



REGIONE CALABRIA

Proposta di D.C.A. n. 290 del 07.12.2018

Registro proposte del Dipartimento "Tutela della Salute e Politiche Sanitarie"

DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA

(per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, nominato con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015)

DCA n. 256 del 7/12/ 2018

OGGETTO: Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Provvedimento Conferenza Unificata Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) e approvazione del relativo piano operativo regionale.

IL DIRIGENTE
(SUBSTITITO)

Il Dirigente Generale del Dipartimento
"Tutela della Salute e Politiche Sanitarie"

Pubblicato Sul Bollettino Ufficiale
della Regione Calabria n. _____ del _____



Presidenza del Consiglio dei Ministri

REGIONE CALABRIA

DCA n. 256 del 07 DIC. 2018

OGGETTO: OGGETTO: Recepimento dell'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Provvedimento Conferenza Unificata Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) e approvazione del relativo piano operativo regionale.

IL COMMISSARIO AD ACTA

(per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, nominato con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015)

VISTO l'articolo 120 della Costituzione;

VISTO l'articolo 8, comma 1, della legge 5 Giugno 2003, n.131;

VISTO l'articolo 4, commi 1 e 2, del decreto legge 1° Ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla legge 29 Novembre 2007, n. 222;

VISTO l'Accordo sul Piano di rientro della Regione Calabria, firmato tra il Ministro della Salute, il Ministro dell'Economia e delle Finanze e il Presidente *pro tempore* della Regione in data 17 dicembre 2009, poi recepito con DGR N. 97 del 12 febbraio 2010;

RICHIAMATA la Deliberazione del 30 Luglio 2010, con la quale, su proposta del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro della Salute, sentito il Ministro per i Rapporti con le Regioni, il Presidente *pro tempore* della Giunta della Regione Calabria è stato nominato Commissario *ad acta* per la realizzazione del Piano di rientro dai disavanzi del Servizio Sanitario di detta Regione e sono stati contestualmente indicati gli interventi prioritari da realizzare;

RILEVATO che il sopra citato articolo 4, comma 2, del decreto legge n. 159/2007, al fine di assicurare la puntuale attuazione del Piano di rientro, attribuisce al Consiglio dei Ministri – su proposta del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro del Lavoro, della

Salute e delle Politiche sociali, sentito il Ministro per i Rapporti con le Regioni - la facoltà di nominare, anche dopo l'inizio della gestione commissariale, uno o più sub commissari di qualificate e comprovate professionalità ed esperienza in materia di gestione sanitaria, con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale;

VISTO l'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, il quale dispone che per le Regioni già sottoposte ai piani di rientro e già commissariate alla data di entrata in vigore della predetta legge restano fermi l'assetto della gestione commissariale previgente per la prosecuzione del piano di rientro, secondo programmi operativi, coerenti con gli obiettivi finanziari programmati, predisposti dal Commissario *ad acta*, nonché le relative azioni di supporto contabile e gestionale.

VISTI gli esiti delle riunioni di verifica dell'attuazione del Piano di rientro, da ultimo della riunione del 28 ottobre e del 12 novembre 2014 con particolare riferimento all'adozione dei Programmi operativi 2013-2015;

VISTO il Patto per la salute 2014-2016 di cui all'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. n. 82/CSR) ed, in particolare l'articolo 12 di detta Intesa;

VISTA la legge 23 dicembre 2014, n. 190 (in particolare, l'articolo 1, commi da 569 a 572) che recepisce quanto disposto dal Patto per la salute 2014-2015 di cui alla citata Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014 (Rep. n. 82/CSR) statuendo che la nomina a Commissario *ad acta* per cui è deliberazione è incompatibile con qualsiasi incarico istituzionale presso la regione soggetta a commissariamento;

VISTA la nota prot. n.298/UCL397 del 20 marzo 2015 con la quale il Ministero dell'Economia e delle Finanze ha trasmesso alla Regione Calabria la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 12.3.2015 con la quale è stato nominato l'Ing. Massimo Scura quale Commissario *ad acta* per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, e successive modificazioni;

VISTA la medesima Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015 con la quale è stato nominato il Dott. Andrea Urbani *sub* Commissario unico nell'attuazione del Piano di Rientro dai disavanzi del SSR della regione Calabria con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale;

RILEVATO che con la anzidetta Deliberazione è stato assegnato al Commissario *ad acta* per l'attuazione del Piano di rientro l'incarico prioritario di adottare e ed attuare i Programmi operativi e gli interventi necessari a garantire, in maniera uniforme sul territorio regionale, l'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di efficienza, appropriatezza, sicurezza e qualità, nei termini indicati dai Tavoli tecnici di verifica, nell'ambito della cornice normativa vigente, con particolare riferimento alle seguenti azioni ed interventi prioritari:

- 1) adozione del provvedimento di riassetto della rete ospedaliera, coerentemente con il Regolamento sugli standard ospedalieri di cui all'Intesa Stato-Regioni del 5 agosto 2014 e con i pareri resi dai Ministeri affiancanti, nonché con le indicazioni formulate dai Tavoli tecnici di verifica;
- 2) monitoraggio delle procedure per la realizzazione dei nuovi Ospedali secondo quanto previsto dalla normativa vigente e dalla programmazione sanitaria regionale;
- 3) adozione del provvedimento di riassetto della rete dell'emergenza urgenza secondo quanto

previsto dalla normativa vigente;

4) adozione del provvedimento di riassetto della rete di assistenza territoriale, in coerenza con quanto specificatamente previsto dal Patto per la salute 2014-2016;

5) razionalizzazione e contenimento della spesa per il personale;

6) razionalizzazione e contenimento della spesa per l'acquisto di beni e servizi;

7) interventi sulla spesa farmaceutica convenzionata ed ospedaliera al fine di garantire il rispetto dei vigenti tetti di spesa previsti dalla normativa nazionale;

8) definizione dei contratti con gli erogatori privati accreditati e dei tetti di spesa delle relative prestazioni, con l'attivazione, in caso di mancata stipulazione del contratto, di quanto prescritto dall'articolo 8-*quinquies*, comma 2-*quinquies*, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e ridefinizione delle tariffe delle prestazioni sanitarie, nel rispetto di quanto disposto dall'art. 15, comma 17, del decreto-legge n. 95 del 2012, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 135 del 2012;

9) completamento del riassetto della rete laboratoristica e di assistenza specialistica ambulatoriale;

10) attuazione della normativa statale in materia di autorizzazioni e accreditamenti istituzionali, mediante adeguamento della vigente normativa regionale;

11) interventi sulla spesa relativa alla medicina di base;

12) adozione dei provvedimenti necessari alla regolarizzazione degli interventi di sanità pubblica veterinaria e di sicurezza degli alimenti;

13) rimozione, ai sensi di quanto previsto dall'art. 2, comma 80, della legge n. 191 del 2009, dei provvedimenti, anche legislativi, adottati dagli organi regionali e i provvedimenti aziendali che siano di ostacolo alla piena attuazione del piano di rientro e dei successivi Programmi operativi, nonché in contrasto con la normativa vigente e con i pareri e le valutazioni espressi dai Tavoli tecnici di verifica e dai Ministeri affiancanti;

14) tempestivo trasferimento delle risorse destinate al SSR da parte del bilancio regionale;

15) conclusione della procedura di regolarizzazione delle poste debitorie relative all'ASP di Reggio Calabria;

16) puntuale riconduzione dei tempi di pagamento dei fornitori ai tempi della direttiva europea 2011/7/UE del 2011, recepita con decreto legislativo n. 192 del 2012;

VISTA la nota 0008485-01/08/2017-GAB-GAB-A con la quale il Dott. Andrea Urbani, Direttore generale della programmazione sanitaria del Ministero della Salute, ha rassegnato le proprie dimissioni dall'incarico da sub Commissario ad acta per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi sanitari per la Regione Calabria;

VISTO l'art. 9 del Decreto Legislativo n. 281 del 28 agosto 1997, e in particolare il comma 2, lettera c), in base al quale la Conferenza Unificata promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO Il Decreto Legislativo n. 502/92 "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modificazioni ed integrazioni, che indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici e linee guida;

CONSIDERATO:

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

- che la Regione Calabria ha recepito con Decreto del Presidente della Giunta Regionale in qualità di Commissario ad Acta n. 31 del 13 marzo 2014 le «Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico» di cui all'Accordo in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU).

