

## Bur n. 11 del 29/01/2013

Materia: Servizi sociali

Deliberazioni della Giunta Regionale N. 2959 del 28 dicembre 2012

Approvazione Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD).

Note per la trasparenza:

Approvazione delle Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico elaborata dal Gruppo di Lavoro integrato istituito con Decreto del Dirigente Regionale della Direzione Servizi Sociali n. 47 del 16 febbraio 2012.

L'Assessore Remo Sernagiotto di concerto con l'Assessore Luca Coletto, riferisce quanto segue:

L'autismo è una sindrome comportamentale, compresa all'interno del gruppo dei disturbi dello Spettro Autistico, causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le disabilità cardine che la caratterizzano sono: un deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti e comportamenti e/o interessi, e/o attività ristretti e ripetitivi.

La complessità clinica del fenomeno autismo, la gravità dei disturbi dello spettro autistico che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale e l'ampia variabilità dei modelli eziologici e patogenetici ha contribuito a creare disomogeneità nella presa in carico territoriale in quanto ogni Servizio deputato faceva riferimento a modelli storici e teorici propri adattandoli al disturbo.

Nelle ultime decadi, sono stati elaborati strumenti diagnostici sempre più raffinati volti a delineare un profilo cognitivo-neuropsicologico e delle modalità comportamentali e parallelamente sono stati teorizzati e approntati modelli di interventi abilitativi e riabilitativi, alcuni dei quali hanno ricevuto ampia validazione nella comunità scientifica internazionale.

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, già nel 2005 aveva emanato le prime Linee Guida per l'autismo contenenti le raccomandazioni tecniche - operative per i Servizi di Età Evolutiva fornendo indicazioni su criteri diagnostici, valutazione, screening e trattamento dell'autismo.

Le Linee Guida per "il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", Sistema nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, emanate nell'ottobre 2011 dall'Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici, prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.

La Legge Regionale n. 23 del 29 giugno 2012 " Norme in materia di programmazione socio-sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario 2012-2016" conferma l'integrazione socio-sanitaria quale strategia fondante del modello veneto e principio per il riconoscimento della persona nella sua globalità in rapporto con i propri contesti di vita. Afferma che il principio della centralità della persona rispetto ad ogni intervento sanitario, socio-sanitario ed assistenziale deve orientare tutte le attività delle Aziende ULSS ed Ospedaliere verso l'umanizzazione, considerando in particolare la persona come totalità e sintesi dei vari aspetti fisici, mentali, emotivi e spirituali ed il benessere inteso come condizione soggettiva di consapevolezza da realizzare nell'equilibrio tra le diverse componenti della persona. In particolare il PSSR ribadisce la valenza della programmazione pubblica quale riferimento metodologico unitario e sistemico su cui sviluppare un'offerta diversificata e mirata alle reali esigenze della popolazione e alla luce della fondamentale dimensione della sostenibilità economica, sociale e professionale del sistema socio-sanitario. Sottolinea la necessità di scelte strategiche programmatiche che vedano il potenziamento e il consolidamento dell'offerta territoriale, imperniata sulla gestione integrata del paziente e sulla continuità assistenziale anche nell'arco della vita, sull'investimento circa l'appropriatezza clinica ed organizzativa con riguardo all'appropriatezza e al consumo delle risorse socio-sanitarie, attraverso il coinvolgimento attivo e responsabile dei professionisti e dei cittadini.

La Delibera della Giunta Regionale n. 1533 del 27 dicembre 2011 che approva le Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva in linea con i principi del PSSR e della normativa nazionale e regionale, inserisce tra le attività di tali servizi l'area della disabilità fisica, psichica e sensoriale, inclusi i Disturbi dello Spettro Autistico. Secondo le Linee Guida i Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva operano per sostenere il diritto riconosciuto, la trasparenza delle azioni, l'affermazione dei LEA, il Lavoro multidisciplinare, il contesto politico e l'interdipendenza operativa da parte dei Servizi definendo gli standard organizzativi di tali Servizi e la loro collocazione Aziendale nelle ULSS.

Con DDR n. 47 del 16 febbraio 2012 è stato costituito il Gruppo di Lavoro integrato per l'elaborazione di modelli di intervento nei confronti dell'autismo composto da rappresentanti della Direzione Servizi Sociali, della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria Servizio Tutela della Salute Mentale, da rappresentanti del mondo scientifico e dei Servizi territoriali delle Aziende ULSS e rappresentanti delle Associazioni di persone con autismo e/o loro familiari nominati dalle medesime in assemblea plenaria promossa dal Dirigente regionale dell'Unità Complessa Programmazione Terzo Settore e Non Autosufficienza a dicembre del 2011. Tale gruppo ha elaborato le Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico di cui all'"**Allegato A**" che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

Le Linee di Indirizzo basate sui principi sopramenzionati, costituiscono le raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l'arco della vita. Forniscono indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori ed adulti affetti da autismo per migliorare le prestazioni della rete dei servizi, favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Tali indirizzi intendono avviare un profondo e rapido processo di riorganizzazione finalizzato ad individuare servizi specialistici, di diagnosi e trattamento accessibili e omogeneamente diffusi in tutto il territorio regionale per garantire il superamento dell'attuale difformità di opportunità di cura e presa in carico. Perseguono l'obiettivo di un'azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci, di una presa in carico globale, con un'attivazione il più precoce possibile, garantendo il necessario approccio multi professionale e interdisciplinare per poter affrontare con competenza e coesione la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche in tutto l'arco di vita della persona, assicurando l'essenziale raccordo e 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 sociale, le famiglie e le loro Associazioni.

Si tratta ora di approvare in via definitiva le Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico, di cui all'"**Allegato A**" che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, demandando alle Aziende ULSS del Veneto entro 9 mesi dall'approvazione del presente provvedimento, l'adozione delle presenti linee di indirizzo e la presentazione di un piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle stesse linee in oggetto. Si ritiene inoltre opportuno demandare al Segretario regionale per la Sanità la costituzione con proprio provvedimento di un Gruppo di Coordinamento Tecnico regionale per gli ASD per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee di Indirizzo per i Disturbi dello Spettro Autistico oggetto del presente provvedimento. Tale Gruppo di Coordinamento avrà anche il compito di definire gli indicatori per la valutazione e l'attivazione di appositi dispositivi specifici per il coordinamento e il raccordo con la formazione a livello scolastico e professionale e l'inclusione nel mondo del lavoro.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento

#### LA GIUNTA REGIONALE

- UDITO il relatore, incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 53, 4° comma, dello Statuto, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale;
- Vista la Legge Regionale n. 23 del 29 giugno 2012 " Norme in materia di programmazione socio-sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario 2012-2016";
- Vista la DGR 1533 del 27 dicembre 2011 "Approvazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva";
- Visto il DDR n. 47 del 16 febbraio 2012;
- Viste le Linee Guida nazionali per il "trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" dell'Istituto superiore di Sanità del Ministero della salute ottobre 2011.
- Viste le " Linee Guida per l'autismo" della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 2005;

delibera

1. di considerare le premesse parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare le Linee di Indirizzo i Disturbi dello Spettro Autistico di cui all'"**Allegato A**" che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

3. di disporre che le Aziende ULSS del Veneto, entro 9 mesi dall'approvazione del presente provvedimento adottino le Linee di Indirizzo di cui al punto 2 e presentino un piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle stesse;
4. di demandare al Segretario regionale per la Sanità la costituzione con proprio provvedimento di un Gruppo di Coordinamento Tecnico per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee Guida per i Disturbi dello Spettro Autistico oggetto del presente provvedimento e degli altri compiti descritti in premessa;
5. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spese a carico del bilancio regionale;
6. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.