

*Regione Campania**Il Presidente*

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)*

DECRETO N. 46 DEL 15/05/2013

OGGETTO: Recepimento schema di accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”.

PREMESSO:

- a. che nella seduta del 22/11/2012, repertorio atti n. 132, la Conferenza Unificata per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane ha approvato lo schema di accordo in oggetto;
- b. che con delibera del Consiglio dei Ministri in data 24 luglio 2009 il Governo ha proceduto alla nomina del Presidente pro-tempore della Regione Campania quale Commissario ad acta per l’attuazione del Piano di rientro dal disavanzo sanitario regionale, a norma dell’articolo 4 del Decreto Legge 1 ottobre 2007, n. 159, convertito, con modificazioni, dalla legge 29 novembre 2009, n. 222;
- c. che con delibera del Consiglio dei Ministri in data 24 aprile 2010 il nuovo Presidente pro-tempore della Regione Campania è stato nominato Commissario ad acta per il Piano di rientro con il compito di proseguire nell’attuazione del Piano stessa secondo Programmi operativi di cui all’art. 1, comma 88, della Legge n. 191 del 2009;
- d. che con delibera del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2011 il dott. Mario Morlacco ed il dott. Achille Coppola sono stati nominati Sub Commissari ad acta con compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere per l’attuazione del Piano di rientro;
- e. con delibera del 23 marzo 2012 il Consiglio dei Ministri ha riunito nella persona del sub commissario ad acta dr. Mario Morlacco i compiti in precedenza già attribuiti al sub commissario dimissionario dr. Achille Coppola;

RILEVATO che il predetto schema di accordo fornisce, tra l’altro, indicazioni relative al ruolo del Servizio Sanitario Regionale (SSR) nella gestione della rete clinica in merito alle seguenti attività:

- diagnosi precoce
- valutazione clinico-biologica
- uso di metodi, strumenti e trattamenti *Evidence Based Medicine*
- équipe specialistiche dedicate ai DPS
- piani di formazioni per gli operatori

CONSIDERATO che:

- a. i disturbi pervasivi dello sviluppo, e in particolare le sindromi dello spettro autistico, rappresentano una patologia dello sviluppo psicologico altamente invalidante che, nella quasi totalità dei casi, persiste anche in età adulta e il cui decorso è strettamente dipendente dalla precocità e specificità degli interventi abilitativi attivati in età evolutiva;
- b. gli individui affetti da DPS hanno diritto di essere tempestivamente individuati e diagnosticati anche al fine di attivare interventi clinici e abilitativi multidisciplinari in ambito scolastico;
- c. con DGRC n. 482 del 25/03/2004 sono state emanate le Linee Guida per la riabilitazione in Campania che rinvia a successivi provvedimenti l’individuazione delle modalità della presa in carico relativa all’età evolutiva, vista la complessità e la interdisciplinarietà della tematica;
- d. con DGRC n. 254 del 25/02/2005, nelle more dell’emanazione di specifiche Linee Guida regionali, sono state fornite indicazioni ai Direttori Generali delle AASSLL della Campania in



Regione Campania
Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)*

- merito a provvedimenti e indirizzi operativi riguardanti l'ambito dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza di cui tener conto nei redigenti Atti Aziendali;
- e. con DGRC n. 1449 dell'11/09/2011 sono state emanate Linee Guida per l'intervento riabilitativo a favore di minori con sindrome autistica;
 - f. con DGRC n. 489 del 04/10/2011 e s.m.i. è stato istituito il "Comitato tecnico regionale per l'autismo ed i disturbi generalizzati dello sviluppo", i cui componenti sono stati individuati con DPGRC n. 125 del 18/04/2012, al quale sono attribuite competenze relative al supporto delle competenze istituzionali in materia di autismo e DPS dell'AGC 20, Settore 03: Fasce Deboli e di attivazione delle procedure utili di accompagnamento, verifica e monitoraggio dei relativi percorsi di assistenza ai cittadini, con particolare riferimento all'implementazione delle citate linee guida approvate con DGRC n. 1449/2009;
 - g. con DGRC n. 685 del 10/12/2012 ad oggetto: "*Linee di indirizzo per il processo di individuazione e valutazione dell'alunno con disabilità ai fini della presa in carico per l'integrazione scolastica*", è stato stabilito, tra l'altro, di far carico ai Direttori Generali delle AASSLL di provvedere con proprio atto deliberativo alla attivazione della Unità Multidisciplinare prevista dal DPR 24/2/1994, coordinata dal Neuropsichiatria infantile, a carattere distrettuale o sovradistrettuale in base alla specificità del territorio, alla quale affidare il compito di redigere la diagnosi funzionale secondo il modello approvato con il presente provvedimento;

RITENUTO di disporre il recepimento del suddetto schema per le parti di competenza sanitaria e di fornire ulteriori indicazioni programmatiche e operative per il SSR;

VISTI:

- la DGRC n. 482/2004;
- la DGRC n. 254/2005;
- la DGRC n. 1449/2009;
- la DGRC n. 125/2011 e s.m.i.;
- la DGRC n. 685/2012;
- l'accordo del 22/11/2012 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane su "*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*" (rep. atti n. 132);

DECRETA

Per tutto quanto esposto in premessa e che qui si intende integralmente riportato:

1. di **recepire**, per la parte di competenza sanitaria, l'allegato schema di accordo tra Governo, regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano su "*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*" approvato nella seduta del 22/11/2012, repertorio atti n. 132, della Conferenza Unificata permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane;
2. di **affidare** al Comitato tecnico regionale per l'autismo ex DGRC n. 489/2011 e s.m.i. il compito di predisporre un modello di cartella clinica che preveda la formulazione di una diagnosi nosografica, in accordo ai sistemi di codifica riconosciuti a livello nazionale e internazionale, e la definizione del profilo funzionale attraverso strumenti di valutazione standardizzati, finalizzata alla successiva



Regione Campania
Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)*

- adozione e digitalizzazione da parte delle AASSLL campane e di proporre altresì ogni altra azione utile al conseguimento delle attività e degli obiettivi contenuti nel predetto schema di accordo;
3. di **incaricare** i Direttori Generali delle AASSLL di individuare e indicare un referente unico aziendale per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo con compiti coordinamento e raccordo tra le unità multidisciplinari dedicati ai medesimi DPS, con particolare riferimento alle sindromi dello spettro autistico, nonché di raccolta dei dati utili per l'approfondimento gli indirizzi diagnostici e di trattamento ulteriori;
 4. di **prevedere** che i Direttori Generali, entro 30 giorni dalla pubblicazione del presente atto sul BURC, con proprio atto separato, provvedano a individuare il suddetto referente per i DPS e ad attribuire le competenze di cui trattasi trasmettendone il relativo provvedimento al Settore 03: Fasce Deboli dell'AGC 20: Assistenza Sanitaria;
 5. di **stabilire** che, nelle more del riordino delle unità operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza previste dalla DGRC n. 254/2005, la responsabilità della presa in carico distrettuale per i soggetti minori affetti da DPS e sindromi autistiche è attribuita alle Unità di Valutazione Multidisciplinare di cui alla DGRC n. 685 del 10/12/2012;
 6. di **far carico** alle AASSLL dell'impegno di individuare e promuovere percorsi di formazione a tutti gli *stakeholder* primari e secondari (personale sanitario e socio-sanitario, scuola, rete dei servizi sociali, associazioni, famiglie ecc.) coinvolti nel percorso di presa in carico dei soggetti con DPS;
 7. di **stabilire** che anche le suddette attività rientrano tra gli obiettivi, generali e specifici, individuati dalla Giunta regionale per direttori generali delle AASSLL ai fini dell'organizzazione e funzionamento dei servizi;
 8. di **demandare** al Dirigente pro tempore del Settore 03: Fasce Deboli e al Dirigente pro tempore del Servizio 05: Materno Infantile del Settore 01: Assistenza Sanitaria dell'AGG 20 l'ulteriore esecuzione del suddetto schema per le parti di pertinenza sanitaria;
 9. di **inviare** il presente provvedimento all'Ufficio Scolastico Regionale della Campania, all'AGC 18: Assistenza Sociale, all'AGC 19: Piano Sanitario Regionale, all'A.G.C. 20: Assistenza Sanitaria nonché al Settore "Stampa, Documentazione, Informazione e Bollettino Ufficiale" per la pubblicazione sul BURC che è da intendersi quale notifica agli interessati e al settore proponente per l'esecuzione.

Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario ad acta
Dott. Mario Morlacco

Il Coordinatore AGC 19
Avv. A. Postiglione

Il Coordinatore AGC 20
Dott. Renato Pizzuti

Il Dirigente del Settore 03 Fasce Deboli
Dott.ssa Rosanna Romano

Il Funzionario Responsabile
Dott. Riccardo Malafronte

Il Commissario ad Acta
Stefano Caldoro



Ministero della Salute

Linee di indirizzo
per la promozione ed il miglioramento della qualità
della qualità e dell'appropriatezza
degli interventi assistenziali
nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS),
con particolare riferimento
ai disturbi dello spettro autistico

Documento approvato come Accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012

degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”.

DEFINIZIONE DEL PROBLEMA E ANALISI DEI BISOGNI

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l'Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse 1, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002). Tale ultima classificazione comprende, oltre l'Autismo tipico, la Sindrome di Asperger, la Sindrome di Rett, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia. E' ormai ampiamente utilizzata la dizione 'Disturbi dello Spettro Autistico' che comprende Autismo, Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manuale DSM V di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentino manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L'identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.

Lo spettro autistico è caratterizzato da una triade di sintomi che coinvolgono l'ambito sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali), comunicativo (compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e comportamentale (presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi). Si tratta di una condizione patologica cronica e inabilitante che interessa un numero elevato di famiglie e si configura perciò come un rilevante problema di sanità pubblica ed evidenti ricadute di ordine sociale.

Le caratteristiche del deficit sociale e cognitivo, come in generale la sintomatologia clinica, sono eterogenee in termini di complessità e gravità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Nell'autismo grave è frequente l'associazione con il ritardo mentale, con l'epilessia e i disturbi del sonno. L'autismo si trova a volte associato a sindromi o malattie rare a base genetica che compromettono la normale funzionalità del Sistema Nervoso Centrale, quali la sclerosi tuberosa, la sindrome di Rett, la sindrome di Down, la sindrome di Landau-Kleffner, la fenilchetonuria, la sindrome dell'X fragile. Questi casi vengono spesso chiamati Autismo sindromico la loro classificazione avviene sulla base della sindrome specifica, ciò non toglie che i loro bisogni speciali in genere coincidano con quelli degli altri soggetti autistici.

Un dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti che in Europa è un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio. L'ipotesi di una vera e propria epidemia di autismo viene però confutata da molti autori, che associano almeno in parte l'incremento della prevalenza all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi (King and Bearman 2009), oltre che alla maggiore consapevolezza dell'esistenza dell'autismo da parte dei servizi per l'età adulta, che ha permesso di diminuire le trasformazioni dalla diagnosi di autismo ad altre diagnosi che avvenivano ai 18 anni. Inoltre a tale aumento possono contribuire fattori organizzativi, come l'aumento della disponibilità di servizi e la formazione specifica dei medici, e fattori sociali, o un'aumentata sensibilità e conoscenza del disturbo strettamente dipendenti dal livello socioeconomico (Durkin et al, 2010, King e Bearman 2011) Per comprendere la diversità delle stime di prevalenza occorre tenere conto della variabilità temporale e geografica, della molteplicità dei disegni degli studi da cui tali stime originano, delle categorie diagnostiche e delle fasce di età considerate.

Un dato comune è che il disturbo autistico colpisce maggiormente i maschi rispetto alle femmine (in un rapporto di 4:1).

Stati Uniti indicano una prevalenza di circa ni
(CDC, 2012), mentre in Europa le stime variano da 1:160 della Danimarca (Parner et al, 2008) e della Svezia (Fernell e Gillberg, 2010), a 1:86 della Gran Bretagna (Baird et al, 2006).

Una ampia rassegna di oltre 80 studi sulla stima di prevalenza dei DPS è stata proposta da Elsabagg et al nel 2012, e ad essa si rimanda.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3.7:1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

L'autismo ha una significativa componente genetica, anche se ad oggi non è stato identificato un singolo locus genico associato a questo tipo di disturbi. Tutti gli studi sono concordi nell'indicare una trasmissione ereditaria complessa di tipo poligenico, con il possibile concorso di fattori ambientali di vario tipo (infezioni contratte dalla madre in gravidanza, status immunologico materno-fetale, esposizione a farmaci o agenti tossici) che potrebbero concorrere allo sviluppo del disturbo.

Non sono state evidenziate alterazioni morfologiche e biochimiche comuni ai diversi disturbi dello spettro. Vengono però descritti alcuni "endofenotipi" frequentemente associati ai sintomi comportamentali, come ad esempio la crescita anomala di alcune strutture cerebrali probabilmente connesse ad anomalie nella formazione delle sinapsi e delle reti nervose, disfunzioni dei neurotrasmettitori a livello del sistema nervoso centrale, alterazioni della risposta immunitaria, e disturbi del metabolismo.

La recente Linea guida: 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' a cura del Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (SNLG-ISS, 21, 2001) evidenzia in maniera aggiornata e in accordo con la precedente Linea Guida Scozzese (Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) n. 98, 2007) che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli precoci intensivi di tipo abilitativo con valenza comportamentale, cognitivo-comportamentale e psicoeducativa. Si sono dimostrati efficaci anche gli interventi mediati dai genitori.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti cosiddetti 'problema' deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze

ertanto il trattamento farmacologico deve essere integrato con gli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

La consapevolezza della complessità del fenomeno dell'autismo, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno urgente e concreto da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. Si consideri che in un recente studio inglese, Ganz (2007) ha calcolato in circa 3,2 milioni di dollari il costo di ciascun soggetto con autismo, per la società e per le famiglie, nell'arco di vita. Un costo in cui rientrano la perdita di produttività e l'assistenza necessaria (circa il 59,3% delle risorse è imputabile alla perdita di produttività e altri costi indiretti). Nella stessa direzione vanno anche i primi risultati di uno studio attualmente in corso presso l'ISS nell'ambito del 'Primo Programma Nazionale di Ricerca Strategica in età evolutiva', volto a quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (*burden*) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un Disturbo dello Spettro Autistico e i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali ad esso associati. Un panorama recentissimo sui bisogni delle famiglie con un componente con autismo è offerto anche dai primi risultati della ricerca "Centralità della persona e della famiglia", della Fondazione Serono e Angsa eseguita dal CENSIS, presentata in Parlamento il 22 novembre 2011.

Gli interventi in età evolutiva mirati, specialistici ed intensivi, che utilizzano anche gli ambienti di vita normale (scuola e famiglia), e quelli in età adulta, finalizzati al mantenimento delle abilità acquisite, consentirebbero di ridurre in modo facilmente dimostrabile i costi dell'autismo. L'impegno necessario deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governo dei fenomeni complessi, anche attraverso accordi inter-settoriali, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale che garantisca i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa.

In particolare, si ritiene cruciale, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che tutelano il diritto della persona con autismo a fruire di percorsi di integrazione sociosanitaria ed educativa, che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e trattamento, siano resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le Regioni e siano parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. E' altrettanto prioritario il consolidamento di una rete educativo-socio-assistenziale che sia in grado di supportare le famiglie e sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo, qualunque sia la loro età. E' importante sottolineare che alcune Regioni italiane si sono attivate in questa direzione, attraverso iniziative di programmazione sanitaria e istituendo fondi specifici, o anche attraverso l'utilizzo di strumenti e modalità volti al conseguimento dell'integrazione scolastica e sociale. Tali esperienze però sono limitate a meno di un quarto del territorio nazionale, e il quadro generale evidenzia che non vi è uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Spesso mancano, nei Servizi territoriali, operatori con una specifica formazione per i DPS, oltre a non essere presenti tutte le figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, sociosanitario ed educativo. Sono essenziali il raccordo e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato e del privato sociale, le famiglie e le loro Associazioni. L'intervento psicoeducativo raggiunge la sua massima efficacia se esercitato nell'ultimo anno di asilo nido e nella scuola dell'infanzia: perciò è essenziale una vera integrazione dei servizi sanitari con quelli scolastici e quelli sociali. In questo periodo di vita si può preparare l'ingresso nella scuola dell'obbligo, facendo sì che il bambino acquisisca le abilità di base che gli consentano una proficua inclusione nelle scuole elementari.

I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia.
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PAI/PEI), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale)
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

I Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro si raccordano in modo intersettoriale per promuovere:

- valutazione multidimensionale congiunta tra le componenti sanitaria, scolastica e sociale che operano come Unità Valutativa Multidimensionale delle abilità e dei bisogni e con individuazione del profilo di funzionamento
- elaborazione del Piano Assistenziale individuale (PAI) o in età scolare Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione strutturata, incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" insieme alle necessarie modificazioni ambientali per il raggiungimento della massima autonomia;
- attuazione del PAI/PEI da parte delle diverse componenti con prevalenza della componente scolastica per quanto riguarda il PEI
- promozione nell'ambito del sistema scolastico della figura del coordinatore psicopedagogico, quale referente per ogni alunno con autismo della continuità e dell'integrazione degli interventi, anche in raccordo con la famiglia,
- attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando anche le professionalità degli insegnanti più esperti
- attivazione, anche dopo l'età scolare, della supervisione di un case-manager che ha la responsabilità dell'esecuzione del PAI
- attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari come partner attivi del trattamento (*parent training, parent to parent* e gruppi di automutuoaiuto)
- collegamento e coordinamento dei diversi interventi e dei diversi servizi, per garantire adeguata continuità per l'intero ciclo di vita della persona

e supervisione unificata su tutti gli operatori e abilitativo, con particolare attenzione all'ambiente di vita

- potenziamento di strutture diurne e delle attività di inclusione sociale e nel mondo del lavoro per le persone adulte con autismo
- potenziamento delle strutture residenziali per le persone con DPS in età adulta, finalizzate alla acquisizione di una maggiore autonomia e/o al sollievo alla famiglia.

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità cooperano per il miglioramento della conoscenza del fenomeno e per l'attivazione di un sistema di sorveglianza epidemiologica riferito ai percorsi assistenziali utilizzabile per :

- La valutazione dell'andamento epidemiologico dei casi
- La valutazione dei percorsi assistenziali e il loro adeguamento ai LEA
- La valutazione dell'uso dei farmaci

OBIETTIVI ED AZIONI¹

Per garantire l'avvio di questo percorso di condivisione dei principi, propedeutico alla loro traduzione in operatività integrata, si individuano una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea ancora che l'integrazione tra diverse agenzie pubbliche per i servizi (sanità, scuola, sociale e lavoro) è fortemente auspicabile per l'ottenimento di un intervento tempestivo e ad alta intensità che possa iniziare a partire dall'età prescolare e garantire una continuità abilitativa sia nell'età della formazione che in seguito nell'età di inclusione lavorativa.

1) Migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta

- a. Ricognizione aggiornata della normativa regionale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per i DPS (MdS, ISS e R).
- b. Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente, basata su una raccolta di dati standardizzati e convalidati dalle Regioni, finalizzata alla stabilizzazione di un monitoraggio epidemiologico, i cui risultati verranno periodicamente diffusi. (MdS, ISS e R).
- c. Realizzazione e stabilizzazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico, finalizzato alla stima di prevalenza a livello nazionale e regionale, con caratteristiche di base uniformi su tutto il territorio nazionale, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta, da integrarsi anche con i dati in possesso dagli Uffici Scolastici Regionali (MdS, MIUR, ISS e R).

2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)

- a. Rilievo precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da

¹ Tra parentesi l'indicazione delle Istituzioni prioritariamente interessate: MdS = Ministero della Salute; MIUR = Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; R = Regioni; ISS = Istituto Superiore di Sanità

dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.

- b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.
- c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipe specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.
- d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipe specialistiche dedicate ai DPS.
- e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.
- f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3) Formare tutte le figure professionali coinvolte

- a. Collaborazione con le Università per rafforzare, nei programmi universitari, contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi pervasivi dello sviluppo e nella pedagogia speciale, anche ai fini della formazione permanente (MIUR; MdS)
- b. Attivazione a livello nazionale, regionale e di Azienda Sanitaria, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali coinvolte, inclusi i PLS, i MMG, gli insegnanti, gli educatori, nonché di familiari (ad esempio *parent training*, *parent and teacher training*, gruppi di automutuoaiuto) (MdS, ISS, R e MIUR)

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

- a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (MdS, ISS).
- b. Promozione della ricerca scientifica mirata alla comprensione dell'eziologia e dei fattori di rischio nonché allo sviluppo di terapie o modelli di intervento innovativi sanitari e di

eciale, anche attraverso il sostegno di programmi europei e regionali e integrati con i programmi internazionali con particolare riferimento ai programmi di ricerca della UE (Mds, MIUR e R).



- 5) Sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale
- a. Redazione e diffusione di una "Carta dei servizi" e di una Carta dei Diritti regionale sull'Autismo che informino rispettivamente sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale, nonché sui diritti dei pazienti e delle famiglie (R).
 - b. Organizzazione di eventi mirati alla informazione, alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla promozione del rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo (Mds, ISS, R, MIUR).