

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2177 del 29 dicembre 2017

Centri di riferimento per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico. 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".

[Servizi sociali]

Note per la trasparenza:
Con il presente provvedimento vengono istituiti due Centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi per le persone con disturbi dello spettro autistico nell'ambito della rete sanitaria regionale.

L'Assessore Luca Coletto di concerto con l'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

La Legge del 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'*, 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 provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle piu' avanzate evidenze scientifiche disponibili.

L'art. 3 definisce il ruolo delle Regioni: spetta alle Regioni il compito di garantire il funzionamento dei Servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, stabilendo percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti, verificandone l'evoluzione, e adottando misure idonee al conseguimento degli obiettivi definiti dalla legge. Le Regioni possono individuare Centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale.

In materia di autismo sono intervenute, ante legge 134/2015:

- Linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - 2005 - contenenti le raccomandazioni tecniche - operative per i Servizi di Età Evolutiva e fornendo indicazioni su criteri diagnostici, valutazione, screening e trattamento dell'autismo.
- Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, Sistema nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, emanate nell'ottobre 2011 (aggiornate ad ottobre 2015) dall'Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici, prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*.
- La Conferenza Unificata in data 22 novembre 2012 ha approvato il documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" individuando una serie di obiettivi ed azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da DPS, per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

La Regione del Veneto con DGR 2959 del 28 dicembre 2012 ha approvato le *Linee di indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)* che costituiscono le raccomandazioni finalizzate a migliorare la programmazione degli interventi socio-sanitari, sociali ed educativi a favore delle persone con autismo e delle loro famiglie in tutto l'arco della vita. Forniscono indicazioni omogenee per la programmazione e verifica delle attività per minori ed adulti affetti da autismo per migliorare le prestazioni della rete dei servizi, favorire il raccordo ed il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico.

In termini piu semplici e descrittivi, i bambini con autismo:

- hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso
- manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto
- presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi.

Gli interventi basati sulle evidenze scientifiche, riconosciuti come efficaci anche dalle Linee Guida Nazionali dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 (aggiornate 2015), sono: gli interventi mediati dai genitori, i programmi intensivi comportamentali soprattutto se rivolti ai bambini in età prescolare e se condotti da educatori e operatori formati e guidati da professionisti specializzati in queste tecniche, possibilmente con il supporto dei genitori e dei familiari. Tra questi programmi i più studiati sono quelli basati sull'analisi comportamentale applicata (ABA, Applied Behaviour Analysis), che può migliorare il quoziente intellettivo, il linguaggio e i comportamenti adattativi.

Inoltre, alcuni interventi specifici si rendono necessari in particolari problematiche che risultano più frequenti nei disturbi dello spettro autistico: selettività alimentare, disturbi del sonno, problemi comportamentali, difficoltà relazionali, educazione cognitivo-affettiva, etc...

Il trattamento abilitativo nei disturbi dello spettro autistico richiede competenze specialistiche e multidisciplinari, deve essere coordinato da un esperto, combinato tra le varie forme di intervento a seconda delle esigenze del singolo ed integrato nei diversi contesti di vita. Deve prevedere, inoltre, il coinvolgimento attivo e formato delle altre agenzie coinvolte (scuola, genitori, privato accreditato, operatori privati). La caratteristica di intensità è una peculiarità che riguarda la fascia prescolare, periodo nel quale abbiamo una finestra di responsività maggiore al trattamento dovuta ad una maggior plasticità cerebrale. Tuttavia, un intervento per l'autismo è un intervento abilitativo che perdura per tutto l'arco di vita, variando nel tempo a seconda delle esigenze del singolo, ed è volto a sostenere il miglioramento delle condizioni di vita, l'inserimento sociale e lavorativo.

Alla luce delle indicazioni contenute nella legge 134/2015 si propone di istituire i Centri di riferimento per la diagnosi precoce, l'intervento abilitativo e il sostegno alle famiglie dei pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico, che generino buone prassi e percorsi definiti e che effettuino formazione e supervisione agli altri Servizi Pubblici e Privati Accreditati della Regione, alle famiglie e alla scuola.

La proposta riguarda l'istituzione di 2 Centri di riferimento tra loro coordinati:

- uno specializzato nella diagnosi precoce, gli accertamenti eziologici e medici e l'intervento abilitativo precoce dell'età evolutiva;
- uno che si occupi dell'intervento abilitativo in adolescenti e giovani adulti (compresi gli alti funzionamenti e la sindrome di Asperger).