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

- che il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante «Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza», in particolare l'articolo 60, comma 1 recita: «Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche» ed il successivo comma 2 richiama la previsione di cui all'articolo 4, comma 1, della citata legge n. 134;

- che l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante «Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico» (Rep. Atti n.53/CU del 10 maggio 2018) recita: «Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le «Linee di indirizzo» di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute» e che «l'attuazione delle predette «Linee di indirizzo» costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza»;

- che il documento oggetto della predetta Intesa di cui al Repertorio Atti n.53/CU del 10 maggio 2018 rappresenta una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione ed il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e sociosanitari a livello regionale e locale;

RITENUTO DI recepire l'Intesa sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Repertorio Atti n.53/CU del 10 maggio 2018), Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, in ragione della necessità di dare applicazione sul territorio regionale alle disposizioni di legge attraverso le modalità ivi stabilite;

decreta

- 1) di recepire, per le motivazioni espresse in premessa, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico" (Rep. atti n. 53/CU del 10 maggio 2018) il cui testo, Allegato A, costituisce parte integrante e sostanziale del presente decreto;
- 2) di approvare apposito Piano Operativo da trasmettere al Ministero della Salute il cui testo, Allegato B, costituisce parte integrante e sostanziale del presente decreto;
- 5) di pubblicare il presente Decreto ed i relativi allegati nel Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

Il Commissario ad acta
Ing. Massimo Scura





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

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

Repertorio Atti n. 53/w del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 10 maggio 2018;

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

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

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

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

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

AP





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

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

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

SANCISCE INTESA

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

CONSIDERATO

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

SI CONVIENE

Articolo 1

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

Il Segretario
Antonio Naddeo



Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

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

Premessa

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

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

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

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

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



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

Introduzione

Contesto generale

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

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

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

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

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

³ Lyall, K., Olsen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). Annual Review of Public Health, 38, 81-102; Mesiacappa, A., Laska, P.-A., Gianfagna, F., Casas, O., Hardy, P., Falissard, B., ... Gressier, F. (2017). JAMA Pediatrics, 171(6), 555-563; Modabbernia, A., Veltroth, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Medicine, 96(18), e6696; Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Acta Psychiatrica Scandinavica, 135(1), 79-81.

⁴ Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. M. (2015). The Lancet Neurology, 14(11), 1127-1134.

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

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



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

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

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

Attività istituzionali e contesto normativo nazionale

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

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

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

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

10 Ildring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1766-1773

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

Obiettivi

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



INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Premessa

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

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

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

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

Azioni

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



PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Premessa

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

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

Azioni

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

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

Premessa

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



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

Azioni

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



garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le équipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico. Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

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

FORMAZIONE

Premessa

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

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

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



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

Azioni

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

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

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





Piano Operativo per i disturbi dello spettro autistico

1. Premessa

Il presente Piano Operativo fornisce indicazioni sul percorso assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD), i quali sono tra le più rilevanti e diffuse patologie del neurosviluppo. L'obiettivo del piano è di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con ASD e la sua inclusione sociale per l'intero arco di vita. Ciò implica un'organizzazione della rete assistenziale che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali.

La programmazione del presente piano è in linea con le indicazioni di cui all'accordo Stato-Regioni del 22 dicembre 2012 recante «Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico», alla Legge n. 134 del 18 agosto 2015 «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie» nonché all'accordo in Conferenza Unificata del 10 maggio 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» (Repertorio Atti n.53/CU).

Sul territorio regionale non esiste una stima epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico, ma è possibile fare riferimento allo studio ASDEU (*Autism Spectrum Disorder in the European Union*), progetto europeo biennale finanziato dalla Commissione Europea, secondo il quale la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico nel nostro Paese è di circa un bambino italiano su 100. Considerando le ultime rilevazioni ISTAT aggiornate al 1 gennaio 2018, in Calabria i minorenni sono 320.169: ciò consente di stimare in questa fascia d'età una prevalenza di ASD di circa 3200 casi.

2. La presa in carico della persona con ASD

E' necessaria un'adeguata presa in carico della persona con ASD con i suoi complessi bisogni nelle diverse fasi della vita, trattandosi di disturbi pervasivi e cronici. L'obiettivo principale è il miglioramento della qualità della vita nel raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia, indipendenza e partecipazione. Nella presa in carico della persona con ASD e della sua famiglia sono coinvolti, dunque, non solo i servizi sanitari, ma anche quelli sociali ed educativi che concorrono alla predisposizione ed esecuzione degli interventi nonché al relativo budget.

Le linee guida nazionali ed internazionali, quali la Linea guida 21 dell'Istituto superiore di sanità e quella del *National Institute for Health and Care Excellence* Britannico, individuano alcune caratteristiche necessarie alla programmazione dei servizi di cura delle persone con ASD basati su evidenze scientifiche.

In particolare, sono raccomandate come caratteristiche essenziali:

- l'equità e la trasparenza d'accesso ai servizi da parte degli utenti;
- la competenza specifica degli operatori coinvolti;
- la definizione del percorso assistenziale che preveda l'integrazione degli interventi tra i diversi ambienti di vita della persona;
- la continuità del percorso nel tempo, dall'età evolutiva all'età adulta;
- il supporto all'inclusione (scolastica, sociale, lavorativa).

In considerazione di quanto sopra riportato, gli obiettivi della programmazione regionale riguardano l'organizzazione della rete integrata (sanitaria, sociale ed educativa) per facilitare il processo di valutazione diagnostica e di definizione del progetto terapeutico, che tenga conto degli aspetti anagrafici, clinici e socio-ambientali, garantendo la continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio all'età

adulta. Necessaria, inoltre, la formazione rivolta a tutti gli operatori della rete integrata, nonché la definizione di indicatori per la valutazione dei percorsi di cura.

3. La rete per i disturbi dello spettro autistico

Ogni Azienda sanitaria provinciale (ASP), al fine di garantire sul territorio regionale equità nell'accesso ai servizi alle persone con ASD, effettua una specifica programmazione degli interventi relativi all'autismo, coordinata tra i servizi aziendali maggiormente coinvolti (servizi di Neuropsichiatria infantile e di Salute mentale), a partire dalle seguenti azioni:

- analisi dei bisogni della popolazione con ASD e dell'offerta dei servizi sanitari, sociali, assistenziali ed educativi;
- monitoraggio dell'evoluzione della domanda e dell'offerta di servizi;
- coordinamento della rete tra servizi sanitari, sociali, educativi e terzo settore;
- Interfaccia con il Tavolo regionale permanente sui Disturbi dello spettro autistico, più avanti specificato.

Sul territorio regionale devono essere assicurati:

il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico:

L'operatore principale di tale riconoscimento in età evolutiva è il Pediatra di Libera Scelta (PLS) che nei regolari bilanci di salute monitora lo sviluppo linguistico, comunicativo e relazionale, anche attraverso l'utilizzo di *questionari di screening* validati. Per il riconoscimento precoce è importante anche la sensibilizzazione, mediante adeguata formazione, degli educatori e degli insegnanti nonché dei genitori rispetto all'osservazione delle manifestazioni tipiche dello sviluppo e delle sue alterazioni.

Il sospetto di disturbo dello spettro autistico è formulato dal PLS che indirizza la persona ai servizi ASP di Neuropsichiatria infantile per la conferma diagnostica e la presa in carico.

la diagnosi, il trattamento e la presa in carico:

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età evolutiva

In ogni distretto sanitario delle ASP è prevista un'equipe multidisciplinare, composta da personale operante nei servizi territoriali di Neuropsichiatria infantile, deputata alla diagnosi ed alla presa in carico del paziente autistico in età evolutiva, in grado di effettuare la diagnosi di tale disturbo utilizzando protocolli aggiornati e condivisi, e strumenti adeguati alla classificazione diagnostica. In questa fase si tiene conto di parametri e indicatori utili per la programmazione psico-educativa, anche a beneficio di soggetti con ASD bisognosi di supporto lieve, quali il funzionamento cognitivo e del linguaggio, il funzionamento adattivo e l'analisi funzionale.

L'equipe collabora con gli altri servizi sanitari nei casi di particolare complessità e qualora siano necessari approfondimenti utili alla diagnosi differenziale ed eziologica.

L'equipe multidisciplinare ha il compito di guidare la famiglia nelle varie fasi del percorso di cura, a partire dalla comunicazione della diagnosi; la corretta informazione alle famiglie circa le diverse opportunità e modalità di trattamento nonché la prognosi, l'orientamento sull'accesso ai diritti esigibili (invalidità/handicap, etc.), le informazioni utili a prendere contatto con le specifiche associazioni dei familiari, il supporto ai genitori (*parent training*); la condivisione della diagnosi con il PLS; la verifica periodica degli esiti e del percorso per la presa in carico.

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età evolutiva prevede le seguenti figure professionali:

- Neuropsichiatra infantile;
- Psicologo;

- Assistente sociale;
- Terapista della neuro psicomotricità;
- Educatore professionale;
- Logopedista.

L'equipe multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età adulta

Nell'ambito dei servizi per la salute mentale delle ASP sono previste equipe multidisciplinari deputate alla presa in carico dei pazienti autistici in età adulta.

Le due equipe multidisciplinari, quella rivolta ai minori e quella rivolta agli adulti, gestiscono il passaggio dall'età evolutiva all'età adulta della persona con ASD, rendendosi necessaria la collaborazione tra i servizi di Neuropsichiatria Infantile e quelli di Salute Mentale, al fine di garantire la continuità del percorso integrato di cura.

L'equipe per la presa in carico dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in età adulta effettua la valutazione funzionale globale, tenendo conto del funzionamento della persona con ASD, delle sue preferenze e della sua rete sociale, in base a linee guida e utilizzando strumenti standardizzati specifici. Tale valutazione globale predispone e pianifica il progetto individualizzato in sinergia con la persona e la sua famiglia.

L'equipe effettua la presa in carico, attivando, di concerto con i servizi sociali, interventi educativi finalizzati all'acquisizione di autonomia nella vita quotidiana, l'inserimento in servizi socio-educativi e socio-assistenziali diurni e, laddove possibile, percorsi per la vita indipendente (casa famiglia, comunità alloggio, gruppo appartamento...). Solo nei casi in cui le condizioni cliniche non consentono l'attivazione di tali interventi, e in presenza di particolari criticità nella gestione da parte dei familiari, viene prospettato un inserimento in struttura residenziale. Può essere inoltre previsto l'inserimento in contesti di *terapia occupazionale* e in altre attività di socializzazione. L'equipe coinvolge servizi specifici per ogni altro problema di salute associato e mantiene la reciprocità informativa con il MMG in quanto principale referente per la salute complessiva del proprio assistito.

Tutti gli interventi messi in campo dai servizi sono basati sulle evidenze scientifiche e sono assicurati il più precocemente possibile. Le equipe seguono i processi di intervento e di valutazione dei risultati a breve, medio e lungo termine attraverso studi di follow-up sugli esiti.

4. L'inclusione scolastica e lavorativa

Un aspetto importante nel processo di miglioramento della qualità degli interventi del minore con ASD è rappresentato nell'inclusione nel contesto scolastico, poiché vivere con i coetanei è un'occasione non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole e per generalizzare in altri contesti gli apprendimenti acquisiti in ambito riabilitativo. Al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione di buone prassi finalizzate all'inclusione scolastica e lavorativa, si prevede la formalizzazione di accordi di rete e/o partenariato su progetti specifici di inclusione scolastica e anche lavorativa per adolescenti con ASD nonché con le università. Un'apposita formazione di tipo partecipativo, inerente tutte le procedure basate sull'evidenza scientifica, sarà fornita agli insegnanti di sostegno e curricolari, che potranno quindi trasferire le conoscenze nel lavoro di programmazione individualizzata. Anche i coetanei, appositamente formati, possono rappresentare una risorsa al fine di favorire l'inclusione scolastica degli studenti con autismo. È importante prevedere un monitoraggio dell'efficacia degli interventi.

In considerazione dell'obiettivo di migliorare la qualità della vita, sono rilevanti, nella presa in carico della persona con ASD, non solo il processo integrativo scolastico ma anche quello occupazionale, dalle azioni per la gestione del tempo libero e per il sostegno alla vita indipendente.

Il DPCM del 30 Marzo 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento sui sistemi di affidamento dei servizi alla persona previsti dall'articolo 5 della legge 8 Novembre 2000 n. 328" all'articolo 1, demanda alle Regioni l'adozione di specifici indirizzi per:

- promuovere l'offerta, il miglioramento della qualità e l'innovazione dei servizi e degli interventi anche attraverso la definizione di specifici requisiti di qualità;
- favorire la pluralità di offerta dei servizi e delle prestazioni nel rispetto dei principi di trasparenza e semplificazione amministrativa; favorire l'utilizzo di forme di aggiudicazione o negoziali che consentano la piena espressione delle capacità progettuali ed organizzative dei soggetti del terzo settore;
- favorire forme di co-progettazione promosse dalle amministrazioni pubbliche interessate, che coinvolgono attivamente i soggetti del terzo settore per l'individuazione di progetti sperimentali ed innovativi al fine di affrontare specifiche problematiche sociali;
- definire adeguati processi di consultazione con i soggetti del terzo settore e con i loro organismi rappresentativi riconosciuti come parte sociale.

Alla luce di quanto sopra riportato, si sostiene la realizzazione di:

- programmi finalizzati all'inclusione scolastica di bambini, preadolescenti, adolescenti, adulti;
- programmi di intervento per lo sviluppo delle autonomie socio-comunicative e relazionali nei contesti naturali;
- programmi di intervento per la valutazione e lo sviluppo delle competenze finalizzate all'inserimento lavorativo;
- progetti finalizzati all'inserimento lavorativo e di sensibilizzazione alle aziende a tal fine;
- programmi di intervento per il sostegno all'abitare;
- sperimentazione di modelli innovativi di servizi sulla progettualità individuale, compresi quelli riferiti allo sport e al tempo libero.

Per assicurare la realizzazione sul territorio regionale di programmi di comprovata evidenza scientifica, considerando le diverse fasi dello sviluppo e del progetto di vita della persona con ASD, si prevede di censire le buone prassi realizzate sul territorio regionale dai diversi operatori anche del terzo settore con specifico *know how*, e definire i requisiti di qualità per l'espletamento delle attività a favore delle persone con ASD.

5. La formazione

Il disturbo dello spettro autistico, configurandosi come patologia cronica che attraversa tutte le fasi dell'arco vitale e che vede l'intervento di figure molteplici afferenti a diverse aree, sanitarie e non, richiede uno sforzo formativo che coinvolga tutti gli operatori: familiari, neuropsichiatri, psicologi, professionisti sanitari della riabilitazione, psichiatri, assistenti sociali, educatori, insegnanti. Oltre alla formazione vera e propria, è utile perseguire anche la strada dell'informazione in senso lato, poiché fornire una corretta informazione sul fenomeno e sulle sue possibili sfaccettature può avere una positiva ricaduta in termini di inclusione sociale. Nello specifico, si promuove una più sistematica attività formativa nei diversi ambiti della rete e si favorisce la predisposizione di:

- iniziative di sensibilizzazione e informazione che abbiano l'obiettivo generale di informare la popolazione, i genitori, gli insegnanti, gli operatori del terzo settore, sulla natura dei disturbi dello spettro autistico, nonché sui trattamenti e sugli strumenti utilizzabili come guida all'osservazione del comportamento del bambino, attraverso le principali tappe dello sviluppo;
- programmi di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari, tenendo conto dei vari ruoli;
- programmi di formazione e aggiornamento degli educatori/insegnanti che, oltre a nozioni generali sul disturbo, forniscono specifiche indicazioni per redigere piani educativi personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino/ragazzo autistico;
- programmi di formazione e aggiornamento degli operatori afferenti al sistema sociale.

Molti aspetti formativi sono interdisciplinari e condivisi e, pertanto, è opportuno definire strumenti di collaborazione tra ASP, Enti Locali, Scuole, Università.

Tra i temi rilevanti per la formazione si individuano:

- a) l'addestramento all'utilizzo degli strumenti diagnostici e terapeutici coerenti con le linee guida nazionali e internazionali;
- b) l'acquisizione di tecniche psico-educative che promuovano lo sviluppo delle abilità di comunicazione e di socializzazione, in grado di limitare la manifestazione dei comportamenti problematici (anticipazione e prevenzione);
- c) l'acquisizione di tecniche di analisi funzionale del comportamento per la programmazione di interventi abilitativi strutturati, anche di matrice comportamentale, che tengano conto della possibile presenza di un alto livello di disabilità intellettiva e/o assenza di comportamento verbale;
- d) l'acquisizione di tecniche cognitivo-comportamentali, in particolare per la gestione dell'ansia e dell'aggressività, considerata la possibile presenza di comorbidità psicopatologiche;
- e) l'acquisizione di tecniche per la consulenza ed il sostegno ai genitori;
- f) l'acquisizione di competenze farmacologiche specifiche per ASD;
- g) l'acquisizione di tecniche educative che, in base allo sviluppo e al funzionamento globale della persona, promuovano gli apprendimenti scolastici;
- h) l'acquisizione di tecniche educative ed assistenziali finalizzate all'inclusione sociale e lavorativa.

6. I sistemi informativi

La complessità dei disturbi dello spettro autistico e le conseguenze per tutto l'arco della vita, prevedono la messa in atto di molteplici sostegni provenienti da contesti diversi, da attuarsi coerentemente per ottenere la massima appropriatezza ed efficacia. Risulta, pertanto, particolarmente importante la gestione delle informazioni al fine di aggregare dati che provengono da diverse fonti di valutazione clinica; seguire l'evoluzione delle varie fonti di valutazione per verificarne una possibile interazione; trasferire informazioni attraverso contesti clinici diversi; valutare l'impatto che sistemi complessi di cura hanno sui sistemi organizzativi della presa in carico.

In relazione a ciò, si ritiene appropriata la realizzazione di una piattaforma informatica che metta in comunicazione i centri e gli operatori della rete. Tale piattaforma, strutturata per la condivisione e gestione coordinata di tutte le informazioni, rappresenta un'opportunità per ottimizzare la realizzazione di interventi appropriati ed efficaci, configurandosi dunque anche come uno degli strumenti volti a sostenere e migliorare i percorsi di cura delle persone con ASD. La registrazione standardizzata delle informazioni diagnostiche, terapeutiche, di percorso e di processo, oltre che quelle anagrafiche, consente l'incremento della collaborazione fra gli operatori, connotandosi, dunque come strumento funzionale:

- alla operatività quotidiana per la gestione operativa e clinica, migliorando qualitativamente il sistema di presa in carico;
- alla verifica di efficacia delle azioni intraprese, ovvero alla valutazione della qualità degli interventi e dei risultati attraverso l'utilizzo di indicatori di processo e di esito;
- alle attività di programmazione, in quanto fornisce dati aggregati utili al monitoraggio del funzionamento dei servizi/strutture coinvolti;
- agli studi epidemiologici e all'analisi statistica ed economica.

Nello specifico, la piattaforma informatica deve mettere in relazione:

- i PLS/MMG;
- le equipe multidisciplinari deputati alla presa in carico dei pazienti ASD;
- i centri di riabilitazione che concorrono alla realizzazione del trattamento riabilitativo;
- le scuole, deputate ad assicurare il diritto all'istruzione degli alunni con diagnosi di autismo;
- i servizi che si occupano dei percorsi educativi, assistenziali e sociali per l'inclusione delle persone con autismo.

La realizzazione della piattaforma dovrà necessariamente tenere conto dei sistemi informativi già presenti e in uso nel Sistema Sanitario Regionale della Calabria, al fine di un'eventuale integrazione e per evitare ogni moltiplicazione non necessaria dei costi. Dovrà inoltre realizzarsi un'integrazione e condivisione

di dati con gli eventuali sistemi informatici dell'area sociale, assistenziale e scolastica. L'analisi delle informazioni raccolte con tale piattaforma consentirà il monitoraggio dell'offerta sanitaria e sociale, del processo di funzionamento dei servizi e delle prestazioni erogate, nonché le valutazioni delle stesse in termini di esiti per il paziente. Consentirà, infine, l'acquisizione di elementi conoscitivi epidemiologici.

Nella pianificazione degli interventi e nella valutazione dei risultati del percorso clinico assistenziale è fondamentale individuare indicatori capaci di definire il raggiungimento di obiettivi terapeutici, sociali e assistenziali. Per la valutazione si deve prediligere, pertanto, la scelta di indicatori di risultato misurabili, in grado di cogliere la singolarità di un comportamento e dell'individuo che lo agisce. Si utilizzeranno, quindi, strumenti di misurazione basati sull'evidenza scientifica (es. *checklist* validate). Tra gli indicatori devono essere previsti anche quelli in grado di misurare la qualità della vita percepita dalla persona e dalla famiglia. Particolare attenzione deve essere posta al monitoraggio degli esiti di programmi basati sull'evidenza scientifica attuati da tutti i soggetti, pubblici e privati, che intervengono nella realizzazione del percorso assistenziale, considerata la complessa natura degli interventi.

Al fine di monitorare lo stato di attuazione del sistema di cura per le persone con disturbo dello spettro autistico, si considereranno i seguenti indicatori, anche se non esaustivi:

- a) protocolli formalizzati tra le varie unità operative sanitarie ed enti dell'area sociale;
- b) protocollo formalizzato condiviso per la diagnosi clinica e strumentale fra gli operatori sanitari;
- c) rilevazioni periodiche tramite questionari destinati alla famiglia e alla persona interessata circa la soddisfazione delle prestazioni ricevute;
- d) numero di ASP che hanno effettuato programmi di formazione coerenti con i principi e le indicazioni delle presenti linee di indirizzo regionali;
- e) numero di operatori coinvolti nella formazione per tipologia professionale;
- f) rilevazione tramite questionari destinati ai discenti sulla valutazione della formazione ricevuta;
- g) presenza di un sistema informativo e livello di adesione/copertura.

7. Il coordinamento regionale

Per garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale, delle indicazioni contenute nel presente documento si ritiene opportuno istituire il Tavolo regionale permanente sui Disturbi dello spettro autistico, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico e l'erogazione degli interventi integrati sanitari, assistenziali, educativi, sociali alle persone, minori ed adulti, con autismo. Il Tavolo permanente vedrà coinvolte le seguenti figure:

- 1 neuropsichiatra infantile per ogni ASP;
- 1 psichiatra per ogni ASP;
- 1 psicologo operante all'interno del Sistema sanitario regionale;
- 1 assistente sociale operante all'interno del SSR;
- 1 terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva operante all'interno del SSR;
- 1 tecnico della riabilitazione psichiatrica operante all'interno del SSR;
- 1 educatore professionale operante all'interno del SSR;
- 1 logopedista operante all'interno del SSR;
- 1 rappresentante del terzo settore per ogni territorio di competenza ASP.
- 1 rappresentante dell'Ufficio Scolastico Regionale (USR);
- 1 rappresentante di ciascuna Università presente nel territorio regionale;
- 1 rappresentante per ogni Provincia e Città Metropolitana;
- 1 rappresentante dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) regionale.
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Tutela della Salute e Politiche Sanitarie;
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Istruzione e Attività Culturali;
- 1 rappresentante del Dipartimento regionale Formazione, Lavoro e Politiche Sociali;

Il tavolo sarà istituito con apposito provvedimento regionale, nel quale verranno puntualmente definiti compiti e funzioni.