



N. 969

IN DATA 23/11/2018

OGGETTO : Recepimento Intesa "Aggiornamento delle linee indirizzo per la promozione e ed il miglioramento qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" e approvazione autismo.

CERTIFICAZIONE DELLE RISULTANZE DELL'ESAME DELL'ATTO

Si **ATTESTA** che nel corso dell'odierna seduta della Giunta Regionale, **PRESIDENTE** Giovanni Toti , partecipazione dei seguenti Componenti, che si sono espressi in conformità di quanto a fianco di ciascuno indicato

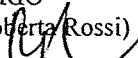
PRESENTI	ASSENTI	I COMPONENTI DELLA GIUNTA - SIGNORI	VOTI ESPRESSI		
			FAVOR.	ASTEN.	CO
X		Giovanni Toti - Presidente	X		
X		Sonia Viale - Vice Presidente	X		
X		Andrea Benveduti - Assessore	X		
X		Giovanni Berrino - Assessore	X		
X		Ilaria Cavo - Assessore	X		
	X	Giacomo Raul Giampedrone - Assessore			
X		Stefano Mai - Assessore	X		
	X	Marco Scajola - Assessore			
6	2		6		

RELATORE alla Giunta Sonia Viale e con l'assistenza del Segretario Generale e del Dott. Roberta Rossi, che ha le funzioni di **SEGRETARIO**

LA GIUNTA REGIONALE

all'unanimità **HA APPROVATO** il provvedimento proposto secondo lo schema il cui testo integrale è riportato in da pag. 1 a pag. 3 della presente cartella, autenticato dal Segretario della Giunta Regionale.

Data - IL SEGRETARIO

23/11/2018 (Dott.  Rossi)

Il presente **ATTO** viene contraddistinto col numero, a margine indicato, del **REGISTRO ATTI DELLA GIUNTA REGIONALE - Parte I**

RISULTANZE DELL'ESAME

AUTENTICAZIONE COPIE
SETTORE STAFF E AFFARI GIUNTA

P


(Dott.ssa Augusta Ginesi)

CODICE PRATICA

pianoaut



OGGETTO : Recepimento Intesa "Aggiornamento delle linee indirizzo per la promozione e ed il miglioramento qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" e approvazione l autismo.

DELIBERAZIONE

N.

969

del REGISTRO ATTI DELLA GIUNTA

IN

23/11

DATA

LA GIUNTA REGIONALE

VISTI

- il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a r dell'articolo 1 della L. 23 ottobre 1992, n. 421";
- la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilita delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", in partic l'articolo 4, comma 1, che recita: "Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenzi assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero, previa intesa con la Confe Unificata provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza mede all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qua dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in se Conferenza Unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cac almeno triennale";
- l'intesa, ai sensi dell'art. 4 comma 1 della legge 134 del 18 agosto 2015 tra il Governo, le Re e le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali, sul documento re "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e ed il miglioramento della qua dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" (Rep. Att n. 54 del 10 maggio 2018);

VISTE le seguenti leggi regionali

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Dot.ssa Cristina Grandi)

20/11/2018

Cristina Grandi

23 NOV. 2018

[Signature]

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATIC

ATTO

SETTORE STATO E AFFARI GIUNTA
P_____

(Dot.ssa Angela Givési)

pianoaut



- 24 maggio 2006 n.12 "Promozione del Sistema integrato dei servizi sociali e sociosanità ss.mm.ii.;
- 7 dicembre 2006, n. 41 "Riordino del Servizio Sanitario Regionale" e ss.mm.ii.;
- 29 luglio 2016, n. 17 "Istituzione dell'Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li. indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e socio sanitaria ss.mm.ii.;

VISTA la deliberazione di A.Li.Sa n. 6 / 2018 ad oggetto " Indirizzi operativi per le attività sanitarie socio-sanitarie per l'anno 2018", strumento operativo di indirizzo per le azioni da intraprendere da parte delle aziende sanitarie e sociosanitarie regionali per il raggiungimento degli obiettivi funzionali anche nell'area della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza;

PRESO ATTO che l'art. 1 comma 2 della sopra richiamata Intesa recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione e ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" prevede che le Regioni, entro 6 mesi dalla dell'approvazione dell'Intesa stessa, adottino un piano operativo da trasmettere al Ministero Salute;

PRESO ATTO, inoltre, che l'art. 1 comma 3 della sopra citata Intesa prevede che l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza;

DATO ATTO che con nota prot. 22081 del 14 novembre 2018 A.Li.Sa ha proposto il Piano regionale materia di disturbi dello spettro autistico e che il suddetto Piano è stato presentato in data 6 novembre 2018 al Tavolo Regionale Autismo;

RITENUTO, pertanto, necessario:

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

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Data - IL SEGRETARIO

(Dott.ssa Cristina Grandi)

20/11/2018

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICO

ATTO

SETTORE POLITICHE AFFARI GIUNTA
PAUTENTICAZIONE
(Dott.ssa Augusta Ginesi)

pianoaut



della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico", allegato A, parte integrante e necessaria del presente provvedimento;

- approvare, in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 1 comma 2 dell' Intesa sopracitata, regionale in materia di disturbi dello spettro autistico, quale allegato B, parte integrante e necessaria del presente provvedimento;

SU PROPOSTA del Vice Presidente della Giunta Regionale, Assessore alla Sanità, Politiche sanitarie, Terzo Settore, Sicurezza, Immigrazione ed Emigrazione

DELIBERA

1. di recepire l'Intesa , ai sensi dell'articolo 4, comma 1 della legge 18 agosto 2015, n. 117 del Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali, sul documento recante "Aggiornamento delle linee indirizzo per la promozione e il miglioramento dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico (rep. n. 53 del 10 maggio 2018)" allegato A quale parte integrante e sostanziale del provvedimento;
2. di approvare, in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 1 comma 2 dell' Intesa di cui al Piano regionale in materia di disturbi dello spettro autistico, quale allegato B, parte integrante e necessaria del presente provvedimento;
3. di demandare ad Alisa ogni atto e provvedimento conseguente;
4. di pubblicare il presente provvedimento sul sito Web della regione Liguria

FINE TESTO

Si attesta la regolarità amministrativa, tecnica e contabile del presente atto.

Data - IL DIRIGENTE

(Dott. Giovanni Della Luna)

Data - IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Francesco Quaglia)

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dotessa Cristina Grandi)

20/11/2018

Data - IL SEGRETARIO

AUTENTICAZIONE COPIE

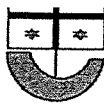
CODICE PRATIC

ATTO

SETTORE
P. GIUNTA

(Dott. ...)

pianoaut



N. 569
IN DATA: 23/11/2018

OGGETTO : Recepimento Intesa "Aggiornamento delle linee indirizzo per la promozione e ed il miglioram qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello spettro autistico" e approvazione autismo.

DOCUMENTI ALLEGATI COSTITUITI DAL NUMERO DI PAGINE A FIANCO DI CIASCUNO IND

PER UN TOTALE COMPLESSIVO DI PAGINE N. 19 compresa la presente
Da pag. 2 a pag. 13 Allegaato A
Da Pag. 14 a pag. 19 Allegato B

----- FINE TESTO -----

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Dott.ssa Cristina Grandi)

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATIC

ALLEGATO
ALL'ATTO

SETTORE STAFF E AFFARI GIUNTA
P. _____
L'ISTRUTTORE
(Dott.ssa Augusta Giacobini)

pianoaut



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recan "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità 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 abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", particolare l'articolo 4, comma 1, a tenore del quale "Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei live essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa a 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 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/CL) concernente "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità 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 di perfezionamento dell'Intesa da parte di questa Conferenza, lo schema di provvedimenti 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 2 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;



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 provvedimento in epigrafe;

ACQUISITO nella seduta odierna l'assenso del Governo, delle Regioni e Province Autonome 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 4, 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 di 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 dei servizi sanitari e socio-sanitari a livello regionale e locale;

SI CONVIENE

Articolo 1

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

Il Segretario
Antonio Naddeo



Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

SETT

P

Dott.ssa Augus

'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 Permanent Journal*, 21; Christensen, D. L., Baio, 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., Lasica, P.-A., Gianfagna, F., Cazas, O., Hardy, P., Fallisard, B., ... Gressier, 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 Bester, 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., Trondsen Pawlowski, R. H., & Thomas, S. (2017). *American Family Physician*, 95(12), 786–794

⁶ Christensen, D. L., Baio, 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; Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179; King, D. S.

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

& 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., Baio, 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. (2015). *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56–62

⁹ Idring, 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), 368(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., Baio, 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 Loomes, 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



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

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

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

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

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

¹⁵ Joseph, R. M., Korzeniewski, S. J., Alfred, E. N., O'Shea, T. M., 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'aumentata consapevolezza del disturbo nella comunità e un miglioramento del livello di comprensione del suo impatto socio-economico.

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

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

Obiettivi

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

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Premessa

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

- il monitoraggio del recepimento delle Linee di indirizzo e la verifica della loro implementazione attraverso specifici Piani Regionali;
- la ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria 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 sociosanitaria 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 sociosanitarie.
- 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 della neuropsichiatria dell'età evolutiva; analoghe equipe 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 équipes dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico.

Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

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

FORMAZIONE

Premessa

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

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

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

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

Azioni

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

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

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

Piano regionale in materia di disturbi dello spettro autistico

Contesto di riferimento

I Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) sono condizioni eterogenee (concetto di "Autismi") che hanno profondo impatto sulla qualità della vita delle persone e dei loro familiari.

Questa patologia ha un'elevatissima stabilità diagnostica: nel 90% delle persone con ASD la disabilità permane in età adulta e richiede necessariamente una progettazione di interventi e di contesti di vita che riguarda, in modi e con caratteristiche diverse, l'intero ciclo di vita (Barale 2007).

La 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 intersettoriale (salute, sociale, istruzione, lavoro) coordinato da parte delle istituzioni in raccordo con le associazioni dei familiari.

I percorsi di vita dei soggetti con ASD possono essere molto diversi in relazione alle sintomatologie prevalenti, alla tipologia degli stili di relazione, alla comorbidità, alla capacità di adattamento e soprattutto al livello intellettivo.

Tale eterogeneità clinica contribuisce in modo determinante a spiegare perché non esiste un intervento adatto a tutti i soggetti con autismo, né uno adatto a tutte le età, (Linee Guida Autismo SINP 2005).

L'efficacia del trattamento è ovviamente elemento di valutazione indispensabile nella messa a punto di un progetto riabilitativo. Tuttavia dalle evidenze scientifiche attuali (LG NICE 2012) emerge che ciò che sembra fare la differenza, relativamente all'evoluzione a lungo termine in età adulta parrebbe "non il singolo trattamento, ma la coerenza, specificità, sistematicità, durata nel tempo e continuità del progetto, in un'atmosfera generale di sostegno e accompagnata dalla organizzazione di contesti adatti". (Nardocci 2011). Emerge quindi la necessità di contesti adeguati, specificità dell'intervento e progettualità coerente continuata nel tempo.

In tali condizioni è stato dimostrato infatti che sono possibili importanti e misurabili miglioramenti anche in età giovanile-adulta in diverse aree del funzionamento (Schoepler e Mesibov 1989, Orsi et al 2008, 2011, 2012).

Rete dei servizi

La situazione attuale dei servizi deputati alla presa in carico dei soggetti con disturbo dello Spettro Autistico, cioè i servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile è caratterizzata da un'estrema eterogeneità in termini di assetti organizzativi a livello regionale. Tale eterogeneità rende difficoltosa la condivisione di un comune approccio e l'utilizzo di modelli di presa in carico omogenei e basati sulle evidenze cliniche e scientifiche.

Macro Obiettivo 1: definizione di un'equipe multi professionale dedicata alla presa in carico globale dei pazienti con disturbi dello spettro definendo un modello organizzativo funzionale.

L'equipe nella definizione del Piano individualizzato di assistenza dovrà considerare le caratteristiche individuali della persona, le aspettative, le preferenze, il contesto in cui vive la persona nell'ottica del miglioramento globale. È utile pertanto promuovere il lavoro di rete anche attraverso l'istituzione form di raccordi tra le equipe dedicate e le altre figure coinvolte nel progetto di vita.

A ciò si aggiunge spesso una difficoltà nel garantire una continuità di intervento tra i servizi che hanno a carico il soggetto in età evolutiva ed i servizi preposti alla presa in carico nell'età adulta.

Pertanto si rende evidente la necessità sia di definire sia di attivare percorsi evidenced based condivisi fra varie realtà territoriali, a prescindere dai diversi assetti organizzativi, che garantiscano qualità ed omogeneità della presa in carico definendo le attività necessarie per la costruzione e la messa in atto di Percorso Diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE).

Gli interventi devono tenere conto delle evidenze scientifiche e basarsi sulle conoscenze disponibili al fine di predisporre interventi mirati e coordinati diretti alla persona con disturbi dello spettro autistico e al suo contesto familiare ed ambientale.

Macro obiettivo 2: *definire esemplificazioni di percorsi di presa in carico differenziati in funzione del livello di compromissione funzionale, dei qualificatori previsti dal DSM 5 (livello di gravità, livello cognitivo, presenza di linguaggio) e della fascia d'età.*

Tali percorsi si differenzieranno in base agli scopi possibili da perseguire che andranno dalla vita indipendente ed inserimento lavorativo ad un estremo, a situazioni di residenzialità protetta e di inclusione sistematicamente supportata per le persone con i maggiori livelli di disabilità.

Prevenzione ed interventi precoci

La diagnosi e gli interventi precoci sono considerati in Regione Liguria obiettivi prioritari per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione ed il complessivo miglioramento della qualità di vita delle persone con disturbi dello spettro autistico e per le famiglie.

Macro obiettivo 1: *dare continuità alla diagnosi e alla presa in carico con l'attivazione di interventi educativi e abilitativi multidisciplinari basati sulle evidenze e sulla valutazione funzionale individualizzata*

La Deliberazione di A.Li.Sa n° 197/2018 "Indirizzi per l'offerta terapeutico riabilitativa rivolta ai minori all'interno dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Liguria" è il risultato di un lungo ed articolato lavoro tecnico con i referenti dei servizi aziendali di Neuropsichiatria.

La Deliberazione prevede la costituzione di una lista di attesa ASL per la presa in carico terapeutico riabilitativa dei minori al fine di garantire equità di accesso ai servizi e maggiore appropriatezza delle prestazioni sanitarie che tenga in considerazione criteri di priorità, quali la diagnosi e l'età del soggetto ("le finestre terapeutiche"), la complessità del quadro clinico e l'ordine cronologico.

Il sistema informativo per la costituzione della lista d'attesa aziendale per la presa in carico terapeutico riabilitativa dei minori in fase di implementazione, sarà inoltre in grado di rilevare dati epidemiologici ec

informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico utili ai fini di una programmazione ragionata sempre più accurata.

Fondamentale per la presa in carico globale dei soggetti con disturbi dello spettro autistico coinvolgimento con tutti gli attori che fanno parte del progetto di vita del minore, in primis la famiglia anche la comunità allargata, creando una rete di supporto. E' necessario sia promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del PAI sia sostenerla nel comprendere e gestire i cambiamenti, e ad accompagnare il proprio figlio dalla fase della diagnosi al passaggio dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta.

Macro obiettivo 2: *strutturazione specifica dell'intervento con e per la famiglia con focus group per l'analisi dei bisogni, progettazione-verifica del programma di trattamento, counseling/colloqui sostegno sulle problematiche emotive e educative, incontri di formazione-informazione, gruppi di auto aiuto, parent training e interventi domiciliari.*

È essenziale il raccordo e coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra 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.

I pediatri di libera scelta per il riconoscimento precoce dei disturbi del neuro sviluppo devono svolgere una funzione cardine per garantire la diagnosi precoce nell'ambito dei bilanci di salute.

Scuola

La Deliberazione di A.Li.Sa n° 148 del 2018 ss.mm.ii. approva l'offerta formativa scolastica 2018/2019 sui temi della promozione della salute in attuazione del Piano regionale di prevenzione. Tra i progetti formativi è prevista anche la formazione specifica sui Disturbi dello spettro autistico agli insegnanti interessati, della scuola dell'Infanzia, primaria, secondaria di I°/2°.

Il ruolo della scuola, è fondamentale soprattutto per il lavoro sulle abilità didattiche, sull'integrazione e interazione con i pari, sulla prevenzione di atti di bullismo e, più in generale, sulle competenze necessarie per preparare la persona ad affrontare la vita al di fuori di contesti strutturati. Tali interventi devono essere adeguati e aggiornati in base alle abilità raggiunte dal soggetto, si devono porre in rete con le attività che il soggetto svolge negli altri ambienti ed includono, dove necessario, l'attivazione di percorsi misti scuola-formazione professionale.

Macro obiettivo 1: *promuovere la partecipazione della componente sanitaria alla definizione del PEI che deve essere incentrata sul potenziamento delle risorse del bambino volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili.*

Fase di transizione per il passaggio all'età adulta

Per garantire la continuità delle cure nella fase di passaggio dalla minore alla maggiore età è necessario istituire percorsi codificati, prevedendo momenti di condivisione della valutazione e degli interventi, fra

operatori di entrambi i servizi, sia per i soggetti che necessitano di un percorso di vita protetto, sia per i soggetti che hanno sviluppato buone competenze sociali, che quindi possono fruire di una rete di supporto non residenziale, e vivere in parziale autonomia. In particolare dovranno essere condivisi la tipologia di aiuti di cui la persona necessita, oltre che il grado di strutturazione ambientale, affinché tali supporti possano essere applicati in modo adeguato dagli operatori del servizio "ricevente".

Macro obiettivo 1: *promuovere sia la valutazione delle competenze acquisite utili alla vita adulta, sia la definizione delle modalità operative per la prosecuzione del progetto di vita in continuità e/o integrati con quanto elaborato in adolescenza.*

La Deliberazione di A.Li.Sa n° 197/2018 "Indirizzi per l'offerta terapeutico riabilitativa rivolta ai minori all'interno dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Liguria" fornisce prime indicazioni¹ relativamente al momento di passaggio dalla minore alla maggiore età dando mandato al Tavolo di coordinamento del percorso di riorganizzazione dei servizi di NPIA a procedere con un'analisi delle criticità da affrontare in questa fase "delicata" di transizione.

Si ritiene indispensabile che vengano istituiti protocolli di collaborazione vincolanti anche tra i servizi per i minori e gli adulti, in modo che il paziente che nella minore età era preso in carico da un unico servizio della NP riceva anche dopo il compimento del 18° anno, risposte complete ai suoi bisogni sanitari anche se forniti da più servizi.

Formazione

Il tema della formazione, è ritenuto un altro aspetto fondamentale per un piano complessivo di interventi. La formazione essenziale per superare quella disomogeneità nella preparazione dei professionisti impegnati, per la carenza di competenze che rendono ancora accidentato il percorso della diagnosi, dell'impostazione dei piani di intervento psicoeducativo, della presa in carico delle persone con autismo al raggiungimento dell'età adulta.

La complessità e la molteplicità di competenze specifiche richieste per la presa in carico dei pazienti con disturbi dello spettro autistico, rende necessaria, l'attivazione di percorsi formativi, finalizzati all'acquisizione delle competenze concrete, necessarie e abilitanti da parte di tutte le figure coinvolte nel progetto di vita.

¹ Riguardo il passaggio dei casi al momento del transito verso la maggiore età si delineano sostanzialmente 3 possibilità:

- A) Qualora la patologia del paziente si esprima attraverso una sintomatologia di ordine psichiatrico, in assenza di deficit intellettivi, il servizio più competente a cui indirizzare il minore è quello della Salute Mentale.
- B) In caso di disabilità cognitiva, motoria o sensoriale, in assenza di una sintomatologia psichiatrica, il paziente sarà indirizzato al Servizio per la disabilità degli adulti o servizi di MFR per adulti.
- C) Nei casi in cui sia presente una disabilità cognitiva associata ad un disturbo psichiatrico e/o comportamentale, va attivata un'equipe integrata tra i Servizi Sanitari (NPIA, Salute Mentale, Servizio Disabili, Fisiatria), a cui può, a seconda del caso, partecipare anche il Servizio sociale del Comune di residenza del minore. La richiesta di attivazione dell'équipe è promossa dal NPIA che conosce il caso, e la modulistica apposita ed è convocata dal Direttore di Distretto; l'équipe per i casi in carico deve essere convocata a partire dal compimento del 17° anno da parte del minore. Al termine degli incontri di équipe il paziente deve ottenere la definizione dei referenti dei servizi che si occuperanno di lui, a seconda della loro competenza, e con la formulazione di un piano terapeutico.

Le attività formative devono basarsi su metodologie evidenced-based tendenzialmente di tipo cognitivo-comportamentale finalizzate alla promozione delle autonomie personali e sociali.

Macro obiettivo 1: *promuovere, attraverso la formazione, competenze per l'erogazione di interventi terapeutici abilitativi/riabilitativi basati sulle evidenze scientifiche. È cruciale inoltre predisporre attività formative specifiche rivolte ai familiari quali partner attivi nella fase del percorso diagnostico dell'intervento.*

Inoltre è importante promuovere eventi informativi e campagne di sensibilizzazione su tutto il territorio regionale in modo coordinato finalizzate alla messa in rete degli attori coinvolti.

Residenzialità e semi residenzialità

È in corso a livello regionale la mappatura dell'offerta regionale in termini di residenzialità e semi-residenzialità al fine di individuare il fabbisogno anche per eventuali riconversioni di unità di offerta.

Macro obiettivo 1: *identificare idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche attraverso la riqualificazione di posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione socio-sanitaria prestando particolare attenzione al paziente adolescente e adulto.*

La definizione del fabbisogno dovrà distinguere l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e dai differenti gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale.

Inoltre un problema che emerge spesso con drammatica evidenza nell'età adolescenziale sono le crisi comportamentali e/o psichiatriche, che richiedono il ricovero in strutture specificamente formate nell'approccio a soggetti autistici con problemi psichiatrici. Per la gestione di tali emergenze comportamentali dovranno essere codificati percorsi specifici sia per le fasi acute che post-acute e potranno includere eventualmente anche l'utilizzo di strutture semiresidenziali e residenziali per l'intervento terapeutico intensivo e appropriato e/o ricoveri di sollievo per famiglie di soggetti con gravi problematiche comportamentali e/o cognitive. Inoltre per la gestione delle normali visite specialistiche, approfondimenti diagnostici e ricoveri ordinari (non strettamente connessi alla condizione di autismo) deve prevedere un percorso specifico.

Sperimentazione

Nel 2019 è prevista, a seguito di una formazione specifica, una sperimentazione sull'applicabilità e sulla sostenibilità di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo specifico per i soggetti con disturbi dello spettro autistico con focus sugli interventi in età preadolescenziale e adolescenziale finalizzato all'implementazione delle azioni procedurali da attuare per garantire l'ottimizzazione del processo di transizione all'età adulta.

Tale sperimentazione verrà messa in atto dall'equipe multidisciplinare dedicata e composta dalle figure previste nel PDTAE.

Le fasi della sperimentazione prevedono il reclutamento dei soggetti candidabili, la suddivisione in sottogruppi per fascia d'età e profilo funzionale, e la messa in atto delle attività previste nel PDTAE, sia per gli aspetti valutativi, sia per gli interventi. In particolare verranno anche messe in atto iniziative di comuni

volte a sostenere i contesti familiari e scolastici nell'accogliere le persone autistiche e corrispondere :
loro necessità.

Sia nella fase di costruzione che di attuazione del PDTAE dovrà essere prevista un coinvolgimento di
associazioni di famiglie di soggetti autistici presenti sul territorio al fine di condividere i bisogni di
famiglie e dei soggetti con conseguente miglior identificazione delle possibilità e modalità di supporto.

ATTESTO che la presente COPIA, ricavata su
n. 23 pagine da me singolarmente firmate
E' CONFORME ALL'ORIGINALE agli atti.
Genova 26/11/2018

23 NOV. 2018