L'obiettivo dei due Centri di riferimento è sovrapponibile: garantire la qualità dell'inquadramento diagnostico e dell'intervento sull'individuo, mediante non solo l'erogazione di interventi diretti, ma anche la formazione e supervisione delle équipe dei servizi territoriali.

In ognuno sarà definito un coordinatore, così come previsto dalla normativa. I Centri avranno il compito di garantire la formazione di una rete che preveda la presa in carico delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico dal momento della diagnosi fino all'età adulta.

I due Centri avranno sede:

- un Centro a Verona - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata/UO Neuropsichiatria Infantile che si occupi della diagnosi precoce, degli accertamenti eziologici e degli approfondimenti internistici. Sarà pertanto costituita una équipe formata non solo da NPI e psicologi, ma anche dalle figure mediche specialistiche in grado di occuparsi di tali approfondimenti (neuroradiologi, genetisti, gastroenterologi, ORL, allergologi, immunologi, endocrinologi, etc...). Tale Centro avrà anche il compito di formare e qualificare gli operatori sanitari delle équipe multidisciplinari territoriali dedicate ai disturbi dello spettro autistico, circa gli strumenti di valutazione da utilizzare ed i percorsi diagnostici, in base alle più recenti ricerche scientifiche. Inoltre dovrà definire gli interventi abilitativi precoci ed intensivi partendo da una valutazione funzionale multidisciplinare, utilizzando gli strumenti più idonei. Il Centro dovrà coordinarsi con la Regione e l'Istituto Superiore di Sanità.
- Un altro Centro a Treviso - Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana/UO Neuropsichiatria Infantile dovrà occuparsi dei soggetti in età adolescenziale e giovane adulta, favorendo le autonomie personali, sociali e l'inserimento lavorativo. Il Centro provvederà alla definizione del piano di assistenza, valutandone l'andamento e svolgendo attività di consulenza per le équipe territoriali. Oltre ad interventi diretti sulla persona con disturbo dello spettro autistico, il Centro si occuperà anche del sostegno alle famiglie. Particolare attenzione dovrà essere data all'area della affettività e sessualità,

delle abilità sociali, e lo sviluppo di competenze necessarie all'inserimento lavorativo. Tutto ciò attraverso percorsi volti a favorire le autonomie personali e sociali oltre che alla promozione di progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità. Il personale del Centro dovrà essere costantemente aggiornato sugli interventi EBM e la loro modifica applicativa, coordinandosi con la Regione e l'Istituto Superiore di Sanità.

I Centri hanno il compito di garantire la promozione del coordinamento degli interventi e dei servizi per assicurare la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona affetta da disturbo dello spettro autistico. Ruolo importante dei Centri è garantire la formazione alle equipe territoriali dedicate, basata sulle più recenti evidenze scientifiche, incentivando progetti dedicati alle persone con autismo e al sostegno delle famiglie. I Centri dovranno garantire uno stretto raccordo tra loro e con le equipe territoriali, favorendo anche la collaborazione e l'integrazione con le strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, presenti nel territorio, che detengono competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, ed in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

I Centri supportano la funzione centrale regionale di coordinamento già prevista dalla DGR 2959/2012, al fine di garantire il corretto e omogeneo funzionamento dei vari team locali che erogano interventi riabilitativi e assistenziali ai soggetti autistici ai diversi livelli e per l'intero arco di vita.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

Vista la legge del 18 agosto 2015 n. 134

Vista la DGR 2959 del 28 dicembre 2012

delibera

1. di approvare le premesse quali parti integranti e sostanziali del presente provvedimento;
2. di istituire i Centri di riferimento per la diagnosi precoce, l'intervento abilitativo e il sostegno alle famiglie dei pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico nell'ambito della rete sanitaria regionale come indicato nelle premesse;
3. di incaricare l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e l'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana all'attivazione dei Centri di cui al punto precedente e dettagliati nelle premesse;
4. di stabilire che le suddette Aziende dovranno trasmettere alla Direzione Programmazione Sanitaria, per l'approvazione, un progetto operativo per l'attivazione dei Centri entro 45 giorni dalla data di approvazione del presente atto che contenga le seguenti evidenze: attività, dotazione di spazi, dotazione di personale, sede del Centro, costi;
5. di incaricare l'Unità Organizzativa Salute mentale e sanità penitenziaria afferente alla Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione del presente atto;
6. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
7. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto.