



**“Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico”**  
(Conferenza unificata - Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018)

## PIANO OPERATIVO

### 1. Normativa di riferimento

#### Livello nazionale

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”

Il provvedimento prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita, l’inserimento sociale e lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico. In particolare, prevede, che gli strumenti di valutazione, i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali così come la formazione degli operatori e il coinvolgimento delle famiglie, ai fini della definizione e realizzazione degli interventi individualizzati, siano basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili, promuovendo, altresì, modelli di coordinamento degli interventi e dei servizi tali da assicurare la continuità nella presa in carico delle persone, specie sul piano abilitativo, in tutte le età della vita.

DM 30 dicembre 2016 “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta”

Il provvedimento si pone in attuazione della legge n. 134/2015, promuovendo interventi coordinati tra Ministero della Salute, Istituto Superiore della Sanità e regioni sia nell’aggiornamento delle linee di indirizzo in materia Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) ed, in particolare, dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), sia nelle realizzazioni progettuali, nel duplice obiettivo di ottimizzare i modelli operativi e le iniziative assistenziali in atto nelle regioni e di garantire una maggiore uniformità sul territorio nazionale di approcci e implementazioni nel trattamento dei disturbi in oggetto.

DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, co. 7 del D.lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992”

Il provvedimento, attribuisce un rilievo specifico ai disturbi dello spettro autistico (articoli 4 e 60), prevedendo, in particolare, l’erogazione nell’ambito del Servizio Sanitario Nazionale di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DSA), con particolare riferimento ai Disturbi dello Spetto Autistico (DSA)” (Repertorio Atti n. 132/CU/2012)

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/2018)



Livello regionale

DGR n. 2959 del 28 dicembre 2012 “Approvazione Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA)”

Il provvedimento, elaborato sulla scorta delle valutazioni che hanno portato alla definizione delle Linee di indirizzo nazionali del 2012 e delle Linee Guida dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) n. 21/2011 riferite a “Il trattamento dei disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti”, stabilisce un sistema di raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l’arco della vita e, nel contempo, fornisce indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori ed adulti affetti da autismo nell’obiettivo di migliorare le prestazioni della rete dei servizi e di favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

DGR n. 2177 del 29 dicembre 2017 “Centri di riferimento per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico. Legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie””

Il provvedimento istituisce due Centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi per le persone con disturbi dello spettro autistico nell’ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionale.

I Centri di Riferimento coordinati tra loro, con la Regione e con l’Istituto Superiore di Sanità (ISS) sono istituiti nei contesti e con le funzioni di seguito specificati:

– Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

Al Centro sono attribuite funzioni in materia di diagnosi precoce, accertamenti eziologici e approfondimenti internistici (neuroradiologi, genetisti, gastroenterologi, ORL, allergologi, immunologi, endocrinologi, ecc.).

– Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana

Al Centro sono attribuite funzioni in materia di presa in carico dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta, favorendo le autonomie personali, sociali e l’inserimento lavorativo.

I Centri hanno il compito di garantire il coordinamento degli interventi e dei servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona affetta da disturbo dello spettro autistico. Ruolo importante dei Centri è garantire la formazione alle équipe territoriali dedicate, basata sulle più recenti evidenze scientifiche, incentivando progetti dedicati alle persone con autismo e al sostegno delle famiglie. I Centri supportano la funzione regionale di coordinamento già prevista dalla DGR n. 2959/2012, al fine di garantire il corretto e omogeneo funzionamento dei vari team locali che erogano interventi riabilitativi e assistenziali ai soggetti autistici ai diversi livelli e per l’intero arco di vita.

LR n. 48 del 28 dicembre 2018 “Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023”

Con riferimento specifico ai Disturbi dello Spettro Autistico il PSSR 2019-2023 ha, tra l’altro, previsto:

“Il Gruppo di coordinamento tecnico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) ha il mandato di *monitorare e verificare l’applicazione a livello locale delle linee di indirizzo, definire azioni prioritarie per migliorare la qualità e l’efficacia degli interventi e definire percorsi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando la criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta. Tale soggetto, farà da supporto al Tavolo tecnico regionale sull’autismo anche alla luce delle recenti disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con DSA e di assistenza alle famiglie (DGR n. 2177 del 29 dicembre 2017). Al fine di dare una risposta omogenea sul territorio è stato dato corso ad una ricognizione in ordine agli interventi attuati dai servizi sanitari con riferimento ai minori in età prescolare e scolare, agli adolescenti ed alla persona adulta. Tale attività risponde, peraltro, alla necessità di dare attuazione alla legge n. 134 del 18 agosto 2015 ed al Decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze*”.



## 2. Modello organizzativo per la realizzazione del Piano Operativo

L'attuazione del Piano Operativo prevede la seguente organizzazione fondamentale:

- Tavolo Tecnico Regionale  
Il Tavolo svolge funzioni consultive nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico a supporto della Giunta regionale, fornendo indicazioni utili alla programmazione degli interventi regionali in materia.
- Gruppo di coordinamento tecnico regionale  
Il Gruppo svolge funzioni di supporto al Tavolo Tecnico Regionale nei seguenti ambiti: a) monitoraggio e verifica dell'applicazione a livello locale delle linee di indirizzo; b) definizione delle azioni prioritarie volte a migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi; c) definizione di percorsi che assicurino la continuità della cura nell'arco della vita, inclusa la transizione dall'età evolutiva all'età adulta.
- Équipe specialistiche multidisciplinari dedicate ai Disturbi dello Spettro Autistico  
Le Équipe svolgono funzioni di diagnosi e valutazione funzionale del disturbo, di presa in carico dei pazienti attraverso la definizione e monitoraggio dei progetti assistenziali, di coordinamento e collaborazione con i PLS/MMG, nonché attività di formazione e informazione rivolta ai vari soggetti coinvolti nella realizzazione delle azioni del Piano: PLS/MMG, famiglie, insegnanti e altri operatori scolastici. Nello specifico, alle équipe è affidato il compito di dare attuazione ai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi (PDTAE) specifici per l'autismo definiti dai Centri di riferimento di cui alla DGR n. 2177/2017.

Il Piano si svolgerà rafforzando l'approccio interdisciplinare che prevede, da un lato, il coinvolgimento di soggetti operanti nei settori sanitario, socio-sanitario e sociale, della scuola e del lavoro ed, in particolare, un ruolo attivo delle famiglie e, dall'altro, una maggiore strutturazione delle loro interazioni in ogni fase del processo finalizzato alla diagnosi e alla formulazione, realizzazione e monitoraggio dei progetti assistenziali individualizzati e appropriati rispetto agli specifici contesti e cicli di vita delle persone affette da DSA, specie con riguardo al passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

## 3. Azioni del Piano attuative delle linee di indirizzo

Le azioni del Piano procedono in continuità con le iniziative in atto avviate con riferimento alle linee di indirizzo regionali di cui alla DGR n. 2959/2012, prevedendo i necessari elementi di raccordo e coordinamento con le linee guida nazionali (n. 53/CU/2018 quale aggiornamento e integrazione del n. 132/CU/2012) ai fini del loro pieno recepimento nell'ambito della programmazione regionale. In tale prospettiva, il Piano assume come momenti fondamentali di sviluppo strategico i seguenti progetti speciali riguardanti, in generale, la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative, promossi dal Ministero della Salute con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità:

- “Italian autism spectrum disorders network: filling the gaps in the national health system care”. Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA);
- “Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure” definito con riferimento all'ambito tematico di cui all'articolo 4, comma 1, lettera a) del DM 30 dicembre 2016 “Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente le criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta”;
- “Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale ad alto rischio”.

Ai fini di cui sopra e in coerenza con le linee guida nazionali, gli ambiti di svolgimento delle azioni riguardano i seguenti obiettivi prioritari:

- Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche;



- Prevenzione e interventi precoci;
- Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico;
- Formazione.

Il Piano attua, pertanto, le linee di indirizzo nazionali che ne costituiscono parte integrante e con riferimento alle quali di seguito vengono evidenziate le dimensioni e gli aspetti principali caratterizzanti le azioni attuative.

### **3.1 Interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche**

#### Centri di riferimento regionali

In tale ambito con DGR n. 2177/2017 sono stati istituiti i due Centri di riferimento, Verona e Treviso, per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico ai sensi della legge n. 134 del 18 agosto 2015 già richiamati e sinteticamente descritti nelle loro funzioni al precedente paragrafo 1.

L'obiettivo dei due Centri è garantire la qualità dell'inquadramento diagnostico e dell'intervento sull'individuo, mediante l'erogazione di interventi diretti e la formazione e supervisione delle équipe dei servizi territoriali nell'utilizzo degli strumenti per la valutazione funzionale multidisciplinare e nell'attuazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali ed Educativi (PDTAE) specifici, in base alle più recenti ricerche scientifiche (EBM).

I Centri avranno, altresì, il compito di orientare la rete costituita dai vari soggetti (équipe dell'età evolutiva, psichiatri, pediatri di libera scelta (PLS), medici di medicina generale (MMG), scuole, famiglie) coinvolti nella presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) dal momento della diagnosi all'età adulta, e supportare la loro integrazione funzionale al fine di favorire, mediante appropriati progetti terapeutici, le autonomie personali, sociali e lavorative necessarie a garantire i più soddisfacenti livelli di qualità di vita possibili.

#### Sistema informativo

Strumento fondamentale di relazione, scambio di informazioni e conoscenze tra i vari soggetti della rete integrata richiamata al punto precedente, nonché di monitoraggio di programmi, progetti e azioni. In particolare, attraverso tale strumento sarà possibile una "gestione relazionale del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI)" e un monitoraggio dinamico del "governo del disturbo".

Nello specifico:

- Gestione relazionale del PAI: obiettivo è supportare i percorsi di cura mediante uno strumento accessibile esclusivamente dagli operatori che hanno in carico il paziente, con funzioni oltre che gestionali, anche di relazione con gli altri nodi della rete chiamati a contribuire alla formazione e al periodico aggiornamento del PAI stesso (impostazione e aggiornamento periodico del PAI da parte dell'équipe; generazione di "consegne" che l'équipe affida alla realizzazione da parte della famiglia, della scuola e del PLS; monitoraggio sull'attuazione delle consegne stesse e sui risultati ottenuti).
- Governo del disturbo: obiettivo è fornire alla Direzione strategica dell'Azienda ULSS e ai Distretti in particolare una visione complessiva e di monitoraggio dei processi di presa in carico e di cura, senza alcun riferimento specifico al singolo paziente (outcome del disturbo: prevalenza, stadiazione, progressione; appropriatezza delle cure: diagnosi precoce, PLS (care management), specialistica, terapie, accessi al pronto soccorso, ospedalizzazione, assistenza; assorbimento di risorse: costi di processo assistenziale e di singoli fattori).

Tali obiettivi prevedono un intervento di integrazione a livello aziendale dei flussi amministrativi (anagrafe, esenzioni, farmaci, specialistica, accessi al pronto soccorso, schede di dimissioni ospedaliere, altro) con quelli "clinici" provenienti dal sistema gestionale-relazionale.

La strutturazione del sistema informativo e di raccolta dati avverrà in raccordo con l'ISS.

Si prevede di estendere gli interventi su indicati anche alle persone con ASD in età adulta mediante un'attività integrata con i Centri di Salute Mentale.



### **3.2 Prevenzione e interventi precoci**

Il DSA è una patologia che si manifesta principalmente attraverso anomalie nella comunicazione e nel comportamento sociale delle persone che ne sono affette. Il disturbo esordisce nel corso dei primi anni di vita e, allo stato, in assenza di marcatori biologici specifici, la diagnosi si fonda ancora sull'osservazione diretta del bambino: deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale con una tendenziale mancanza di "interesse per l'altro". L'importanza di un precoce riconoscimento dei bambini a rischio e di una diagnosi altrettanto precoce consentono la tempestiva messa in atto di interventi terapeutici e abilitativi così da ridurre in modo significativo il periodo in cui lo sviluppo mentale si trova ad essere condizionato dai disturbi comunicativi e sociali, generando risultati positivi sullo sviluppo di abilità specifiche e sulla prognosi del funzionamento globale del bambino.

In tale ambito assumono rilievo gli interventi di formazione e scambio di conoscenze tra i vari soggetti coinvolti nei processi di presa in carico dei pazienti, e ciò atteso il contributo determinante del Pediatra di Libera Scelta (PLS), della famiglia e della scuola rispetto, in particolare, agli obiettivi di "prevenzione e interventi precoci", unitamente al supporto continuo e in rete assicurato dalle équipe territoriali di riferimento.

A tal fine si prevedono:

- convegni e corsi sostenuti dal Coordinamento Autismo Veneto (CAV) costituito da 22 associazioni di familiari di persone con ASD;
- corsi di formazione e aggiornamento rivolti alle équipe neuropsichiatriche territoriali multidisciplinari di riferimento, specie sugli interventi della medicina basata sulle evidenze (Evidence Based Medicine - EBM), sviluppando opportuni raccordi con l'Istituto Superiore di Sanità e con la rete educativa e lo Sportello Autismo previsto per ogni Provincia da parte del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR);
- corsi di formazione e istruzione dei genitori (parent coaching) presso ciascuna équipe neuropsichiatrica territoriale multidisciplinare.

Si prevede, inoltre, il coinvolgimento nei vari tavoli che si svilupperanno sul tema "Prevenzione e interventi precoci" dei seguenti soggetti:

- Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). Sezione regionale veneta;
- Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP). Segreteria regionale veneta;
- Centro Studi Veneto per la Formazione e la Ricerca in Pediatria Ambulatoriale (CESPER).

Tali soggetti hanno già avviato percorsi di riflessione e di condivisione delle possibili strategie di riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico e del più ampio ambito dei Disturbi del Neurosviluppo nei bambini di età compresa tra 1 mese e 18 mesi, con il supporto e la validazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

In tale contesto rileva il progetto promosso dall'ISS e in corso di avvio: "Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale ad alto rischio", con l'obiettivo, in particolare, di rafforzare la rete di coordinamento tra équipe e Pediatri di Libera Scelta (PLS).

### **3.3 Potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico**

In tale ambito rientra la realizzazione del Centro Pivot, previsto in attuazione di specifico progetto ISS, presso il Centro Regionale Disturbi dello Spettro Autistico di Verona, con i seguenti compiti principali:



- coordinamento nell'ambito del Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (rete NIDA);
- coinvolgimento, integrazione e coordinamento di tutte le équipes multidisciplinari delle aziende ULSS;
- sviluppo delle relazioni tra i diversi soggetti coinvolti nei percorsi con particolare riguardo ai processi di coordinamento tra équipes multidisciplinari e PLS.

Il Centro Pivot intende promuovere il riconoscimento precoce di DSA tramite la validazione e standardizzazione di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo. Verranno selezionati gli strumenti diagnostici con maggior valore predittivo per rendere il protocollo agile e applicabile in tutte le istituzioni coinvolte nel progetto.

In particolare è già attivo presso il Centro Regionale di Verona, con la collaborazione dell'ISS, il Progetto "Italian autism spectrum disorders network: filling the gaps in the national health system care". Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA).

Sempre in collaborazione con l'ISS è in corso di realizzazione il progetto "Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure", finalizzato alla messa a punto e sperimentazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE) che vede la partecipazione congiunta della Regione del Veneto con altre quattro regioni. Iniziativa degna di nota sia per i contenuti di ricerca e formazione, sia per la possibilità che essa consente di sperimentare, in ambito regionale, nuove condizioni e modalità di lavoro in rete da parte dei servizi, con particolare riguardo alle équipes dedicate alla presa in carico delle persona con DSA, i PLS/MMG e gli insegnanti/educatori.

Fondamentale importanza riveste la collaborazione tra l'équipe specialistiche multidisciplinari dell'età evolutiva e dell'età adulta che, nell'attivazione dei percorsi di transizione e accompagnamento degli adolescenti con DSA all'età adulta, dovranno porsi in relazione con la famiglia e con il contesto extra-familiare (scolastico, lavorativo e sociale), in un quadro di rafforzamento delle collaborazioni in atto con i Dipartimenti di Salute Mentale, ai fini della individuazione di specifiche équipes a garanzia del proseguo del PAI, basato sia su competenze per la vita quotidiana sia su prospettive di inserimento nel mondo del lavoro e di inclusione sociale.

La programmazione regionale provvederà, nell'ambito del sistema delle unità di offerta, all'individuazione, anche in via sperimentale, di modalità assistenziali semiresidenziali e residenziali finalizzate a garantire lo sviluppo delle potenzialità delle persone con disturbi dello spettro autistico in un contesto di setting assistenziali pensati nella logica della continuità della presa in carico (territoriale, ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale e residenziale) e per intensità di bisogno, tra loro integrati e coordinati sulla base dei progetti assistenziali individualizzati.

### **3.4 Formazione**

La formazione del personale delle équipes multidisciplinari e di quello educativo (con particolare riguardo agli educatori e insegnanti degli asili nido/scuola dell'infanzia) dovrà, principalmente, essere mirata allo sviluppo delle competenze funzionali al riconoscimento e alla diagnosi precoce.

Si prevede un modello formativo che vede il Centro Pivot impegnato nella formazione delle équipes multidisciplinari territoriali di ogni Azienda ULSS e degli Istituti privati accreditati.

Obiettivo principale è coordinare i percorsi di formazione sulla diagnosi precoce e i trattamenti intensivi precoci EBM, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, differenziata per figure professionali. Ciascuna équipe multidisciplinare delle aziende ULSS fungerà, a sua volta, da riferimento per la formazione dei PLS, del personale delle proprie Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UO NPIA), degli educatori degli asili nido e degli insegnanti delle scuole dell'infanzia del territorio di competenza, mirata al riconoscimento e alla diagnosi precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e in particolare dei Disturbi dello Spettro Autistico.



L'obiettivo, inoltre, come già detto nei paragrafi precedenti, è prevedere corsi su tecniche di parent coaching all'interno di ciascuna équipe territoriale, nell'obiettivo di riqualificare l'empowerment della famiglia, puntando, in particolare, al coinvolgimento attivo dei genitori attraverso la promozione, il sostegno e lo sviluppo di capacità di interazione tra genitori e figli affetti da autismo.

Il modello prevede, inoltre, per quanto riguarda gli asili nido e le scuole dell'infanzia, la produzione, di schede utili all'osservazione dei bambini nelle varie fasce di età ed aree dello sviluppo, ed indicazioni agli insegnanti riguardanti alcune strategie educative di primo intervento.



668139e4

7

