

Delibera n° 434

Estratto del processo verbale della seduta del

13 marzo 2017

oggetto:

LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI PER IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO IN ETÀ EVOLUTIVA.

Debora SERRACCHIANI	<i>Presidente</i>	<i>presente</i>
Sergio BOLZONELLO	<i>Vice Presidente</i>	<i>presente</i>
Loredana PANARITI	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Paolo PANONTIN	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Francesco PERONI	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Mariagrazia SANTORO	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Cristiano SHAURLI	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Maria Sandra TELESCA	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Gianni TORRENTI	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>
Sara VITO	<i>Assessore</i>	<i>presente</i>

Daniele BERTUZZI Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Premesso che un'identificazione precoce dei disturbi dello spettro autistico, la possibilità di fruire tempestivamente di un percorso di presa in carico globale all'interno di un "sistema curante" accessibile e omogeneo a livello regionale, un approccio multidimensionale e un team multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico sono elementi indispensabili per affrontare la complessità ed eterogeneità del disturbo e garantire la massima efficacia dell'intervento individualizzato di abilitazione e di inclusione educativa e sociale del minore;

Visti:

- la Legge 5 febbraio 1992, n. 104, che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura servizi e prestazioni per la prevenzione, cura e riabilitazione delle minorazioni;
- la Legge regionale 25 settembre 1996, n. 41 recante "Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate e attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 – Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate";
- la Legge 3 marzo 2009, n. 18 con la quale si è proceduto alla *"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 18 agosto 2015, n. 134 recante *"Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie"* che, in conformità a quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- l'Accordo tra Governo, Regioni le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane 22 novembre 2012, n. 132/CU sulle *"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"*, che riesaminano le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e la relativa offerta dei servizi;
- l'Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane 24 gennaio 2013 n. 4/CU sul *"Piano di azione nazionale per la salute mentale"* per l'integrazione dei diversi approcci istituzionali, organizzativi e clinici in materia di salute mentale, anche allo scopo di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane 13 novembre 2014 n. 138/CU su *"Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e adolescenza"* che delinea il ruolo degli interventi residenziali e semiresidenziali nell'ambito del percorso di cura per minori con disturbi neuropsichici;
- l'Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 553 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Rep. Atti n. 157/CSR del 7 settembre 2016 che, all'art. 60, prevede che il servizio sanitario nazionale garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;
- la Legge regionale 16 ottobre 2014, n. 17 recante *"Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria"* che prevede che in ogni distretto siano assicurate le funzioni organizzate con riferimento all'area della neurologia dello sviluppo relativamente alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi dello sviluppo e dei disturbi neurologici e neuropsicologici in età evolutiva, nonché salute mentale

dell'infanzia e dell'adolescenza relativamente alla diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi psichici dei bambini e degli adolescenti;

Richiamate:

- la D.G.R. 2 aprile 2015, n. 623, recante *"Ricognizione delle strutture sanitarie private di riabilitazione funzionale per le disabilità fisiche, psichiche e sensoriali"*;
- la D.G.R. 15 maggio 2015, n. 929, recante *"Individuazione delle strutture complesse sanitarie della prevenzione, distrettuali e ospedaliere, nonché dei criteri standard per l'individuazione delle strutture semplici"*;
- la D.G.R. 17 luglio 2015, n. 1437 recante *"LR 17/2014 art. 19. Principi e criteri per l'adozione degli atti aziendali"*, che integra la DGR 929/2015 per quanto attiene alle strutture complesse di neuropsichiatria infantile per le Aziende per l'Assistenza sanitaria n. 2 e n. 3 e individua la neuropsichiatria infantile tra le funzioni territoriali uniche a livello aziendale, organizzate in strutture complesse o semplici, servizi o uffici, in base alla loro rilevanza;
- la D.G.R. 9 settembre 2016, n. 1671 recante *"Autorizzazione Aziende ed Enti del SSR assunzioni di personale 2016"*, che tra le progettualità regionali oggetto del provvedimento ricomprende anche l'autismo;
- la D.G.R. 24 novembre 2016, n. 2246 di modifica e integrazione alla programmazione annuale 2016 del Servizio sanitario regionale, che nell'allegato A *"Attività finalizzate e/o delegate dalla Regione – anno 2016"* ricomprende il finanziamento per l'autismo;
- la D.G.R. 24 novembre 2016, n. 2275 recante *"LR 49/1996, art 12 - linee annuali per la gestione del servizio sanitario e sociosanitario regionale per l'anno 2017. Approvazione preliminare"*, che prevede il finanziamento 2017 per le attività finalizzate e/o delegate dalla Regione;

Viste le Linee Guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti n. 21/2011 con aggiornamento 2015, elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità;

Rilevato che sul territorio regionale si riscontra una risposta eterogenea ai bisogni sia dei minori con disturbo dello spettro autistico che delle loro famiglie;

Ravvisata pertanto l'opportunità di garantire ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e ai loro familiari equità e omogeneità di accesso ad una rete integrata di servizi che, nell'ottica di un "sistema curante", risponda ai molteplici bisogni che il disturbo comporta;

Dato atto che l'Area servizi assistenza primaria della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia si è avvalsa di un gruppo tecnico di professionisti operanti nei servizi territoriali e ospedalieri del servizio sanitario regionale nell'ambito della salute mentale dei minori ed in particolare dei disturbi dello spettro autistico, per la stesura del documento *"Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva"*, di cui all'allegato A facente parte integrante del presente provvedimento;

Rilevato che il suddetto documento definisce in particolare:

- gli interventi finalizzati all'individuazione precoce dei bambini con sospetto disturbo dello spettro autistico, in quanto evidenze scientifiche dimostrano l'efficacia di un intervento precoce nel migliorare le capacità comunicative, relazionali, cognitive e adattive;
- il percorso diagnostico dei disturbi dello spettro autistico e di valutazione funzionale multidimensionale e le indagini di approfondimento, basati su test validati;
- gli interventi abilitativi individualizzati, mirati al profilo funzionale e agli specifici bisogni di minore e famiglia, modulati nel tempo e orientati ai contesti di vita del bambino, e la presa in carico età-correlata;
- il "sistema curante", ossia una rete integrata e coordinata che coinvolge i servizi sanitari, sociali, la famiglia, i contesti educativi e di vita del minore e le associazioni;
- il ruolo e le competenze dei soggetti individuati nel provvedimento, facenti parte del "sistema curante" e istituzionalmente preposti allo svolgimento della specifica attività;

Rilevato, altresì, che il suddetto documento, nel definire il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico, ha inteso prioritariamente porre l'accento sull'identificazione e presa in carico precoci, in quanto la prognosi appare influenzata dalla precocità di diagnosi e dalla tempestività e adeguatezza dell'intervento abilitativo;

Considerato che le disposizioni contenute nel suddetto documento, sono coerenti alle previsioni della suddetta legge n. 134/2015;

Preso atto che il documento *“Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva”*, è stato oggetto di revisione da parte di un esperto nazionale sul tema;

Preso atto, altresì, delle considerazioni espresse dalla Consulta regionale delle Associazioni di persone disabili e delle loro famiglie, ai sensi dell’art. 13 bis, comma 2, lettera d) della citata legge regionale n. 41/1996, che evidenziano, tra l’altro, la necessità di integrare il percorso individuato nel citato documento con la definizione di un analogo percorso finalizzato a garantire la presa in carico per tutto l’arco della vita delle persone con autismo;

Ritenuto di condividere detta indicazione a completare la definizione del percorso assistenziale anche per l’età adulta;

Considerata l’opportunità di istituire un Tavolo regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico presso la Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia con compiti, rapportati alle specifiche competenze e agli organismi di riferimento, di:

- monitorare e verificare lo stato di attuazione delle presenti linee di indirizzo per l’età pediatrica e, in prospettiva, di ogni iniziativa rivolta all’età adulta;
- implementare a livello regionale i percorsi di individuazione precoce di bambini con sospetto di disturbo dello spettro autistico;
- discutere sulla tematica relativa agli outcome raggiunti in rapporto all’intensità del trattamento abilitativo e sull’omogeneità dei criteri per la definizione del bisogno individuale;
- proporre campagne di formazione/informazione;
- rappresentare i bisogni e le istanze della cittadinanza alle istituzioni preposte;

Ritenuto di individuare la composizione del suddetto Tavolo regionale come di seguito specificato:

- il Direttore dell’Area servizi assistenza primaria o suo delegato;
- il Direttore dell’Area politiche sociali e integrazione sociosanitaria o suo delegato;
- un rappresentante del Servizio epidemiologia e flussi informativi;
- un rappresentante dei Servizi/Strutture distrettuali di riferimento per la neurologia dello sviluppo e salute mentale dell’infanzia e adolescenza, di cui alla Legge regionale n. 17/2014, che svolgono funzioni di neuropsichiatria dell’infanzia e adolescenza, per ciascuna Azienda sanitaria;
- il responsabile della Neuropsichiatria infantile dell’IRCCS Burlo Garofolo;
- un rappresentante delle strutture private accreditate nella branca specialistica di Neuropsichiatria infantile;
- tre rappresentanti dei Dipartimenti di salute mentale;
- tre rappresentanti dei Distretti, operanti nell’ambito della rete delle disabilità in età adulta;
- un rappresentante del privato sociale;
- tre rappresentanti proposti dalla Consulta regionale delle associazioni delle persone disabili e delle loro famiglie;
- un rappresentante dell’Ufficio scolastico regionale;
- un rappresentante del Servizio integrazione lavorativa;
- un rappresentante dei Coordinatori socio-sanitari;
- un medico di medicina generale;
- un pediatra di libera scelta;

Ravvisata altresì l’opportunità di avviare un puntuale censimento di tutti i casi incidenti e prevalenti di disturbi dello spettro autistico e la raccolta di elementi della storia clinica e di esito, con la finalità di fornire dati e statistiche utili ai fini programmatori, clinici e di ricerca a supporto delle attività del Tavolo sopramenzionato, attraverso l’attivazione di un Osservatorio epidemiologico;

Ritenuto, a tale proposito, di demandare al predetto Tavolo l’individuazione di un gruppo ristretto di professionisti esperti, facenti parte del medesimo Tavolo, per l’espletamento delle attività sopriportate di carattere epidemiologico;

Precisato che la nomina dei componenti del Tavolo regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico avverrà con decreto del Direttore centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali e famiglia;

Precisato, altresì, che dalle attività del suddetto Tavolo non derivano oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale;

Ritenuto, pertanto, di adottare il documento *“Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico”*, di cui all'allegato A facente parte integrante del presente provvedimento, dando mandato alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali e famiglia di completare la definizione del percorso assistenziale anche per l'età adulta;

Tutto ciò premesso, su proposta dell'Assessore regionale alla salute, integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia,
La Giunta regionale, all'unanimità

DELIBERA

1. Di adottare il documento *“Linee di indirizzo regionali per il percorso assistenziale dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva”*, di cui all'allegato A, parte integrante del presente provvedimento.
2. Di dare mandato alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali e famiglia di avviare le azioni necessarie alla definizione di un percorso assistenziale per l'età adulta.
3. Di dare mandato alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali e famiglia di nominare i componenti del Tavolo regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico mediante decreto del Direttore centrale.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE