

**Giunta Regionale della Regione FVG
Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale**

SCHEDA DI PROGETTO			
1	TITOLO DEL PROGETTO PER ESTESO	SANITA' PUBBLICA E PRESA IN CARICO TERRITORIALE IN TUTTE LE ETA' DELLA VITA DELLE PERSONE CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (Decreto 6 Febbraio 2023)	
2	REGIONE/PROVINCIA RESPONSABILE DEL PROGETTO	REGIONE FVG	
3	REFERENTE REGIONALE RESPONSABILE DEL PROGETTO	Cognome Nome Responsabile	Dr. Alfredo Perulli
		Ruolo e qualifica	Direttore Servizio Assistenza Distrettuale e Ospedaliera presso la Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità della Regione FVG
		Recapiti telefonici	040 3775676, 040 3775557, 040 3775570
		e- mail	alfredo.perulli@regione.fvg.it
4	DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO	Data inizio prevista	Data termine prevista
		01.10.2023	31 dicembre 2026
5	ESITI DELLE RICOGNIZIONI DEI FABBISOGNI	Ricognizione dei fabbisogni di personale, utilizzando le risorse del presente fondo per l'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale, incluso il personale socio-sanitario	La ricognizione dei fabbisogni di personale in capo alle tre Aziende Sanitarie della Regione ha tenuto conto dell'andamento dei progetti già in essere e delle effettive risorse fin qui reclutate, di aspetti demografici e della loro eterogenea composizione nei territori aziendali, delle

			<p>attività già erogate verso specifiche fasce d'età e delle architetture istituzionali di cui alcune Aziende si sono dotate per l'area degli adulti in forza delle vigenti progettualità del Ministero della Salute, alcune prorogate e altre in corso di svolgimento.</p>
		<p>Ricognizione dei fabbisogni formativi</p>	<p>La ricognizione dei fabbisogni formativi ha fatto emergere sia l'esigenza di un aggiornamento per il personale già strutturato o di recente acquisizione sia la necessità di far conoscere e diffondere nuove competenze tra operatori di differenti professionalità chiamati a strutturare o rafforzare i servizi pubblici, nella logica del lavoro in team e nel rispetto del decreto del Ministero della Salute n. 77, recante modelli e standard per l'assistenza territoriale. In particolare si è colta la richiesta di un'interfaccia formativa con un focus sulla neuropsicologia dell'apprendimento, tra il mondo scolastico e i servizi nell'ambito di una presa in carico territoriale che segua e valorizzi le tappe dell'apprendimento dei soggetti con autismo in tutte le fasi dello sviluppo fino al livello formativo-lavorativo e universitario per una effettiva inclusione nel real-world.</p>

6	OBIETTIVI prefissati rispetto allo specifico contesto territoriale
<p>Obiettivo 1: Definizione e realizzazione di Progetti di ricerca specifici (di base o applicata) da parte di enti di ricerca, strutture pubbliche e private accreditate da parte del servizio sanitario nazionale, selezionati attraverso procedure di evidenza pubblica</p> <p>Obiettivo 2: Incremento del personale del Servizio Sanitario Nazionale dedicato all'erogazione degli interventi previsti per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in coerenza con quanto indicato dalle linee guida elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità;</p> <p>Obiettivo 3: Attivazione o frequenza di master e corsi di perfezionamento universitari, con riferimento agli interventi previsti nelle linee guida dell'ISS ed in particolare all'analisi applicata del comportamento, indirizzati al personale e agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale nonché al personale socio-sanitario, in base a specifiche convenzioni tra Università e Strutture del Servizio Sanitario Nazionale;</p> <p>Obiettivo 4: Sviluppo di una rete di cura territoriale orientata al riconoscimento, diagnosi e intervento precoce sui disturbi del neurosviluppo e alla realizzazione di progetti di vita individualizzati che tengano conto di quanto definito in termini di qualità dall'Organizzazione mondiale della sanità. Particolare rilievo assumono quindi i percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziali ed educativi, la continuità di cura in tutto l'arco della vita, l'integrazione scolastica e l'inclusione sociale e lavorativa. Deve essere garantita la continuità con le iniziative progettuali regionali e provinciali condotte finora nell'ambito delle precedenti annualità del Fondo Autismo (procedure e protocollo del Network NIDA e dei progetti Quality of life).</p>	

7	DESCRIZIONE DELLE PROGETTUALITA' DAR 17141		
LE INIZIATIVE ADOTTATE, PER OGNUNA DELLE LINEE DI FINANZIAMENTO, MIRATE AL COMPLESSIVO EFFICIENTAMENTO DEI SERVIZI OFFERTI ED ALLA FORMAZIONE			
	OBIETTIVI	DESCRIZIONE	AZIONI/INDICATORI
	OBIETTIVO 1 Progetti di ricerca	Si prevede la realizzazione di un progetto di ricerca volto a tracciare le procedure più adeguate per la valutazione e la gestione di disturbi e/o condizioni co-occorrenti	<ul style="list-style-type: none"> • La Regione, avendo scelto di svolgere tale progettualità in forma aggregata, in sede di gruppo di coordinamento con le altre Regioni che avranno aderito alla medesima linea, in stretta collaborazione con l'ISS, definirà le procedure del bando pubblico per stimolare la partecipazione di enti di ricerca, strutture

			<p>pubbliche o private accreditate da parte del Servizio Sanitario Nazionale che intendano presentare una proposta progettuale coerente con quanto descritto nell'obiettivo 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La valutazione dei progetti avverrà secondo le indicazioni del 6 febbraio 2023 • Fin d'ora la Regione FVG si impegna affinché i risultati della ricerca siano resi disponibili su repository pubblici al fine di agevolare future attività di ricerca, comunicandone la pubblicazione al Ministero della Salute che ne cura la diffusione sul proprio sito.
	<p>OBIETTIVO 2 Incremento Personale del Servizio Sanitario Nazionale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reclutamento del personale del Servizio sanitario nazionale, incluso il personale socio-sanitario, per potenziare la risposta in tutte le fasi del processo di diagnosi, assistenza e abilitazione, nonché per il monitoraggio e la verifica degli esiti, personali e clinici, ivi inclusi percorsi differenziati per la formulazione e l'attuazione del piano individualizzato e del progetto di vita nell'ambito della presa in carico integrata con l'area socio-assistenziale definita nelle Unità di Valutazione Multidimensionali presenti nelle strutture territoriali del Servizio sanitario nazionale, come definite dal decreto del Ministro della salute 23 maggio 2022, n. 77 	<ul style="list-style-type: none"> • Sulla base della rilevazione del fabbisogno del personale verranno acquisite le seguenti figure professionali, distribuite tra le tre Aziende: 5 Psicologi 2 Educatori 2 Assistenti Sociali 2 OSS 2 Tecnici ABA con laurea triennale 2 Amministrativi per la gestione delle risorse economico-personali degli assistiti nell'ambito del progetto di vita. • Le modalità di reclutamento degli Psicologi e dei Tecnici ABA con laurea triennale, associati SIACSA o AssoTABA, avverranno tramite avviso pubblico per titoli ed eventuale colloquio mentre le modalità di reclutamento di Amministrativi, OSS, Educatori, Assistenti

			<p>Sociali tramite ricerca inviata all'Agenzia interinale accreditata in Regione con stipula di contratti di somministrazione, al fine di semplificare le procedure e abbreviare i tempi di assunzione senza gravare oltremodo sugli uffici delle Aziende Sanitarie.</p>
	<p>OBIETTIVO 3 Iniziative di formazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> • frequenza di master universitari di primo e secondo livello di durata almeno annuale • frequenza di corsi di perfezionamento universitari • Organizzazione di corsi di perfezionamento e master universitari di primo e secondo livello anche con contenuti appositamente individuati per rispondere alle esigenze emerse a seguito della ricognizione dei fabbisogni 	<ul style="list-style-type: none"> • Sulla base dei fabbisogni formativi del personale reclutato nell'ambito dell'obiettivo 2 e del personale presente nelle Aziende Sanitarie si procederà, previa convenzione tra la Regione e uno dei due Atenei (UNITS o UNIUD) che si saranno resi disponibili, all'organizzazione di un Corso di Perfezionamento gratuito su Apprendimento e Disturbi del Neurosviluppo, verificando la disponibilità dei Dipartimenti Universitari a cooperare sin dalle pratiche istruttorie, mettendo a disposizione gli spazi per i discenti e calibrando le attività didattiche in funzione del numero e della tipologia dei discenti. Verrà costituito un tavolo di concertazione per definire i contenuti appositi del Corso, coerenti con la ricognizione dei fabbisogni formativi nel rispetto dell'interfaccia multidisciplinare e multi-professionale. • Il Corso di Perfezionamento, in presenza, prevede 40 discenti ripartiti equamente tra figure professionali afferenti

			<p>all'area sanitaria, all'area sociale, all'area educativa e a quella scolastico-formativa.</p>
	<p style="text-align: center;">Obiettivo 4: Sviluppo della rete territoriale e progetti di vita</p>	<p>Iniziative delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano finalizzate, con il supporto dell'Istituto Superiore di Sanità, allo sviluppo di:</p> <p>a. una rete di cura territoriale con funzioni di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce sui disturbi del neurosviluppo, nel quadro di un'attività di sorveglianza della popolazione soggetta a rischio e della popolazione generale, nell'ambito dei servizi educativi della prima infanzia e dei bilanci di salute pediatrici, nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e nei reparti di terapia intensiva neonatale e di neonatologia;</p> <p>b. progetti di vita individualizzati basati sul concetto di qualità della vita, come definito dall'Organizzazione mondiale della sanità, assicurando percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziali ed educativi e la continuità di cura in tutto l'arco della vita, l'integrazione scolastica e l'inclusione sociale e lavorativa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La Regione individua nell'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, riconoscendolo come centro pivot, nelle neuropsichiatrie infantili delle Aziende Sanitarie nonché nelle Strutture per i disturbi del neurosviluppo e psicopatologia dell'età evolutiva i soggetti che costituiranno la rete nella logica della continuità ospedale-territorio per i minori. • Prosecuzione attività e relativa raccolta dati finanziati tramite i precedenti due Avvisi Pubblici per attivare il Network NIDA e i relativi protocolli/iniziativa per il riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni). La Regione seguirà le Linee di attività e le iniziative definite dal Ministero della Salute e l'ISS. • Prosecuzione attività finanziate tramite i Fondi Autismo 2019 e 2020 per la definizione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico (progettualità basate sui costrutti di <i>Quality of life/Budget di salute</i>). La Regione seguirà le Linee di Indirizzo definite dal Ministero della Salute e dall'ISS. • In particolare la Regione proseguirà, in continuità con quanto già stabilito

			nelle linee di gestione del servizio sanitario regionale e in forza di buone pratiche che si stanno consolidando nei servizi, nell'azione di stimolo verso le Aziende in funzione della effettiva e documentata transizione dall'età minore all'età adulta.
--	--	--	---

MODALITÀ DI UTILIZZO DELLE RISORSE ASSEGNATE			
8	Per quanto concerne il progetto di ricerca la Regione trasferirà il fondo previsto dal Decreto ministeriale al vincitore del bando tra gli enti di ricerca, le strutture pubbliche, le strutture private accreditate da parte del SSN che avranno partecipato alla selezione pubblica. La Regione stipulerà un atto di convenzione con il soggetto aggiudicatario del bando.	Per quanto riguarda l'incremento del personale del servizio sanitario, stante la considerevole distanza temporale che intercorre tra l'avvio delle pratiche istruttorie e l'effettiva acquisizione delle risorse economiche e di personale da parte delle Aziende Sanitarie, dovendo prendere atto delle dinamiche del mercato del lavoro vieppiù segnate da difforme attrattività verso il servizio sanitario pubblico e nel rispetto delle differenze territoriali, visto l'evolversi dei progetti già avviati e in previsione di quelli in procinto di esserlo, questa Regione valuta appropriato procedere ad una seconda ricognizione dei fabbisogni nel luglio 2023, a invarianza finanziaria, per gli opportuni accorgimenti che si dovessero rendere necessari, provvedendo così alla esatta ripartizione delle risorse tra le Aziende.	
	Per le iniziative formative, il trasferimento delle risorse destinate a tale scopo riguarderà una quota parte da assegnare al polo universitario che sarà sede del Corso di Perfezionamento e una restante quota per gli operatori delle aziende sanitarie i quali, previa individuazione dei criteri di selezione qualora le domande superino il budget disponibile, intenderanno svolgere un master universitario extra-regionale, di primo o secondo livello, focalizzato sull'analisi applicata del comportamento, coerente con gli obiettivi del progetto nel suo complesso.	Le risorse destinate allo sviluppo territoriale e a progetti di vita verranno assegnate al centro pivot che provvederà a organizzare il lavoro di rete per l'età evolutiva con le Aziende Sanitarie, potendo a sua volta reclutare operatori in funzione degli obiettivi da raggiungere, in primis la continuità ospedale-territorio. Tali risorse potranno essere impiegate per specifiche attività formative e per interventi di miglioramento della qualità di vita a favore di famiglie e soggetti minori in condizione di particolare rischio e/o fragilità.	

RISULTATI ATTESI			
9	Per quanto attiene i contenuti del progetto di ricerca, l'individuazione e	L'incremento del personale risulta funzionale all'efficientamento dei servizi non solo dal punto di vista quantitativo ma anche a	

	<p>l'applicazione di procedure atte non solo a diagnosticare situazioni cliniche complesse ma anche a gestire in termini di appropriatezza gli interventi per le condizioni co-occorrenti si configura come risultato atteso che qualifica il livello specialistico dei servizi per i disturbi del neuro-sviluppo, in linea con i crescenti dati epidemiologici.</p>	<p>strutturare servizi forti secondo un modello socio-sanitario integrato, garantendo come funzione pubblica la presa in carico condivisa con l'area socio-assistenziale. Risultato atteso riguarda altresì il porre le basi per la sostenibilità nel medio-lungo periodo dei servizi per i disturbi del neuro-sviluppo.</p>
	<p>Risultato atteso dalle iniziative di formazione verte sulla crescita professionale degli operatori pubblici in una logica integrata, multi-disciplinare e multi-professionale, soprattutto in termini di analisi applicata del comportamento in tutte le età della vita sia per la prevenzione e gestione dei comportamenti problema sia per lo sviluppo di abilità che tengano conto dell'assessment delle preferenze di ciascun soggetto con disturbi dello spettro.</p>	<p>Il risultato atteso dall'utilizzo delle risorse destinate allo sviluppo della rete territoriale e ai progetti di vita concerne il miglioramento della capacità di riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro nella logica, per la nostra regione, della continuità ospedale-territorio. Tra i risultati attesi vengono individuati l'evidenza documentale dell'atto di formalizzazione della rete, gli incontri tra PLS e servizi per i minori relativamente al protocollo di sorveglianza sul neurosviluppo in età pediatrica secondo le indicazioni della piattaforma OssNa, eventi formativi per i PLS sui disturbi del neurosviluppo, identificazione dei nuclei familiari a rischio e sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con disturbi dello spettro, prematuri, piccoli per età gestazionale) da parte delle NPIA e nelle terapie intensive neonatali sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostica validato dal Network NIDA.</p>

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE