



GIUNTA REGIONALE

Seduta in data 24 GIU, 2019 Deliberazione N. 360

Negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal Sig. Presidente Dott. Marco MARCELLO

con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. IMPRUDENTE Emanuele	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. CAMPITELLI Nicola	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. FEBBO Mauro	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. FIORETTI Piero	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. LIRIS Guido Quintino	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. VERI Nicoletta	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Svolge le funzioni di Segretario Stefania Valeri

OGGETTO

D.P.C.M. 12 Gennaio 2017 Definizione ed aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza. Recepimento ed attuazione dell'Intesa Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 - Piano operativo regionale - Presa d'atto e approvazione del Documento tecnico "Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 - Suppl. Ordinario n. 15 ed entrato in vigore il 19 marzo 2017;

DATO ATTO che con la citata normativa sono stati approvati i nuovi *Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.)*, ovvero il complesso delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e l'eventuale compartecipazione alla spesa da parte dell'assistito;

VISTO in particolare l'art. 60 *Personae con disturbi dello spettro autistico* del D.P.C.M. LEA a tenore del quale:

- 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 (art. 60, comma 1);
- ai sensi dell'art. 4 della Legge 18 agosto 2015, n. 134, entro centoventi giorni dall'adozione del presente decreto, il Ministero della Salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, 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 sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale (art. 60, comma 2);

CONSIDERATO che la **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**, nel programmare l'aggiornamento dei LEA, di cui al soprarichiamato art. 60 DPCM 12 gennaio 2017, pone a carico delle Regioni la garanzia del funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, da perseguire attraverso gli obiettivi fondamentali declinati all'art. 3 comma 2;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali:

- **D.C.A. 28 marzo 2014 n. 38** di recepimento dell'Accordo Rep. Atti n. 132/CU del 22 novembre 2012 sulle Linee di indirizzo per la promozione del miglioramento della qualità dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento a disturbi dello spettro autistico;
- **D.G.R. 8 agosto 2017 n. 437** di recepimento ed approvazione del Documento tecnico regionale recante la disciplina attuativa della L. n. 134/2015;

PRECISATO che la richiamata D.G.R. n. 437/2017, in attuazione della suindicata normativa di riferimento, stabilisce le finalità e gli interventi in materia di disturbi dello spettro autistico, individua le strutture e le professionalità necessarie al funzionamento della rete regionale, aggiorna il fabbisogno di assistenza, definisce le correlate tariffe, approva le tabelle sinottiche degli ambulatori dedicati, dei centri diurni e dei nuclei residenziali per l'età adulta, aggiorna i manuali di autorizzazione e di accreditamento, istituisce il Comitato Tecnico scientifico regionale, ed approva le linee guida attuative del citato Accordo Rep. Atti 132/CU del 22 novembre 2012 in attesa dell'emanazione delle nuove Linee guida di indirizzo nazionali;

PRECISATO altresì che la D.G.R. n. 437/2017 demanda a successivo provvedimento giuntale la definizione del fabbisogno degli Ambulatori dedicati per l'autismo e l'articolazione a livello provinciale del fabbisogno di Nuclei Residenziali per l'autismo in età adulta;

EVIDENZIATO che, ai sensi della predetta D.G.R. n. 437/2017, il fabbisogno di assistenza ivi individuato ha carattere meramente autorizzatorio, e che le tariffe indicate saranno applicate ai Soggetti erogatori sottoscrittori di accordi negoziali ex art. 8-quinquies ss. del D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e ss.mm.ii., autorizzati e accreditati relativamente ai setting assistenziali previsti nella medesima D.G.R. n. 437/2017;

VISTA l'Intesa sancita in Conferenza Unificata Rep. Atti 53/CU del 10 maggio 2018 (Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento) recante l'aggiornamento delle Linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico, ai sensi della Legge 134/2015 art. 4, comma 1, espressamente richiamata all'art. 60 del D.P.C.M. LEA;



PRESO ATTO che la suddetta Intesa stabilisce che le Regioni e le Province autonome procedano al relativo recepimento attraverso specifico Piano operativo regionale da trasmettere al Ministero della Salute;

RILEVATO che ai sensi dell'art. 4 comma 2 della L. n. 134/2015 l'attuazione delle Linee di indirizzo nazionali aggiornate costituisce adempimento nei confronti del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, come testualmente richiamato all'art. 1 comma 3 dell'Intesa 53/CU del 10 maggio 2018;

EVIDENZIATO che ai sensi del successivo comma 4 del medesimo art. 1 dell'Intesa 53/CU, alla predetta attuazione 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;

PRESO ATTO inoltre degli obiettivi e delle azioni individuati nella medesima Intesa 53/CU, che si sostanziano nella individuazione di percorsi uniformi sul territorio regionale per i cittadini interessati, minori e adulti, funzionali all'accesso ai servizi sanitari e sociali e alla appropriata presa in carico della persona e della famiglia, cui addiventire attraverso la valutazione diagnostica di tipo multidimensionale;

RITENUTO di dover formalmente recepire il suddetto Documento di Intesa, e di darvi attuazione attraverso la definizione del richiesto Piano operativo regionale, a garanzia dei livelli essenziali di assistenza;

RICHIAMATA la **Deliberazione di Giunta Regionale n. 505 del 26 luglio 2016** - di presa d'atto ed approvazione del *Piano di riqualificazione del sistema sanitario abruzzese 2016-2018 D.C.A. 10 giugno 2016, n. 55*, come integrata con la D.G.R. 22 settembre 2016, n. 576 - che considera, tra le scelte fondamentali da perseguire nel percorso di risanamento del disavanzo sanitario, i seguenti programmi:

- *Obiettivo 1 Gestire i pazienti cronici il più possibile a domicilio*, ovvero la programmazione di un nuovo modello di gestione del paziente fragile/cronico, caratterizzato dalla riqualificazione dell'assistenza domiciliare e territoriale e dal potenziamento della funzione di indirizzo nel percorso di cura del Medico di Medicina Generale o Pediatra di libera scelta;
- *Obiettivo 5 Privilegiare il contatto diretto con il paziente*, ovvero la programmazione di una nuova organizzazione del SSR, tale da renderlo più funzionale alle effettive esigenze del paziente anche attraverso l'elaborazione di percorsi diagnostico - terapeutici omogenei per patologia ed il monitoraggio della loro applicazione;

VISTO il Documento tecnico *"Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico"* (Allegato "B" parte integrante e sostanziale al presente provvedimento), Piano operativo regionale di recepimento ed attuazione dell'Intesa Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018, trasmesso dall'Agenzia Sanitaria Regionale A.S.R. Abruzzo nella versione definitiva con la nota prot. n. 733 del 5 giugno 2019, acquisita con prot. RA/168362/19/DPF009 del 05/06/2019;

DATO ATTO, altresì, che il Documento Tecnico:

- definisce la rete territoriale dei servizi, rappresenta l'offerta sanitaria e socio-sanitaria aggiornata all'anno 2018, esplicita i criteri di eleggibilità dei pazienti per il trattamento riabilitativo, definisce il fabbisogno autorizzatorio per il setting ambulatoriale e domiciliare/extramurale, definisce la tariffa per la terapia domiciliare/extramurale;
- comprende in "Allegato 1" le schede sinottiche e di autorizzazione per l'Ambulatorio dedicato, il Centro diurno ed i Nuclei residenziali età adulta;

CONSIDERATO CHE il Documento tecnico aggiorna ed integra le Linee guida regionali sull'autismo approvate con la D.G.R. 8 agosto 2017 n. 437, i cui contenuti sono quindi confermati per quanto non espressamente in contrasto con il presente provvedimento;



PRECISATO a tal proposito che le Schede sinottiche e di autorizzazione relative a:

- Ambulatorio dedicato per l'autismo (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 5.11 bis codice - paragrafo ADA);
- Centro diurno per l'autismo (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 4.2.7 - codice paragrafo CDDSA);
- Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 4.1.6 bis - codice paragrafo NRAA);

presenti in "Allegato 1" al Documento tecnico parte sostanziale del presente atto sono integralmente riproposte in esito ai lavori di aggiornamento, e sono quindi da intendersi sostitutive delle precedenti già approvate con la DGR 437/2017;

VISTA la L.R. 31 luglio 2007, n. 32 e s.m.i. che all'art. 2, comma 4, stabilisce che *"La Giunta regionale definisce i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi delle strutture di cui all'articolo 8-ter del D.Lgs. 502/1992 e ss.mm.ii. che erogano prestazioni socio-sanitarie"*;

STABILITO pertanto di aggiornare il vigente Manuale di autorizzazione, approvato in Allegato 1 parte integrante della D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii.; con le suddette Schede di autorizzazione 4.1.6 bis, 4.2.7, 5.11 bis;

RITENUTO, per tutto quanto sopra detto, di prendere atto e di approvare il Documento Tecnico Regionale *"Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico"*, (Allegato B parte integrante e sostanziale del presente atto) a garanzia dei livelli essenziali di assistenza e dell'uso corretto ed efficace delle risorse dedicate;

DATO ATTO che con la suddetta approvazione la Regione Abruzzo recepisce formalmente e dà attuazione all'Intesa Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 (Allegato A parte integrante del presente atto);

DATO ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DATO ATTO CHE:

- il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria, competente nella materia trattata dal presente provvedimento, ha espresso il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa dello stesso, apponendovi la propria firma in calce;
- il Direttore del Dipartimento per la Salute e il Welfare, apponendo la propria firma sul presente provvedimento, sulla base del parere favorevole di cui al precedente punto, ha attestato che lo stesso è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo;

A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

D E L I B E R A

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

1. **DI RECEPIRE** l'Intesa Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 (Allegato "A" parte integrante e sostanziale al presente provvedimento);
2. **DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE**, in attuazione della citata Intesa Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018, il Piano operativo regionale di cui al Documento Tecnico *"Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico"* (Allegato "B" parte integrante e sostanziale al presente provvedimento);

3. **DI DARE ATTO** che il suddetto Documento aggiorna ed integra i contenuti di cui alle Linee guida regionali sull'autismo, approvate con la D.G.R. 8 agosto 2017 n. 437;
4. **DI PRECISARE** che le Schede sinottiche e di autorizzazione relative ai seguenti setting assistenziali:
 - Ambulatorio dedicato per l'autismo (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 5.11 bis codice paragrafo ADA);
 - Centro diurno per l'autismo (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 4.2.7 codice paragrafo CDDSA);
 - Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta (Scheda sinottica e corrispondente Scheda di autorizzazione 4.1.6 bis codice paragrafo NRAA);presenti in "Allegato 1" al Documento tecnico, oggetto della presente approvazione, sostituiscono le precedenti già approvate con la DGR 437/2017;
5. **DI STABILIRE** il conseguente aggiornamento del vigente Manuale di autorizzazione, Allegato 1 parte integrante della D.G.R. 1° luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii. con le Schede di autorizzazione di cui al precedente punto 4.;
6. **DI EVIDENZIARE**, in conformità a quanto già stabilito con la predetta D.C.R. n. 437/2017:
 - che il fabbisogno definito nel Documento tecnico ha carattere meramente autorizzatorio;
 - che le tariffe indicate saranno applicate ai Soggetti erogatori sottoscrittori di accordi negoziali ex art. 8-quinquies ss. del D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e ss.mm.ii., autorizzati e accreditati per i setting assistenziali sopraspecificati;
7. **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare attesta che il medesimo provvedimento non comporta oneri aggiuntivi carico del bilancio regionale;
8. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento al Servizio "Programmazione Socio-Sanitaria" del Dipartimento per la Salute e il Welfare, il quale è tenuto, a sua volta, a notificarlo all'Agenzia Sanitaria Regionale A.S.R. Abruzzo ed alle Aziende UU.SS.LL.;
9. **DI STABILIRE** che le Aziende Sanitarie locali sono tenute a dare attuazione al presente provvedimento nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica;
10. **DI CONFERMARE** quant'altro disposto con la D.G.R. 8 agosto 2017, n. 437 e non espressamente in contrasto con il presente provvedimento;
11. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza;
12. **DI DISPORRE** la pubblicazione del presente provvedimento sul B.U.R.A.T. e sul sito istituzionale della Regione Abruzzo (www.regione.abruzzo.it).

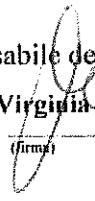
DIREZIONE GENERALE/DIPARTIMENTO: SALUTE E WELFARE

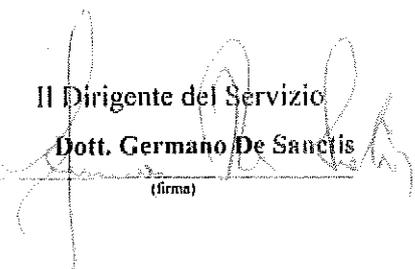
SERVIZIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

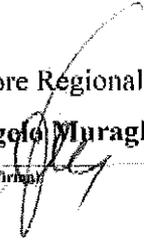
UFFICIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

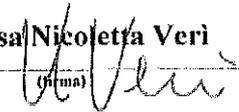
L'Estensore
Dott.ssa Virginia Vitullo

(firma)

Il Responsabile dell'Ufficio
Dott.ssa Virginia Vitullo

(firma)

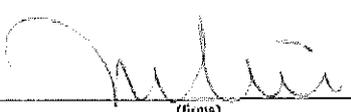
Il Dirigente del Servizio
Dott. Germano De Sanctis

(firma)

Il Direttore Regionale
Dott. Angelo Muraglia

(firma)

Il Componente la Giunta
Dott.ssa Nicoletta Veri

(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta


(firma)

Il Segretario della Giunta

(firma)



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

ALLEGATO "A"



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 sociosanitari 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

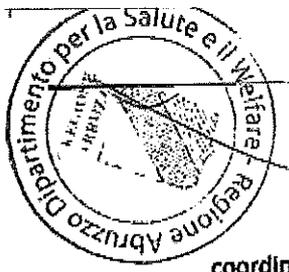
Il presente documento rappresenta l'aggiornamento teorico ed operativo delle *'Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro 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 Permanente Journal*, 21; Christensen, D. L., Baló, 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; Matson, 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., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). *Annual Review of Public Health*, 38, 81-102; Mezzacappa, A., Lasca, P.-A., Gianfagna, F., Casas, O., Hardy, P., Falissard, B., ... Gressler, F. (2017). *JAMA Pediatrics*, 171(6), 555-563; Modabbernia, A., Veltorst, 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), 29-41

⁴ Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. M. (2015). *The Lancet. Neurology*, 14(11), 1121-1134

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

⁶ 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; Ekabbaghi, M., Oivan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kuchall, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160-179; King, M. J.





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

⁸ Bearman, P. S. (2011). *American Sociological Review*, 76(2), 320-346; King, M., & Bearman, P. (2009). *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-1234

⁷ 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

⁸ Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2013). *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56-62

⁹ Idriag, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773

¹⁰ Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). *Lancet (London, England)*, 366(9531), 210-215

¹¹ Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... Meltzer, H. (2011). *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465

¹² 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

¹³ Lomas, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474

¹⁴ Jensen, C. M., Steinhausen, H.-C., & Lauritsen, M. B. (2014). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1808-1818



A



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., Korzanlewski, S. J., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Heeren, 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'augmentata 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 aggiornata 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 biomorali e strumentali diretti anche alle possibili co-morbilità 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 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 specificamente 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.





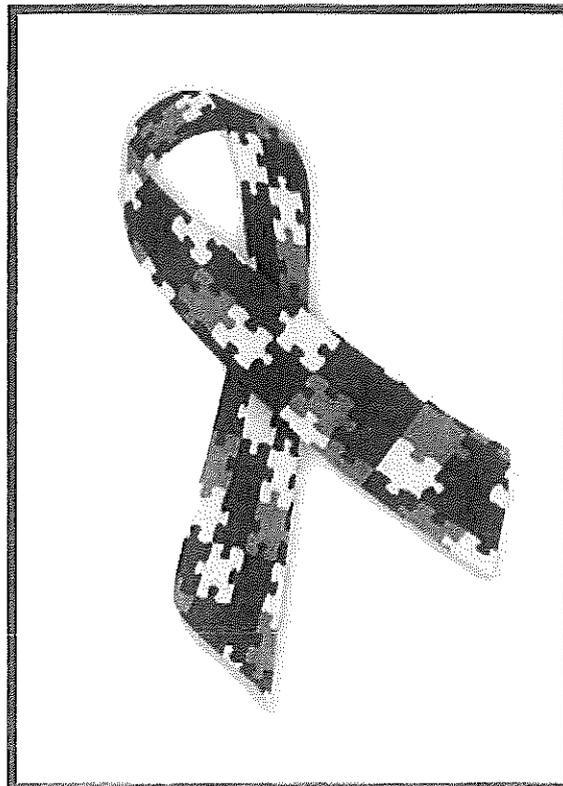
ALLEGATO "B"



**"AGGIORNAMENTO DELLE LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROMOZIONE
ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' E DELL'APPROPRIATEZZA
DEGLI INTERVENTI ASSISTENZIALI
NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO"**

**RECEPIMENTO INTESA STATO-REGIONI DEL 10 MAGGIO 2018
PIANO OPERATIVO REGIONALE**

REGIONE ABRUZZO





Gruppo regionale di lavoro

Dott. Riccardo Alessandrelli
Dott. Retano Cerbo
Dott. Paolo D'Angelo
Prof. Vincenzo De Laurenzi
Dott.ssa Paola De Palma
Prof. Massimo Di Giannantonio
Dott. Giovanni Di Gregorio
Dott. Tancredi Di Iullo
Dott.ssa Maria Pia Di Sabatino
Dott. Piero Di Saverio
Dott.ssa Elisa Di Tillio
Dott.ssa Virginia Esposito
Prof. Mario Fulcheri
Dott.ssa Idetta Galvani
Dott.ssa Maria Pia Legge
Dott. Victoriano Lemme

Dott.ssa Antonella Mancaniello
Dott.ssa Diana Mascitti
Prof.ssa Monica Mazza
Dott. Danilo Montinaro
Dott. Michele Pintauro
Dott.ssa Alessandra Portinari
Prof. Alessandro Rossi
Dott. Nicola Serroni
Dott.ssa Germana Sorge
Dott. Marco Sposato
Dott. Sabatino Trotta
Prof. Marco Valenti
Dott. Roberto Vernacchio
Dott. Dario Verzulli

ASR Abruzzo

Dott.ssa Giorgia Fragassi
Dott.ssa Tiziana Di Corcia
Dott.ssa Daria Angelozzi
Dott. Alessandro Petrella
Dott.ssa Francesca Paolucci

Dipartimento per la Salute e il Welfare

Dott. Germano De Sanctis
Dott.ssa Virginia Vitullo

Direttore ASR Abruzzo
Dott. Alfonso Mascitelli





Indice

1.	NORMATIVA REGIONALE	5
2.	LA RETE REGIONALE DEI SERVIZI.....	6
3.	OFFERTA SANITARIA E SOCIO SANITARIA.....	8
4.	DEFINIZIONE DI PERCORSI E STRUMENTI DI VALUTAZIONE DIAGNOSTICA E FUNZIONALE. CRITERI DI ACCESSO AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO	11
4.1	Scelta del setting riabilitativo in strutture dedicate: ambulatoriale dedicato, semiresidenziale, residenziale	12
4.2	Attività Domiciliare/Extramurale	14
4.3	Intensività del trattamento nelle diverse fasce d'età	14
4.4	Rivalutazione	16
4.5	Raccomandazioni.....	17
5.	FABBISOGNO ASSISTENZIALE PER PAZIENTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	22
5.1	Fabbisogno residenziale e semiresidenziale secondo la DGR 437/2017	22
5.2	Fabbisogno autorizzatorio di assistenza ambulatoriale e domiciliare/extramurale.....	23
5.2.1	Nota metodologica.....	23
5.2.2	Tariffa per la terapia domiciliare ed extramurale per pazienti affetti da DSA. Nota metodologica ...	25
6.	ATTIVITA' E PROGETTI FORMATIVI.....	26
7.	SISTEMA INFORMATIVO PER DATI E INFORMAZIONI RELATIVE AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO	28

ALLEGATO 1

SCHEDE SINOTTICHE

Ambulatorio dedicato per l'Autismo

Centro Diurno per l'Autismo

Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta

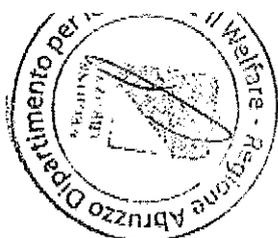
SCHEDE DI AUTORIZZAZIONE

5.11 bis Ambulatorio dedicato per l'Autismo

4.2.7 Centro Diurno per l'Autismo

4.1.6 bis Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta





“AGGIORNAMENTO DELLE LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROMOZIONE ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ E DELL’APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI ASSISTENZIALI NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO”

RECEPIMENTO INTESA STATO-REGIONI DEL 10 MAGGIO 2018

PIANO OPERATIVO REGIONALE

REGIONE ABRUZZO

L’Autismo è uno spettro eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato da difficoltà della comunicazione a esordio precoce, con comportamenti ripetitivi, interessi ristretti.

È ormai acquisito che gli interventi abilitati e educativi per l’autismo devono iniziare precocemente in età infantile e continuare durante l’adolescenza e l’età adulta con l’obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità professionali, sociali e incrementare l’autonomia e l’indipendenza. L’intervento deve essere modulato sull’età del soggetto, sulla situazione di vita e deve essere personalizzato, intensivo, costante e continuativo. Nell’infanzia, l’intervento abilitativo-educativo deve mirare al consolidamento delle abilità acquisite ed al potenziamento di quelle emergenti, deve facilitare gli apprendimenti in un contesto naturale e stimolante, deve attivare gli interessi del bambino e pertanto essere strutturato in modo adeguato rispetto ai tempi ed ai luoghi necessari (strutture specializzate per il disturbo dello spettro autistico, ambiente scolastico, abitazione). Gli adolescenti e i giovani adulti devono continuare a poter usufruire o, se di nuovo inserimento, fruire di programmi educativi individualizzati nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero nella prospettiva di un progressivo distacco dalla famiglia di origine.

L’Intesa sancita in Conferenza Unificata il 10 maggio 2018 ha approvato come Accordo il documento di aggiornamento delle “Linee di Indirizzo per la promozione del miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”, ha stabilito, all’art.1, che *“le Regioni e le Province Autonome, entro 6 mesi dalla data di approvazione dell’Intesa, provvedono a recepire le Linee di Indirizzo sull’Autismo tramite approvazione di un Piano Operativo da trasmettere al Ministero della Salute”*.

Con il presente documento la Regione Abruzzo intende provvedere al recepimento di dette Linee di Indirizzo e alla loro implementazione attraverso l’aggiornamento del Piano regionale.

Nello specifico, il documento tecnico introduce le seguenti determinanti:

- a. Definizione a livello regionale di percorsi e strumenti di valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), appropriati e basati sulle evidenze scientifiche;



- b. Definizione 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;
- c. Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali tenendo conto della necessità di rispondere a logiche non istituzionalizzanti.

1. NORMATIVA REGIONALE

Con la Legge Regionale n. 5 del 10 marzo 2008 – PSR 2008-2010 la Regione Abruzzo ha programmato il potenziamento delle attività per l'Autismo e del "Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo Infantile", e ha identificato quale scala di valutazione per i pazienti con disabilità la Classificazione Internazionale del Funzionamento delle disabilità e della salute (International Classification of Functioning, Disability and Health – I.C.F.).

Con la DGR. n. 659 del 15 ottobre 2012 la Regione Abruzzo ha approvato il progetto regionale sperimentale per la riabilitazione ed il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo, rientrante tra i progetti attuativi del Piano Sanitario Nazionale, oggetto di cofinanziamento ai sensi della Legge 27.12.2006, n. 296 art. 1 c. 805 e della Legge 24.12.2007, n. 244, art. 2, comma 374. Con il DCA n. 38 del 28 marzo 2014 è stata recepita l'Intesa Stato-Regioni 132/2012 concernente "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 a disturbi dello spettro autistico".

Nell'ambito del suddetto Accordo, gli obiettivi e le azioni assegnati alle Regioni sono:

- migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
- formare tutte le figure professionali coinvolte;
- attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca;
- sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale.

Con il DCA n. 117 del 28 settembre 2016 è stata approvata la riorganizzazione della rete territoriale, residenziale e semiresidenziale per la non autosufficienza, la disabilità, la riabilitazione e le dipendenze patologiche della Regione Abruzzo. Il Decreto ha inoltre definito il Piano del fabbisogno regionale residenziale e semiresidenziale e i criteri metodologici e procedurali per la conclusione del processo di riorganizzazione. Nello specifico il Decreto ha definito il fabbisogno di posti letto dei Centri Diurni dello Spettro Autistico.



La Legge n. 134 del 18 agosto 2015 detta "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie". Essa pone in capo alle Regioni, come livello essenziale di assistenza, la qualificazione e il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbo dello spettro autistico. Conseguentemente, con la DGR n. 437 dell'8 agosto 2017, in ottemperanza delle disposizioni statali, la Regione Abruzzo ha recepito ed approvato il Documento Tecnico: "*Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico. Approvazione delle tabelle Sinottiche Ambulatori dedicati per l'Autismo, Centri diurni per l'autismo, Nuclei residenziali dedicati per l'Autismo in età adulta. Integrazione ed aggiornamento dei Manuali di cui alla DGR 1 luglio 2008, n. 591/P e ss.mm.ii. e del D.C.A. 28 settembre 2016 n. 117*". Il Regolamento regionale, allegato all'atto giuntale, definisce per la Regione Abruzzo finalità e interventi in materia di disturbi dello spettro autistico (art.1). Determina la riorganizzazione della Rete regionale dei servizi, riconoscendo un ruolo centrale per i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e i Medici di Medicina Generale (MMG) e prevedendo équipe territoriali dedicate (art. 2). L'articolo 3 delinea le funzioni e i compiti del Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo (CRRRA), individuato nel P.O. de L'Aquila. Gli articoli 4, 5 e 6 definiscono nel dettaglio il riordino della rete con gli standard assistenziali e organizzativi delle strutture semiresidenziali e residenziali. L'articolo 7 promuove programmi di attività terapeutiche extra murarie abilitative in continuità con i percorsi di supporto alla domiciliarità. L'articolo 8 istituisce il Comitato Tecnico-Scientifico regionale con il compito di aggiornare le linee di indirizzo nazionali (art. 9) per la diagnosi, il trattamento e la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, e di monitorare l'omogeneità degli interventi sul territorio regionale. La promozione della inclusione sociale, scolastica e lavorativa è prevista dall'art. 10. Gli articoli 11 e 12 dettano indicazioni sulla formazione e aggiornamento degli operatori sanitari e sociali oltre che genitori e familiari, e sulla necessità della istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica. L'articolo 13 definisce le modalità di aggiornamento del fabbisogno dei servizi della rete integrata per i disturbi dello spettro autistico. Infine, con la DGR n. 330 del 18 maggio 2018 si è provveduto alla designazione dei componenti del Comitato Tecnico-Scientifico regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, di cui all'art. 8 del Documento Tecnico allegato alla DGR n. 437/2017.

2. LA RETE REGIONALE DEI SERVIZI

La Regione Abruzzo attraverso una rete di assistenza integrata e multidisciplinare, organizza i servizi rivolti alla diagnosi precoce, alla cura, alla abilitazione e riabilitazione dei Disturbi dello Spettro Autistico, garantendo la continuità assistenziale tra i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'autismo adulto. La rete integrata assicura, altresì, una adeguata copertura di tutti i territori della Regione in modo da promuovere la prevenzione sociale, la collaborazione con le famiglie e il coinvolgimento





degli istituti scolastici. A tal fine promuove la disponibilità sul territorio di strutture residenziali e semiresidenziali accreditate pubbliche e private.

Per l'età evolutiva è previsto che ogni ASL sia dotata di almeno un'équipe specialistica dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico (rapporto ottimale 1:25000 residenti di età compresa tra 0/18 anni) per la valutazione multidisciplinare ed interdisciplinare e la presa in carico globale bambino/adolescente e genitori, collocata nell'ambito del servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile. Tale équipe prevede la presenza di almeno un neuropsichiatra infantile, uno psicologo (preferibilmente esperto in tecniche cognitive comportamentali), un logopedista, un terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione o educatore professionale) ed un assistente sociale. L'équipe specialistica dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico deve raccordarsi con i PLS/MMG, gli insegnanti e gli operatori educativi, anche ai fini dell'inclusione scolastica e sociale dei minori, individuando un case manager tra i componenti dell'équipe stessa ai fini del raccordo tra servizi sanitari, servizi sociali, scuola e famiglia.

In ambito scolastico, il case manager identifica le priorità e i comportamenti problematici rispetto alle possibilità di sviluppo e apprendimento, focalizza le abilità critiche per un buon funzionamento, facilita lo sviluppo del bambino sul piano dell'autonomia, delle relazioni, delle capacità di comunicazione.

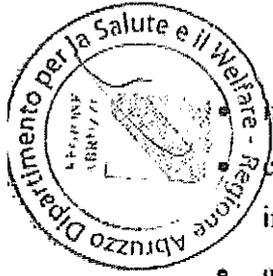
Ai fini della presa in carico del paziente, proveniente dal periodo adolescenziale, in età adulta, in ogni Dipartimento di Salute Mentale aziendale deve essere adottato un "Protocollo operativo per la presa in carico delle persone adulte con spettro autistico", che consenta la continuità assistenziale (integrazione età infantile/età adulta) e l'identificazione di percorsi specifici per le persone adulte. Per il perseguimento di tale obiettivo, le Direzioni Aziendali garantiscono che il Direttore del Dipartimento di Salute Mentale possa individuare un'équipe specialistica per l'inclusione sociale e lavorativa dei giovani adulti con ASD composta da almeno: uno psichiatra, uno psicologo, un terapeuta occupazionale (o in alternativa un terapeuta della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale), un assistente sociale. Nell'ambito dell'équipe verrà individuato un case manager ai fini del raccordo tra servizi sanitari, famiglia, servizi sociali ed enti deputati alla formazione/istruzione/inserimento lavorativo/percorsi di vita autonoma e residenzialità.

Occorre diffondere la consapevolezza che l'autismo è un problema che riguarda l'intero ciclo della vita. Le Istituzioni e i Servizi sono chiamati a sopperire alla carenza di progettualità e programmazione per il futuro delle persone adulte con ASD. Un "vuoto" che spesso ricade pesantemente sulle famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte dal soggetto, di abusi di interventi farmacologici, di istituzionalizzazioni fortemente segreganti in quanto puramente custodialistiche e restrittive (Relazione finale Tavolo Nazionale di Lavoro sull'Autismo, 2008).

Il processo di transizione degli adolescenti con spettro autistico è fondamentale al fine di:

- garantire la continuità della presa in carico dall'età evolutiva all'età adulta;





migliorare la qualità della vita ed il benessere degli adolescenti e giovani adulti;
consolidare le competenze acquisite ed accompagnare verso idonei percorsi individuali di inclusione lavorativa e sociale;

- garantire l'attivazione di un sistema multilivello di intervento secondo un modello globale ed integrato, favorendo la sinergia di enti, agenzie, esperti, operatori interessati all'attivazione e allo sviluppo di una rete di promozione all'inserimento lavorativo e sociale;
- sviluppare progetti personalizzati, scambio di esperienze formative, strumenti, tecniche e progetti di cooperazione in materia di occupazione ed inserimento sociale;
- sviluppare qualità e specializzazione al modello di inserimento socio-lavorativo, basato sui principi metodologici introdotti dall'OMS (ICF 2001, 2007 e modello CBR – Community Based Rehabilitation);
- attivare azioni di supporto ai genitori e agli insegnanti in modo che l'azione di transizione verso l'inserimento occupazionale e lavorativo venga iniziata prima possibile e comunque non oltre il compimento dei 18 anni di età.

Per quanto riguarda l'assistenza socio-sanitaria, i programmi per la cura e tutela delle persone con ASD richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona, i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con ASD, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi su tutto l'arco della vita delle persone con ASD.

Viceversa, dal panorama nazionale, emerge che al passaggio all'età adulta si verifica spesso il fenomeno della "sparizione" delle diagnosi di ASD, rendendo ancora più complessa una puntuale progettazione degli interventi sanitari e sociali ("dopo di noi"), mentre è ormai dimostrato che quando sono mantenuti adeguati servizi, contesti e specificità di interventi (Seltzer 2003) l'evoluzione può proseguire anche oltre l'età evolutiva.

3. OFFERTA SANITARIA E SOCIOSANITARIA

In attuazione delle DGR 437/2017 e della DGR 330/2018 e in coerenza con quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 10 maggio 2018, l'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Abruzzo ha provveduto ad effettuare due ricognizioni, relative alle annualità 2017 e 2018, delle attività assistenziali e dell'offerta regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico, nell'età evolutiva e adulta.

Nello specifico, sono stati richiesti alle Direzioni Generali e Sanitarie delle quattro ASL abruzzesi i dati aggiornati sul numero complessivo di utenti presi in carico nei diversi setting assistenziali (semiresidenziale, ambulatoriale, domiciliare ed extramurale).





I risultati della ricognizione 2017 sono riportati nelle tabelle 1a e 1b, mentre l'aggiornamento dell'offerta regionale al 2018 è stata dettagliata nelle tabelle 2a e 2b. Per entrambe le annate i dati sono stati suddivisi in base alla tipologia di utenza, ovvero pazienti in età evolutiva e pazienti in età adulta. Si fa presente che i dati sono sottostimati per una carenza di flussi informativi delle ASL.

Tabella 1a. Pazienti in carico per i Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva. Anno 2017.

ASL	SEMIRESDENZIALE	AMBULATORIALE	DOMICILIARE	EXTRAMURALE	
201	25	160	0	22	207
202	93	74	0	0	167
203	12	255	0	0	267
204	31	51	1	0	83
	161	540	1	22	724

Tabella 1b. Pazienti in carico per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta. Anno 2017.

ASL	SEMIRESDENZIALE	AMBULATORIALE	DOMICILIARE	EXTRAMURALE	
201	19	0	0	32	51
202	35	2	0	0	37
203	18	0	0	68	86
204	0	0	0	0	0
	72	2	0	100	174

Tabella 2a. Pazienti in carico per i Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva. Anno 2018.

ASL	SEMIRESDENZIALE	AMBULATORIALE	DOMICILIARE	EXTRAMURALE	
201	34	191	0	27	252
202	93	74	16	0	183
203	0	235	0	0	235
204	26	54	1	0	81
	153	466	17	12	751

Tabella 2b. Pazienti in carico per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta. Anno 2018.

ASL	SEMIRESDENZIALE	AMBULATORIALE	DOMICILIARE	EXTRAMURALE	
201	12	0	0	40	52
202	35	2	0	0	37
203	0	16	0	0	16
204	6	0	0	0	6
	53	18	0	32	111

Per quanto concerne il setting residenziale, dalla ricognizione effettuata si riscontra una mobilità passiva per l'anno 2017 di 21 utenti, di cui 14 afferenti alla ASL di Lanciano-Vasto-Chieti, 2 afferenti alla ASL di Pescara e 5 alla ASL di Teramo. Valori analoghi sono stati registrati anche nel corso del 2018, con un totale di 20 pazienti ricoverati fuori regione, di cui 1 afferente alla ASL di Avezzano-Sulmona-L'Aquila (segnalati anche 3 pazienti ricoverati presso strutture regionali), 14 afferenti alla ASL di Lanciano-Vasto-Chieti e 5 afferenti alla ASL di Teramo.

Dall'analisi dei dati pervenuti, per il biennio 2017-2018, si evidenzia un incremento del 3,7% per l'età evolutiva, si passa da 724 utenti nel 2017, a 751 nel 2018; mentre si evidenzia un decremento del 36,2% del numero degli utenti in età adulta, si passa da 174 per il 2017 a 111 per il 2018, per una sottostima dei dati. Da quanto emerge dai dati pervenuti, gli utenti con DSA vengono trattati maggiormente nei





setting semiresidenziale e ambulatoriale, quest'ultimo effettuato prevalentemente in ex art. 26, presso strutture private autorizzate c/o convenzionate.

Si fa presente che, dalla ricognizione effettuata, sono stati segnalati dalle Aziende Sanitarie pazienti in lista d'attesa. Nello specifico, nel corso del 2017, la ASL di Teramo segnala 41 utenti in età evolutiva in lista d'attesa per il setting semiresidenziale (n=23) e ambulatoriale (n=18). Per l'anno 2018, si conferma per la ASL di Teramo la presenza di utenti in età evolutiva in lista d'attesa in numero pari a 45, di cui 25 in semiresidenziale e 20 in ambulatoriale. Inoltre, sempre per la ASL di Teramo si segnala la presenza di 5 pazienti in lista di attesa per la terapia ABA. Nel corso del 2018, anche la ASL di Avezzano-Sulmona-L'Aquila segnala la presenza di 8 adulti, con età compresa tra i 19 e i 30, in fase di transizione dalle NPI e 103 utenti in età evolutiva, monitorati dalle NPI e in parte in lista d'attesa. Infine, a completamento dell'analisi dell'offerta regionale per i DSA si è provveduto ad effettuare una ricognizione, sulla base degli atti aziendali, delle NPI e dei Centri di Salute Mentale (CSM) attivi a livello territoriale. In particolare nei citati servizi sono previste équipe dedicate a norma dell'art.2, lett. b dell'Allegato 1 alla DGR 437/2017. I servizi di NPI ed i CSM, come da programmazione regionale, sono riepilogati nella tabella 3.

Tabella 3. Servizi di NPI e CSM programmati sul territorio regionale.

DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE		
Asl Avezzano-Sulmona-L'Aquila		
NPI e dello sviluppo adolescenziale	UOC	DGR 560/2018
CSM	UOC	
Asl Lanciano-Vasto-Chieti		
NPI	UOSD	DGR 294/2018
CSM-Chieti	UOC	
CSM-Lanciano	UOC	
CSM-Ortona	UOSD	
CSM-Vasto	UOSD	
Asl Pescara		
NPI	UOC	DGR 172/2018
CSM-area Pescara	UOC	
CSM-area montana	UOC	
CSM-area metropolitana	UOC	
Asl Teramo		
NPI-Teramo	UOSD	DGR 722/2018
CSM-Giulianova	UOC	
CSM-Teramo	UOC	
CSM-Val Vibrata	UOSD	
CSM-Torre del Cerrano	UOC	

L'offerta assistenziale è completata dai servizi ospedalieri di seguito riepilogati (tabella 4), in conformità alla DGR 824/2018, testo integrativo al DCA 79/2016, in materia di rete ospedaliera.





Tabella 4. UU.OO. Ospedaliere, pubblico e privato, di NPI (cod.33) e Psichiatria (cod.40).

Denominazione Struttura/Stabilimento	Disciplina	UOSD	UOS	UOC
OSPEDALE SAN SALVATORE - L'AQUILA	Autismo	1		
OSPEDALE SAN SALVATORE - L'AQUILA	Neuropsichiatria Infantile	1		
OSPEDALE SAN SALVATORE - L'AQUILA	Psichiatria			1
OSPEDALE SS. ANNUNZIATA - CHIETI	Psichiatria			1
OSPEDALE RENZETTI - LANCIANO	Psichiatria	1		
OSPEDALE S. PIO DA PIETRELCINA - VASTO	Psichiatria		1	
OSPEDALE SPIRITO SANTO - PESCARA	Psichiatria			1
OSPEDALE MAZZINI - TERAMO	SPDC		1	
OSPEDALE MARIA S.S. DELLO SPLENDORE - GIULIANOVA	Psichiatria		1	
CASA DI CURA VILLA SERENA	Psichiatria			1

La UOSD Autismo presso il P.O. di L'Aquila svolge una funzione di Centro di Riferimento Regionale, come richiamato dalla DGR 437/2017 e negli atti di programmazione regionale (DGR 824/2018).

4. DEFINIZIONE DI PERCORSI E STRUMENTI DI VALUTAZIONE DIAGNOSTICA E FUNZIONALE. CRITERI DI ACCESSO AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono caratterizzati da una grave compromissione dello sviluppo la cui specificità comporta la necessità di prevedere risposte articolate e modelli di intervento che devono adattarsi a bisogni che si modificano nel tempo. Gli interventi proposti andranno, pertanto, pianificati a seconda dell'età, della tipologia ed entità dei sintomi e dell'ampio spettro di disabilità che caratterizza i diversi fenotipi clinici.

L'iter per giungere ad un'accurata presa in carico e un adeguato trattamento riabilitativo, deve ovviamente partire da un'approfondita diagnosi clinica e funzionale che deve mettere in evidenza il grado di autismo e il grado di compromissione generale della persona con ASD, così come le barriere e i facilitatori che possono aumentare la sua partecipazione sociale (raccomandato l'utilizzo dei Livelli del DSM 5 e i codici ICF - ICF-CY). Tale compito spetta primariamente ai Nuclei Territoriali per l'autismo inseriti all'interno delle equipe di NPI/CSM territoriali ed eventualmente ad altre strutture territoriali di NPI/CSM a cui la famiglia può essersi rivolta.

A seguito di questo percorso diagnostico, spetta sempre ai Nuclei per l'autismo il compito di svolgere, in stretta collaborazione con le UVM, le seguenti attività:

1. effettiva presa in carico del minore e della sua famiglia;
2. scelta del setting più idoneo definito dall'UVM (l'ambulatoriale dedicato, il semiresidenziale, il residenziale e le attività domiciliari) e degli eventuali programmi specifici nel contesto di vita dell'utente a valenza sociale;
3. scelta Intensività:

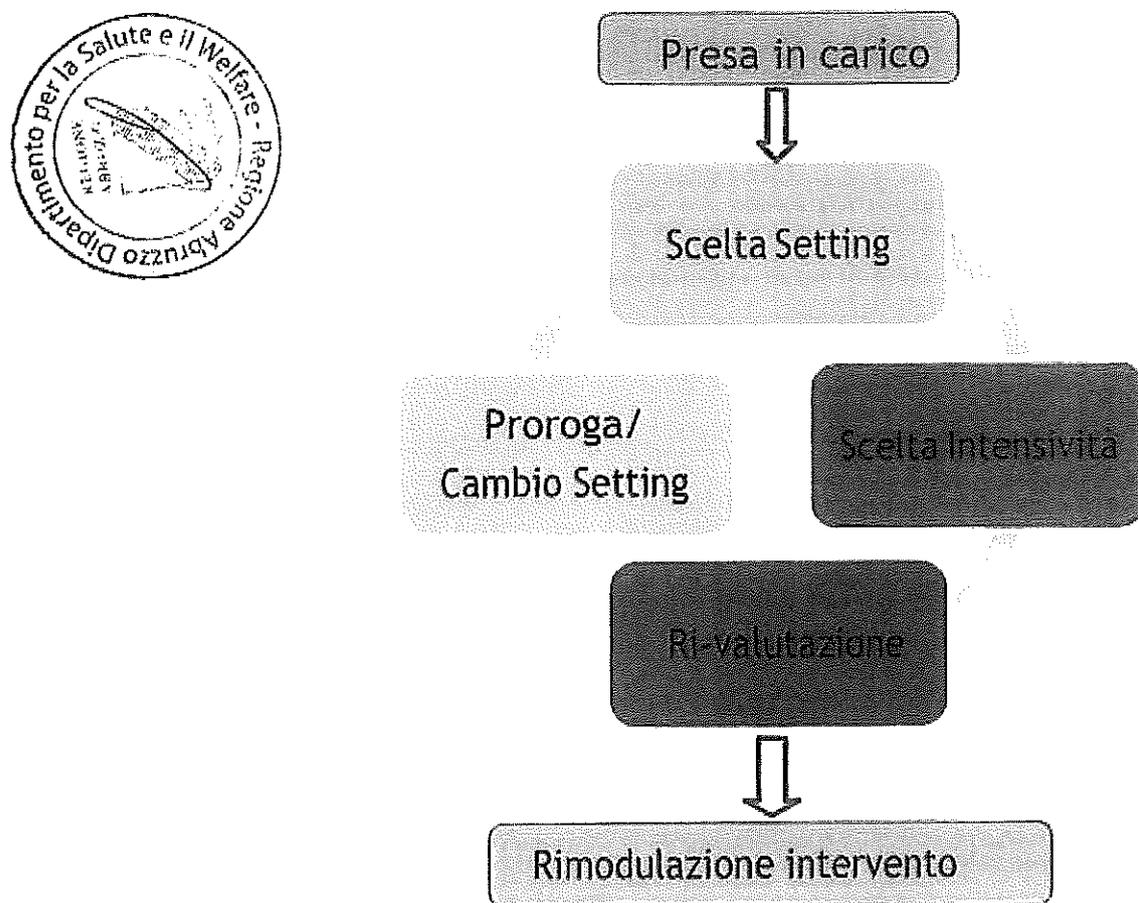


4. rivalutazione;
5. proroga/Cambio Setting/Rimodulazione intervento.

Al Nucleo Territoriale spetta, ovviamente, la stesura del Progetto di Vita della persona con ASD che dovrà far intersecare tra loro:

- a. l'attività riabilitativa diretta al minore/adulto con ASD;
- b. gli interventi con la famiglia;
- c. i percorsi educativi nella scuola;
- d. le attività socio-educative, individuando e/o attivando le risorse del territorio.

Figura 1. Attività dei Nuclei Territoriali e delle UVM distrettuali



4.1 Scelta del setting riabilitativo in strutture dedicate: ambulatoriale dedicato, semiresidenziale, residenziale

Il setting d'elezione dipende da diversi fattori tra cui:

- età distinta in fasce (0-5, 6-11, 12-17, > 18);
- grado di autismo inteso come Livelli del DSM 5 e dei codici ICF- ICF-CY;





- livello cognitivo/livello adattivo (ad es. presenza di disabilità intellettiva);
- presenza di rilevante disturbo del comportamento (qualificatore punteggio 3 - 4 della categoria D250 dell'ICF).

In considerazione dell'orientamento della Regione Abruzzo ad utilizzare, con il Decreto Commissariale n. 107 del 20 dicembre 2013, in sede di UVM per le autorizzazioni ai trattamenti riabilitativi, l'ICF/ICF-CY e l'ICD10, e in considerazione dell'obbligo in ambito scolastico, nelle commissioni di Invalidità Civile e Legge 104/92 con le successive modifiche ed integrazioni (D. Lgs. n.66/2017) dell'inquadramento secondo l'ICF/ICF-CY e l'ICD10, si raccomanda di inserire, accanto al livello DSM 5, l'ICF/ICF - CY con l'utilizzo delle schede S.Va.M.Di, del DCA 107/2013.

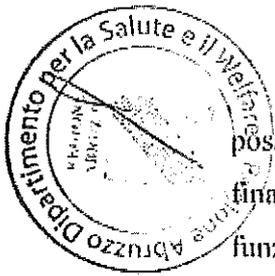
Livello di gravità DSM V	Presenza di grave disturbo comportamentale punteggio 3-4 categoria D250 dall'ICF	Età 0-5	Età 6-11	Età 12-17	Età >18
LIVELLO 1	NO	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare Integrazione socio-sanitaria	Domiciliare Integrazione socio-sanitaria
	SI	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Integrazione socio-sanitaria
LIVELLO 2	NO	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Integrazione socio-sanitaria
	SI	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Semiresidenziale Residenziale
LIVELLO 3		Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Residenziale	Domiciliare Semiresidenziale Residenziale

Considerazione a parte merita il trattamento residenziale in età evolutiva che, seppur rappresenta sicuramente una non frequente condizione, va tenuto presente in quelle situazioni in cui il quadro clinico risulti aggravato da un severo disturbo del comportamento non gestibile al domicilio o vi sia una condizione transitoria o stabile di perdita della capacità di gestione al domicilio del minore. Tale scelta deve essere pertanto considerata assolutamente eccezionale, transitoria e di breve durata, per il tempo necessario ad identificare una situazione più adeguata alle esigenze affettive e di sostegno familiare quando il minore è in età inferiore a 12 anni.

In età adulta la presa in carico si articola secondo tre diversi modelli:

- trattamenti in regime semiresidenziale;
- trattamenti in regime residenziale;
- trattamenti mediante intervento nel contesto di vita dell'utente, a seguito di definizione di programmi personalizzati finalizzati all'inclusione e all'inserimento sociale. Tali interventi





possono consistere in attività svolte prevalentemente in contesti socializzanti e di gruppo con finalità di consolidamento delle autonomie e di inclusione. In particolare, per utenti ad alto funzionamento i programmi sono finalizzati all'accompagnamento in situazioni di vita e all'inserimento nei contesti formativi superiori e nel mondo del lavoro, anche d'intesa con le istituzioni pubbliche competenti e gli organismi del privato sociale.

4.2 Attività Domiciliare/Extramurale

Il trattamento riabilitativo in senso stretto deve essere prioritariamente svolto all'interno del setting ambulatoriale. In specifiche e particolari condizioni, si può attivare un percorso ri/abilitativo domiciliare in favore di:

- soggetti ubicati in zone geografiche particolarmente svantaggiate;
- soggetti affetti da problematiche fisiche o psichiche con impossibilità a spostarsi da casa;
- situazioni transitorie quali sopraggiunte condizioni mediche, scompenso comportamentale non gestibile nel setting già in atto;
- situazioni transitorie di inserimento in contesti naturali, che necessitano di supporti educativi ed accompagnamento della persona con autismo;
- situazioni in Continuità con interventi già proficuamente iniziati in domiciliare e/o extramurario.

Tale trattamento deve possedere in termini di qualifiche professionali le stesse del setting ambulatoriale ed essere erogato a partire dal setting stesso.

Va invece distinto da questo il cosiddetto intervento nel setting di vita dell'utente, che si riferisce, invece, a tutte quelle azioni che vengono effettuate nel contesto di vita dell'utente con finalità specifiche (programmi personalizzati di inserimento, affiancamento di compagno adulto, intervento educativo domiciliare, supervisioni al domicilio da parte del nucleo territoriale dell'autismo etc.).

4.3 Intensività del trattamento nelle diverse fasce d'età

Per quanto riguarda la variabile "intensità del programma" la letteratura riporta che vi sono:

- discrete evidenze che nell'età 2-5 anni, c'è un rapporto lineare tra intensità del trattamento e outcome raggiunto. Non ci sarebbe invece tale correlazione di linearità nelle età successive. Ciò suggerisce di potenziare al massimo le ore di terapia nella fascia d'età 2-5 anni.
- risultati non evidenti per quanto riguarda la relazione tra intensità e sviluppo cognitivo/linguistico nei bambini 7-12 anni.

Al fine di ottimizzare gli interventi e modularli in funzione degli obiettivi riabilitativi di ciascun soggetto, l'organizzazione dei percorsi terapeutico-ri/abilitativi sarà articolato in pacchetti di



prestazioni ed è differenziato secondo quattro fasce d'età o periodi "critici", in cui si esprimono bisogni differenziati, che richiedono peculiari connotazioni di intervento:

- periodo da 0 a 5 anni o periodo pre-scolare,
- periodo dai 6 agli 11 anni o periodo scolastico-prepuberale,
- periodo dai 12 ai 17 anni o periodo puberale-adolescenziale,
- periodo dai 18 anni in poi o periodo adulto.

Va tenuto presente che per il particolare sistema educativo italiano, i bambini che frequentano la scuola dell'infanzia e la primaria, svolgono attività psicoeducative, nella maggior parte dei casi individuali, per un numero di ore, solitamente, comprese tra 11 e 22 settimanali.

Tabella 5. Intensività del trattamento nelle diverse fasce d'età.

0-5 anni	6-11 anni	12-17 anni	>18
<p>Ciclo continuativo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2-5 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale 	<p>Ciclo continuativo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2-3 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali • residenziale • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali (ciclo continuativo) • residenziale • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale 	<ul style="list-style-type: none"> • 2-6 sedute/settimana semiresidenziali • residenziale • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale • Integrazione socio-sanitaria
<p>Obiettivi principali del trattamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reciprocità socio-emotiva • Comportamenti comunicativi non verbali e verbali • Introduzione CAA se assenza verbale • Imitazione • Ampliamento interessi ristretti e integrazione sensoriale 	<p>Obiettivi principali del trattamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reciprocità socio-emotiva anche attraverso piccolo gruppo • Cognitivo-linguistico • CAA e strategie visive • Ampliamento interessi ristretti e integrazione sensoriale • Ampliamento autonomie personali e sociali 	<p>Obiettivi principali del trattamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Social skills training • Attività finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di work experience • Educazione all'affettività e alla sessualità 	<p>Obiettivi principali del trattamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Social skills training • Attività finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di work experience • Educazione all'affettività e alla sessualità • Terapia occupazionale

Le sedute di Parent Training e gli incontri a scuola fanno parte del trattamento, vengono considerate prestazioni a tutti gli effetti (prestazione in assenza dell'utente) e sono effettuati su richiesta dei Nuclei Territoriali dell'autismo nel rispetto delle normative regionali e nazionali.



4.4 Rivalutazione

Il trattamento riabilitativo andrebbe, salvo diversi casi motivati da parte dell'UVM, di norma autorizzato per 6 mesi nella fascia d'età 0-5 e ogni 6-12 mesi nelle età successive. Prima della scadenza della proroga va effettuata, da parte dei centri di riabilitazione, insieme e in collaborazione con i Nuclei Territoriali, una rivalutazione delle competenze del minore. Tale rivalutazione deve prevedere la quantificazione delle modificazioni indotte dalla terapia attraverso l'utilizzo della riproposizione di alcune delle scale utilizzate alla presa in carico a seconda dell'età del soggetto e del livello di funzionamento adattativo (ESDM, PEP 3, TTAP, Vineland, ect.).

Presa in carico

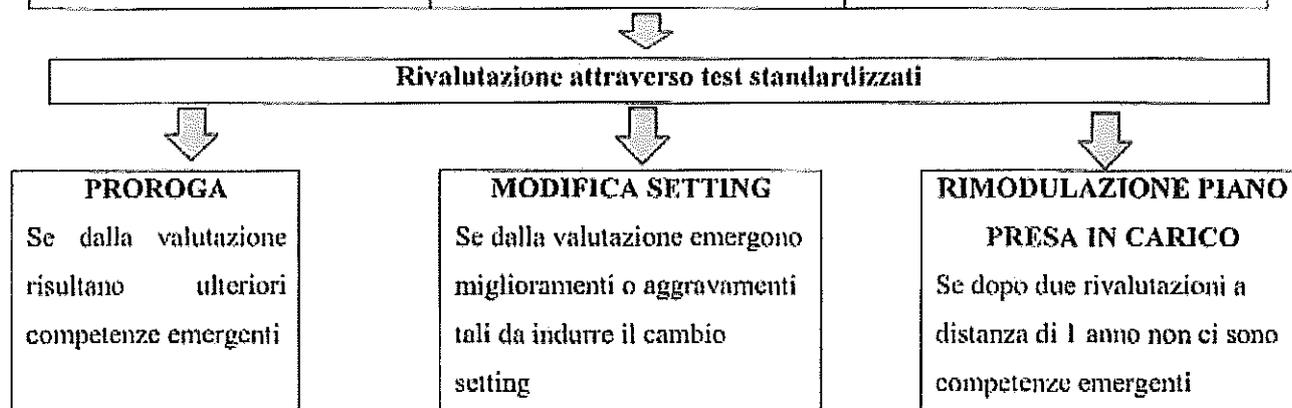
1 incontro settimanale bambino-genitori-terapista per 8-12 sedute di circa 1 ½ ora (circa 3 mesi) poi 1 incontro mensile per i successivi 3 mesi.



Livello di gravità DSM V	Presenza di grave disturbo comportamentale punteggio 3-4 categoria D250 dell'ICF	Età 0-5	Età 6-11	Età 12-17	Età >18
LIVELLO 1	NO	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare Integrazione socio-sanitaria	Domiciliare Integrazione socio-sanitaria
	SI	Ambulatoriale Domiciliare	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Integrazione socio-sanitaria
LIVELLO 2	NO	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Integrazione socio-sanitaria
	SI	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale	Semiresidenziale Residenziale
LIVELLO 3		Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Ambulatoriale Domiciliare Semiresidenziale	Domiciliare Semiresidenziale Residenziale	Domiciliare Semiresidenziale Residenziale



Intensività		
0-5 anni	6-11 anni	12-17 anni e adulti
Ciclo continuativo <ul style="list-style-type: none"> • 2-5 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale 	Ciclo continuativo <ul style="list-style-type: none"> • 2-3 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 sedute/settimana ambulatoriali • 2-5 sedute/settimana semiresidenziali (12-17 anni); 2-6 sedute/settimana semiresidenziali (>18 anni) • Residenziale • 2-6 sedute/settimana domiciliare/Extramurale • Integrazione socio-sanitaria



4.5 Raccomandazioni

I disturbi dello spettro autistico sono un gruppo di disturbi eterogenei caratterizzati da compromissione nell'ambito della comunicazione e interazione sociale e la presenza di patterns di comportamenti stereotipati e ripetitivi (APA, 2013). In accordo con la recente letteratura scientifica di riferimento (Mazza et al., 2017; Warrier e Baron-Cohen, 2018) è noto che le persone con autismo, indipendentemente dal livello di funzionamento e gravità del disturbo, sono caratterizzate da una compromissione delle abilità di cognizione sociale. La cognizione sociale è un complesso costrutto cognitivo che ci consente di codificare e decodificare il mondo sociale (Happé e Frith, 2014). Una componente fondamentale della cognizione sociale è la Teoria della Mente (ToM). La ToM è la capacità di comprendere gli stati mentali ed emotivi di altre persone (Mazza et al., 2010). Grazie a questa capacità, gli individui sono in grado di attribuire, a sé stessi o ad altri, stati mentali ed emotivi, quindi, di poter prevedere sulla base di tali inferenze il proprio ed altrui comportamento (Abu-Akel e Shamay-Tsoory, 2011). L'interesse per la cognizione sociale nell'ambito dell'autismo, è attualmente aumentato poiché contribuisce a spiegare molti aspetti del funzionamento adattivo dell'individuo, come la competenza sociale e la qualità della vita.



Tra gli interventi proposti, alla luce di quanto detto, oltre ad un lavoro sulla gestione dei comportamenti problematici, psicomotricità, logopedia e attività sulla comunicazione, bisognerebbe anche implementare presso ogni centro, se pur inizialmente a livello sperimentale, trattamenti che specificatamente siano mirati a massimizzare le social skill e le abilità di cognizione sociale in qualità di abilità fondamentale che consente all'individuo di interagire in modo adeguato con il mondo esterno e comprende al suo interno un insieme di abilità sociali, dalle più semplici (prerequisiti quali contatto oculare, attenzione condivisa etc.) alle più complesse (teoria della mente, empatia).

Nel caso di prima diagnosi soprattutto di bambini di età < 5 anni, sarà innanzitutto compito del Nucleo Territoriale per l'autismo accompagnare i genitori alla comprensione del disturbo e supportarli nel potenziare le loro capacità di interazione con il bambino. Un maggior numero di evidenze scientifiche sostengono che la terapia mediata dai genitori aumenti le possibilità di miglioramento dei sintomi core dell'autismo, oltre ad aumentare il senso di autoefficacia dei genitori e a ridurre il loro stress.

Considerando l'ingresso nella scuola dell'infanzia si dovrà mantenere il rapporto di collaborazione con l'istituzione scolastica interessata per un lavoro condiviso.

Sarà, pertanto, opportuno strutturare un percorso in collaborazione con gli operatori del setting riabilitativo per la formazione dei genitori, così definito:

- un incontro settimanale bambino-genitori-terapista per 8-12 sedute di circa 1 ½ ora (circa 3 mesi), poi 1 incontro mensile per i successivi 3 mesi;
- definizione del bisogno riabilitativo da attuarsi nelle strutture accreditate;
- definizione dei bisogni psicoeducativi da attuarsi nei contesti di vita (famiglia, scuola, servizi a valenza sociale, ecc.);
- definizione dei facilitatori e barriere presenti nei contesti sociali, scolastici e di vita.

Tale percorso oltre ad avere positivi risultati nel supportare i genitori nel riuscire meglio a stimolare il loro bambino, li accompagna anche nel delicato periodo post-diagnosi e permette inoltre, attraverso l'osservazione che effettuata il terapeuta, di definire il tipo di trattamento verso cui indirizzare il bambino. Al tempo stesso però è necessario sottolineare che la terapia, indipendentemente dall'approccio su cui si basa, deve avere come obiettivo principale quello di incrementare repertori comportamentali socialmente significativi e ridurre quelli problematici, andando inoltre a lavorare su specifiche aree di sviluppo quali comunicazione, competenze sociali e funzionamento indipendente, ovvero le autonomie relative all'età del bambino. Il genitore, se ben informato e formato dalle diverse figure professionali, può sicuramente contribuire al miglioramento del funzionamento adattivo del bambino, ma bisogna tener conto delle competenze necessarie che appartengono specificamente alle figure professionali.

Tale concetto è generalizzabile a tutte le figure professionali di riferimento, che dovrebbero essere coordinate da una figura altamente specializzata su autismo e programmi di intervento. In tal senso, si





ritiene che la figura professionale dello psicologo, formato specificatamente sull'autismo, possa integrare il lavoro dei tecnici con quello dei genitori al fine di massimizzare il raggiungimento dei risultati attesi per il soggetto.

Si suggerisce una rivalutazione anche della sintomatologia clinica del disturbo mediante l'utilizzo di un sistema di testing adattivo caratterizzato da una maggior velocità di somministrazione e che abbia il vantaggio di essere meno ridondante (Pino et al., 2018). Inoltre, sarebbe opportuno rivalutare post intervento riabilitativo anche le abilità cognitive del soggetto (livello intellettuale, memoria, attenzione, linguaggio, funzioni esecutive), e valutare il "core" del disturbo, ovvero la compromissione delle abilità di cognizione sociale e teoria della mente mediante appositi strumenti testistici (Baron-Cohen et al., 2015) che diano un iniziale outcome del livello del soggetto; successivamente ad un intervento atto a riabilitare proprio tali competenze potrebbero essere utilizzati test diversi di cognizione sociale al fine di verificare possibili modifiche nel livello prestazionale del soggetto.

La letteratura non è concorde nel definire quanto la durata dell'intervento incida sull'outcome finale. Alcuni studi suggeriscono che un trattamento di più lunga durata sia statisticamente correlato ad una maggior progressione nel linguaggio, mentre sono concordi nel definire che non c'è correlazione tra durata del trattamento e QI totale. Si evidenzia discordanza negli studi nel definire la correlazione tra durata del trattamento e competenze adattive. Non ci sono studi che mostrano una correlazione causale tra la "durata" negli anni del trattamento riabilitativo e maggiore cambiamenti nei sintomi core del disturbo.

Inoltre è molto difficile identificare degli indicatori di esito in una condizione che, seppur variabile nel tempo in molteplici aspetti, è cronica e pervasiva. La letteratura sta cercando di definire quali possano essere gli strumenti da utilizzare e quali gli indicatori di esito sensibili e specifici per il disturbo da prendere in considerazione per definire l'evoluzione della persona con ASD. Una recente review ha messo in evidenza ad esempio che già analizzando la questione dai diversi punti di vista (familiari, persone con ASD, diverse figure professionali) cambia notevolmente il concetto di valutazione dell'out-come.

Gli aspetti maggiormente misurabili in termini di rivalutazione sono degli indicatori quantificabili ovvero le abilità cognitive, le performance, il linguaggio e le autonomie. Le abilità comunicativo-relazionali e le abilità sociali sono costrutti più complessi e più difficilmente quantificabili in quanto correlati anche alle opportunità relazionali. Risulta complesso considerare quali indicatori di esito "la qualità di vita" o "il grado di soddisfazione dei genitori" in quanto essi sono poco oggettivabili.

La letteratura di riferimento riporta dei grossi problemi metodologici riguardo la valutazione dell'outcome, in particolare la criticità riguarda la selezione degli strumenti di misurazione che devono essere utilizzati per valutare l'esito degli interventi (Hanratty et al., 2015). Non esiste un accordo su quali strumenti sia maggiormente sensibili e adeguati per valutare i cambiamenti post-intervento. Gli



aspetti da indagare sono molteplici come comunicazione, consapevolezza sociale, sensibilità sensoriale, comportamenti stereotipati e ripetitivi; il funzionamento sociale, l'inclusione sociale, l'impatto dei genitori e della famiglia etc, e dipendono dal focus specifico degli interventi. Inoltre, un'altra problematica relativa all'uso di test per la valutazione riguarda le loro proprietà psicometriche, non sempre rispettate, in particolare per le misure che si basano sull'osservazione del comportamento da parte dell'esaminatore o su misure self-report (Pino & Mazza, 2016).

In base all'esperienza clinica sviluppata nella Regione Abruzzo, si concorda di utilizzare, oltre al fattore età, un fattore clinico ovvero la rivalutazione degli obiettivi stabiliti nel trattamento con l'intento di portare il soggetto al suo massimo di modificabilità mediante la riabilitazione. Si vuole sottolineare che il trattamento riabilitativo è solo uno dei mezzi per raggiungere delle modificazioni cliniche e che il miglior out-come possibile per quel soggetto, si può raggiungere solamente attraverso la messa in atto di quanto definito nel suo Progetto di vita. Inoltre come riportato dalle stesse linee guida, i programmi di trattamento adeguati " *...risultano da una scelta tra più terapie efficaci disponibili e da un'integrazione tra metodi e strumenti scientificamente validati; prevedono non un singolo trattamento, ma un sistema integrato di interventi coordinati che garantiscano la globalità della presa in carico; si basano sulla conoscenza della storia naturale del disturbo e sulla storia individuale di quel disturbo in quel bambino nel suo contesto; forniscono servizi individualizzati incentrati sul rafforzamento delle risorse presenti e sullo sviluppo delle competenze potenziali e sono in grado di incidere sullo sviluppo delle competenze cognitive, comunicative ed affettive compromesse nel bambino...* "

Attualmente la Regione Abruzzo sta lavorando affinché venga garantito alla persona con autismo l'attuazione di interventi che abbiano una buona evidenza di efficacia in accordo con la più recente letteratura scientifica internazionale (Eikeseth et al., 2012; Lai et al., 2014), e misure di valutazione dell'outcome metodologicamente corrette e sensibili al punto tale da poter rilevare i cambiamenti o meno in seguito ad un intervento.

Pertanto:

- a) Nel caso vi siano, alla valutazione effettuata, ulteriori margini di miglioramento (Obiettivi raggiunti e ulteriori competenze emergenti), procedere alla **proroga**;
- b) Seppur il disturbo autistico sia una condizione cronica, il quadro clinico va incontro a modificazione legate a svariate condizioni (adolescenza, epilessia, comorbidità). Va previsto, nell'eventualità di un miglioramento del funzionamento (valutato attraverso i test e la valutazione clinica), una riduzione dell'intensività del trattamento con eventuale passaggio da un setting residenziale ad uno semiresidenziale così come da uno semiresidenziale ad uno ambulatoriale. Allo stesso tempo, nell'eventualità di un aggravamento del funzionamento



(valutato attraverso i test e la valutazione clinica), sarà opportuno favorire il passaggio da un setting ambulatoriale a quello semiresidenziale così come da quello semiresidenziale a quello residenziale.

La valutazione, sempre effettuata dai centri di riabilitazione e dal Nucleo Territoriale per l'autismo, andrà comunicata all'UVM al fine di autorizzare il **cambio del setting e ridefinire l'intensività del trattamento e/o progetto riabilitativo** senza dimissione dell'utente dalla struttura che lo ha in carico;

- c) Qualora non si registrino rilevanti modifiche attribuibili al trattamento, ovvero non si riscontrino cambiamenti significativi nelle diverse aree di sviluppo, è necessario iniziare a programmare **una rimodulazione del setting e delle modalità di trattamento, fermo restando la presa in carico**. Quando al monitoraggio del trattamento dopo un anno di terapia non si osservano modifiche ai test standardizzati, l'equipe potrà definire un nuovo piano di intervento della durata di un ulteriore anno. In caso di ulteriore verifica dell'insussistenza di modificazioni apprezzabili del quadro generale e degli out-come standardizzati, si procederà con una rimodulazione della presa in carico che prevede il graduale passaggio da un intervento riabilitativo (inteso in senso stretto come intervento a prevalente componente sanitaria) a un intervento di integrazione socio-sanitaria. Si vuole qui sottolineare che l'autismo, per le sue caratteristiche peculiari di andare ad incidere proprio sulle abilità sociali, non può essere gestito all'interno di interventi con valenza esclusivamente sociale. Il personale dedicato negli interventi di integrazione socio-sanitaria deve avere obbligatoriamente una formazione specifica e dedicata e il rapporto operatori/utenti non potrà mai essere paragonato a quello di interventi sociali validi per altre disabilità. A conclusione si vuole ribadire che i diversi Enti che saranno coinvolti nella presa in carico/trattamento di persone con autismo (Nuclei territoriali, ambulatori dedicati, centri semiresidenziali e residenziali, fondazioni, ecc.), dovranno mostrare di possedere, Ex L.134/2015, competenze specifiche sui Disturbi dello Spettro Autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti, una comprovata esperienza nel campo dell'autismo nei vari setting assistenziali, avere la maggior parte del personale con esperienza lavorativa di almeno 3 anni nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico (ASD), poter fornire al personale una formazione continua e aggiornata sull'argomento, avere conoscenza di tutte le metodologie/terapie efficaci sui ASD indicate dalle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità.

N.B. Quanto riportato nel presente documento rappresenta una raccomandazione ed una linea guida per i Nuclei Territoriali per l'autismo e per le UVM distrettuali, al fine di omogeneizzare le procedure nella quattro ASL. In particolare, le Unità di Valutazione Multidisciplinari che esaminano il bisogno





assistenziale in modo collegiale e secondo il modello biopsicosociale, che tiene conto non solo della condizione clinica ma anche della condizione sociale, può motivatamente discordarsi da tale indicazione quando vi siano condizioni particolari e specifiche che non sono state previste nel presente documento.

5. FABBISOGNO ASSISTENZIALE PER PAZIENTI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Con DGR n. 437/2017 sono stati approvati: il documento tecnico contenente la *“Disciplina attuativa L. n. 134/2015. Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico”*, le tabelle sinottiche inerenti gli *“Ambulatori dedicati per l’autismo”*, i *“Centri diurni per l’autismo”* ed i *“Nuclei residenziali dedicati per l’autismo in età adulta”* nonché le relative schede di autorizzazione ed accreditamento, che aggiorna ed integra i fabbisogni assistenziali definiti con DCA n. 117/2016, inerente la riorganizzazione della rete territoriale (residenziale e semiresidenziale) per la non autosufficienza, la riabilitazione e le dipendenze patologiche.

Nelle successive sezioni del presente documento verrà riportato quanto già definito dalla programmazione regionale contenuta all’interno degli atti precedentemente richiamati, per quanto concerne il fabbisogno di natura residenziale e semiresidenziale, oltre all’illustrazione della metodologia impiegata per definire il fabbisogno autorizzatorio teorico per il setting ambulatoriale/domiciliare e la tariffa per prestazioni domiciliari ed extramurali, non già precedentemente sviluppate in sede di programmazione e normativa a livello regionale.

5.1 Fabbisogno residenziale e semiresidenziale secondo la DGR 437/2017

Il DCA n. 117/2016 riporta all’interno del capitolo 5 dell’allegato 1 (pagg. 16-17) il fabbisogno di posti equivalenti di natura semiresidenziale (centri diurni) da impiegare per Disturbi dello Spettro Autistico in età evolutiva.

La DGR n. 437/2017, nel richiamare quanto già normato da DCA precedentemente riportato, definisce:

- il fabbisogno di posti equivalenti di natura semiresidenziale (centri diurni) per l’età adulta, stabilendo un incremento del 20% su base provinciale dei posti di cui alla DCA 117/2016;
- il fabbisogno di posti letto per strutture residenziali (nuclei residenziali dedicati per l’autismo in età adulta) stimati in 1 ogni 30.000 abitanti.

Nella tabella che segue si riporta sinteticamente quanto definito dalla normativa richiamata che, pertanto, diventa parte integrante e sostanziale del presente documento tecnico.





TIPOLOGIA DI STRUTTURA	ASL 201	ASL 202	ASL 203	ASL 204	TOTALE REGIONALE
CENTRO DIURNO PER LO SPETTRO AUTISTICO DCA 117/2016	48	64	56	52	220
CENTRO DIURNO PER LO SPETTRO AUTISTICO FABBISOGNO AGGIORNATO	58	77	67	62	264
NUCLEI RESIDENZIALI	10	13	11	10	44

5.2 Fabbisogno autorizzatorio di assistenza ambulatoriale e domiciliare/extramurale

Al fine di poter completare ed integrare quanto già programmato in sede regionale, per quanto concerne il fabbisogno di natura residenziale e semiresidenziale dei pazienti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico, di seguito verrà illustrata la metodologia di calcolo adottata per pervenire alla stima del fabbisogno autorizzatorio teorico di prestazioni di natura ambulatoriale e domiciliare/extramurale inerenti il Disturbo dello Spettro Autistico per la Regione Abruzzo su un orizzonte temporale di natura pluriennale, nello specifico per il triennio 2019-2020-2021, in accordo con quanto stabilito al punto 5 del dispositivo della DGR 437/2017.

In tal senso, va sicuramente considerato come le informazioni disponibili, su scala internazionale e nazionale, dimostrano che gli studi epidemiologici di prevalenza possano fornire stime molto diverse. Un ruolo importante nel determinare tale variabilità è giocato sicuramente da fattori metodologici, quali differenze nel metodo di individuazione dei casi e campionamento della popolazione, nella grandezza del campione, nella categoria diagnostica considerata, nelle fasce di età esaminate e nelle procedure diagnostiche adottate.

Senza trascurare, parimenti, cambiamenti dei criteri e degli strumenti diagnostici, spostamento ed anticipazione delle diagnosi, modificazioni di fattori socio-economici.

5.2.1 Nota metodologica

Per la costruzione del fabbisogno, sono state considerate le seguenti informazioni di base:

1. popolazione residente in Regione Abruzzo al 1° gennaio 2018 (Fonte: Dati ISTAT 2018);
2. previsioni della popolazione residente in Regione Abruzzo al 1° gennaio 2019 – 2020 – 2021 (Fonte: Previsioni ISTAT anni 2017-2065);
3. ai fini della valutazione dell'indice di prevalenza sono stati considerati i valori di riferimento della Regione Emilia Romagna, riportati all'interno dell'Intesa Stato Regioni del 10 maggio



2018, nelle more del recepimento dei più recenti studi inerenti gli indici di prevalenza su scala nazionale, di cui si riporta di seguito un estratto.



<i>Prevalenza per classi di età (su 1.000 ab)</i>	
0-2	0,0029
3-5	0,0055
6-10	0,0043
11-17	0,0030

4. si è stimato un incremento di anno in anno dell'indice di prevalenza su 1.000 abitanti pari al 10%, in base ai valori comunicati dalle ASL regionali (Rif. protocolli ASR n. 1372 del 06/09/2018 e n. 1777 del 05/12/2018);
5. alla popolazione per classi di età sono stati applicati gli indici di prevalenza sopra riportati, con una frequenza di accessi di 3/sett., in accordo con le informazioni fornite dal Gruppo Tecnico di Lavoro per l'Autismo, al fine di ottenere i pazienti teorici;
6. le percentuali di ripartizione tra setting assistenziali, derivanti dal monitoraggio operato dalle AA.SS.LL. regionali per l'anno 2018, sono state impiegate al fine di determinare la composizione delle prestazioni tra i diversi setting (ambulatoriali, domiciliari/extramurali ed altri - semiresidenziali e residenziali);
7. il fabbisogno finale di strutture, calcolato per provincia, è stato ottenuto in considerazione dell'impegno orario annuo teorico della figura professionale maggiormente rilevante all'interno dell'equipe multidisciplinare (ovvero 45 min. per logopedista/terapista riabilitativo, come desumibile dalle tabelle sinottiche di cui alla DGR n. 437/2017). L'impegno orario del personale è stato valutato in ragione dell'orario di apertura del servizio (mattina 9:00-13:30, pomeriggio 15:00-19:30);
8. nella costruzione del fabbisogno autorizzatorio finale non sono stati computati i setting di natura residenziale e semiresidenziale in quanto aventi variabili interpretative, criteri di calcolo e finalità non assimilabili a quelle prese in esame al fine dell'elaborazione del presente documento.

Alla luce delle risultanze dell'analisi svolta, anche al fine di pesare la crescente incidenza del disturbo autistico su scala regionale e nazionale, si è deciso di incrementare il fabbisogno autorizzatorio dell'anno 2019, stabilizzandolo e allineandolo rispetto al livello calcolato per il secondo ed il terzo esercizio in esame.



Si riepiloga di seguito il fabbisogno autorizzatorio di prestazioni e strutture a livello regionale, distinto per ASL e annualità. Come premesso, il fabbisogno viene allineato e uniformato al livello massimo calcolato per il triennio.



<i>Fabbisogno 2019/2021</i>		
Azienda	Prestazioni	Fabbisogno triennale
ASL 1	21.103	9
ASL 2	28.187	12
ASL 3	24.779	10
ASL 4	22.970	9
TOTALE	97.039	40

5.2.2 Tariffa per la terapia domiciliare ed extramurale per pazienti affetti da DSA. Nota metodologica

Con l'intenzione di elaborare una tariffa remunerativa in quei casi nei quali si valuta appropriato svolgere la terapia in sede domiciliare o extramurale, l'attenzione si è concentrata in coerenza con l'allegato 2 alla DGR 437/2017 dedicato all'attività ambulatoriale individuale e di gruppo, sull'evidenza delle figure che riportano un impegno orario quantitativamente appropriato nello svolgere l'attività terapeutica al di fuori dell'ambulatorio, quali i terapisti delle neuro-psicomotricità dell'età evolutiva, il terapeuta occupazionale, l'educatore professionale ed i logopedisti.



Di questi si è proceduto a stimare il costo orario sulla base del relativo CCNL e delle ore mediamente lavorate. L'attività ambulatoriale in altra sede si basa comunque sull'assunto che l'offerta terapeutica debba avere caratteristiche affini, ragion per cui si è prevista una prestazione di 90 minuti effettivi.

Tale valore è stato assunto quale base per la stima dei costi di trasferimento e trasporto, oltre alla considerazione dei costi generali e di struttura. Tali valori sono stati opportunamente adeguati in considerazione di piccoli gruppi di pazienti.

Il risultato della elaborazione è qui di seguito riportato:

Tariffa per attività individuale	63,36 €
Tariffa di gruppo (2-3 utenti)	26,40 €



6. ATTIVITA' E PROGETTI FORMATIVI

Il disturbo dello spettro autistico, configurandosi come patologia cronica che attraversa tutte le fasi dell'arco vitale, dall'infanzia all'età adulta e possibilmente senile e che vede l'intervento di figure molteplici afferenti a diverse aree, sanitarie e non, richiede uno sforzo formativo che coinvolga tutti gli attori: familiari, neuropsichiatri, psicologi, professionisti sanitari della riabilitazione, psichiatri, assistenti sociali, educatori, OSS, maestri d'arte, logopedisti, infermieri, 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.

A tal proposito con la DGR n. 437 dell'8 Agosto 2017 la Regione Abruzzo ha approvato la Disciplina attuativa della L.R n. 134/2015 "Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico" che all'articolo 11 stabilisce quanto segue:

1. *La Regione promuove, nell'area dei disturbi dello spettro autistico, la formazione permanente, intesa come insieme di attività finalizzate a migliorare le competenze e i comportamenti dei diversi profili professionali e dei seguenti soggetti:*
 - a) *operatori del settore sanitario sulle metodologie di intervento e sistemi di valutazione basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;*
 - b) *operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;*
 - c) *genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico da realizzarsi anche attraverso il parent training;*





2. *La Regione, unitamente alle scuole autonome e ai centri territoriali per l'inclusione scolastica, promuove interventi di formazione sulle metodologie educative per gli insegnanti prevedendo a tal fine apposite intese.*

Con Determina n. 1 del 31 ottobre 2018 la Commissione Regionale ECM ha approvato il Piano Formativo Regionale ECM 2019 individuando i seguenti obiettivi strategici per la Regione:

- formazione sull'utilizzo e gestione delle scale di valutazione multidimensionali;
- formazione sull'utilizzo e gestione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF);
- percorsi formativi in DSA;
- percorsi formativi in Psicologia Clinica;
- formazione sulla appropriatezza prescrittiva dei farmaci, sul corretto utilizzo e sulla aderenza terapeutica;
- percorsi formativi rivolti al personale infermieristico sulla contenzione in tutte le sue forme e il relativo consenso;
- percorsi formativi rivolti sulle competenze, ruoli dei professionisti sanitari alla luce dei rispettivi Codici Deontologici.

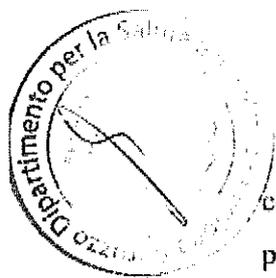
Nello specifico, la Regione Abruzzo promuove una più sistematica attività formativa nei diversi ambiti della rete e favorisce la predisposizione di: iniziative di sensibilizzazione e formazione che abbiano l'obiettivo generale di informare sulla natura eziopatogenetica e clinica dei Disturbi dello Spettro Autistico, nonché sui trattamenti evidence based e che, attraverso moduli differenziati per destinatario (familiari, educatori, ...), introducano strumenti utilizzabili come guida all'osservazione del comportamento del bambino attraverso le principali tappe di sviluppo di competenze di comunicazione e di socialità;

- programmi di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari, tenendo conto dei vari ruoli e nodi della presa in carico;
- 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.

Tra i temi prioritari per la formazione si individuano in particolare:

- dell'addestramento all'utilizzo degli strumenti diagnostici e terapeutici coerenti con le linee guida nazionali e internazionali;
- l'acquisizione di tecniche psico-educative che, in base alla persona, promuovano lo sviluppo delle abilità di comunicazione e di socializzazione e che limitino la manifestazione dei





comportamenti problema e aiutino a gestire la loro manifestazione (anticipazione e prevenzione);

- l'acquisizione di tecniche di analisi funzionale del comportamento per la programmazione di interventi abilitativi strutturati anche di matrice comportamentale, che tengano conto anche della possibile presenza di alto livello di disabilità intellettiva e/o assenza di comportamento verbale;
- l'acquisizione di tecniche cognitivo-comportamentali, in particolare per la gestione dell'ansia e dell'aggressività, considerata la possibile presenza di comorbidità psicopatologiche;
- l'acquisizione di tecniche per il counselling ed il parent training;
- l'acquisizione di competenze farmacologiche specifiche per ASD;
- l'acquisizione di tecniche educative che in base allo sviluppo e al funzionamento globale della persona promuovano gli apprendimenti scolastici;
- l'acquisizione di tecniche educative ed assistenziali finalizzate all'inclusione sociale e lavorativa.

Le attività formative devono pertanto 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.

7. SISTEMA INFORMATIVO PER DATI E INFORMAZIONI RELATIVE AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

La profonda trasformazione in atto per il passaggio dei servizi dedicati ai soggetti autistici dall'area della riabilitazione all'area della Salute Mentale, sta ritardando l'istituzione di un sistema informativo centrato sui soggetti con disturbi dello spettro autistico, che comprenda anche le prestazioni erogate dai servizi sociali e dalle altre istituzioni interessate (uffici scolastici, etc.), nonché faciliti la transizione delle informazioni dai servizi dedicati all'infanzia e adolescenza ai servizi dedicati ai soggetti in età adulta.

La Regione Abruzzo, tuttavia, ad oggi, con l'art. 12 della DGR 437/2017, ha previsto unicamente l'istituzione di *“una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e volti a valutare il loro andamento nel tempo”*, affidata al Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo, istituito presso l'ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila.

Al fine di istituire un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e sociosanitari per i disturbi dello spettro autistico, la Regione, con la DGR 45/2019, ha aderito al Progetto denominato *“EVA dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione”*. Tale Progetto ha, tra gli altri, lo scopo di definire un



Percorso di tipo Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo, che metta in rete l'intera filiera di servizi dedicati all'autismo, comprendendo anche la fase di transizione ai servizi dedicati all'età adulta.

La definizione del percorso, infatti, è necessaria per l'individuazione dei servizi che dovranno alimentare il sistema informativo che alimenterà la cartella clinica prevista dall'Intesa del 10/05/2018. La Regione Abruzzo, nel valutare l'opportunità di istituire un flusso informativo dedicato sulla base delle altre esperienze regionali maturate¹, intende prioritariamente istituire una piattaforma informatica di supporto alla raccolta dei dati che tenga conto, non solo del numero di utenti presi in carico dal servizio di Neuropsichiatria Infantile, ma consenta per ognuno di essi di valutare l'aderenza delle prestazioni erogate al Piano Assistenziale elaborato, attraverso l'interconnessione dei flussi informativi disponibili.



¹ Ad esempio sulla base dell'esperienza del Sistema informativo dei servizi di neuropsichiatria infanzia e adolescenza della regione Emilia-Romagna (SINPIAER).



ALLEGATO 1

**“AGGIORNAMENTO DELLE LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROMOZIONE
ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' E DELL'APPROPRIATEZZA
DEGLI INTERVENTI ASSISTENZIALI
NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO”**

RECEPIMENTO INTESA STATO-REGIONI DEL 10 MAGGIO 2018





AMBULATORIO DEDICATO PER L'AUTISMO

Bisogno da soddisfare: interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti), finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Tipologia di utenza: pazienti affetti da ASD, prevalentemente in età scolare e prescolare, che necessitano, a giudizio dell'UVM, di intervento terapeutico riabilitativo con competenze multidisciplinari e multiprofessionali specifiche per l'autismo.

Tipologia di struttura: ambulatori dedicati che prevedono offerta riabilitativa plurima e globale.

Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM con specifica indicazione delle attività individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) definite nel Progetto Riabilitativo Individuale.

Articolazione dell'offerta terapeutica: 90 minuti effettivi al giorno per un ciclo da 2 a 5 giorni a settimana per l'attività ambulatoriale. 90 minuti effettivi al giorno per un ciclo fino a 6 giorni la settimana per l'attività domiciliare o extramuraria, previa autorizzazione dell'UVM.

Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591/P/2008 e s.m.i. scheda 5.11 bis.

Standard di personale: le figure professionali previste e il loro impegno orario, devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità abilitativa e riabilitativa dei programmi erogati, secondo il seguente prospetto con possibilità -fermo restando il monte ore riabilitativo da dedicare- di alternanza delle figure professionali psico-riabilitative, in funzione delle esigenze del PRI.

Attività individuale:

- Medico Neuropsichiatra infantile o Psichiatra con documentata formazione nei Disturbi dello Spettro Autistico *: 6 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o tecnico della riabilitazione psichiatrica, o terapeuta occupazionale o educatore professionale : 45 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 45 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente

Attività di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti)

- Medico Neuropsichiatra infantile o Psichiatra con documentata formazione nei Disturbi dello Spettro Autistico *: 6 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 6 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva: 7 minuti al giorno per paziente
- Terapeuta occupazionale (o in alternativa tecnico della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale): 15 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 8 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 4 minuti al giorno per paziente

Il coordinamento è affidato ad un medico chirurgo specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatra con documentata formazione nei Disturbi dello Spettro Autistico *

*: Master di II livello

Tariffa: attività ambulatoriale individuale: € 70,19; attività ambulatoriale di gruppo: € 29,88; attività domiciliare o extramuraria individuale: € 63,36; attività domiciliare o extramuraria di gruppo (2-3 utenti): € 26,40

Fabbisogno: definito su base provinciale e per il triennio 2019-2021





CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO

Bisogno da soddisfare: attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti.

Tipologia di utenza: pazienti in età evolutiva e in età adulta che necessitano di attività abilitative, riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza.

Tipologia di struttura: struttura a carattere semiresidenziale rivolta esclusivamente al trattamento di persone con disturbo dello spettro autistico, operativa nell'arco di 3/6 ore di attività diurna (fino ad un massimo di 22 utenti).

Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM.

Articolazione dell'offerta terapeutica: 3 ore al giorno per l'età evolutiva (bambini, ragazzi, e giovani scolarizzati) per massimo 5 giorni alla settimana e di 6 ore al giorno per l'età adulta (ragazzi e giovani adulti non scolarizzati) per massimo 6 giorni alla settimana.

Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591/P/2008 e smi.

Standard di personale: le figure professionali previste e il loro impegno orario, devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto, con possibilità, fermo restando il monte ore riabilitativo da dedicare, di alternanza delle figure professionali psico-riabilitative, in funzione delle esigenze del PRI.

Età evolutiva:

- Medico Neuropsichiatra infantile: 9 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 16 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o tecnico della riabilitazione psichiatrica o terapeuta occupazionale: 48 minuti al giorno per paziente
- Educatore professionale: 48 minuti al giorno per paziente
- Logopedista: 24 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 6 minuti al giorno per paziente
- OSS: 9 minuti al giorno per paziente

Pazienti adulti:

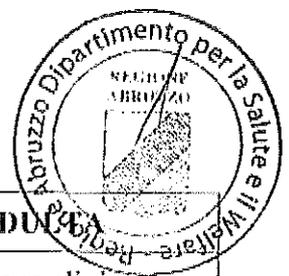
- Medico Psichiatra: 4 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 9 minuti al giorno per paziente
- Terapisti della riabilitazione psichiatrica, terapeuta occupazionale: 80 minuti al giorno per paziente
- Educatore professionale: 80 minuti al giorno per paziente
- Maestro d'arte: 9 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 3 minuti al giorno per paziente
- OSS: 18 minuti al giorno per paziente

Il coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria, presente nell'organico della struttura.

Tariffa: centro diurno età evolutiva: € 99,21; centro diurno pazienti adulti: € 117,64

Fabbisogno: Fabbisogno definito dal DCA 117 del 28.09.2016, incrementato di un valore massimo del 20% su base provinciale per l'assistenza in età adulta.





NUCLEI RESIDENZIALI DEDICATI PER L'AUTISMO IN ETA' ADULTA

Bisogno da soddisfare: programmi a media intensità vista la stabilità della condizione clinica, finalizzati a consolidare un funzionamento adeguato.

Tipologia di utenza: pazienti con profilo psicopatologico stabile e con compromissioni del funzionamento personale e sociale gravi o di gravità moderata.

Tipologia di struttura: Struttura riabilitativa di tipo comunitario (fino ad un massimo di 14 p.l.*) a media intensità riabilitativa, rivolta esclusivamente al trattamento di persone affette dal disturbo dello spettro autistico, vista la stabilità della condizione clinica, e alta integrazione socio sanitaria.

Modalità di accesso: Valutazione da parte dell'UVM.

Durata di degenza: La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, prorogabile di volta in volta per altri 12 mesi, con motivazione scritta e concordata con il CSM di riferimento.

Standard di struttura: Manuale di Autorizzazione e Accreditamento DGR 591/P/2008 e smi.

Standard di personale: le figure professionali previste e il loro impegno orario, devono essere adeguate alle attività richieste dall'intensità dei programmi erogati e dai livelli di intensità assistenziale offerti secondo il seguente prospetto, con possibilità, fermo restando il monte ore riabilitativo da dedicare, di alternanza delle figure professionali psico-riabilitative, in funzione delle esigenze del PRI.

- Medico psichiatra: 12 minuti al giorno per paziente
- Psicologo: 15 minuti al giorno per paziente
- Tecnici della riabilitazione psichiatrica o terapeuta occupazionale o educatore professionale: 65 minuti al giorno per paziente
- Infermiere professionale: 120 minuti al giorno per paziente
- OTA/OSS: 120 minuti al giorno per paziente
- Assistente sociale: 3 minuti al giorno per paziente
- Maestro d'arte: 10 minuti al giorno per paziente

Ciascun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n.2 infermieri o 1 infermiere + 1 OTA/OSS.

Il coordinamento è affidato ad un medico psichiatra.

È prevista la reperibilità medico generica o specialistica.

Tariffa: € 239,76

Fabbisogno: 1 p.l. ogni 30.000 abitanti

*nel rispetto del fabbisogno autorizzatorio su base provinciale



L'accesso ai servizi ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali è subordinato ad una valutazione multidimensionale del bisogno, effettuata da parte di una équipe multiprofessionale, composta in conformità alle Linee Guida regionali sulle attività e sulle procedure di competenza del Punto Unico di accesso e delle UVM contenute nel DCA n. 107/2013. Si ribadisce l'obbligo inderogabile della presenza del Neuropsichiatra infantile per l'età evolutiva e dello Psichiatra per l'età adulta nella composizione dell'UVM.



5.11 bis Ambulatori dedicati per l'autismo



Per ambulatori dedicati per l'autismo si intendono le strutture sanitarie preposte alla erogazione di Interventi abilitativi-riabilitativi svolti in setting assistenziali individuali o di gruppo (piccolo gruppo: 2-3 utenti) finalizzati alla presa in carico multidisciplinare delle persone con ASD, tramite Progetto Riabilitativo Individuale. L'accesso all'ambulatorio avviene previa valutazione da parte dell'UVM (Unità di valutazione multidimensionale).

codice paragrafo ADA

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI

1	L'ambulatorio è collocato in zona facilmente accessibile, dotata di adeguata segnaletica e tale da favorire agevole afflusso di pazienti	SI	NO
2	È presente area di attesa dotata di numero di posti a sedere adeguato al numero di pazienti che usufruiscono dell'ambulatorio	SI	NO
3	I locali e gli spazi sono correlati alla tipologia e al volume delle prestazioni erogate	SI	NO
4	Il locale ambulatorio permette l'accesso agevole ai pazienti in carrozzina o che utilizzano deambulatori o altri ausili per la deambulazione	SI	NO
5	Sono presenti locali distinti per i trattamenti individuali e di gruppo, in numero proporzionale ai pazienti trattati, di superficie minima pari a 3 mq per persona	SI	NO
6	È presente locale/spazio per accettazione e attività amministrative/archivio	SI	NO
7	Il locale ambulatorio ha una superficie non inferiore a 10 mq	SI	NO
8	I locali dedicati all'esecuzione delle prestazioni riabilitative garantiscono il rispetto della privacy dell'utente.	SI	NO
9	La superficie minima della struttura ambulatoriale è pari a 200 mq, munita di area per attività motoria di almeno 30 mq, che permetta l'esercizio terapeutico anche in piccoli gruppi (2-3 pazienti) per volta	SI	NO
10	Sono presenti servizi igienici distinti per pazienti e personale	SI	NO
11	È presente almeno un servizio igienico assistito	SI	NO
12	È presente spazio/locale adibito a deposito di materiale pulito	SI	NO
13	È presente locale adibito a deposito di materiale sporco	SI	NO





- 14 È presente spazio/locale adibito a deposito di materiale per pulizie SI NO
- 15 Sono presenti spazi/armadi per deposito di materiali d'uso, attrezzature, strumentazioni SI NO
- 16 È presente un locale spogliatoio per il personale secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro SI NO
- 17 I locali hanno pavimenti lavabili e disinfettabili SI NO
- 18 I locali sono dotati di pavimento con raccordo arrotondato alle pareti SI NO
- 19 I locali hanno pareti con rivestimento impermeabile e lavabile per un'altezza di almeno 2 mt SI NO
- 20 I locali sono dotati di porte a superficie lavabile SI NO
- 21 Nel locale adibito a colloquio clinico è presente un lavabo in acciaio o ceramica con comando non manuale SI NO
- 22 Gli arredi sono a superficie facilmente lavabile e disinfettabile SI NO

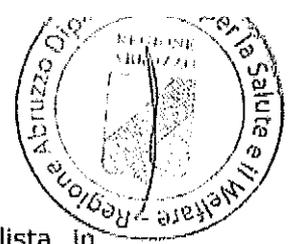
REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

- 23 La dotazione strumentale è correlata quantitativamente e qualitativamente ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività erogata SI NO
- 24 È presente impianto telefonico utilizzabile da parte di tutti gli utenti SI NO
- 25 Sono presenti attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di intervento abilitativo-riabilitativo negli ambienti dedicati, per attività individuali e/o di gruppo SI NO

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

- 26 L'ambulatorio dichiara la tipologia di tutte le prestazioni erogate con contestuale visualizzazione dei costi per prestazione ed il calcolo dell'eventuale ticket SI NO
- 27 È garantita la globale presa in carico del paziente per l'intero iter abilitativo-riabilitativo SI NO
- 28 È presente una cartella ambulatoriale che contenga i seguenti dati:
- a) dati anagrafici del paziente SI NO
 - b) individuazione e valutazione dello spettro dei disturbi SI NO
 - c) relativo gradiente di modificabilità dei disturbi SI NO
 - d) obiettivi del progetto/programma riabilitativo individuale SI NO
 - e) gli obiettivi e i risultati raggiunti SI NO





- 29 Il coordinamento dell'ambulatorio è affidato ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o psichiatria con documentata formazione nei disturbi dello spettro autistico (Master di II livello). SI NO
- 30 **È garantita la presenza, in relazione alle attività dell'ambulatorio, delle seguenti figure professionali:**
- a) Medico specialista in Neuropsichiatria Infantile o Psichiatria con documentata formazione nei Disturbi dello Spettro Autistico (Master di II livello) SI NO
 - b) Psicologo SI NO
 - c) Logopedista SI NO
 - d) Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o tecnico della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale o terapeuta occupazionale SI NO
 - e) Assistente Sociale SI NO
- 31 Sono presenti protocolli relativi al progetto/programma riabilitativo individuale conformi e coerenti alle Linee Guida nazionali e regionali SI NO
- 32 È presente una procedura per la custodia della cartella ambulatoriale nel rispetto della vigente normativa sulla privacy SI NO
- 33 È redatto un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con specifica indicazione delle attività individuali e di gruppo come da valutazione da parte dell'UVM SI NO
- 34 È garantito un adeguato accesso e una adeguata informazione ai familiari nonché uno specifico addestramento SI No
- 35 È garantito uno specifico intervento educativo del paziente SI No
- 36 Le prestazioni riabilitative sono erogate dal centro in forma individuale o a piccoli gruppi anche a domicilio e/o presso i luoghi frequentati dalla persona con disturbi dello spettro autistico SI NO





4.2.7 CENTRO DIURNO PER L'AUTISMO

I Centri Diurni erogano attività abilitative riabilitative e psico-educative per aumentare il gradiente di indipendenza dei pazienti in età evolutiva e dei pazienti adulti con disturbo dello spettro autistico.

I Centri Diurni sono in collegamento funzionale con i Servizi territoriali competenti per fascia di età.

L'accesso alle strutture avviene attraverso la valutazione da parte dell'U.V.M.

Se collocate in un edificio a più piani, devono occupare esclusivamente il piano terra con accesso autonomo. La struttura già operante che non sia collocata al piano terra, deve essere dotata almeno di un ascensore ai sensi della legge 13 del 9 Gennaio 1989.

La struttura può ospitare fino ad un massimo di 22 utenti.

codice paragrafo CDDSA

- | | | | |
|---|---|----|----|
| 1 | La struttura è ubicata in zone urbanizzate, integrate con il preesistente contesto, oppure in zone collegate, mediante mezzi pubblici, con un agglomerato urbano | SI | NO |
| 2 | I locali e gli spazi della struttura sono correlati alla tipologia, al volume delle prestazioni erogate ed al numero degli utenti | SI | NO |
| 3 | Le dimensioni dei locali, gli arredi e le attrezzature sono adeguati e coerenti in relazione agli interventi effettuati | SI | NO |
| 4 | Gli edifici che accolgono le strutture sono in regola con le norme igienico-sanitarie relative alle civili abitazioni e con le disposizioni in materia di accessibilità ed eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati (Legge 13 del 9 Gennaio 1989) ed adeguati alla normativa vigente in materia di salute e sicurezza sul lavoro | SI | NO |
| 5 | È presente la seguente dotazione minima degli ambienti: | | |
| | a) locali per attività individualizzate sebbene in piccolo gruppo massimo 3/4 utenti (di superficie minima pari a 3 mq per persona) dotati anche di tavolo per attività di socializzazione | SI | NO |
| | b) locale per attività di logopedia | SI | NO |
| | c) locale per attività dei laboratori (manipolativi e corporei) | SI | NO |
| | d) locale per colloqui clinici e di equipe | SI | NO |
| | e) locale per attività psico-motoria | SI | NO |
| | f) locale di soggiorno/pranzo per ospiti a cui sono erogate prestazioni di 6 ore al giorno (di superficie minima pari a mq 3 per persona) | SI | NO |
| | g) servizi igienici per pazienti distinti per sesso in misura di 1 ogni 11 ospiti | SI | NO |
| | h) un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza | SI | NO |
| | i) un locale spogliatoio con annesso servizio igienico per il personale, distinto per sesso | SI | NO |





- l) un locale per attività amministrativa, accettazione, archivio NO
- m) un locale destinato a deposito di materiale d'uso, attrezzature e strumentazioni SI NO
- n) uno spazio/armadio per materiale pulito SI NO
- o) uno spazio/contenitore per materiale sporco SI NO

REQUISITI MINIMI TECNOLOGICI

6 **È presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardio-polmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di:**

- a) pallone Ambu autoespansibile con maschere di varie misure SI NO
- b) cannule orofaringee di varie misure SI NO
- c) sfigmomanometro con fonendoscopio SI NO
- d) laccio, siringhe e agocannule SI NO
- e) materiale per medicazione SI NO
- f) farmaci salvavita SI NO
- g) defibrillatore SI NO

7 **Sono presenti, in relazione alle attività svolte nella struttura:**

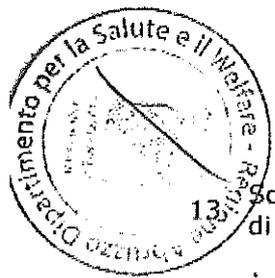
- a) attrezzature e/o materiali per le valutazioni testologiche delle varie aree specifiche del disturbo (comunicazione, autonomia, socializzazione, motricità, cognitiva) SI NO
- b) materiale didattico- educativo e abilitativo ivi compreso quello per attività occupazionali SI NO
- c) attrezzature e materiali per attività psico-motoria SI NO
- d) attrezzature e materiali per i laboratori per attività occupazionali SI NO
- e) attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di esercizio terapeutico e di rieducazione negli ambienti dedicati per attività individuali e/o di gruppo SI NO

8 **È presente impianto di allarme/chiamata in ogni servizio igienico** SI NO

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

- 9 **Il coordinamento è affidato ad un medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria presente nell'organico della struttura** SI NO
- 10 **Sono presenti procedure e protocolli derivati da linee guida nazionali e Internazionali (EBM) per l'autismo** SI NO
- 11 **È garantita l'apertura di 6 ore al giorno per i ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e 3 ore per i bambini e ragazzi scolarizzati per un totale massimo, rispettivamente, di 36 e 15 ore di trattamento settimanale** SI NO
- 12 **È garantita l'apertura per 6 giorni la settimana ai ragazzi non scolarizzati e giovani adulti e di 5 giorni per i bambini e ragazzi scolarizzati** SI NO





- 13 Sono garantite attività socializzanti sul territorio e con le scuole, in ambienti di vita SI NO
- 14 È garantita la valutazione multidimensionale attraverso strumenti validati SI NO
- 15 **Le prestazioni contengono le seguenti attività:**
- a) educativa, per il miglioramento della relazione dell'attenzione e della comunicazione SI NO
 - b) di colloqui psicologici SI NO
 - c) di laboratori manipolativi e corporei SI NO
 - d) psico-motoria SI NO
- 16 **Sono garantite attività tese a creare delle alleanze terapeutiche con i genitori che permettano di:**
- a) fornire una formazione coordinata e continuativa con moduli intensivi ai genitori di ospiti presi in carico che hanno ricevuto una diagnosi recente, questo anche avvalendosi delle associazioni riconosciute di genitori (parent-training) SI NO
 - b) fornire informazioni sul percorso riabilitativo ed educativo e le nozioni necessarie alla gestione quotidiana del proprio figlio con cadenza almeno bimestrale SI NO
 - c) strutturare una partnership tra i professionisti dell'équipe ed i familiari degli ospiti, soprattutto nella definizione degli obiettivi del progetto terapeutico SI NO
- 17 **È garantita la presenza, in relazione alle attività previste (anche in alternanza tra le figure professionali psico-riabilitative, in funzione delle esigenze del PRI), di equipe multidisciplinare composta da:**
- a) Neuropsichiatra Infantile e/o Psichiatra con documentata formazione nei Disturbi dello Spettro Autistico (master di II livello per l'età evolutiva) o Psichiatra (per l'età adulta) SI NO
 - b) Psicologo SI NO
 - c) Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva o terapista occupazionale o tecnico della riabilitazione psichiatrica (solo per l'età evolutiva) SI NO
 - d) Terapista della riabilitazione psichiatrica o terapista occupazionale (solo per l'età adulta) SI NO
 - e) Educatore professionale SI NO
 - f) Logopedista (solo per l'età evolutiva) SI NO
 - g) Maestro d'arte (solo per l'età adulta) SI NO
 - h) Assistente Sociale SI NO
 - i) OSS SI NO
- 18 È presente documentazione clinica (cartella clinica) per ciascun utente ove sia definito il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.) e il programma riabilitativo (obiettivi, interventi, modalità di verifica), custodita nel rispetto delle vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili SI NO





- 19 Nella cartella clinica vi è evidenza delle modalità con cui vengono garantite la continuità terapeutica ed i collegamenti con le altre strutture territoriali SI NO
- 20 Il P.R.I. è formulato dall'equipe multidisciplinare SI NO
- 21 La struttura deve dotarsi di carta dei servizi SI NO
- 22 Sono previsti incontri di sostegno alle famiglie e attività socializzanti con il contesto territoriale esterno SI NO
- 23 Ogni ospite è dotato di un Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI) soggetto a verifiche periodiche da parte del personale responsabile sanitario territoriale dell'UVM SI NO
- 24 È presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, obiettori ecc.) SI NO
- 25 È adottato un registro degli ospiti presenti nella struttura quotidianamente aggiornato SI NO



4.1.6.bis NUCLEI RESIDENZIALI DEDICATI PER L'AUTISMO IN ETÀ ADULTA



Strutture residenziali finalizzate all'accoglienza, all'assistenza, al mantenimento e/o recupero dell'autonomia residua di persone con disturbo dello spettro autistico, con bassi livelli di funzionamento e socializzazione, non in grado di provvedere a sé stessi e impossibilitati a permanere nel contesto familiare, anche temporaneamente prive del sostegno familiare, caratterizzate da media intensità assistenziale e media/alta complessità organizzativa. I nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta hanno una capacità ricettiva massima di 14 posti letto (nel rispetto del fabbisogno autorizzatorio su base provinciale).

Il nucleo residenziale per l'autismo è in collegamento funzionale con le équipe territoriali ASL (NTA).

L'accesso alla struttura avviene previa valutazione da parte dell'UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale).

codice paragrafo NRAA

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI E TECNOLOGICI

1 La struttura è localizzata in zona urbana, oppure in zona collegata ad un agglomerato urbano facilmente raggiungibile con mezzi pubblici. I Nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta non possono essere collocati all'interno di un edificio condominiale destinato a civile abitazione

SI NO

2 E' presente uno spazio comune all'aperto di almeno 4 mq per ospite (giardino, terrazzo, ecc.)

SI NO

AMBIENTI COMUNI

3 **Gli spazi per i servizi generali comprendono:**

a) spogliatoio per il personale con servizi igienici e doccia secondo la normativa vigente

SI NO

b) cucina, dispensa e lavanderia adeguati alle modalità organizzative adottate per la gestione dei relativi servizi

SI NO

c) deposito/locale biancheria sporca

SI NO

d) deposito/locale biancheria pulita

SI NO

e) locali per le attività amministrative

SI NO

f) locali pranzo di dimensione complessiva non inferiore a mq.3 per ospite

SI NO

g) locali per attività aggregative, ricreativo-culturali e di socializzazione con superficie non inferiore a mq.4 per ospite

SI NO

4 È presente un ingresso con portineria, area di accoglienza con linea telefonica a disposizione degli ospiti e servizi igienici per i visitatori

SI NO





- 5 Sono presenti servizi igienici, collegati agli spazi comuni, attrezzati per la non autosufficienza in numero di almeno uno per nucleo distinti per sesso SI NO
- 6 È presente una procedura per modalità di custodia di valori e beni personali SI NO
- 7 Per l'erogazione di prestazioni sanitarie sono presenti:
 - a) locale ambulatorio con servizio igienico SI NO
 - b) palestra di superficie non inferiore a 45 mq, dotata di attrezzature ed ausili con relativo deposito SI NO
 - c) servizi igienici in prossimità di palestre ed ambulatori fruibili anche da utenti in carrozzina SI NO
 - d) spazio per deposito di attrezzature, ausili, presidi e materiali di consumo SI NO
 - e) armadi idonei alla conservazione dei farmaci SI NO

AREA DI DEGENZA

- 8 Ogni Nucleo residenziale dedicato per l'autismo è dotato di:
 - a) camere di degenza, dotate di servizi igienici conformi al requisiti di legge in materia di abbattimento delle barriere architettoniche SI NO
 - b) spazio cucina/pranzo/soggiorno SI NO
 - c) bagno assistito SI NO
 - d) locale per il personale SI NO

Nota:

Le suddette dotazioni possono essere collocate su un piano o su più piani. In tal caso deve essere prevista la presenza di un ascensore

- 9 La superficie utile minima per le camere è:
 - a) camera ad un posto letto non inferiore a 12 mq SI NO
 - b) camera a due posti letto non inferiore a 18 mq SI NO

- 10 Sono presenti servizi igienici attrezzati per la non autosufficienza collegati alle camere in numero di 1 ogni camera a due posti e 1 ogni due camere ad un posto, di dimensioni tali da permettere l'ingresso e la movimentazione delle carrozzine. Nel caso di strutture operanti è ammessa la presenza di un servizio igienico attrezzato per la non autosufficienza ogni 2 camere e, in ogni caso, almeno 1 ogni 4 ospiti ancorché i servizi igienici non siano collegati in camera SI NO

- 11 E' presente impianto di allarme/chiamata per ogni servizio igienico SI NO

- 12 Per ogni camera è garantita l'agevole movimentazione delle carrozzine SI NO

- 13 L'arredo della stanza comprende:
 - a) letto con materasso e cuscino SI NO
 - b) comodino con vassoio servitore SI NO





- | | | | |
|----|--|----|----|
| | c) armadio guardaroba | SI | NO |
| | d) tavolo e sedia | SI | NO |
| | e) luce personale | SI | NO |
| 14 | Sono presenti: | | |
| | a) luci di emergenza notturne | SI | NO |
| | b) linea telefonica a disposizione degli ospiti | SI | NO |
| 15 | E' presente un impianto di riscaldamento o di climatizzazione che assicuri una temperatura degli ambienti di 20°/22° centigradi nel semestre invernale (ora solare) e possibilmente non inferiore a quella esterna per più di 6° gradi centigradi (e comunque non inferiore a 20° centigradi) nel semestre estivo (ora legale) | SI | NO |
| 16 | E' presente un carrello per la gestione dell'emergenza (Rianimazione cardio-polmonare) di cui viene verificata periodicamente la funzionalità, dotato di: | | |
| | a) pallone autoespansibile con maschere di varie misure | SI | NO |
| | b) cannule orofaringee di varie misure | SI | NO |
| | c) sfigmomanometro con fonendoscopio | SI | NO |
| | d) laccio, siringhe e agocannule | SI | NO |
| | e) materiale per medicazione | SI | NO |
| | f) farmaci salvavita | SI | NO |
| | g) defibrillatore | SI | NO |

REQUISITI MINIMI ORGANIZZATIVI

- | | | | |
|----|---|----|----|
| 17 | Nei nuclei residenziali dedicati per l'autismo in età adulta è prevista la funzione del direttore medico di struttura | SI | NO |
| 18 | L'organigramma del personale prevede la presenza delle seguenti professionalità: | | |
| | a) un medico specializzato in psichiatra con la funzione di coordinamento del servizio sanitario | SI | NO |
| | b) psicologo | SI | NO |
| | c) infermiere | SI | NO |
| | d) tecnico della riabilitazione psichiatrica o terapeuta occupazionale o educatore professionale | SI | NO |
| | e) OTA/OSS | SI | NO |
| | f) maestro d'arte | SI | NO |
| | g) assistente sociale | SI | NO |
| 19 | Ciascun turno diurno/notturno prevede obbligatoriamente la presenza di n.2 infermieri o, in alternativa, di n.1 infermiere più n.1 OTA/OSS | SI | NO |
| 20 | È prevista la reperibilità medico generica o specialistica | SI | NO |
| 21 | È presente una procedura che regolamenti le collaborazioni con le associazioni di volontariato per attività integrative di supporto, socializzazione e di interazione con le risorse del territorio (volontari, obiettori ecc.) | SI | NO |



22	E' garantita la valutazione multidimensionale attraverso appositi strumenti validati dei problemi/bisogni sanitari, cognitivi, psicologici e sociali dell'ospite al momento dell'ammissione e periodicamente aggiornati	SI	NO
23	Per ogni paziente è redatto un Piano di Assistenza Individualizzato (PAI) corrispondente ai problemi/bisogni identificati	SI	NO
24	Sono presenti procedure e linee guida che regolamentano le modalità di erogazione dell'assistenza nel rispetto delle logiche dell'équipe interdisciplinare	SI	NO
25	E' garantita la raccolta dei dati delle singole valutazioni multidimensionali tale da permettere il controllo continuo delle attività della struttura	SI	NO
26	Sono previsti i collegamenti funzionali ed organizzativi (protocolli/procedure) con la più vicina struttura ospedaliera dotata di pronto soccorso e rianimazione	SI	NO
27	Sono previsti registri di carico e scarico nel rispetto delle normative nazionali	SI	NO
28	E' prevista la cura dell'aspetto dell'ospite come servizio offerto o a pagamento	SI	NO
29	E' presente un foglio clinico-terapeutico assistenziale per ciascun paziente che documenti l'attività svolta, custodita nel rispetto delle vigenti normative sulla tutela della privacy e sul trattamento dei dati sensibili	SI	NO
30	Sono presenti procedure per:		
	a) la gestione delle emergenze	SI	NO
	b) il bagno e la doccia	SI	NO
	c) l'igiene orale	SI	NO
	d) l'igiene a letto	SI	NO
	e) per la somministrazione di farmaci	SI	NO
	f) La prevenzione e il trattamento dell'incontinenza urinaria e fecale	SI	NO
	g) Per la regolamentazione dell'accesso dei Medici di Medicina Generale (MMG)	SI	NO





La presente copia è conforme all'originale
e si compone di fogli 23 e di 16
facciate ciascuna validata da apposito
timbro recante la dicitura «Regione Abruzzo
Dipartimento per la Salute e il Welfare»

06-06-2019

(D.ssa Virginia Vitullo)