

Delibera n° 648

Estratto del processo verbale della seduta del
30 aprile 2021

oggetto:

PRESENTAZIONE DELLA PROPOSTA PROGETTUALE REGIONALE "ISTITUZIONE DI UNA RETE DI COORDINAMENTO REGIONALE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA (FVG) FINALIZZATA ALL'INDIVIDUAZIONE PRECOCE DEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NELLA POPOLAZIONE GENERALE E AD ALTO RISCHIO" IN ADESIONE ALL'AVVISO PUBBLICATO SUL SITO DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, IN DATA 31 MARZO 2021 E INDIVIDUAZIONE DELL'IRCCS MATERNO-INFANTILE "BURLO GAROFOLO" DI TRIESTE QUALE ENTE ATTUATORE DEL PROGETTO. AUTORIZZAZIONE.

Massimiliano FEDRIGA	Presidente	presente
Riccardo RICCARDI	Vice Presidente	presente
Sergio Emidio BINI	Assessore	presente
Sebastiano CALLARI	Assessore	presente
Tiziana GIBELLI	Assessore	presente
Graziano PIZZIMENTI	Assessore	presente
Pierpaolo ROBERTI	Assessore	presente
Alessia ROSOLEN	Assessore	presente
Fabio SCOCCIMARRO	Assessore	presente
Stefano ZANNIER	Assessore	presente
Barbara ZILLI	Assessore	presente

Gianni CORTIULA Segretario generale

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

Viste/i:

- 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 quale 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 e, in particolare, l'articolo 5 che promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative;
- l'articolo 1, comma 401 della legge 28 dicembre 2015, n. 208 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)", il quale prevede l'istituzione, nello stato di previsione del Ministero della Salute, di un fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico (ASD), con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016;
- il decreto del Ministro della Salute, emanato di concerto con il Ministro delle Finanze, del 30 dicembre 2016, con il quale sono stati definiti criteri e modalità per l'utilizzo del predetto fondo, ponendo in carico al Ministero della Salute e all'Istituto Superiore di Sanità una serie di adempimenti finalizzati all'attuazione della succitata legge 134/2015;

Atteso che:

- il monitoraggio della popolazione pediatrica generale e ad alto rischio per disturbi del neurosviluppo può essere garantito su tutto il territorio nazionale, solo attraverso la stretta attività di collaborazione tra la i servizi territoriali della pediatria di famiglia, dei servizi educativi per la prima infanzia e delle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- dal 2012 è attivo in Italia il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA) finalizzato all'individuazione precoce di atipie evolutive mediante l'utilizzo di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio, al fine di prevenire o attenuare le eventuali successive anomalie socio – comunicative e comportamentali;
- al medesimo scopo il Ministero della Salute ha promosso, nel 2016, l'istituzione di una rete pediatria –neuropsichiatria infantile tramite le attività del progetto "Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" coordinato dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Nell'ambito delle attività progettuali, l'ISS e la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), in collaborazione con le maggiori sigle associative e sindacali nazionali dei medici pediatri hanno promosso l'istituzione formale di una rete pediatria-neuropsichiatria.

Considerato, tuttavia, che, a fronte di tali iniziative, l'attuale contesto nazionale presenta ancora diverse difformità geografiche rispetto alla presenza di attività e metodologie di identificazione precoce dei Disturbi del Neurosviluppo, come evidenziato nell'ambito della "Rilevazione delle procedure attive in ciascuna regione per la diagnosi precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e in particolare dei Disturbi dello Spettro Autistico" effettuata recentemente dalla Federazione Italiana Medici Pediatri;

Dato atto che:

- in data 8 marzo 2019 è stato stipulato un accordo di collaborazione tra il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) avente ad oggetto "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico", con scadenza 6 settembre 2022, ai sensi del

quale l'Istituto Superiore di Sanità, a supporto del Ministero della Salute, provvederà, nell'ambito dell'articolo 3, comma 2, lettera e) del citato decreto ministeriale: alla promozione e monitoraggio di progetti regionali finalizzati all'estensione della rete tra uno o più centri di eccellenza, già afferenti al Network NIDA, o che vi afferiranno, e i servizi territoriali del SSN finalizzata al riconoscimento precoce, diagnosi e intervento di popolazioni a rischio (neonatologie/terapie intensive neonatali, neuropsichiatrie infantili) e della popolazione generale (pediatriche /nidi e scuole dell'infanzia e neuropsichiatrie infantili);

Preso atto che, con Avviso Pubblico, pubblicato sul sito istituzionale in data 31 marzo 2021, l'ISS ha invitato a presentare manifestazioni di interesse per la realizzazione di un progetto di intervento nel seguente ambito: "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/intervento precoce.";

Precisato che il suddetto Avviso:

- prevede che le proposte progettuali, della durata di mesi 15, dovranno essere presentate entro e non oltre le ore 24 del giorno 30 aprile 2021;

- è rivolto esclusivamente alle Regioni e alle Province autonome, le quali sono chiamate ad aderire direttamente o attraverso enti del S.S.N. quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio, costituenti un "centro Pivot NIDA" di documentata eccellenza in ambito clinico/diagnostico e scientifico nel campo dei disturbi del neurosviluppo, e in particolare dello spettro autistico, che in qualità di Ente attuatore presenterà la proposta progettuale;

- prevede che ogni Regione/Provincia Autonoma avrà il compito di promuovere la rete dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), dei servizi educativi per la prima infanzia, delle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e della pediatria di famiglia, identificando un "Centro Pivot" che si assumerà l'onere di essere il riferimento regionale/provinciale del Network NIDA, coordinato a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità, per:

- a) la sorveglianza nella popolazione pediatrica (fascia 0-3 anni) attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute registrate su una piattaforma tecnologica che consentirà il raccordo tra servizi NPIA e pediatri per la continuità di cura;

- b) la sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle neonatologie/terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici;

- c) la formazione della rete curante ed educativa (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni);

Ravvisato, inoltre, che nello sviluppo della proposta progettuale i soggetti proponenti sono chiamati ad identificare, qualora non precedentemente effettuato nell'Avviso Pubblico del 15.03.2019, un centro Pivot del Network NIDA nazionale attraverso i seguenti requisiti:

- a) Identificare un coordinatore del progetto per la Regione e Provincia Autonoma affinché venga garantita l'implementazione della rete di servizi territoriali;
- b) identificare un responsabile scientifico del progetto e un'équipe con competenza specifica e pubblicazioni su riviste scientifiche peer reviewed inerenti il riconoscimento e diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico;
- c) proporre come centri Pivot le Unità del Network NIDA già presenti sul territorio regionale/provinciale di riferimento e già identificati attraverso il precedente Avviso Pubblico del 15.03.2019 e/o precedenti progettualità del Ministero della Salute/Istituto Superiore di Sanità. 3
- d) proporre centri Pivot con documentata esperienza nella formazione di personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce;
- e) proporre centri Pivot dotati di operatori strutturati con competenze professionali specifiche nel campo dei disturbi del neurosviluppo e in particolare dei disturbi dello spettro autistico (possesso di titoli e certificazioni attestanti attività formative/training specifiche per la somministrazione dei test elencati nel protocollo di valutazione del neurosviluppo del NIDA);

Preso atto che, in aderenza al precedente Avviso pubblico, di pari oggetto, pubblicato sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità, a marzo 2019, la Regione Friuli Venezia Giulia aveva chiesto all'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo la disponibilità a ricoprire il ruolo di ente attuatore nonché di Centro pivot per la proposta progettuale, in considerazione della competenza e del know how nella materia oggetto dell'Avviso di riferimento;

Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 358 del 8 marzo 2019, con la quale la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità era stata autorizzata a presentare una proposta progettuale regionale in adesione all'Avviso pubblico del 2019, individuando nell'IRCCS Materno-infantile "Burlo Garofolo" di Trieste l'Ente attuatore e il Centro pivot del progetto "NIDA", finalizzato all'istituzione di una rete assistenziale tra Neuropsichiatria Infantile del SSR, Pediatri di libera scelta e Asili nido per la sorveglianza sul neurosviluppo sia dei bambini a basso rischio che per quelli a rischio elevato (fratelli di bambini con DSA e i bambini prematuri o piccoli per età gestazionale);

Ritenuto, in considerazione dei proficui risultati raggiunti dal progetto precedente e al fine di dare continuità al programma di ricerca, di affidare all'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo il ruolo di ente attuatore nonché di Centro pivot per la proposta progettuale che questa Regione Autonoma intende presentare in conformità alle specifiche previste dal nuovo Avviso pubblicato dall'ISS in data 31 marzo 2021;

Vista la nota dell'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo prot. n. 3852/2021 del 20/04/2021, con la quale l'Istituto si rende disponibile a ricoprire tali ruoli, presentando il progetto "Istituzione di una rete di coordinamento regionale del Friuli Venezia Giulia (FVG) finalizzata all'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico nella popolazione generale e ad alto rischio", che si sviluppa in continuità del precedente progetto "NIDA";

Dato atto che, ad avvenuta approvazione della proposta progettuale, i rapporti per la realizzazione delle attività progettuali fra la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità, competente per materia e l'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo, saranno disciplinati con apposita convenzione, ripartendo i ruoli secondo la seguente suddivisione:

- a) la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, per il tramite della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità sovrintenderà alle attività di carattere informatico e acquisirà

dall'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo ogni utile notizia rispetto all'avanzamento del progetto, orientandone l'attività nel suo ruolo di garante dell'integrità del progetto;

b) l'IRCCS Materno infantile Burlo Garofolo sarà responsabile direttamente delle attività organizzative, amministrative e contabili di progetto oltre che della corretta gestione delle risorse statali, nel caso di finanziamento del progetto presentato;

Visto il regolamento di organizzazione dell'Amministrazione regionale e degli enti regionali, emanato con decreto del Presidente della Regione 27 agosto 2004, n. 277 e successive modifiche ed integrazioni;

SU PROPOSTA dell'Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità,

LA GIUNTA REGIONALE all'unanimità

DELIBERA

1. Di autorizzare, per quanto indicato in premesse, la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità, in quanto competente in materia, a presentare la proposta progettuale regionale, allegata al presente atto, in adesione all'Avviso pubblicato sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità Avviso Pubblico, in data 31 marzo 2021, relativo alla proposizione di manifestazioni di interesse per la realizzazione di un progetto di intervento nel seguente ambito: "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/ valutazione/ intervento precoce.";

2. Di individuare, quale Ente attuatore e Centro Pivot, l'IRCCS Materno-infantile "Burlo Garofolo" di Trieste il quale assumerà l'onere di essere il riferimento regionale/provinciale del Network NIDA, coordinato a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità, con diretta responsabilità organizzativa, amministrativa e contabile della proposta progettuale di cui al punto 1.

3. Di stipulare con l'IRCCS Materno-infantile "Burlo Garofolo" di Trieste, a seguito dell'approvazione e del finanziamento della proposta progettuale, apposita convenzione per disciplinare i rispettivi compiti e responsabili nell'attuazione del progetto in questione.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE