio regionale

E' in via di realizzazione una struttura residenziale dedicata per adulti.

In generale, si può affermare che la progettualità e l'operatività che si sono sviluppate in tema di autismo nelle Marche sull'età evolutiva (che peraltro meritano ulteriori investimenti per portare i servizi progressivamente a regime) si deve ora integrare con una analoga progettualità ed operatività sull'età adolescenziale ed adulta. Il recente documento del Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo istituito dal Ministero della Salute sottolinea non a caso a questo proposito la necessità di garantire prioritariamente la continuità della presa in carico al passaggio tra l'età infantile ed adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita.

L'autismo non si combatte solo con l'intervento riabilitativo, ma va trattato anche dal punto di vista clinico complessivo, erogando al paziente un'adeguata e mirata assistenza sanitaria. Partendo dal presupposto che esiste una serie di comorbidità significative ancora non chiaramente inquadrare (ad es. epilessia e disturbi gastroenterologici), che incidono sulla gravità della malattia, risulta opportuno poter indagare nei vari settori, quali ad esempio l'endocrinologia, l'immunologia, la virologia e la gastroenterologia.

A ulteriore e specifico chiarimento della situazione regionale sull'offerta dei servizi a soggetti con problemi di autismo in età adolescenziale ed adulta si fa presente che:



- non esiste in tutto il territorio regionale una struttura residenziale dedicata che possa far fronte alle esigenze più pressanti delle famiglie e delle istituzioni pubbliche; d'altro canto le sistemazioni cui fino ad ora si è spesso costretti a ricorrere (Istituti, anche fuori regione, Case di riposo, Comunità alloggio, ecc.) non possono in alcun modo considerarsi adeguate alla particolarità della disabilità, che viene in moltissimi casi considerata esclusivamente come portatrice di gravissime problematiche dalle strutture stesse, dal momento che esse non hanno le competenze necessarie per gestire utenti affetti da autismo;
- non esiste in Regione un centro di riferimento clinico ed educativo-riabilitativo per la popolazione adolescente-adulta di persone con autismo;
- non esistono (in questa come nelle altre Regioni) percorsi ospedalieri o ambulatoriali strutturati secondo le esigenze estremamente peculiari di cui sono portatrici le persone affette dalla patologia;
- nell'ambito di una presa in carico globale del paziente dal punto di vista clinico non va assolutamente trascurato l'approfondimento dell'eventuale individualità e specificità del singolo paziente con autismo;
- l'informazione e la formazione sulla sindrome nel personale ospedaliero ai vari livelli, nei medici di medicina generale, nel personale delle Unità Multidisciplinari (che rappresentano il nodo della presa in carico della persona disabile dal punto di vista del progetto di vita) e negli altri vari servizi territoriali coinvolti è spesso carente, frammentata e legata essenzialmente all'iniziativa individuale;
- è, nell'attuale situazione, ancora una volta fondamentale la funzione dei genitori nella programmazione e progettazione dei servizi, in quanto persone attente ed informate in tempo reale sulla peculiare e complessa problematica.

Su questa base il Servizio Salute ha predisposto di concerto con il Servizio Politiche Sociali ed i componenti del Gruppo Tecnico di riferimento del progetto autismo Marche, sottoprogetto età adolescenziale ed adulta, un progetto per l'assistenza sanitaria a pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta riportato nell'Allegato 1 da sperimentare almeno per un biennio all'interno di

Y



una Zona Territoriale dell'ASUR, da identificare in quella che avvierà l'attività residenziale e del Centro Diurno.

Si ritiene appropriato finanziare questa sperimentazione con i fondi non ancora utilizzati del finanziamento per l'anno 2002 dei progetti finalizzati alla realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale. Si ricorda a questo proposito che con la DGR 658 del 15.06.2007 la Regione Marche ha recepito le indicazioni dell'Accordo del 29 marzo 2007 relativo alle priorità nell'utilizzo dei fondi per il perseguimento dei citati obiettivi relativamente all'attuazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008.

Si fa presente che nel documento finale del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo si sono fornite indicazioni del tutto in linea con il progetto sperimentale riportato in allegato. Infatti, a proposito delle problematiche dell'autismo in età adolescenziale ed adulta si sono formulate le seguenti considerazioni:

“Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Più di una ricerca condotta in vari territori regionali segnala il crollo numerico delle diagnosi di autismo dopo i 18 anni. La situazione delle persone adulte affette da autismo è fortemente condizionata dalla carenza grave di servizi, di progettualità e programmazione per il futuro che produce troppo spesso un carico esorbitante per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di idonei interventi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive. Vi è quindi l'esigenza di una presa in carico che si muova per tutto l'arco della vita delle persone con autismo, dall'infanzia all'età adulta e anziana”.

Nelle indicazioni specifiche per l'organizzazione dei servizi viene coerentemente sottolineata l'opportunità di: *“garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile e età adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita”*,

Anche le altre indicazioni del documento in tema di modelli culturali, organizzativi e formativi di riferimento trovano puntuale conferma nella proposta allegata. La stessa dimensione di ricerca prevista nell'approccio sanitario all'autismo nel progetto trova perfetta corrispondenza nel documento del Tavolo nazionale di lavoro che così riporta:

9



“Si è concordato sul fatto che la ricerca debba orientarsi verso ambiti di multidisciplinarietà che tenga conto di tutti gli aspetti del problema da quelli eziologici a quelli più applicativi e finalizzati. Richiamando l’aspetto della multidisciplinarietà si rinnova la segnalazione di una specifica linea di ricerca in relazione al rapporto tra autismo e patologie gastrointestinali”.

Date queste premesse,

si propone

- a) di approvare la sperimentazione almeno biennale del “Progetto per l’assistenza sanitaria a pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta – Integrazione e modifica del Progetto “L’autismo nelle Marche” di cui alle precedenti DD.G.R. n. 1891 del 29.10.2002 e n. 1485 del 2.12.2004 riportato nell’Allegato 1 da considerare parte integrante del presente atto;
- b) di stabilire che, relativamente all’anno 2008, la spesa di €. 400.000,00 è a carico del capitolo 52801153 del Bilancio 2008 correlato al Cap. 20108061/E somme interamente rimosse;
- c) di stabilire che con un successivo atto vengano definiti i soggetti beneficiari del finanziamento e la Azienda/Zona presso cui verrà attivato il Centro regionale di riferimento per l’età adolescenziale-adulta.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO
(Dr. Claudio Maria Maffei)



ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria, intesa come disponibilità di euro 400.000,00 sul capitolo di spesa n. 52801153 all'esercizio finanziario 2008.

imp. imp. 2. 5789

IL RESPONSABILE
(Dr.ssa Anna Elisa Tonucci)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
(Dr. Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n° *16* pagine, di cui n° *6* pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)



Allegato 1

PROGETTO SPERIMENTALE PER L'ASSISTENZA SANITARIA A PAZIENTI CON AUTISMO IN ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA - INTEGRAZIONE E MODIFICA DEL PROGETTO "L'AUTISMO NELLE MARCHE: VERSO UN PROGETTO DI VITA" DI CUI ALLE DD.G.R. N. 1891 DEL 29.10.2002 E N. 1485 DEL 2.12.2004

Impostazione generale del progetto

Le seguenti proposte si pongono come integrazione del percorso fin qui attuato nella Regione Marche sui problemi dell'autismo in età adolescenziale ed adulta. Infatti, nel corso della realizzazione del relativo sotto-progetto ci si è resi conto che esso non era esaustivo di tutte le necessità dell'utenza e che andava necessariamente arricchito di ulteriori obiettivi ed azioni.

Un'esigenza particolare che si è rilevata riguarda la mancanza di un punto di riferimento regionale che garantisca uno specifico e qualificato supporto sia dal punto di vista strettamente clinico (diagnosi, verifica della diagnosi, intervento farmacologico, visite ambulatoriali, analisi di laboratorio, ecc) che dal punto di vista educativo-riabilitativo e di accompagnamento alle UMEA e ai DSM che hanno in carico la persona autistica in età adolescenziale ed adulta. Altra criticità evidenziata riguarda la mancata formazione sull'autismo degli operatori sanitari che si potrebbe consolidare anche tramite un raccordo con centri pubblici italiani ed esteri che, sulla tematica, hanno consolidato esperienze significative.

In stretto raccordo con il Servizio Politiche Sociali nonché con il gruppo regionale di riferimento del progetto Autismo è stata individuata una serie coerente di azioni che vengono di seguito descritte. Viene prevista l'istituzione del Centro regionale di riferimento per l'autismo in età adolescenziale-adulta presso la Zona territoriale dell'ASUR identificata come specificatamente impegnata nella gestione di un progetto complessivo di intervento sui bisogni delle persone autistiche in tale fascia d'età.

Presso il Centro di Riferimento opererà una equipe con specifiche e dedicate competenze sulle problematiche sanitarie e sociali correlate dei soggetti affetti da autismo di età adolescenziale ed adulta.

4



Il Centro per il suo funzionamento di avvarrà di un *Ambulatorio specialistico sperimentale* il quale dovrà assicurare nel tempo la possibilità di operare anche in emergenza e di accedere ad alcuni posti letto dedicati. E' compito specifico del Centro mettere a punto e sperimentare nell'ambulatorio specialistico percorsi strutturati e dedicati per la gestione di tutte le problematiche cliniche più spesso correlate alla condizione autistica. I risultati di tale sperimentazione dovranno consentire l'avvio su base regionale di una rete di ambulatori specialistici dedicati ai soggetti affetti di autismo.

L'equipe sarà composta da operatori a tempo pieno e part-time delle seguenti professionalità (elenco aperto da completare progressivamente):

- un medico referente;
- un infermiere con compiti organizzativi di gestione dell'ambulatorio specialistico sperimentale;
- un medico supervisore esperto in clinica e riabilitazione per l'autismo in soggetti adolescenti-adulti (vedi convenzioni);
- un logopedista esperto in comunicazione aumentativa alternativa;
- uno psicologo esperto in autismo.

Tale equipe si riunirà almeno una volta la settimana per la discussione dei casi che gli vengono sottoposti dall'UMEA o dal DSM che hanno in carico l'utente, in accordo con le famiglie.

Essa avrà le seguenti funzioni:

- consulenza alla rete dei servizi territoriali impegnati nella gestione delle problematiche dei soggetti affetti da autismo in età adolescenziale ed adulta in particolare attraverso il supporto delle UMEA e DSM di competenza;
- elaborazione, supervisione e verifica del progetto educativo-riabilitativo delle persone autistiche inviate da tutta la rete dei servizi territoriali (in attesa della strutturazione di punti di riferimento di area vasta) in stretta collaborazione con i servizi UMEA e DSM del territorio;
- supporto e consulenza clinica ed educativo-riabilitativa per i soggetti ospitati presso i Centri socio-educativi diurni e le CoSER (Comunità Socio Educativo- Riabilitative Residenziali) del territorio regionale;
- attivazione di progetti sperimentali di inserimento sociale e o lavorativo da realizzarsi in collaborazione con la Comunità socio-



educativa riabilitativa residenziale dedicata alle persone autistiche.

L'equipe si avvarrà del contributo del Gruppo di riferimento del sotto-progetto Adolescenti e Adulti e Residenzialità e del Gruppo di riferimento del sotto-progetto Età evolutiva nonché di esperti esterni, qualora ritenuto necessario.

L'equipe assicurerà l'attivazione di progetti sperimentali di inserimento sociale e o lavorativo da realizzarsi in collaborazione con la Comunità socio-educativa riabilitativa residenziale dedicata alle persone autistiche.

Va garantito l'inserimento di alcuni componenti dell'equipe (ad esempio: medico referente, infermiere e/o psicopedagogista) nell'esistente Gruppo Tecnico del sottoprogetto Età adolescenziale ed Adulta. E' previsto che questo gruppo si incontri almeno una volta al mese e che possa confrontarsi anche con altre figure di riferimento territoriali e regionali (ASUR, Servizio Salute, UMEA, UMEE, ecc). Inoltre tale Gruppo Tecnico allargato si dovrà incontrare almeno ogni tre/quattro mesi con il Gruppo Tecnico di riferimento Regionale per l'Età Evolutiva, istituito presso la Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale di Fano, al fine di assicurare la continuità della presa in carico del paziente affetto da autismo.

Altri obiettivi da perseguire

Si prevedono anche i seguenti altri obiettivi:

1. il potenziamento delle Unità Multidisciplinari (UM) per l'età adulta territoriali mediante l'integrazione del personale per alcune ore settimanali con operatori laureati nelle professionalità già previste all'interno del servizio formati dai Corsi Regionali per Operatore esperto in Autismo;
2. finanziamento di ore suppletive (massimo 10 settimanali) a completo carico della regione ai Centri diurni regionali della Sanità e finanziamenti aggiuntivi alle strutture Residenziali della Sanità nel momento in cui ospitano persone con autismo, sul modello dell'intervento attuato per centri e strutture sociali (progetto autismo regionale), in presenza di personale formato dai corsi regionali;
3. l'attivazione di convenzioni aventi come scopo di mantenere nel tempo l'alto livello di qualificazione dell'equipe di riferimento regionale e la formazione e l'aggiornamento dei servizi regionali stessi:



- a. l'utilizzazione in convenzione di uno specialista esperto sia nel versante clinico che in quello progettuale educativo/riabilitativo per l'autismo in età adulta;
- b. l'utilizzazione in convenzione di professionisti portatori delle esperienze cliniche e riabilitative più significative attuate in Centri pubblici italiani ed esteri, in attesa di attivare competenze analoghe in regione;
- c. la convenzione con tecnici delle varie forme di Comunicazione Aumentativa Alternativa;
- d. la convenzione con tecnici per sviluppare e implementare progetti di attività sportiva e di inserimento sociale.

Le attività di formazione e comunicazione a supporto del progetto

Le iniziative di formazione già realizzate o programmate nell'ambito del Progetto Autismo Marche sono state rivolte esclusivamente al personale socio-educativo; pertanto, a integrazione del progetto regionale, si rendono necessari percorsi formativi specifici rivolti al personale sanitario e alla famiglia. L'attività di formazione/informazione e di sensibilizzazione a vari livelli dovrà essere rivolta:

1. alle *famiglie*, sulla sindrome in generale e sulle modalità di inquadramento e gestione dei comportamenti problematici, con particolare attenzione agli episodi di auto ed eteroaggressività;
2. ai *medici di medicina generale*;
3. ai *medici dei DSM e dell'UMEA* per un aggiornamento generale sulla sindrome, per il riconoscimento dei problemi clinici in età adulta e sulle relative modalità di intervento, al fine di assicurare ai pazienti un'adeguata presa in carico clinica ed evitare il ricorso a terapie non adeguate (ad es. l'uso indiscriminato di psicofarmaci, generalmente riconosciuti come scarsamente efficaci e con pesanti effetti collaterali);
4. agli *operatori dei Centri diurni e delle strutture Residenziali della Sanità*;
5. al *personale delle Unità Multidisciplinari territoriali (UMEE- UMEA)*;
6. agli *operatori del 118, ai medici dei servizi di pronto soccorso ed ai medici della continuità assistenziale* per la predisposizione di percorsi di risposta alle emergenze sanitarie privi di inutili, se non dannose, attese, con particolare attenzione alla diagnosi dell'eventuale problema che può aver scatenato l'acuzie, avendo

4



- sempre come obiettivo l'evitare l'abuso di psicofarmaci, il ricorso a contenimenti non adeguati, il ricovero (coatto o non) in strutture con personale non formato e quindi non in grado di predisporre indagini e cure specifiche;
7. agli *specialisti delle singole unità operative maggiormente interessate* in modo che siano documentati sull'Autismo e pronti ad eventuali interventi su tali pazienti;
 8. ai *pediatri di libera scelta* per la diagnosi precoce, la prevenzione e gli aspetti riguardanti le problematiche dell'età adolescenziale;
 9. agli *insegnanti*;
 10. agli *operatori degli Uffici di Promozione Sociale (UPS)*.

Il progetto formativo potrebbe essere incluso tra i progetti formativi di rilevanza regionale ed affidato in termini di programmazione e coordinamento al Gruppo Tecnico di Riferimento regionale allargato per l'Età Adolescenziale ed Adulta.

Per questo progetto va prevista una comunicazione capillare attraverso e verso:

1. mass media;
2. sito internet della Regione;
3. associazioni genitori (ANGSA Marche, ecc);
4. comuni;
5. CSV (Centro Servizi Volontariato);
6. servizi sanitari ospedalieri e territoriali (Istituti di riabilitazione, di ricovero, etc);
7. UMEE/UMEA;
8. MMG (medici di medicina generale);
9. PLS (pediatri di libera scelta);
10. psichiatri (DSM);
11. centri socio-educativi diurni e strutture residenziali;
12. Uffici promozione sociale;
13. Associazioni di volontariato.

Rilevazione epidemiologica

Avendo la patologia un grande impatto sociale e sanitario sia in termini di gravità che di diffusione, va predisposta un'indagine epidemiologica con lo scopo di supportare l'intero progetto mettendo in evidenza la rilevanza del problema (distribuzione sul territorio), la necessità di informazione e di interventi adeguati, la domanda di servizi, nonché la gravità dell'utilizzo di trattamenti inefficaci, dannosi ed obsoleti.



Rapporti con le associazioni dei familiari

Per quanto riguarda i rapporti con le associazioni dei familiari essi si svilupperanno:

- 1) mediante la partecipazione dei rappresentanti nei Gruppi Tecnici di Riferimento regionali (Adolescenti/Adulti ed Età Evolutiva);
- 2) mediante incontri periodici più allargati organizzati negli ambiti sociali, con l'intervento delle UM territoriali.

g

y