



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 250 LEGISLATURA N. VIII

seduta del

7/12/2009

delibera

2075

pag.

1

DE/ME/S04 Oggetto: DGR 1903/08 - Progetto sperimentale per l'assistenza a
0 NC pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta:
avvio attività ambulatorio specialistico.

Prot. Segr.
2272

L'anno duemilanove addi 7 del mese di dicembre in Ancona presso la sede della Regione Marche si è riunita la Giunta Regionale regolarmente convocata:

- Spacca Gian Mario	Presidente
- Petrini Paolo	Vice Presidente
- Amagliani Marco	Assessore
- Carrabs Gianluca	Assessore
- Donati Sandro	Assessore
- Mezzolani Almerino	Assessore
- Rocchi Lidio	Assessore
- Solazzi Vittoriano	Assessore

Sono assenti:

- Badiali Fabio	Assessore
- Benatti Stefania	Assessore
- Marcolini Pietro	Assessore

Essendosi in numero legale per la validità dell'adunanza assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale Spacca Gian Mario che dichiara aperta la seduta alla quale assiste il Segretario della Giunta regionale Brandoni Bruno.

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

Riferisce in qualità di relatore: L' Assessore Mezzolani Almerino.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

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

Il _____

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

prot. n. _____

L'INCARICATO

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

OGGETTO: DGR 1903/08 - PROGETTO Sperimentale PER L'ASSISTENZA A PAZIENTI CON AUTISMO IN ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA: AVVIO ATTIVITA' AMBULATORIO SPECIALISTICO

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 l'attestazione della copertura finanziaria di cui all'articolo 48 della legge regionale 11 dicembre 2001, n. 31;

VISTA la D.G.R. 177 del 9.2.2009 di variazione al POA;

VISTA la proposta del dirigente del Servizio Salute che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) 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

DELIBERA

1. individuare l'allocazione dell'Ambulatorio specialistico per soggetti con autismo in età adolescenziale ed adulta, istituito con D.G.R. n. 1903 del 22.12.2008, presso la zona n. 5 di Jesi;
2. approvare le linee guida operative, di cui all'allegato "A" alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale della stessa, per l'avvio dell'attività e il funzionamento dell'Ambulatorio Specialistico;
3. di autorizzare il Dirigente del Servizio Salute di assegnare con proprio decreto all'ASUR, con vincolo di destinazione alla Zona n. 5, la somma di € 400.000,00 a carico del cap. 52801153 del bilancio 2009 secondo tempi e modalità che saranno previsti nel decreto stesso, per l'avvio e il funzionamento dell'Ambulatorio Specialistico, quale sperimentazione per il biennio 2009/2011;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

4. conclusa la fase sperimentale del progetto, a seguito di verifica positiva, sarà attivato il percorso necessario ad individuare le risorse economiche per dare continuità all'attività nell'ambito del Servizio Sanitario regionale;
5. di incaricare il Dirigente del Servizio Salute, di concerto con il Dirigente del Servizio Politiche Sociali, ad emanare entro 60 giorni dalla pubblicazione della presente deliberazione i seguenti atti:
 - definizione delle priorità e dei tempi di realizzazione degli ulteriori obiettivi previsti dalla D.G.R. n. 1903/08;
 - indicazione del Responsabile operativo del progetto di cui alle allegate linee guida .

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Gianmario Spacca)



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Riferimenti normativi

art. 9,10,11 L.R. n. 18/96

P.O. Salute Mentale

D.G.R. n. 1891/2002

D.G.R. n. 1485/2004

D.A. n. 62/07

D.A. n. 98/2008

D.G.R. N. 1903/08

D.G.R. n. 177/09

La Giunta regionale, con deliberazione del 29 ottobre 2002, ha approvato il progetto ad alta integrazione socio-sanitaria denominato: L'autismo nelle Marche: verso un progetto di vita".

L'autismo, infatti, rappresenta sicuramente una delle sindromi più angoscianti e difficilmente spiegabili. La sua fenomenologia si presenta mediante una gamma vasta ed articolata di sintomi, che ne rendono complessa anche la classificazione diagnostica.

La Regione ha, quindi, recepito le istanze che provenivano dall'ANGSA Marche (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) e ha dato avvio ad una sperimentazione che, negli anni, si è arricchita di nuove iniziative ed attività.

Il progetto è articolato in tre sotto progetti:

A) un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva (che è stato allocato presso la U.O. di Neuropsichiatria Infantile della Zona ASUR di Fano);

B) una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti nonché interventi specifici a carattere sociale (inserimento mirato presso gli attuali centri socio educativi diurni per disabili di cui alla L.r. n. 18/96 e i centri di aggregazione giovanile di cui alla L.r. 46/95 assegnando un finanziamento di 10 ore aggiuntive di assistenza fornita dall'operatore appositamente formato ed un finanziamento per l'adeguamento della struttura);

C) un servizio residenziale per affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare , approvato con D.G.R. n. 1485 del 2.12.2004.

Mentre per il sotto-progetto A) è stato individuato un apposito gruppo di riferimento e il suo coordinatore, relativamente al sotto-progetto B) e C) si è ritenuto opportuno individuare un unico gruppo di riferimento e il suo coordinatore.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

E' stato inoltre costituito un gruppo di riferimento regionale con compiti di indirizzo, coordinamento e monitoraggio del progetto complessivo composto, oltre che dai referenti dei sotto-progetti di cui sopra, anche dagli assessori regionali alla Salute e alle Politiche sociali.

Nell'ambito della realizzazione dei tre sotto-progetti, molteplici sono le azioni intraprese che, sinteticamente, si ritiene utile, riportare qui di seguito:

- SOTTO-PROGETTO A): il Centro per l'età evolutiva di Fano da luglio 2003, data di inizio attività, a fine 2008 ha accolto 186 soggetti di età compresa da 9 mesi a 20 anni: di questi 127 hanno ricevuto diagnosi di autismo.

Le attività svolte riguardano, in particolare:

- screening per l'individuazione precoce dei segnali dell'autismo,
- valutazione diagnostica clinica e funzionale e presa in carico farmacologica,
- attivazione e verifica periodica dei programmi educativi e riabilitativi secondo l'ABA,
- consulenza ai familiari, agli operatori scolastici e agli educatori e alle associazioni tempo libero
- ricoveri in DH per controlli strumentali e di laboratorio

La richiesta di consulenza e di presa in carico è andata progressivamente aumentando nel tempo, fino a giungere quasi ad un raddoppio dei casi di nuova diagnosi nel corso di questi anni di attività, senza contare che il Centro offre consulenze diagnostiche e di piani di intervento anche a soggetti di fuori regione.

E' opportuno anche rimarcare che il Centro offre la sua consulenza e le sue prestazioni anche ad adolescenti mancando, al momento, nel territorio regionale un servizio similare per l'età adolescenziale ed adulta.

SOTTO-PROGETTI B) e C) ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA E RESIDENZIALITA'

I due principali aspetti su cui si è puntato sin dall'avvio dei due sotto-progetti sono stati: la formazione degli operatori e l'adattamento strutturale dei servizi diurni e residenziali per disabili disponibili ad accogliere persone autistiche.

Sono state, quindi, utilizzate risorse per avviare percorsi formativi che, negli anni, hanno consentito la formazione di 250 operatori specializzati per l'autismo che lavorano nei servizi sociali territoriali nonché nelle strutture sociali che accolgono persone autistiche.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

Sono state altresì utilizzate risorse per adeguare le strutture dei centri diurni per disabili di cui alla L.r. n. 18/96 nonché i centri di aggregazione di cui alla L.r. n. 46/95 e le strutture residenziali per disabili di cui alla L.r. n. 20/2002 (COSER) per renderle idonee ad ospitare persone autistiche.

Agli enti titolari dei servizi diurni di cui sopra, che affiancano all'ospite autistico un operatore formato, viene assegnato un finanziamento regionale aggiuntivo pari a 10 ore settimanali o a € 15.000,00 annui se la persona è ospite di una struttura residenziale.

Attualmente sono 55 gli autistici ospiti dei servizi diurni e 4 quelli ospitati in strutture residenziali e precisamente : uno presso Coser di Morro d'Alba, due presso Coser di Pesaro ed uno presso Coser di Ripatransone.

Sono stati inoltre attivati corsi annuali di parent training di una settimana ciascuno ai quali hanno partecipato numerose famiglie con figli affetti da autismo.

Infine, con D.G.R. n. 1903 del 22.12.2008 è stato approvato il progetto sperimentale per l'assistenza sanitaria a pazienti con autismo in età adolescenziale ed adulta ad integrazione del progetto regionale approvato nel 2002.

Era questa un'esigenza particolarmente sentita, infatti, come sopra evidenziato a proposito dell'utenza seguita dal Centro per l'età evolutiva di Fano, molti sono gli adolescenti che ad esso fanno riferimento mancando nelle Marche un servizio dedicato a questa fascia di età.

Nel dettaglio il progetto prevede l'istituzione di un Centro regionale di riferimento per l'autismo in età adolescenziale ed adulta - seguito denominato Ambulatorio Specialistico - che si raccordi funzionalmente con il Servizio Politiche Sociali nonché con il gruppo di riferimento del sotto-progetto "Età adolescenziale ed adulta e Residenzialità"

L'Ambulatorio Specialistico sarà attivato a favore dei residenti della Regione Marche, fatti salvi accordi con altre regioni, e presso di esso opererà una equipe con specifiche e dedicate competenze sulle problematiche non soltanto sanitarie ma anche sociali che si avvarrà del contributo del gruppo di riferimento del sotto-progetto "Età adolescenziale ed adulta e Residenzialità" nonché del gruppo di riferimento del sotto-progetto "Età evolutiva" per assicurare la continuità della presa in carico.

Lo stretto collegamento che dovrà esistere tra la componente medica e quella sociale permetterà di fornire la consulenza alla rete dei servizi territoriali e in particolare alle UMEA e DSM, la elaborazione supervisione e verifica del progetto educativo delle persone autistiche che accedono all'Ambulatorio Specialistico inviate dalle UMEA e DSM, il supporto e consulenza clinica ed educativo-riabilitativa per i soggetti ospiti



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

dei Centri diurni e delle COSER presenti nel territorio regionale. Permetterà inoltre di mettere in campo le migliori sinergie per elaborare e realizzare progetti sperimentali di inserimento sociale e/o lavorativo in collaborazione con una COSER dedicata.

La D.G.R. n. 1903/08 non identifica la zona territoriale dell'ASUR ove allocare l'Ambulatorio Specialistico ma indica "la zona dell'ASUR identificata come specificatamente impegnata nella gestione di un progetto complessivo di intervento sui bisogni delle persone autistiche in età adolescenziale ed adulta".

A questo proposito, si precisa che il Comune di Jesi, in collaborazione con la zona n. 5, ha, da tempo, programmato l'istituzione di una COSER e di un Centro diurno dedicati soltanto a persone autistiche, servizi unici al momento in tutto il territorio regionale.

La scelta operata dal comune di Jesi è stata pienamente condivisa dal Servizio Politiche Sociali nonché dal Gruppo di coordinamento del progetto visto che si era maturata la necessità di sperimentare l'avvio di una prima struttura residenziale dedicata esclusivamente ad ospiti autistici considerata anche la difficoltà della convivenza tra persone autistiche e persone affette da disabilità diverse.

Inoltre, la struttura dedicata potrà rappresentare il centro di eccellenza sperimentale e il modello di riferimento per tutte le altre strutture residenziali per disabili delle Marche che accolgono persone autistiche; una volta, poi, verificata la validità del servizio dedicato rispetto all'inserimento in strutture aperte ai diversi tipo di disabilità, si potrà promuovere l'istituzione di servizi simili in tutto il territorio regionale.

L'iniziativa è stata quindi inserita nel Piano Sociale 2008/2010, approvato con D.A. n. 98 del 29.7.2008, quale impegno a realizzarla e con DD.SS. n. 125 del 26.6.2008 se ne è garantito il cofinanziamento ai fini della gestione della struttura.

Il Centro diurno dedicato, annesso alla COSER, trova invece finanziamento con i fondi di cui all'art. 13 della L.r. n. 18/96.

Da ultimo viene individuato un Responsabile operativo del progetto che partecipa al Gruppo di sperimentazione e, congiuntamente al direttore di distretto relaziona direttamente ai Servizi Salute e Politiche Sociali. Per la sua nomina viene adottato uno specifico atto delegato al Dirigente del Servizio Salute, di concerto con il Dirigente del Servizio Politiche Sociali.

Preso atto quindi della collaborazione esistente tra il comune di Jesi e la zona n. 5 ai fini dell'avvio di questo nuovo ed importante servizio che fungerà da esempio e rife-



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

rimento per le altre strutture diurni e residenziali della regione che ospitano persone autistiche, si propone di:

1. individuare l'allocazione dell'Ambulatorio specialistico per soggetti con autismo in età adolescenziale ed adulta, istituito con D.G.R. n. 1903 del 22.12.2008, presso la zona n. 5 di Jesi;
2. approvare le linee guida operative, di cui all'allegato "A" alla presente deliberazione quale parte integrante e sostanziale della stessa, per l'avvio dell'attività e il funzionamento dell'Ambulatorio Specialistico;
3. di autorizzare il Dirigente del Servizio Salute di assegnare con proprio decreto all'ASUR, con vincolo di destinazione alla Zona n. 5, la somma di € 400.000,00 a carico del cap. 52801153 del bilancio 2009 secondo tempi e modalità che saranno previsti nel decreto stesso, per l'avvio e il funzionamento dell'Ambulatorio Specialistico, quale sperimentazione per il biennio 2009/2011;
4. conclusa la fase sperimentale del progetto, a seguito di verifica positiva, sarà attivato il percorso necessario ad individuare le risorse economiche per dare continuità al servizio nell'ambito del Servizio Sanitario regionale;
5. di incaricare il Dirigente del Servizio Salute, di concerto con il Dirigente del Servizio Politiche Sociali, ad emanare entro 60 giorni dalla pubblicazione della presente deliberazione i seguenti atti:
 - definizione delle priorità e dei tempi di realizzazione degli ulteriori obiettivi previsti dalla D.G.R. n. 1903/08;
 - indicazione del Responsabile operativo del progetto di cui alle allegate linee guida .

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO
(Dr. Fausto Marinucci)



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta che la copertura finanziaria di € 400.000,00 a carico del capitolo 52801153 (20108061/E) del bilancio per l'anno 2009, approvato con L.R. 24.12.2008 n. 38 ed assestato con L.R. 28.7.2009 n. 18.

IL RESPONSABILE DELLA P.O. DI SPESA
(Dott.sa Anna Elisa Tonucci)

PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SALUTE

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell' atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO
(Dr. Carmine Ruta)

La presente deliberazione si compone di n. 12 pagine, di cui n. 3 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Dott. Bruno Brandoni)



Allegato A)

LINEE GUIDA PER L'AVVIO DELL'AMBULATORIO SPECIALISTICO PER SOGGETTI AUTISTICI IN ETA' ADOLESCENZIALE ED ADULTA, ISTITUITO IN ATTUAZIONE DELLA D.G.R. n. 1903 del 22.12.2008

L'attività di diagnosi, cura, prevenzione, progettazione educativa e riabilitativa, formazione ha carattere sperimentale e viene espletata dall'Ambulatorio specialistico a favore delle persone autistiche residenti nella Regione Marche, fatti salvi eventuali accordi con altre regioni, e la sua collocazione è presso la Zona Territoriale n. 5 di Jesi.

Sarà collocato presso una sede distrettuale e si avvarrà della specificità della COSER del comune di Jesi dedicato all'accoglienza residenziale di persone autistiche;

L'attività si configura come intervento socio-sanitario a valenza prettamente territoriale e pertanto l'Ambulatorio viene inserito nel "macrolivello territoriale" alle dirette dipendenze del Direttore di Distretto .

L'equipe che opererà nell'Ambulatorio specialistico, le cui funzioni sono esplicitate nella delibera n. 1903/08, sarà composta dai seguenti operatori:

- un medico supervisore del progetto esperto in clinica e riabilitazione per l'autismo in soggetti adolescenti ed adulti per un totale di n. 20 ore settimanali; è responsabile del progetto riabilitativo globale che verrà predisposto, in collaborazione con i servizi del territorio di provenienza della persona, per ogni soggetto autistico che si rivolgerà all'Ambulatorio specialistico;
- uno psicologo esperto nelle problematiche di soggetti adolescenti ed adulti con autismo per un totale di n. 36 ore settimanali; collabora alla valutazione e alla redazione del progetto globale, tiene costantemente i contatti con i servizi territoriali(UMEA, DSM, CoSER, Centri Diurni) e le famiglie;
- un logopedista esperto in comunicazione aumentativa alternativa per un totale di n. 12 ore settimanali con compiti di programmazione e valutazione dei programmi riabilitativi; partecipa alla stesura del progetto globale per la persona; è il riferimento costante per gli operatori territoriali della riabilitazione che hanno in carico il soggetto con autismo;
- un medico referente (per 18 ore settimanali) che risponde al Direttore di Distretto, partecipa all'equipe per la valutazione degli aspetti di salute non direttamente connessi alla diagnosi di autismo ma comunque presenti con connotazioni

12



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

specifiche sia nella fase di diagnosi che nella fase di trattamento; organizza percorsi assistenziali strutturati sia sul territorio (raccordo con il MMG o PLS o visite specialistiche ambulatoriali) che in ospedale (raccorda le esigenze specifiche del soggetto con autismo alle procedure delle varie Unità Operative organizzando tempi e modi dell'intervento); tali percorsi sono finalizzati alla gestione funzionale di tutte le problematiche cliniche che si possono presentare nella vita della persona con autismo, siano esse correlate o no alla condizione autistica, ma che richiedono comunque un approccio particolare proprio per la presenza di tale condizione;

- un infermiere (per 18 ore settimanali) con funzione di supporto alla persona con autismo nell'attuazione dei percorsi assistenziali dedicati; collaborerà con l'equipe nella realizzazione dei percorsi assistenziali e nel predisporre i necessari collegamenti tra l'Ambulatorio specialistico e le diverse strutture sanitarie del territorio.

Nel primo anno l'Ambulatorio Specialistico prendendo in carico i pazienti residenti nella Regione Marche, procederà nel predisporre percorsi assistenziali con le strutture territoriali ed ospedaliere della ZT n.5. Successivamente, avendo messo a punto e validato tali procedure, si raccorderà con le diverse ZZ.TT. dell'ASUR al fine di attivare percorsi assistenziali dedicati su tutto il territorio regionale entro la valenza temporale della sperimentazione. L'Ambulatorio specialistico attraverso lo stretto collegamento che dovrà esistere tra la componente medica e quella sociale sarà in grado di fornire la consulenza alla rete dei servizi territoriali, in particolare alle UMEA, DSM, e le altre strutture sociali e sanitarie con soggetti autistici in carico.

Le procedure di reperimento del personale sopra indicato sono di competenza del Direttore di Zona previa consultazione del Gruppo Tecnico di riferimento Regionale del sottoprogetto Età adolescenziale ed Adulta.

Ai fini del coordinamento del progetto nonché dell'utilizzo delle risorse economiche, viene istituito un Gruppo di sperimentazione composto dal Direttore di zona o suo delegato, dal Responsabile operativo del progetto, dal Direttore di distretto, da un funzionario del Servizio Salute e da un funzionario del Servizio Politiche Sociali della Regione, da un rappresentante del Gruppo Tecnico di riferimento Regionale del sottoprogetto Età adolescenziale ed Adulta e da un rappresentante dell' associazione nazionale maggiormente rappresentativa dei familiari delle persone con autismo che abbia sede nella regione Marche.

Due componenti dell'equipe che opererà nell'Ambulatorio specialistico, scelti dal gruppo di sperimentazione, entreranno a far parte del Gruppo di coordinamento del sotto-progetto Età adolescenziale ed adulta e Residenzialità e verranno nominati con proprio atto dal Dirigente del Servizio Politiche sociali in accordi con il Servizio Salute.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

delibera
2075

Entro e non oltre 60 giorni dalla data di adozione della presente deliberazione, il Direttore di zona per il tramite del Direttore del distretto della Zona n. 5:

- individua gli spazi necessari ai fini dell'avvio dell'attività dell'Ambulatorio specialistico e mette a disposizioni quant'altro ritenuto necessario;
- avvia le procedure di reperimento del personale che opererà nell'Ambulatorio specialistico.

Al Direttore del distretto è inoltre assegnata la competenza della gestione contabile delle risorse regionali messe a disposizioni per l'attuazione del progetto biennale.

Ogni sei mesi il Direttore di distretto ed il Responsabile operativo del progetto trasmettono al Servizio Salute e al Servizio Politiche Sociali una relazione circa lo stato di attuazione del progetto corredata da un rendiconto circa le spese sostenute.

2