

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL**

Oggetto: Attuazione DGRM n. 467 del 19/04/2021 – Progetto regionale “Istituzione di una rete di coordinamento territoriale finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all’intervento precoce”. Determinazioni

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

- . . . -

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario, del Direttore Amministrativo e del Responsabile della Direzione Servizi di Integrazione Socio Sanitaria, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. di prendere atto

- a) che con la DGRM n. 467 del 19/04/2021 la Regione Marche ha recepito il bando emanato dall’Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione di un progetto di intervento nell’ambito della “istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l’intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce”;
- b) che la PF Mobilità e Area Extra Ospedaliera del Servizio Sanità della Regione Marche ha presentato un progetto dal titolo “Istituzione di una rete di coordinamento territoriale delle Marche, finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all’intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio”(di seguito “Progetto”), allegato alla presente sotto la lettera “A”;
- c) che, successivamente al processo di valutazione della proposta inviata, è stato sottoscritto in data 30 agosto 2021 apposito accordo di collaborazione tra lo stesso Istituto Superiore di Sanità e la Regione Marche, allegato alla presente sotto la lettera “B”, che ha previsto, tra l’altro, per il finanziamento del Progetto la somma complessiva di € 135.044,42;
- d) che il Progetto è coordinato dalla Regione Marche e le Unità Operative coinvolte sono le seguenti:
 - Centro PIVOT: Centro Regionale Autismo Età Evolutiva Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord;
 - SOD Neonatologia - Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona;
 - UMEE e Servizi ASUR Marche;
 - FIMP – Federazione Italiana Medici e Pediatri e ACP Associazione Culturale Pediatri;
 - Ufficio Scolastico Regionale.

- e) che il Progetto assegna nello specifico ai servizi dell'ASUR un importo corrispondente ad € 70.000,00 per la stipula di n 3 contratti di collaborazione professionale a partita iva per tre professionisti con qualifica di psicologo – psicoterapeuta in base al fabbisogno rilevato e al bacino d'utenza;
- di autorizzare il dr Maurizio Pincherle, Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile AV3, in qualità di referente ASUR del Progetto, a coordinare lo svolgimento delle attività necessarie al raggiungimento degli obiettivi individuati come generali e specifici nelle Aree Vaste;
 - di dare atto che la quota del finanziamento regionale, riconosciuta all'ASUR per l'attuazione del Progetto, corrisponde ad € 70.000,00, di cui € 28.000,00 già assegnati con decreto del dirigente della PF mobilità sanitaria ed area extra ospedaliera n. 10 del 14 ottobre 2021, a titolo di anticipo del 40%, e contabilizzati sul conto 0401020201 – contributi extra fondo vincolati;
 - di dare mandato all'Area Dipartimentale Politiche del Personale dell'ASUR di predisporre gli atti necessari per il conferimento di n 3 contratti libero professionali per laureati in psicologia-psicoterapia per tutta la durata del progetto, il cui termine ultimo è previsto alla data del 07/09/2022;
 - di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale, ed è efficace dal giorno di pubblicazione nell'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
 - di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Ancona, sede legale ASUR

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Dott. Pierluigi GIGLIUCCI

IL DIRETTORE SANITARIO
Dr Remo APPIGNANESI

IL RESPONSABILE DELLA DIREZIONE
SERVIZI DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA
Dr. Giovanni FELIZIANI

IL DIRETTORE GENERALE
Dr. ^{ssa} Nadia STORTI

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

AREA SANITARIA E SOCIO-SANITARIA

Normativa di riferimento

- **D.Lgs. n. 502/92 e ss.mm.ii.;**
- **Determina n. 89/D.G. del 10/3/2005:** “Atto aziendale”;
- **Legge 18 agosto 2015 n. 134** avente ad oggetto “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”;
- **Accordo di collaborazione del 21/12/2018** tra Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute per la realizzazione del progetto “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”;
- **Delibera di Giunta della Regione Marche n. 467 del 19/04/2021** avente ad oggetto “Recepimento avviso pubblico di manifestazione di interesse per la realizzazione del seguente progetto di intervento: “istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza, finalizzata ad anticipare le diagnosi e l’intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce”. Partecipazione della Regione Marche in continuità con la DGR n. 506/2019”.
- **Accordo di collaborazione per la realizzazione del progetto “I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016”** tra l’Istituto Superiore di Sanità e la Regione Marche.

Motivazione

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*” ha previsto 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 e, all’art. 5, ha attribuito al Ministero della Salute il compito di promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

In data 21 dicembre 2018 l’Istituto Superiore di Sanità ha stipulato con il Ministero della Salute – Direzione Generale della prevenzione Sanitaria e Direzione Generale della programmazione Sanitaria, un accordo per la realizzazione del progetto dal titolo “*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico*”.

L’accordo ha previsto, tra le altre, 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 ed educative prioritariamente nei seguenti ambiti:

- a) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando in modo specifico la criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta, con attenzione rivolta anche alla diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali,

corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne l'appropriatezza e la qualità.

- b) sperimentazione, la valutazione e la diffusione di interventi per l'individuazione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica e la transizione dall'istruzione al lavoro.

In data 31 marzo 2021 l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato un bando, destinato alle Regioni, per una manifestazione di interesse circa la realizzazione di un progetto di intervento nell'ambito dell' "istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce".

Con la DGR n. 467 del 19 aprile 2021 la Regione Marche ha recepito il suddetto bando emanato dall'Istituto Superiore di Sanità e ha dato mandato alla PF Mobilità e Area Extraospedaliera del Servizio Sanità di parteciparvi. Il progetto presentato dalla Regione Marche, allegato al presente atto in quanto parte integrante e sostanziale, dal titolo "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale delle Marche finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all'intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio"(di seguito "Progetto") rappresenta come obiettivo generale quello di "istituire una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e nelle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce".

Il Progetto è coordinato dalla Regione Marche e le Unità Operative coinvolte sono le seguenti:

1. Centro PIVOT: Centro Regionale Autismo Età Evolutiva Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord;
2. SOD Neonatologia - Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona;
3. UMEE e Servizi ASUR Marche;
4. FIMP – Federazione Italiana Medici e Pediatri e ACP Associazione Culturale Pediatri;
5. Ufficio Scolastico Regionale.

Il Referente del progetto per le Umee e i Servizi ASUR Marche è il Dr Maurizio Pincherle, Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile AV3 e il finanziamento riconosciuto all'ASUR per l'esecuzione del progetto, a fronte del budget riservato alla Regione Marche pari a complessivi Euro 135.044,42, è di Euro 70.000,00.

L'art 6 del bando ISS ha previsto che, al termine del processo di valutazione delle proposte progettuali pervenute, venisse sottoscritto apposito accordo di collaborazione tra lo stesso ISS e le singole Regioni/Province Autonome che avessero formalizzato le proposte progettuali.

Successivamente, in ottemperanza al citato articolo, è stato sottoscritto specifico accordo in data 30/08/2021 tra la Regione Marche e l'Istituto Superiore di Sanità al fine di regolamentare le attività necessarie alla realizzazione del Progetto titolato "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale delle Marche finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all'intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio", finanziato con la somma complessiva di € 135.044,42, erogata dall'ISS a favore della Regione Marche. Nello stesso accordo di collaborazione è stabilito specifico cronoprogramma che prevede

- per l'annualità 2021, l'anticipazione del 40% dell'importo complessivo del finanziamento, paria ad € 54.017,77;
- per l'annualità 2022 il saldo corrispondente ad € 81.026,65, pari al 60% dell'importo complessivo del finanziamento.

Come da Progetto, per l'esecuzione delle attività indicate è prevista, per l'ASUR, l'assunzione di n.3 laureate/i

in psicologia-psicoterapia con contratto libero professionale part time, con decorrenza dalla stipula e fino al termine del progetto, ad oggi previsto alla data del 07/09/2022.

Allo scopo di individuare le figure di cui sopra, l'Azienda deve provvedere ad effettuare gli adempimenti necessari quali l'attivazione delle procedure per il reclutamento del personale, per un importo massimo pari a euro 70.000,00 come stabilito dallo stesso Progetto Esecutivo.

Le figure richieste dovranno possedere i seguenti requisiti:

- Laurea magistrale in Psicologia e specializzazione in Psicoterapia;
- Documentata formazione nella diagnosi in età evolutiva con specifica conoscenza nella psicopatologia dell'età evolutiva e dei disturbi del neurosviluppo in età pre-scolare;
- Comprovata conoscenza e capacità di somministrare test psicometrici e scale di sviluppo al fine di integrare aspetti neuropsicologici, psicopatologici per poter emettere un profilo dello sviluppo del bambino.

Il Responsabile del procedimento dichiara che il finanziamento regionale complessivo, per l'attuazione del Progetto da parte degli Enti del SSR coinvolti, è pari ad € 135.044,42, di cui 70.000,00 per l'attuazione del progetto da parte dell'ASUR che ad oggi, con decreto del dirigente della PF mobilità sanitaria ed area extra ospedaliera n. 10 del 14 ottobre 2021, ha avuto l'assegnazione, l'impegno e la liquidazione dell'anticipazione di € 28.000,00. Si tratta pertanto di una spesa coperta da contributo regionale contabilizzato al conto 0401020201 – contributi extra fondo vincolati.

Le spese derivanti dal presente atto, relative all'assunzione di n 3 psicologi, saranno assunte con determina successiva dell'Area Dipartimentale Politiche del Personale, nella quale verrà resa la dichiarazione di compatibilità economica.

Esito dell'istruttoria

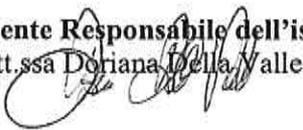
1. di prendere atto:

- a) che con la DGRM n. 467 del 19/04/2021 la Regione Marche ha recepito il bando emanato dall'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione di un progetto di intervento nell'ambito della "istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce";
- b) che la PF Mobilità e Area Extra Ospedaliera del Servizio Sanità della Regione Marche ha presentato un progetto dal titolo "*Istituzione di una rete di coordinamento territoriale delle Marche, finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all'intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio*"(di seguito "Progetto"), allegato alla presente sotto la lettera "A";
- c) che, successivamente al processo di valutazione della proposta inviata, è stato sottoscritto in data 30 agosto 2021 apposito accordo di collaborazione tra lo stesso Istituto Superiore di Sanità e la Regione Marche, allegato alla presente sotto la lettera "B", che ha previsto, tra l'altro, per il finanziamento del Progetto la somma complessiva di € 135.044,42;
- d) che il Progetto è coordinato dalla Regione Marche e le Unità Operative coinvolte sono le seguenti:
 - Centro PIVOT: Centro Regionale Autismo Età Evolutiva Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord;
 - SOD Neonatologia - Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona;
 - UMEE e Servizi ASUR Marche;
 - FIMP – Federazione Italiana Medici e Pediatri e ACP Associazione Culturale Pediatri;

– Ufficio Scolastico Regionale.

- e) che il Progetto assegna nello specifico ai servizi dell'ASUR un importo corrispondente ad € 70.000,00 per la stipula di n 3 contratti part time (contratto di collaborazione professionale a partita iva) per tre professionisti con qualifica di psicologo – psicoterapeuta in base al fabbisogno rilevato e al bacino d'utenza;
2. di autorizzare il dr Maurizio Pincherle, Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile AV3, in qualità di referente ASUR del Progetto, a coordinare lo svolgimento delle attività necessarie al raggiungimento degli obiettivi individuati come generali e specifici nelle Aree Vaste;
 3. di dare atto che la quota del finanziamento regionale, riconosciuta all'ASUR per l'attuazione del Progetto, corrisponde ad € 70.000,00, di cui € 28.000,00 già assegnati con decreto del dirigente della PF mobilità sanitaria ed area extra ospedaliera n. 10 del 14 ottobre 2021, a titolo di anticipo del 40%, e contabilizzati sul conto 0401020201 – contributi extra fondo vincolati;
 4. di dare mandato all'Area Dipartimentale Politiche del Personale dell'ASUR di predisporre gli atti necessari per il conferimento di n 3 contratti libero professionali part-time per laureati in psicologia-psicoterapia per tutta la durata del progetto, il cui termine ultimo è previsto alla data del 07/09/2022;
 5. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale, ed è efficace dal giorno di pubblicazione nell'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
 6. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Dirigente Responsabile dell'istruttoria
dott.ssa Dorianella Valle



Il Dirigente Responsabile del procedimento
dottor Nazzeno Firmani

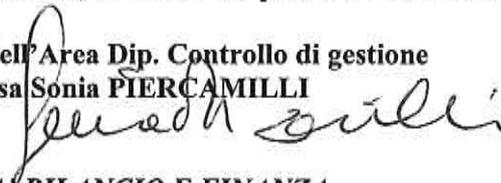


Per i pareri infrascritti:

AREA DIPARTIMENTALE CONTROLLO DI GESTIONE

Sulla base di quanto dichiarato dal Responsabile del Procedimento, si attesta dal presente atto non derivano oneri di spesa.

Il Direttore dell'Area Dip. Controllo di gestione
dott.ssa Sonia PIERCAMILI



AREA DIPARTIMENTALE CONTABILITÀ BILANCIO E FINANZA

Il Direttore attesta la corretta imputazione al piano dei conti e agli esercizi di competenza

Il Direttore dell'Area Dip. Contabilità Bilancio e Finanza
dott.ssa Maria Francesca GRECHI



- ALLEGATI -

sotto la lettera A progetto dal titolo *“Istituzione di una rete di coordinamento territoriale delle Marche finalizzata ad anticipare la diagnosi dei disturbi di spettro autistico e all’intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio”*.

- sotto la lettera B accordo di collaborazione tra Istituto Superiore di Sanità e la Regione Marche per la realizzazione del progetto *“i disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016”*.



REGIONE MARCHE
GIUNTA REGIONALE
Servizio Sanità
PF Mobilità Sanitaria e
Area Extraospedaliera

Allegato 1. Domanda di finanziamento per l'ISS/Network NIDA 2021-2022

Spett.le

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, n.299

00161 ROMA

finanziamenti.ricerca@pec.iss.it

La Regione Marche, nella persona del Presidente Francesco Acquaroli, che dà mandato tramite DGR n. 467 del 19.04.2021 al Dirigente competente in materia sulla base dell'avviso per manifestazione di interesse pubblicato dall'Istituto Superiore di Sanità in data 31.03.2021, intende presentare un programma di ricerca conforme alle specifiche previste dal medesimo avviso, per il conseguente finanziamento da parte dell'ISS.

Il progetto "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce" ha lo scopo di potenziare la rete dei servizi territoriali dedicati al riconoscimento/diagnosi/intervento precoce dei disturbi del neurosviluppo, nell'ambito dei bilanci di salute, attraverso una piattaforma tecnologica ISS che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura.

Il progetto in questione dovrà garantire lo sviluppo della rete tra il Centro Pivot, le unità Operative NPIA delle aziende sanitarie locali, le aziende ospedaliere e IRCCS, le neonatologie/Terapie Intensive Neonatali, le pediatrie di famiglia, gli asili nido/scuole dell'infanzia, per un tempestivo riconoscimento e la raccolta dati provenienti dalla sorveglianza dei soggetti a rischio (da zero a tre anni e dei fratellini di soggetti con ASD, prematuri e piccoli per età gestazionale), con l'implementazione delle schede dei bilanci di salute pediatrici e la piattaforma che l'ISS ha messo a

disposizione, con la formazione del personale sanitario ed educativo sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (bimbi da 0 a 6 anni).

Coordinatore Regionale del progetto: dott. Filippo Masera.

Responsabile Scientifico sarà: dott.ssa Elisabetta Tarsi - UOC di Neuropsichiatria Infantile Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord.

La durata del progetto è di 15 mesi.

Il Dirigente competente in materia, per conto della Regione Marche, consapevole della responsabilità penale cui può andare incontro nel caso di dichiarazioni mendaci, ai sensi e per gli effetti degli artt. 75 e 76 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445, dichiara di non avere richiesto ed ottenuto a fronte del presente progetto altri incentivi pubblici nazionali o internazionali.

Si allega la seguente documentazione, redatta in conformità a quanto previsto dall'Istituto superiore di sanità:

- ☑ progetto esecutivo;
- ☑ piano finanziario;
- ☑ curriculum vitae del coordinatore regionale (curriculum europeo);
- ☑ curriculum vita dei referenti scientifici delle varie Unità Operative partecipanti (curriculum europeo).

Il responsabile dei rapporti istruttori è:

Funzionario Amministrativo Contabile dott.ssa Paola Possanzini

Tel. 071 8064084

Email. Paola.possanzini@regione.marche.it

Distinti saluti

Ancona, 29.04.2021

Per il Rappresentante legale

Francesco Acquaroli

Il Dirigente competente in materia

Ai sensi della DGR n. 467 del 19.04.2021

Filippo Masera

Documento firmato digitalmente

PROGETTO ESECUTIVO

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO: ISTITUZIONE DI UNA RETE DI COORDINAMENTO REGIONALE DELLE MARCHE FINALIZZATA AD ANTICIPARE LA DIAGNOSI DEI DISTURBI DI SPETTRO AUTISTICO E ALL'INTERVENTO PRECOCE, ATTRAVERSO LA SORVEGLIANZA DELLA POPOLAZIONE GENERALE E AD ALTO RISCHIO.

REGIONE: Marche

DURATA PROGETTO: 15 mesi

COSTO: € 135.044,42

COORDINATORE REGIONALE DEL PROGETTO:

nominativo: Dott. Filippo Masera

struttura di appartenenza: Regione Marche - Servizio Sanità - Dirigente P.F. Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera

n. tel: 071/8064144 n. fax: Fax 071/8064120 E-mail: filippo.masera@regione.marche.it

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

nominativo: dott.ssa Elisabetta Tarsi

struttura di appartenenza: UOC di Neuropsichiatria Infantile Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord

n. tel: 0721882429 n. fax:0721882414 E-mail: elisabetta.tarsi@ospedalimarchenord.it

TITOLO: Istituzione di una rete di coordinamento regionale delle Marche finalizzata ad anticipare la diagnosi dei Disturbi di Spettro Autistico e l'intervento precoce, attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio.

INTRODUZIONE: DESCRIZIONE ED ANALISI DEL PROBLEMA

Il Disturbo dello Spettro dell'Autismo - ASD (*DSM-5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - APA, 2013*) si manifesta nelle prime fasi della vita di un individuo ed è caratterizzato da deficit persistenti della comunicazione e dell'interazione in molteplici contesti, con deficit della reciprocità sociale e delle abilità di sviluppare, mantenere e comprendere le relazioni interpersonali. È caratterizzato inoltre dalla presenza di un repertorio di comportamenti, interessi o attività limitato o ripetitivo. La gravità del disturbo è segnalata non solo attraverso l'individuazione di "livelli di gravità" (1-2-3), ma anche da specificatori che riguardano la comorbidità con altri disturbi/sintomi associati.

L'obiettivo del progetto è realizzare una rete di assistenza regionale adeguata al fine di anticipare la diagnosi del disturbo e permettere una presa in carico coordinata, secondo le seguenti fasi:

- individuazione precoce delle "red flags" (pediatri, neonatologi, educatori dei nidi e insegnanti delle scuole dell'infanzia, genitori);
- valutazione diagnostica e funzionale;
- intervento abilitativo precoce individualizzato (evidence - based) mediato dalla famiglia e che preveda la collaborazione di tutti gli operatori e di tutte le figure di riferimento;
- follow - up di valutazione periodici.

Descrizione della rete curante ed educativa del territorio regionale di riferimento nella presente proposta progettuale. In particolare dovranno essere descritti:

1. *numero bambini nella fascia 0-6 anni presenti nella Regione/Provincia Autonoma (dato 2020):* la popolazione di bambini nella fascia 0-6 presenti nella Regione Marche nel 2020 è di 78.360 (fonte: Istat dato aggiornato al 1° gennaio 2020 che tiene conto dei risultati del Censimento permanente della popolazione).
2. *numero UO di neuropsichiatria infantile presenti nel territorio regionale/provinciale: all'interno del Sistema Sanitario Regionale operano le seguenti strutture:*
 - UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord (AORMN) - Presidio Ospedaliero Santa Croce VIA VITTORIO VENETO 2 FANO (PU), con posti letto di DH. L'UOC comprende il Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche con funzione di diagnosi clinica e strumentale e di impostazione del programma riabilitativo ed educativo secondo i principi dell'Analisi Applicata del Comportamento (ABA);
 - UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza Azienda Ospedaliera-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona- Presidio Ospedaliero Salesi VIA CORRIDONI, 11/16 ANCONA (Ancona): con posti letto in regime di ricovero ordinario (20). Non ha specializzazione per autismo.
 - 5 Unità Multidisciplinari dell'età evolutiva (UMEE) territoriali, ognuna con più ambulatori. Le Unità Multidisciplinari, comprendono NPI, Psicologo, Assistente sociale e si occupano di diagnosi, presa in carico territoriale e inclusione scolastica dei Disturbi del Neurosviluppo e delle disabilità in generale dalla nascita fino al compimento del percorso scolastico. I terapeuti della riabilitazione (logopedista, TNPEE, FKT) sono amministrativamente compresi nell'UO di Riabilitazione.
3. *numero UO di neonatologia o terapie intensive neonatali presenti nel territorio regionale/provinciale:* nella regione è presente la SOD (Struttura Organizzativa Dipartimentale) di Neonatologia dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona - Presidio Ospedaliero Salesi.

4. *presenza/assenza di un sistema informativo regionale mirato alla raccolta dati nelle pediatrie di famiglia e/o nelle UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza:* la Regione Marche sta introducendo un nuovo sistema informatico per la salute mentale (cartella informatizzata del paziente attraverso il gestionale di ASUR Marche - Azienda Sanitaria Unica Regionale - denominato SIRTE (Sistema Informativo Regionale Territoriale) che prevede al suo interno una sezione dedicata ai pazienti affetti da patologia mentale, in grado sia di soddisfare il debito informativo nei confronti del Ministero della Salute (flusso SISM), sia di attivare un gestionale utile per più operatori. Tale strumento informatico ad oggi non è stato ancora realizzato.

5. *presenza e tipologia di un protocollo di follow-up nelle popolazioni a rischio (ad es. prematuri) sul territorio regionale/provinciale:* la SOD di Neonatologia dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, utilizza da anni un protocollo di follow-up per prematuri con età gestazionale < a 32 settimane che prevede valutazioni da parte del medico pediatra neonatologo e del terapeuta in fisiokinesiterapia (FKT) a 3,6,12-24 mesi, con somministrazione della scala Bayley a partire dai 6 mesi. Nel corso del 2020 la Neonatologia è stata coinvolta nel "Progetto di individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione generale e a rischio", i follow-up dei prematuri hanno previsto anche la valutazione da parte di una psicologa che ha somministrato i test e questionari previsti dal protocollo dell'ISS. Il Centro Regionale Autismo Età Evolutiva, grazie alla partecipazione al "Progetto di individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione generale e a rischio" che ha previsto la presenza di due psicologhe per un totale di 16 ore settimanali, effettua dal 2020 il protocollo di valutazione definito dall'ISS per i fratelli di soggetti con diagnosi di ASD, nei 5 time points previsti (6-12-18-24-36 mesi).

6. *presenza accordi regionali/provinciali con i Dipartimenti e Uffici Scolastici Regionali e/o che prevedano attività formative sul riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo:* non esistono protocolli regionali. L'Ufficio Scolastico Regionale delega alle Direzioni dei vari Circoli Didattici, degli Istituti Comprensivi e delle Scuole Secondarie di Secondo Grado, che hanno autonomia di gestione economica e formativa, il compito di organizzare annualmente eventi formativi in merito a tale argomento. Il Centro Regionale Autismo Età Evolutiva dell'AORMN realizza dal 2002 corsi di formazione specifica sull'individuazione, sulla programmazione scolastica, sull'inclusione e sulla comunicazione ed effettua supervisioni agli insegnanti nelle scuole di ogni ordine e grado delle varie province marchigiane. Sono stati realizzati inoltre corsi di formazione per pediatri di libera scelta, per educatori di cooperative e/o comunali e per genitori. Nel corso del 2020 sono stati divulgati, attraverso l'Ufficio Scolastico Regionale e i servizi educativi di alcuni comuni, i corsi FAD promossi dall'ISS all'interno del Network NIDA rivolti al personale degli Asili Nido e delle Scuole dell'Infanzia.

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Il panorama scientifico internazionale è in accordo nel ritenere fondamentale per una migliore prognosi l'identificazione precoce del disturbo, finalizzata ad avviare tempestivamente un intervento abilitativo condotto secondo le Linee Guida emanate dagli organismi internazionali e nazionali (revisione delle LG italiane da parte dell'ISS in attesa di pubblicazione).

L'attuale progetto si propone di proseguire le "buone prassi" impostate attraverso il progetto "Individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione generale e a rischio" (avviso pubblico 2019) al fine di istituire una rete di coordinamento regionale mirata ad anticipare l'individuazione di segni precoci di disturbi del neurosviluppo, in particolare di ASD. A tale scopo il progetto prevede:

1. formazione dei PLS sul protocollo di sorveglianza sui disturbi del neurosviluppo e sulla sua applicazione, come previsto dai recenti accordi tra l'ISS e la Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP);

2. segnalazione tempestiva dei soggetti "a rischio" da parte dei PLS ai Neuropsichiatri Infantili territoriali o al Centro Pivot;
3. potenziamento della rete tra Asilo Nido, Scuola dell'Infanzia, PLS e UMEE territoriali finalizzato all'individuazione precoce dei soggetti a rischio di ASD. Nel corso del 2020 è stato divulgato il corso FAD a educatori e insegnanti sull'individuazione di segnali precoci proposto dall'ISS;
4. formazione dei professionisti che operano nelle UMEE territoriali/NPI sul riconoscimento precoce del disturbo e sulle strategie psico-educative per la modifica delle traiettorie di sviluppo;
5. valutazione da parte delle NPI/UMEE territoriali dei soggetti a rischio individuati dai PLS nella popolazione generale;
6. applicazione del follow-up di valutazione ai soggetti ad alto rischio (fratelli di ASD, prematuri e SGA).

Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

In merito ai punti sopraelencati si specifica:

1. hanno concluso il percorso di formazione FAD "Sorveglianza del neurosviluppo nell'ambito dei bilanci di salute pediatrici dei primi tre anni di vita: utilizzo delle schede di valutazione e promozione" circa 30 PLS marchigiani. Si lavorerà attivamente al fine di coinvolgere il maggior numero possibile di professionisti;
2. la somministrazione delle schede di sorveglianza diventerà automatica in seguito all'introduzione all'interno del sistema informatico regionale della piattaforma fornita dall'ISS;
3. il coinvolgimento dell'Ufficio Scolastico Regionale e dei Servizi Educativi di alcuni comuni ha permesso la partecipazione di circa 83 operatori dei Nidi e delle Scuole dell'Infanzia al corso "Disturbo dello spettro autistico: riconoscimento di segnali d'allarme e progettazione di attività inclusive nel Nido e nella Scuola dell'Infanzia". Anche in questo caso si continuerà a lavorare attivamente al fine di coinvolgere il maggior numero possibile di professionisti;
4. nell'ambito del progetto "Individuazione precoce di segni di ASD nella popolazione generale e a rischio" (avviso pubblico 2019) sono state acquistate le Scale di Sviluppo Griffiths-III, come previste dal protocollo dell'ISS e sono stati formati 20 professionisti (17 psicologi, 2 logopedisti, 1 neuropsicomotricista) per apprendere la corretta somministrazione. Sarà necessario programmare altri eventi formativi sulle tematiche previste dal progetto;
5. al fine ridurre le liste d'attesa per la valutazione dei soggetti a rischio nei distretti territoriali si prevede di destinare parte dei fondi al potenziamento del personale strutturato attraverso il reclutamento di psicologi con contratti a progetto;
6. la sorveglianza dei soggetti ad alto rischio e la raccolta dei dati sarà realizzata da personale dedicato in affiancamento al personale strutturato secondo le seguenti modalità:
 - il Centro Pivot si occuperà dei fratelli di soggetti ASD;
 - la SOD di Neonatologia si occuperà dei bambini nati prematuri. Si prevede di partire anche con la valutazione e follow-up dei bambini nati piccoli per età gestazionale (SGA).

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi

Territorio della Regione Marche.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

- D.G.R.M. n. 1891 del 29/10/2002 (Progetto "L'autismo nella Regione Marche - verso un progetto di vita").
- D.G.R.M. n. 1965 del 12/11/2002 (L.R. n. 18/1996 e successive modificazioni ed integrazioni - criteri per la costituzione e la dotazione di personale delle unità multidisciplinari e modalità per la collaborazione delle stesse con le commissioni sanitarie di cui all'art. 4 della L. n. 104/92 e con gli organismi previsti dalla L. n. 68/99). Costituzione UMEE.

- L.R. n. 25 del 09/10/2014 "Disposizioni in materia dei disturbi dello spettro autistico" (B.U.R.M. n. 95 del 09 ottobre 2014).
- D.G.R.M. n. 993 del 04/09/2017 "Art. 4, L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro regionale Autismo per l'Età Adulta", modificata ai sensi della successiva D.G.R.M n. 1287 del 30/10/2017 "Art. 4 L.R. 25/2014 Costituzione del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva e del Centro Regionale Autismo per l'Età Adulta. Modifica D.G.R. n. 993 del 04/09/2017".
- Linee di indirizzo nazionali sugli ASD approvate in Conferenza Unificata il 10/05/2018 "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico.
- DRGM n. 506 del 29/04/2019 recepimento dell'Avviso pubblico "per una manifestazione di interesse per la realizzazione di un progetto di intervento nell'ambito dell'istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile".
- DGRM n. 467 19/04/2021 "Recepimento avviso pubblico di manifestazione di interesse per la realizzazione del seguente progetto di intervento: "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce." Partecipazione della Regione Marche in continuità con la DGR n. 506/2019.

Bibliografia

- Jokiranta-Olkonemi E, Cheslack-Postava K, Sucksdorff D, Suominen A, Gyllenberg D, Chudal R, Leivonen S, Gissler M, Brown AS, Sourander A. Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Probands With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Psychiatry*. 2016 Jun 1;73(6):622-9. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2016.0495. PMID: 27145529.
- Elder JH, Kreider CM, Brasher SN, Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag*. 2017 Aug 24; 10:283-292. doi: 10.2147/PRBM.S117499. PMID: 28883746; PMCID: PMC5576710.
- Ozonoff S, Young GS, Carter A, Messinger D, Yirmiya N, Zwaigenbaum L, Bryson S, Carver LJ, Constantino JN, Dobkins K, Hutman T, Iverson JM, Landa R, Rogers SJ, Sigman M, Stone WL. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*. 2011 Sep;128(3): e488-95. doi: 10.1542/peds.2010-2825. Epub 2011 Aug 15. PMID: 21844053; PMCID: PMC3164092.
- Riva V., Caruso A., Apicella F., Valeria G., Molteni M., Scattoni M.L. Early Developmental Trajectories of Expressive Vocabulary and Gesture Production in a Longitudinal Cohort of Italian Infants at High-Risk for Autism Spectrum Disorder. *Autism Res*. (2021).
- Chericoni N., Balboni G. Costanzo V., Mancini A. Prosperi M. Lasala R. et al. A Combined Study on the Use of the Child Behavior Checklist 1 ½- 5 for Identifying Autism Spectrum Disorders at 18 Months. *J. Autism Dev Disord*, (2021) 1-14.
- Mongano G.P., Fulceri F., Nardocci F. Balbui C., Ostuzzi G., Papola D., et al. Introduction and Methods of the Evidence-Based Guidelines for the Diagnosis and Management of Autism Spectrum Disorder by the Italian National Institute of health. *Health and quality of life outcomes* (2020) 18 (1), 1-12.
- Micai M, Fulceri F. Caruso A. Guzzetta A., Gila L., Scattoni M.L. Early behavioral markers for neurodevelopmental disorders in the first 3 years of life: a review of systematic reviews. *Neurosci. Biobehav Rev*. (2020).
- School Age Outcome of Children Diagnosed Early and Later with Autism Spectrum Disorder. *J. Autism dev Disord*. 2017 Sep 14.
- www.istat.it

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE: Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e nelle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Identificazione Centro Pivot che fungerà da riferimento regionale del Network NIDA (qualora non già effettuato nel precedente Avviso Pubblico - Marzo 2019).

Il Centro Regionale Autismo Età Evolutiva, già individuato come Centro Pivot nel precedente Avviso Pubblico - Marzo 2019, consoliderà la sua funzione di coordinamento, formazione e supervisione degli organismi territoriali coinvolti nel progetto.

Sarà pertanto necessario prevedere un costante aggiornamento sulle più recenti modalità di individuazione di segni precoci e sulle tecniche abilitative/educative evidence – based previste per il Disturbo di Spettro Autistico.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NP/IA e pediatria, attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo (nella fascia d'età 0-3 anni) – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute, registrate su una piattaforma tecnologica ISS che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura.

Il progetto prevederà una collaborazione continuativa tra Centro Pivot e i vari spoke della rete per la diffusione capillare di processi di individuazione e di diagnosi precoce di ASD. Il Centro Pivot si incarica e assume la responsabilità di formare e coordinare una rete di servizi sanitari completa, accessibile e diffusa su tutto il territorio con competenze specifiche sui Disturbi di Spettro Autistico e di coordinare la raccolta dei dati per l'ISS.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati attraverso la piattaforma messa a disposizione dell'ISS;

Il Centro Pivot si occuperà di effettuare il protocollo (dai 6 ai 36 mesi) per i fratelli di soggetti con ASD. La SOD di Neonatologia somministrerà il protocollo ai prematuri e agli SGA. Entrambe le unità operative provvederanno a raccogliere i dati attraverso la piattaforma che metterà a disposizione l'ISS.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).

Il Centro Pivot prevede di organizzare corsi di formazione sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).

COORDINATORE REGIONALE DEL PROGETTO: dott. Filippo Masera

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO: dott.ssa Elisabetta Tarsi

UNITA' OPERATIVE COINVOLTE

Unità Operativa 1 /Ente attuatore	Referente	Compiti
Regione Marche	Filippo Masera	<ul style="list-style-type: none">- coordinare la rete territoriale;- validare e trasmettere delle rendicontazioni economiche e scientifiche di tutte le Unità operative intermedie e finali.
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
Centro Regionale Autismo Età Evolutiva Azienda Ospedali Riuniti Marche Nord	Valeria Ciacci	<ul style="list-style-type: none">- coordinare la rete tra UMEE territoriali e pediatri di libera scelta;- monitorare la popolazione ad alto rischio (fratelli di ASD)- raccogliere i dati del monitoraggio e del protocollo di sorveglianza delle unità operative;- coordinare la formazione;- contattare ufficio scolastico e nidi.
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
SOD di Neonatologia dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona – presidio Salesi		<ul style="list-style-type: none">up dei prematuri e SGA;- collaborare con il Centro Pivot;- raccogliere i dati e inviarli al Centro Pivot;- comunicazione dei bambini a rischio al Centro Pivot.
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
UMEE e Servizi ASUR Marche	Dr. Maurizio Picherle Dott.ssa Oriana Verni (AV1) Dott.ssa Simonetta Rosa (AV2)	<ul style="list-style-type: none">- collaborare con il Centro Pivot;- recepire il protocollo di sorveglianza del neurosviluppo dei bambini 0-36 mesi e

	Dott.ssa Alessandra Amadi (AV3) Dr. Bruno Acciarri (AV4) Dott.ssa Tiziana Capriotti (AV 5)	- valutare i soggetti inviati dai pediatri; - raccogliere i dati.
Unità Operativa 5	Referente	Compiti
FIMP (Federazione Italiana Medici e Pediatri) e ACP (Associazione Culturale Pediatri)	Dott. Mauro Mancino	- coordinare i PLS nel recepire il protocollo di valutazione nei bilanci di salute; - partecipare agli incontri con le unità operative della rete.
Unità Operativa 6	Referente	Compiti
Ufficio Scolastico Regionale	Dott.ssa Maria Lorena Farinelli (Ufficio Scolastico provinciale di PU)	- implementare la rete con i nidi le scuole dell'infanzia

PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO GENERALE	Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e nelle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce.
<i>Risultato/i atteso/i</i>	Formalizzazione della Rete
<i>Indicatore/i di risultato</i>	
<i>Standard di risultato</i>	- -

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Identificazione Centro Pivot che fungerà da riferimento regionale del Network NIDA (qualora non già effettuato nel precedente Avviso Pubblico - Marzo 2019).
<i>Indicatore/i di risultato</i>	D.G.R.M. n. 506/2019
<i>Standard di risultato</i>	
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	- conferma e continuità di quanto deliberato nel precedente Avviso Pubblico del 2019

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NP/IA e pediatria, attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo (nella fascia d'età 0-3 anni) – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute, registrate su una piattaforma tecnologica ISS che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	- Numero di incontri tra NPI e PLS. - Numero di bambini fascia 0-3 sottoposti alle schede dei DNS (dati piattaforma ISS). - Numero di bambini inviati ai servizi territoriali con sospetto DNS (dati piattaforma ISS). - Percentuale di PLS coinvolti nel protocollo.

Standard di risultato	<ul style="list-style-type: none"> - Almeno 3 incontri che coinvolgano tutti gli attori della rete regionale, per concordare le modalità di implementazione del progetto e l'applicazione del protocollo di sorveglianza. - Almeno il 75% dei PLS coinvolti nel progetto.
Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico	<ul style="list-style-type: none"> - Individuazione dei partecipanti alla rete regionale da parte della Regione in collaborazione con il Centro Pivot. - Avvio di incontri con i PLS per concordare le modalità di attuazione del progetto in merito all'applicazione del protocollo di sorveglianza del neurosviluppo nella popolazione generale 0-36 mesi. - Integrazione del sistema informatico attualmente in uso nella Regione dai PLS con la piattaforma che verrà messa a disposizione dall'ISS per l'applicazione del protocollo di sorveglianza: compilazione delle schede DNS e invio dei soggetti a rischio ai NPI territoriali.

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati attraverso la piattaforma messa a disposizione dell'ISS.
Indicatore/i di risultato	<ul style="list-style-type: none"> - Adesione al progetto di tutte le Unità Operative (Centro Pivot, SOD di Neonatologia). - Numero di bambini ad alto rischio sottoposti al protocollo di monitoraggio (dati piattaforma ISS). - Numero di bambini con sospetto DNS – ASD (dati piattaforma ISS).
Standard di risultato	<ul style="list-style-type: none"> - 100% delle unità operative coinvolte.
Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico	<ul style="list-style-type: none"> - Reclutamento da parte del Centro Pivot con l'ausilio delle UMEE e dei PLS dei nuclei familiari a rischio (nuovi nati in famiglie con almeno un figlio ASD). - Prosecuzione dei follow-up attraverso la somministrazione del protocollo NIDA ai bambini ad alto rischio (fratelli di ASD, prematuri) già reclutati dal Centro Pivot e dalla SOD di Neonatologia. - Avvio del monitoraggio ai soggetti "nati piccoli per età gestazionale" (SGA) da parte della SOD di Neonatologia. - Inserimento dei dati raccolti nella piattaforma dell'ISS. - Valutazione della sostenibilità del protocollo di valutazione (6-36 mesi).

OBIETTIVO SPECIFICO 4	Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Numero di incontri tecnici di coordinamento tra Centro Pivot e UMEE territoriali e tra Centro Pivot e SOD di Neonatologia. - Formazione degli operatori dei Nidi e delle Scuole dell'Infanzia attraverso i corsi FAD e nuovi corsi/sperimentazioni promossi dall'ISS. - Corsi FAD e residenziali e/o da remoto per i PLS e professionisti delle UMEE territoriali sul protocollo di valutazione e intervento precoce secondo le linee guida dell'ISS.
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Almeno 1 incontro tecnico. - Verifiche periodiche del numero di iscritti ai corsi FAD dell'ISS. - Almeno 1 evento formativo per PLS della Regione.
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Strutturazione di un calendario formativo. - Promozione e divulgazione dei corsi FAD messi a disposizione dall'ISS. - Realizzazione di eventi.



PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1 - REGIONEMARCHE		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - -	- 0
<i>Beni -</i>	- - -	- 0
<i>Servizi</i>	- - -	- 0
<i>Missioni</i>	- -	- 0
<i>Spese generali</i>	- -	- 0



Unità Operativa 2 (Centro Pivot - Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale N. 1 psicologo a Contratto	- Contratto a progetto part time (contratto di collaborazione professionale a Partita Iva) per uno psicologo – psicoterapeuta.	€ 30.000,00
Beni	- - -	-0
Servizi	- -	0-
Missioni	- -	-0
Spese generali/ formazione-	- -	€ 10.044,32

Unità Operativa 3 (SOD di Neonatologia)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale	- Contratto a progetto part time (contratto di collaborazione professionale a Partita Iva) per un professionista con qualifica di psicologo – psicoterapeuta.	€ 25.000,00
Beni	- - -	-0
Servizi	- -	-0
Missioni	- -	-0



<i>Spese generali</i>	- -	-0
-----------------------	--------	----

Unità Operativa 4 (UMEE e Servizi ASUR Marche)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- N° 3 contratti a progetto part time (contratto di collaborazione professionale a Partita Iva) per 3 professionisti con qualifica di psicologo – psicoterapeuta in base al fabbisogno rilevato e al bacino di utenza	€ 70.000,00
<i>Beni</i>	- - -	-0
<i>Servizi</i>	- -	-0
<i>Missioni</i>	- -	-0
<i>Spese generali</i>	- -	-0



PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale</i>	125.000
<i>Beni</i>	0
<i>Servizi</i>	0
<i>Missioni</i>	0
<i>Spese generali / formazione</i>	10.044,32
Totale	135.044.32



Istituto Superiore di Sanità

ACCORDO DI COLLABORAZIONE
per la realizzazione del progetto
"I disturbi dello spettro autistico: attività previste
dal decreto ministeriale del 30.12.2016"

Fasc. N. 4S12

tra

L'Istituto Superiore di Sanità, di seguito denominato "ISS" - codice fiscale 80211730587 con sede in Roma, Viale Regina Elena 299, cap. 00161 rappresentato per la stipula del presente atto dal Direttore delle Risorse Umane ed Economiche, Dott.ssa Rosa Maria Martocchia

E

La Regione Marche, di seguito denominato Ente - partita iva 00481070423 codice fiscale 80008630420 con sede in Ancona, Via Gentile da Fabriano, n. 9, cap. 60125, rappresentato per la stipula del presente atto dal Rappresentante Legale (delegato dal Presidente della Regione Marche), Dr. Filippo Masera

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;



Istituto Superiore di Sanità

- 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 del 4/12/2015, 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 21.12.2018 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 28.01.2019 con nota n. 1-119 per la realizzazione del progetto "*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico.*" che fissa come data di inizio attività il 08.03.2019 e la scadenza in data 06.03.2022;
- il suddetto Accordo prevede, all'art. 1 comma 1 punto C, che 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.



Istituto Superiore di Sanità

- In data 12.02.2019 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 31.03.2021 l'ISS ha pubblicato un bando destinato alle regioni relativo alle attività di cui sopra;
- il Comitato di Valutazione ha approvato tra le domande pervenute quella della di codesto Ente;
- 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 ISS e la Regione Marche 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: "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico - Network NIDA 2020-2021" 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 da entrambe le parti e scadrà in data 7/9/2022.

L'efficacia del presente atto è comunque subordinata alla sua pubblicazione sul sito istituzionale dell'ISS giusto disposto dell'art. 26, D.LGS. n. 33 del 14.03.2013.



Istituto Superiore di Sanità

Articolo 3 (Contributo)

Il finanziamento assegnato per la realizzazione delle attività relative al progetto è pari ad Euro 135.044,42, come dettagliato nel Progetto Esecutivo (All. A), e sarà trasferito, subordinatamente al ricevimento dei ratei da parte del Ministero, a codesto Ente che ha il compito di gestione delle spese per l'intero importo. Le modalità di trasmissione dei fondi saranno le seguenti:

- 40%, pari ad Euro 54.017,77 a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40 %, pari ad Euro 54.017,77 dopo 12 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte di codesto Ente 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;
- 20% pari ad Euro 27.008,88 come saldo del contributo.

All'atto della liquidazione del saldo, entro 30 giorni dalla scadenza del presente accordo, l'Ente dovrà all'ISS 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. 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 dell'ISS dell'avvenuto trasferimento dei fondi da parte del Ministero.

Le richieste di pagamento di cui sopra, ai sensi di quanto disposto dall'art. 35, commi 8-13 del decreto legge 1/2012 - che prevede la sospensione del sistema di tesoreria unica mista e l'assoggettamento al sistema di tesoreria unica - dovranno indicare gli estremi del proprio conto di tesoreria unica completo di IBAN.



Istituto Superiore di Sanità

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.

L'Ente dichiara di essere a conoscenza che l'erogazione dei ratei del contributo è subordinata all'acquisizione, da parte dell'ISS, delle diverse rate di finanziamento da parte del Ministero e s'impegnano a tenere esente l'ISS 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 Marche la Dott.ssa Elisabetta Tarsi e per l'ISS la Dott.ssa Maria Luisa Scattoni.

Articolo 5 (Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

L'Ente entro 15 giorni dalla scadenza di ogni semestre, che sarà calcolato a partire dalla data di sottoscrizione, trasmette all'ISS un rendiconto finanziario che riporti le somme impegnate e/o spese sostenute nonché la relazione scientifica.

Entro trenta giorni dalla scadenza dell'accordo, l'Ente trasmette all'ISS 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 precedente articolo saranno predisposte dall'Ente utilizzando il modello di rendicontazione allegato (All. B).

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.



Istituto Superiore di Sanità

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo

Tutta la documentazione giustificativa delle spese, dovrà essere mantenuta agli atti dall'Ente che si impegna a produrre gli originali o le copie conformi dei documenti suddetti su richiesta dell'ISS entro dieci giorni dalla richiesta stessa.

L'ISS può comunque richiedere in qualsiasi momento di conoscere lo stato di avanzamento del progetto.

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

Fermo restando l'invarianza del finanziamento complessivo è consentita, senza necessità di autorizzazione, uno scostamento dell'importo non superiore al 20%, sia in aumento che in diminuzione, per ogni singola voce di spesa. Un'eventuale variazione superiore al limite del 20% dovrà essere concordata con il responsabile scientifico dell'ISS che, dopo valuterà la sussistenza di ragioni di necessità ed opportunità.

La variazione di piano economico potrà essere richiesta una sola volta per l'intera durata del progetto e dovrà pervenire almeno 90 giorni prima della scadenza del presente accordo.

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.

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo.

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



Istituto Superiore di Sanità

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).

L'acquisto di attrezzature è eccezionalmente consentito solo quando il loro utilizzo è direttamente connesso alla realizzazione del progetto e comunque previa valutazione della convenienza economica dell'acquisto in rapporto ad altre forme di acquisizione del bene (noleggio, leasing). Rimane inteso che saranno riconosciute le quote relative all'ammortamento delle attrezzature, limitatamente alla durata dell'accordo e dietro presentazione della relativa documentazione di spesa.

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.).

È altresì possibile destinare dette risorse al personale interno di codesto Ente purchè 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 da codesto Ente 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



Istituto Superiore di Sanità

opere dell'ingegno o materiale, con l'indicazione di quanti ne hanno curato la produzione.

Il responsabile scientifico dell'Ente ha l'obbligo di trasmettere tutti i dati prodotti nel corso della realizzazione del progetto unitamente alla rendicontazione di cui all'art.5 al responsabile scientifico dell'ISS.

E' fatto obbligo all'Ente di 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, sia ad accordo vigente che a conclusione dello stesso, l'Ente non potrà in alcun modo diffondere ad enti terzi, nazionali ed internazionali, dati comunicazioni reportistica pubblicazioni concernenti il progetto anche in occasioni di convegni e/o corsi di formazione.

La richiesta autorizzazione dovrà essere trasmessa dall'ISS al referente scientifico del Ministero.

La pubblicazione autorizzata dei dati di cui sopra dovrà riportare l'indicazione: "attività finanziata dall'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 28.01.2019 con nota n. 1-119 per la realizzazione del progetto "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico."

Articolo 8

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

L'ISS 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 all'Ente che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, l'ISS intima per iscritto all'Ente, a mezzo raccomandata a/r, di porre fine alla violazione nel termine indicato nell'atto diffida. Decorso inutilmente detto termine l'accordo si intende risolto di diritto a decorrere dalla data indicata nell'atto di diffida.



Istituto Superiore di Sanità

L'accordo si intende risolto anche nel caso in cui la l'Ente non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.

È espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, l'Ente 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
(Tutela dei dati personali)

Le Parti si danno reciprocamente atto di conoscere ed applicare, nell'ambito delle rispettive organizzazioni, tutte le norme vigenti in materia di trattamento dei dati personali, ivi compreso il Regolamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (in seguito "GDPR") e il D. Lgs. 196/2003 ("Codice in materia di protezione di dati personali" o "Codice della privacy"), così come modificato dal D. Lgs. 101/2018.

Il trattamento dei dati dovrà avvenire legittimamente, con correttezza e trasparenza nei confronti dell'interessato.

I dati personali saranno trattati nei limiti delle finalità di cui alla presente convenzione, ovvero per altre finalità affini o simili non incompatibili con le finalità che sono state la causa della raccolta dei dati personali.

Le parti della presente convenzione assicura l'attuazione del principio della minimizzazione nell'utilizzo dei dati ossia saranno trattati quelli adeguati, pertinenti e necessari al raggiungimento delle finalità del presente accordo.

I dati saranno conservati per il tempo necessario allo scopo e/o per i casi di eventuale riutilizzo di essi in progetti/studi/protocolli affini, simili e comunque non incompatibili con le ragioni della raccolta.

Articolo 10
(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 Roma.



Istituto Superiore di Sanità

Articolo 11
(Codice Unico di Progetto)

L'Ente si impegna a comunicare all'ISS il numero di Codice Unico di Progetto (CUP) al momento della restituzione del presente atto.

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.

Articolo 12
(Imposta di registro e di bollo)

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.

L'imposta di bollo è assolta in modalità virtuale ad esclusiva cura dell'Istituto (autorizzazione n.99718/2016 dell'Agenzia delle Entrate - D.R. Lazio) ed il relativo onere economico è ripartito tra le parti nella misura del 50%.

L'importo relativo a tale onere sarà versato dalla REGPI sul conto corrente dell'ISS Banca Intesa San Paolo SpA: IBAN IT13K0306903219100000300001.

Il presente atto redatto in originale viene letto, approvato e sottoscritto in firma digitale e sarà registrato solo in caso d'uso, a cura e spese della parte richiedente.

Per l'ISS:

Il Direttore delle Risorse
Umane ed Economiche
(Dott.ssa Rosa Maria Martoccia)

Firmato digitalmente da
Rosa Maria Martoccia
CN = Rosa Maria Martoccia
C = IT

Per la Regione Marche:

Il Reppresentante Legale (delegato
dal Presidente della Regione Marche)
(Dr. Filippo Masera)

Allegati:

Allegato A: Progetto Esecutivo e Budget
Allegato B: Modelli Rendicontazioni