

DELIBERAZIONE N. 391
PROPOSTA N. 6613

DEL 18/06/2019
DEL 18/04/2019

GIUNTA REGIONALE

STRUTTURA	<i>Direzione:</i> INCLUSIONE SOCIALE		
PROPONENTE	<i>Area:</i> SUSSIDIARIETA' ORIZZONTALE E TERZO SETTORE		
Prot. n. _____ del _____ OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: Recepimento dell'Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Modifica e integrazione della deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018, n. 75 "Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)".			
_____ L' ESTENSORE		_____ IL RESP. PROCEDIMENTO	_____ IL DIRIGENTE RESPONSABILE
ASSESSORATO PROPONENTE		POLITICHE SOCIALI E WELFARE _____ L'ASSESSORE	
DI CONCERTO	SANITA' E INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA _____ L' ASSESSORE		
		_____ IL DIRETTORE	_____ IL DIRETTORE
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE <input type="checkbox"/>			
COMMISSIONE CONSILIARE: Data dell' esame: con osservazioni <input type="checkbox"/> senza osservazioni <input type="checkbox"/>		VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA: <input type="checkbox"/> IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE Bilancio, Governo Societario, Demanio e Patrimonio _____	
SEGRETERIA DELLA GIUNTA		Data di ricezione: 12/06/2019 prot. 397	
ISTRUTTORIA: _____ _____ _____ _____			
_____ IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		_____ IL DIRIGENTE COMPETENTE	
_____ IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA		_____ IL PRESIDENTE	

OGGETTO: Recepimento dell'Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". Modifica e integrazione della deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018, n. 75 "Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)".

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, Welfare ed Enti Locali di concerto con l'Assessore alla Sanità e integrazione Socio-Sanitaria;

VISTI

- la legge statutaria 11 novembre 2004, n. 1 "Nuovo Statuto della Regione Lazio" e successive modifiche e integrazioni;
- la legge regionale 18 febbraio 2002, n.6 recante "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale";
- il regolamento regionale 6 settembre 2002, n.1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale" e successive modificazioni ed integrazioni";
- la deliberazione della Giunta regionale del 21 marzo 2018, n. 170 "Modifiche al regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1- Regolamento di Organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale" e successive modificazioni e integrazioni, adottata dal Presidente della Regione con i poteri di cui all'art. 45, comma 5, dello Statuto della Regione Lazio, come ratificata con deliberazione di Giunta regionale del 6 aprile 2018, n. 179;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203 e successiva D.G.R. del 1 giugno 2018 n. 252, con le quali si è provveduto a riorganizzare l'apparato amministrativo della Giunta Regionale, e sue mm. e ii.;
- la deliberazione di Giunta regionale del 1 giugno 2018, n. 252: "Modifiche alla deliberazione di Giunta regionale n. 203 del 24 aprile 2018";
- la deliberazione di Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 268 con la quale è stato conferito al Dott. Valentino Mantini l'incarico di Direttore della Direzione regionale per l'Inclusione Sociale;

RICHIAMATE

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" e successive modifiche;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

- la legge 3 marzo 2009, n. 18 “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”;
- la legge 31 luglio 2015, n. 107 “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti” e il decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 “Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107”;
- la legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”;
- la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”;
- la legge regionale 22 ottobre 2018, n. 7 “Disposizioni per la semplificazione e lo sviluppo regionale”, ed in particolare l’art. 74 “Interventi a sostegno delle famiglie dei minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico”;
- la deliberazione del Consiglio regionale 24 gennaio 2019, n. 1 “Piano sociale regionale denominato "Prendersi cura, un bene comune"”;

VISTI

- il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie” nel quale viene stabilito che l’assistenza socio-sanitaria sia prestata a persone con bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati di assistenza redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali e domanda alle Regioni la disciplina inerente le modalità ed i criteri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati;
- il D.P.C.M. 22 novembre 2001 “Definizione dei Livelli essenziali di assistenza”;
- il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, e in particolare l’articolo 60, che al comma 1 prevede che “Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche”;
- il Piano di azioni nazionale per la salute mentale (PANSM), approvato in Conferenza unificata con accordo n. 4 del 24 gennaio 2013, in cui viene citato lo spettro autistico tra i disturbi neuropsichici in infanzia e adolescenza, per i quali è prioritario porsi obiettivi atti a garantire i livelli essenziali di assistenza ed in particolare viene individuata, come fondamentale, l’identificazione precoce della patologia con conseguente trattamento tempestivo e la definizione di percorsi integrati di cura e presa in carico;

- l'accordo di collaborazione tra il Ministero della Salute e l'Istituto superiore di sanità, del febbraio 2016, finalizzato all'istituzione dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico (DSA);
- il decreto 30 dicembre 2016 del Ministero della Salute di concerto con il Ministero delle Finanze che ha tra l'altro stabilito (Art. 4), al fine di fornire completa attuazione a quanto disposto dalla Legge n. 134/2015, che il Ministero della Salute, avvalendosi dell'I.S.S., debba promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni, e concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, nonché le pertinenti good practices in ambito terapeutico ed educativo;
- l'articolo 1, comma 455, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il quale prevede, al fine di garantire la piena attuazione della legge 18 agosto 2015, n. 134, la dotazione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, istituito nello stato di previsione del Ministero della salute, e il suo incremento di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020;

TENUTO CONTO

- dell'Accordo assunto, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, in sede di Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, Repertorio Atti n. 132/CU sulle "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";
- dell'Intesa sancita in Conferenza Unificata (repertorio Atti n. 53/CU) del 10 maggio 2018, ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico", nel quale si individuano una serie di obiettivi prioritari, alla luce del più recente quadro normativo e dell'avanzamento delle ricerche sul campo:
 - *interventi di sanità pubblica con finalità strategiche*, quali la ricognizione della normativa di settore, in particolare i piani e i programmi regionali, la ricognizione dell'offerta sanitaria e sociosanitaria regionale, la predisposizione di un sistema informativo integrato;
 - *prevenzione e interventi precoci*, quali azioni formative rivolte alla rete educativa e sanitaria per la conoscenza dei sintomi precoci dei disturbi dello spettro autistico, l'istituzione di raccordi tra pediatria e NPI, il coinvolgimento attivo delle famiglie e l'organizzazione di interventi precoce basati sulle evidenze scientifiche;
 - *potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico*, con azioni specifiche per i casi a rischio ASD, con la definizione di procedure uniche di accesso ai servizi e la presa in carico, l'istituzione di equipe specialistiche multidisciplinari in NPI e case manager ASD, definizione di linee guida regionali sulle modalità organizzative anche sull'offerta dei servizi residenziali, la redazione di carte di servizi ASD regionali;
 - *formazione*, con l'adeguamento dei programmi universitari alle nuove conoscenze, aggiornamenti e programmi formativi rivolti a tutte le

professionalità coinvolte ed anche alle famiglie, supporto ai contesti scolastici con attività formative specifiche per insegnanti ed educatori, iniziative formative in particolare su temi di inclusione sociale e lavorativa;

VISTI

- l'Avviso a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, autorizzato con Decreto n. 61 del 11/09/2018 del direttore Generale dell'Istituto ai sensi dell'art. 4, Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, L. 134/2015, rivolto alle Regioni, per manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico;
- l'Avviso a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, autorizzato con Decreto n. 12 del 14/02/2019 per una manifestazione di interesse per la realizzazione di un progetto di intervento nel seguente ambito: *“Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido, e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio”*;

TENUTO CONTO

- della Linea guida n. 21/11 “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” elaborata dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del progetto strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute “La salute mentale nel bambino e nell'adolescente – Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico”;
- del Rapporto a cura dell'Istituto Superiore di Sanità - Rapporti ISTISAN 17/16 -“Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria”, che fornisce in particolare un approfondimento sugli ambiti di priorità per l'investimento di risorse e riorganizzazione dei servizi, di seguito riassumibili:
 - risorse e criticità della rete dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva;
 - ruolo dei pediatri di famiglia nel riconoscimento precoce e nella presa in carico dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva;
 - continuità di cura tra neuropsichiatria dell'età evolutiva, psichiatria e servizi per disabilità adulta;
 - buone prassi di raccordo tra agenzie formative, sanitarie e sociali;

CONSIDERATO

- che la Regione Lazio ha predisposto negli ultimi anni uno specifico percorso amministrativo rivolto alle politiche destinate ai disturbi dello spettro autistico, ed in particolare:
 - ~ con decreto del Commissario ad Acta 22 dicembre 2014, n. U00457 *“Recepimento dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni concernente: "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico". (Rep. Atti n.132/CU del 22/11/2012)”* la Regione, nel recepire le Linee di indirizzo, ha decretato di istituire un

gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti del settore dei disturbi dello spettro autistico;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 30 dicembre 2014, n. 932 *“Attuazione della deliberazione della Giunta regionale del 27 maggio 2014 n. 314. Recepimento dell’Accordo sancito in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012. Linee guida programmatiche per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio”*, la Regione ha definito le linee guida regionali per l’avvio di un programma sperimentale, a carattere biennale, di interventi in favore delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento a quelli dello spettro autistico, ha stabilito di istituire un apposito Tavolo interassessorile (sociale-sanità-formazione/scuola) per l’autismo, ed ha inoltre finalizzato, ai sensi della deliberazione della Giunta Regionale del 27 maggio 2014, n. 314, la somma di 688.000,00 euro, a gravare sul capitolo di spesa H41903, esercizio finanziario 2014, afferente al Programma 02 denominato “Interventi per la disabilità” della Missione 12, per l’attuazione delle suddette linee guida programmatiche integrate per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico;
- ~ con la determinazione dirigenziale 30 dicembre 2014, n. G19250 *“Interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio, in attuazione delle linee guida regionali, ai sensi della D.G.R. 314/2014. Impegno di spesa in favore dell’Azienda sanitaria locale RMA di 688.000,00 euro sul cap. H41903 esercizio finanziario 2014 (Missione 12, Programma 02, macroaggregato 1.04.01.02.011)”*, la Regione ha impegnato il suddetto fondo e stabilito che dal Tavolo interassessorile, di successiva istituzione, sarebbero stati definiti i criteri di utilizzo per le politiche biennali rivolte ai disturbi dello spettro autistico;
- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 24 marzo 2015, n. 127 *“Integrazione della deliberazione di Giunta regionale del 30 dicembre 2014, n. 932. Istituzione del Tavolo interassessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”* e l’Atto di organizzazione 31 marzo 2015, n. G03668 *“Nomina, in attuazione della deliberazione di Giunta regionale del 24 marzo 2015 n. 127, dei componenti il Tavolo interassessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”* la Regione ha istituito il Tavolo interassessorile per l’autismo (sociale-sanità-formazione/scuola, lavoro, agricoltura), e nominato i componenti, definendone i compiti, nell’ambito della sperimentazione di un programma biennale regionale sui disturbi dello spettro autistico (DGR 932/2914):
 - monitoraggio sullo stato di attuazione delle linee di indirizzo regionali attraverso attività di verifica con cadenze temporali predefinite;
 - indicazione e parere per la programmazione delle azioni che discendono dalle linee di indirizzo;
 - ascolto delle istanze dei portatori di interesse;
 - promozione della partecipazione alle decisioni ed alle valutazioni delle politiche pubbliche in favore della diagnosi precoce e della presa in carico integrata e continuativa dell’utente;

- ~ con la successiva determinazione dirigenziale, 3 aprile 2015, n. G03948 “*Istituzione Gruppo di lavoro per i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta del 22 dicembre 2014 n. U00457*” e la determinazione dirigenziale 7 luglio 2015, n. G08369 “*Gruppo di lavoro per i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ai sensi del Decreto del Commissario ad acta del 22 dicembre 2014 n. U00457. Nomina componenti.*”, la Regione ha istituito un gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti del settore afferenti ai Servizi Sanitari, Sociali, Istruzione e Diritto allo studio, Società scientifiche di riferimento, con il compito di elaborare un documento al fine di contestualizzare le Linee di indirizzo nazionali nel territorio della Regione Lazio;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 4 agosto 2016, n. 476 concernente “*Approvazione schema di Accordo per la realizzazione di programmi operativi in materia di servizi educativi e di inclusione scolastica a sostegno della disabilità. Realizzazione "Progetto individuale" in favore degli alunni affetti da Disturbi dello Spettro Autistico*” la Regione ha individuato percorsi efficaci in tema di integrazione scolastica per gli studenti con disturbo dello spettro autistico ed ha approvato uno schema di accordo interistituzionale per la sperimentazione degli stessi a livello regionale;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018 n. 75 concernente “*Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento e approvazione del documento tecnico concernente "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)"*” la Regione ha recepito il documento prodotto dal gruppo di lavoro, di cui alla determinazione dirigenziale 3 aprile 2015 n. G03948, che fornisce indicazioni operative sul percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico, con l’obiettivo di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con autismo, per l’intero arco di vita, a partire dalla organizzazione della rete che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali nella prospettiva dell’inclusione;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 2 marzo 2018 n. 144 “*Modifica dei punti 2 e 3 della DGR n.658/2014: "Pacchetto famiglia 2014: misure a sostegno delle famiglie del Lazio." Modifica della DGR n. 945/2014*”, la Regione ha previsto la sottomisura di interventi formativi per l’intercettazione e osservazione precoce dei sintomi di autismo negli asili nido;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale del 9 ottobre 2018, n. 569, concernente: “*Legge regionale 11/2016. Sistema integrato regionale di interventi e servizi sociali. Programmazione e finalizzazione della spesa per l’esercizio finanziario 2018.*”, la Regione approva nuovi impegni di risorse regionali e tra questi in particolare, per la prima fase di programmazione 2018, euro 1.000.000,00 sul capitolo H41903, per “*interventi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico-legge 4/2018 con ambiti prioritari di intervento individuati secondo gli indirizzi nazionali: diagnosi precoce; definizione dei processi di presa in carico; aumento dei trattamenti; assistenza alle famiglie, ecc.*”;

- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 23 novembre 2018 n. 717 concernente: “*Legge regionale 11/2016. Sistema integrato regionale di interventi e servizi sociali.*”

Seconda fase di programmazione e finalizzazione della ulteriore spesa per l'esercizio finanziario 2018 e bilancio pluriennale anni 2019 e 2020. Integrazione e modifica Deliberazione della Giunta regionale n. 569 del 9 ottobre 2018", la Regione ribadisce gli impegni di risorse regionali, per la prima fase di programmazione 2018, di euro 1.000.000,00 sul capitolo H41903, per: *"interventi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico-legge 4/2018 con ambiti prioritari di intervento individuati secondo gli indirizzi nazionali: diagnosi precoce; definizione dei processi di presa in carico; aumento dei trattamenti; assistenza alle famiglie, ecc. – legge regionale 7/2018"* e approva i nuovi impegni di risorse regionale per le annualità 2019 e 2020 per euro 1.000.000,00 cad. sullo stesso capitolo;

- ~ con la determinazione dirigenziale 11 ottobre 2018, n. G12859 avente ad oggetto: *"Decreto n. 61 del 11.09.2018 del direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, "Avviso per la manifestazione di interesse finalizzate alla conduzione di programmi di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico", ai sensi dell'art.4 del Decreto Interministeriale 30 dicembre 2016, approvazione del progetto "Pensami Adulto"*, la Regione ha partecipato all'Avviso dell'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S) e il progetto "Pensami Adulto", di cui il Lazio è capofila nel gruppo interregionale con Friuli Venezia Giulia, Molise, Calabria e Basilicata, è risultato destinatario di un finanziamento di euro 1.000.000,00;
- ~ con la deliberazione di Giunta regionale 28 dicembre 2018, n. 866 *"Attuazione Art. 74 della L. R. n. 7 del 22 Ottobre 2018 "Disposizioni per la semplificazione e lo sviluppo regionale", adozione del Regolamento per la disciplina degli Interventi a sostegno delle famiglie dei Minori in età evolutiva prescolare nello Spettro Autistico."* la Regione ha deliberato il regolamento regionale relativo alla disciplina degli interventi per il sostegno alle famiglie con minori in età prescolare entro lo spettro autistico, pubblicato sul BURL n. 6 del 17 gennaio 2019, Regolamento regionale 15 gennaio 2019, n. 1 *"Regolamento per la disciplina degli interventi a sostegno delle famiglie dei minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico"*, che disciplina:
 - a) l'istituzione di un Albo di professionisti con competenze ed esperienze nell'ambito dei trattamenti per i disturbi dello spettro autistico;
 - b) le modalità per sostenere le famiglie;
 - c) le modalità per la formazione specifica di pediatri, operatori sanitari dell'area della disabilità in età evolutiva e gli insegnanti.
- ~ con la determinazione dirigenziale 31 dicembre 2018, n. G17743 *"Deliberazione di giunta regionale n. 866 del 28 dicembre 2018 "Attuazione art.74 della L.R. n.7 del 22 ottobre 2018 "Disposizioni per la semplificazione e lo sviluppo regionale", adozione del Regolamento per la disciplina degli interventi a sostegno delle famiglie dei minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico"*. *Assegnazione a Roma Capitale e ai Comuni/Enti capofila di distretto socio-sanitario degli importi finalizzati agli interventi a sostegno delle famiglie. Impegno e liquidazione delle somme di € 1.000.000,00 sul Capitolo H41903, esercizio finanziario 2018*", la Regione ha dato avvio all'attuazione del regolamento regionale adottato, definendo l'impegno dei fondi dell'esercizio finanziario 2018, ai fini degli interventi rivolti alle famiglie con minori in età prescolare con disturbo dello spettro autistico;

~ con la determinazione dirigenziale 18 marzo 2019, n. G03047 “*Approvazione del documento "Modalità attuative della misura di sostegno alle famiglie con minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico, ai sensi del Regolamento regionale 15 gennaio 2019, n. 1".*” la Regione Lazio ha inteso dare indicazioni operative ai distretti sociosanitari per l’attuazione della misura di sostegno alle famiglie con minori in età evolutiva prescolare nello spettro autistico;

PRESO ATTO

- che il percorso regionale è stato finora sviluppato attraverso numerosi atti specifici sulla tematica dei disturbi dello spettro autistico, adottati da differenti direzioni regionali, che possono essere comunque ricondotti alle raccomandazioni nazionali e internazionali in merito alle priorità di governance sul tema;
- del ruolo, delle funzioni e delle attività dei precedenti tavoli di lavoro, in particolare il Tavolo interassessorile sui disturbi dello spettro autistico, di cui alla DGR n. 127/2015, istituito nell’ambito della sperimentazione del programma biennale regionale sui disturbi dello spettro autistico definito nella DGR n. 932/2014 e il successivo Gruppo di lavoro tecnico-scientifico che aveva licenziato le “*Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)*”;
- della suddetta deliberazione di Giunta regionale 30 dicembre 2014, n. 932, con cui la Regione Lazio aveva finalizzato risorse specifiche per interventi destinati alla programmazione regionale biennale per i disturbi dello spettro autistico, le cui indicazioni operative di utilizzo non sono state ad oggi formulate;
- che le “*Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)*”, approvate con DGR n. 75/2018, rappresentano il documento più recente, che dovrebbe orientare l’amministrazione nelle scelte da adottare nella programmazione, anche a fronte dell’analisi che il documento fornisce in merito alle criticità del contesto regionale, di seguito sintetizzabili:
 - ~ la rete dei servizi (sanitari, sociali, educativi), nell’ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con ASD (minori e adulti), presenta lacune organizzative e di coordinamento, registrando una permanente situazione di disagio e allarme nelle famiglie e tra gli operatori;
 - ~ le carenze strutturali/organizzative dei servizi territoriali preposti portano frequentemente a ritardi nella formulazione della diagnosi, spesso effettuata senza l’ausilio di strumenti validati e condivisi, nonché a livelli di assistenza ed interventi terapeutico riabilitativi/abilitativi insufficienti e in molti casi aspecifici;
 - ~ la carente coerenza e continuità tra gli interventi provoca inefficacia terapeutica, riducendo il progetto globale di presa in carico; inoltre i trattamenti erogati nel territorio sono ancora troppo spesso non basati sulle evidenze scientifiche;
 - ~ l’inadeguatezza ed i ritardi dell’applicazione dei livelli assistenziali in età infantile e adolescenziale, portano al mancato sviluppo delle abilità e di una adeguata autonomia della persona, conducendo a un peggioramento globale del funzionamento, con il conseguente rischio di istituzionalizzazione nell’età adulta;
 - ~ la continuità tra età evolutiva ed età adulta non è garantita da percorsi istituzionali specifici; ciò determina una discontinuità nella presa in carico della persona, con conseguente rischio di intraprendere percorsi di cura o assistenza non appropriati. Inoltre, l’interruzione del percorso di presa in carico in età evolutiva determina

- disorientamento nella famiglia e la regressione della persona con autismo che può, in tale contesto, sviluppare alti livelli di comorbidità psichiatrica e perdere ulteriormente le sue abilità funzionali e adattive, spesso causa di scelte di istituzionalizzazione;
- ~ la definizione dei percorsi abilitativi è frammentata e comporta gravi ripercussioni sulla qualità della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie;
 - ~ il carente coordinamento tra le aree sanitaria, socio-sanitaria, socio-assistenziale, sociale ed educativa spesso pregiudica l'individuazione e l'integrazione delle risorse economiche necessarie all'implementazione della presa in carico globale;
 - ~ la formazione specifica è carente e, laddove presente, demandata ad iniziative individuali o di singole ASL o di singole strutture sanitarie, socio-sanitarie, educative.
- che le "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)" stabiliscono che la programmazione regionale segua prioritariamente come obiettivi:
 - ~ l'organizzazione della rete integrata (sanità, scuola, servizi sociali) per definire il progetto di vita specifico per ogni persona con ASD;
 - ~ la formazione rivolta agli operatori coinvolti nel progetto di vita;
 - ~ la predisposizione di una piattaforma informatizzata integrata;
 - ~ la definizione degli indicatori per la valutazione dei percorsi;
 - che nel citato documento delle linee di indirizzo regionali, al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale delle indicazioni operative ivi contenute, è prevista l'istituzione del "Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico", con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi alle persone con disturbi dello spettro autistico;
 - che, tra l'altro, nel regolamento regionale 15 gennaio 2019, n.1 all'art. 13 "*Formazione specifica per pediatri di libera scelta, gli operatori sanitari dell'area della disabilità in età evolutiva e gli insegnanti*" la Regione ha ritenuto di affidare il compito di coordinare le azioni di formazione specifica sul disturbo dello spettro autistico diretta ai Pediatri di Libera Scelta, agli operatori sanitari dell'area della disabilità in età evolutiva, agli educatori degli asili nido e agli insegnanti della scuola dell'infanzia, all'istituendo Coordinamento regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello Spettro Autistico di cui alla DGR n. 75/2018;
 - che in data 29 marzo 2019 la Regione ha inviato all'Istituto Superiore di Sanità il Piano Operativo finalizzato al recepimento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, di cui all'Intesa del 10 maggio 2018, sancita in Conferenza Unificata (repertorio Atti n. 53/CU), che approfondisce le priorità di azione regionali nelle seguenti aree:
 - ~ interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche;
 - ~ prevenzione ed interventi precoci;
 - ~ potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico;
 - ~ formazione;

RILEVATO

- che in coerenza con le linee di indirizzo regionali e l'ultimo aggiornamento delle linee di indirizzo nazionali, la Regione, in continuità e coerenza con il lavoro fino ad oggi svolto, debba prioritariamente:
 - ~ assumere strategie di governance per incidere sulla precocità della diagnosi, attraverso un sistema di sorveglianza socio-sanitario regionale per l'individuazione dei segni precoci del disturbo dello spettro autistico nella prima infanzia, con il coinvolgimento della pediatria di libera scelta e i servizi educativi della prima infanzia;
 - ~ promuovere la definizione di un PDTA (percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale) specifico per il disturbo dello spettro autistico nelle diverse fasi di vita e avviare una formazione specialistica rivolta ai servizi dedicati all'età evolutiva e quelli dedicati alla età adulta;
 - ~ realizzare un monitoraggio dell'offerta esistente, in termini di servizi pubblici e privati accreditati, del terzo settore e delle altre risorse territoriali;

RITENUTO

- di recepire 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”*, adottato nell’Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 (repertorio Atti n.53/CU);
- di modificare e integrare la citata DGR 75/2018 e procedere alla definizione di linee di indirizzo del *“Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico”*, sulla base delle seguenti priorità di azione:
 - ~influire sulla diagnosi precoce attraverso un sistema di sorveglianza socio-sanitario regionale per l'individuazione dei segni precoci del disturbo dello spettro autistico nella prima infanzia, con il coinvolgimento della pediatria di libera scelta e i servizi educativi della prima infanzia;
 - ~promuovere la definizione di un PDTA (percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale) specifico per il disturbo dello spettro autistico nelle diverse fasi di vita e avviare una formazione specialistica rivolta ai servizi dedicati all'età evolutiva e quelli dedicati alla età adulta;
 - ~realizzare un monitoraggio dell'offerta esistente, in termini di servizi pubblici e privati accreditati, del terzo settore e delle altre risorse territoriali per i disturbi dello spettro autistico;
- che il predetto Coordinamento operi in raccordo con il Tavolo Interassessorile, istituito con deliberazione di Giunta Regionale 24 marzo 2015, n. 127, nella definizione dei criteri di utilizzo del fondo di cui alla determinazione dirigenziale 30 dicembre 2014, n. G19250;
- che la composizione del *“Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico”* sia articolata come di seguito indicato:
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di politiche sociali;
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di salute e integrazione sociosanitaria;

- ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di formazione e diritto allo studio;
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di politiche del lavoro;
 - ~ tre rappresentanti dei servizi sanitari territoriali delle ASL del Lazio di cui uno per i Servizi Tutela della Salute Mentale e della Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE), uno per i Disabili adulti e uno dei Servizi Psichiatrici afferenti ai Dipartimenti di Salute Mentale;
 - ~ un rappresentante del Dipartimento competente in materia di politiche sociali di Roma Capitale;
 - ~ due rappresentanti dei Comuni/Enti capofila di Distretto Sociosanitario del Lazio;
 - ~ uno/due rappresentanti delle Aziende ospedaliere Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS di comprovata esperienza nella diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico;
 - ~ un rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità;
 - ~ un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
 - ~ un rappresentante dei Medici Pediatri del Lazio;
 - ~ un rappresentante dei Medici di Medicina Generale del Lazio;
 - ~ un rappresentante SINPIA regionale (Società Italiana di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza);
- che il “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*” potrà avvalersi della collaborazione di ulteriori professionalità competenti in materia che opereranno a titolo gratuito e dovrà istituire periodicamente momenti di confronto con organismi consultivi, quali la “Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell’handicap” (L.R. n. 36 del 03/11/2003) e associazioni dei familiari portatrici di interesse;
 - stabilire che la durata dei lavori del Coordinamento sia di tre anni, con partecipazione a titolo gratuito, senza oneri aggiuntivi a carico dell’Amministrazione regionale;

DELIBERA

per le motivazioni indicate in premessa, che si richiamano integralmente:

- di recepire 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*”, adottato nell’Intesa sancita in Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 (repertorio Atti n.53/CU);
- di modificare e integrare la deliberazione di Giunta regionale 13 febbraio 2018, n. 75 "Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)" e di procedere alla definizione di linee di indirizzo del “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*”, sulla base delle seguenti priorità di azione:
 - ~influire sulla diagnosi precoce attraverso un sistema di sorveglianza socio-sanitario regionale per l’individuazione dei segni precoci del disturbo dello spettro autistico

nella prima infanzia, con il coinvolgimento della pediatria di libera scelta e i servizi educativi della prima infanzia;

~promuovere la definizione di un PDTA (percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale) specifico per il disturbo dello spettro autistico nelle diverse fasi di vita e avviare una formazione specialistica rivolta ai servizi dedicati all'età evolutiva e quelli dedicati alla età adulta;

~realizzare un monitoraggio dell'offerta esistente, in termini di servizi pubblici e privati accreditati, del terzo settore e delle altre risorse territoriali per i disturbi dello spettro autistico;

- che il predetto “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*” operi in raccordo con il Tavolo Interassessorile, istituito con deliberazione di Giunta regionale 24 marzo 2015, n. 127, nella definizione dei criteri di utilizzo del fondo di cui alla determinazione dirigenziale 30 dicembre 2014, n. G19250;
- che il “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*” è composto come di seguito indicato:
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di politiche sociali;
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di salute e integrazione sociosanitaria;
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di formazione e diritto allo studio;
 - ~ un rappresentante della direzione regionale competente in materia di politiche del lavoro;
 - ~ tre rappresentanti dei servizi sanitari territoriali delle ASL del Lazio di cui uno per i Servizi Tutela della Salute Mentale e della Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE), uno per i Disabili adulti e uno dei Servizi Psichiatrici afferenti ai Dipartimenti di Salute Mentale;
 - ~ un rappresentante del Dipartimento competente in materia di politiche sociali di Roma Capitale;
 - ~ due rappresentanti dei Comuni/Enti capofila di Distretto Sociosanitario del Lazio;
 - ~ uno/due rappresentanti delle Aziende ospedaliere Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS di comprovata esperienza nella diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico;
 - ~ un rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità;
 - ~ un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
 - ~ un rappresentante dei Medici Pediatri del Lazio;
 - ~ un rappresentante dei Medici di Medicina Generale del Lazio;
 - ~ un rappresentante SINPIA regionale (Società Italiana di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza);
- che il “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*” potrà avvalersi della collaborazione di ulteriori professionalità competenti in materia che opereranno a titolo gratuito e dovrà istituire periodicamente momenti di confronto con organismi consultivi, quali la “Consulta Regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap” (L.R. n. 36 del 03/11/2003) e associazioni dei familiari portatrici di interesse;

- che il “*Coordinamento regionale della rete interistituzionale disturbi dello spettro autistico*” ha una durata di tre anni, con partecipazione a titolo gratuito, senza oneri aggiuntivi a carico dell’Amministrazione regionale.

La Direzione Regionale Inclusione sociale provvederà ad adottare tutti gli atti necessari e conseguenti all’adozione della presente deliberazione.

La presente deliberazione viene pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e diffusa sui siti internet www.regione.lazio.it