COMMISSARIO AD ACTA

per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario

Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 7.12.2018

DECRETO

N. 13 **IN DATA** 14/02/2019

OGGETTO: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni e 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 pervasivi dello spettro autistico" - Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 - Recepimento.

Il Responsabile dell'istruttoria

Dott. Carla Severino

Il Direttore del Servizio Programmazione

Rete dei Soggetti deboli, dell'integrazione sociosanitaria

E della riabilitazione

Avv. Alberta De Lisio

Il Direttore Generale per la Salute

Il Sub Commissario Ad Acta

COMMISSARIO AD ACTA

per l'attuazione del Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario

Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 7.12.2018

DECRETO

N. 13 **IN DATA** 14/02/2019

OGGETTO: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni e 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 pervasivi dello spettro autistico" - Rep. Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018 - Recepimento.

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE

COMMISSARIO AD ACTA

PREMESSO che, con delibera adottata in data 7 dicembre 2018 il Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministro della Salute, ha nominato il dott. Angelo Giustini quale Commissario *ad acta* per l'attuazione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del Servizio Sanitario Regionale Molisano, con l'incarico prioritario di attuare i Programmi Operativi 2015-2018 nonché tutti gli interventi tesi a garantire, in maniera uniforme sul territorio regionale, l'erogazione dei LEA in condizioni di efficienza, appropriatezza, sicurezza e qualità, nei termini indicati dai Tavoli tecnici di verifica, ivi compresa l'adozione e l'attuazione dei Programmi Operativi 2019-2021, laddove richiesti dai predetti Tavoli tecnici, nell'ambito della cornice normativa vigente, con particolare riferimento alle azioni ed interventi prioritari riportati nella delibera stessa;

DATO ATTO che con la suddetta delibera il Consiglio dei Ministri ha nominato la dott.ssa Ida Grossi quale Subcommissario *ad acta*, con il compito di affiancare il Commissario *ad acta* nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione del relativo mandato commissariale;

RICHIAMATO l'Accordo Stato - Regioni del 3 agosto 2016, recante: "*Accordo concernente l'intervento straordinario per l'emergenza economico-finanziaria del Servizio Sanitario della Regione Molise e per il riassetto della gestione del Servizio Sanitario Regionale ai sensi dell'articolo 1, comma 604, della legge 23 dicembre 2014, n.190*" (Repertorio Atti n. 155/CSR del 03/08/2016);

VISTO il decreto commissariale n. 52 del 12 settembre 2016: "*Accordo sul Programma Operativo Straordinario 2015-2018 della Regione Molise. (Rep. Atti n. 155/CSR del 03/08/2016). Provvedimenti.*";

DATO ATTO del "*Programma Operativo Straordinario 2015 – 2018*";

VISTA la legge 21 giugno 2017 n. 96 "*Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 24 aprile 2017, n. 50, recante disposizioni urgenti in materia finanziaria, iniziative a favore degli enti territoriali, ulteriori interventi per le zone colpite da eventi sismici e misure per lo sviluppo.*" pubblicata sulla GU Serie Generale n.144 del 23 giugno 2017 - Suppl. Ordinario n. 31 - ed in particolare l'art. 34-bis, rubricato: "*Programma Operativo Straordinario della Regione Molise*";

DATO ATTO che il presente decreto è conforme a quanto previsto nella citata delibera del Consiglio dei Ministri del 7 dicembre 2018 ed, in particolare, alle azioni ed interventi di cui alla lett. b) punto iv;

ATTESO che tanto rileva a titolo di istruttoria tecnica in fatto ed in diritto del responsabile del procedimento, secondo le disposizioni di cui alla legge regionale n. 10 del 23 Marzo 2010 e ss.mm.ii;

ATTESO che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario e con il "*Programma Operativo Straordinario 2015 – 2018*",- **Adempimento 11.4.2;**

VISTO l'art. 9 del Dlgs 28.8.1997, n. 281, ed, in particolare, il comma 2, lett. b), per cui la Conferenza Unificata promuove e sancisce intese tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane;

VISTO il Dlgs. 30.12.1992, n. 502 e successive modificazioni sul *Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della Legge 23.10.1992, n. 421*;

VISTE:

- la legge 5 febbraio 1992, n. 104, che garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di autonomia delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, ne promuove la piena integrazione favorendo interventi volti a rimuovere gli ostacoli causa di emarginazione e di esclusione sociale e assicura loro i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni nonché la tutela giuridica ed economica;
- la legge 12 marzo 1999, n. 68, finalizzata all'inserimento ed all'integrazione delle persone disabili nel mondo del lavoro;
- la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea dell'ONU il 13 dicembre 2006;
- 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 perone 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", ed, in particolare l'art. 4, comma 1, che recita: *Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'art. 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle 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, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza Unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.*
- la legge 28 dicembre 2015, n. 208, *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)*, ed in particolare, l'art. 1 - comma 401 - che istituisce il Fondo per la cura dei soggetti con ASD;
- il DM 30 dicembre 2016 che, ai sensi del comma 402 - art. 1 - della L. 208/2015, che stabilisce i criteri e le modalità per l'utilizzo del suindicato Fondo - schema di decreto approvato con l'Intesa in Conferenza Unificata del 22 dicembre 2016 (Rep. Atti n.148/CU);

- il DPCM 12 gennaio 2017 recante *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza,di cui all'art.1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*, ed, in particolare, l'art. 60, "Persone con disturbi dello spettro autistico";

TENUTO CONTO dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali, sancito in data 22.11.2012 (Rep. 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*, recepito dalla Regione Molise con DGR 25 giugno 2013, n. 301;

CONSIDERATO che l'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato con esordio precoce che interessa le aree relative all'integrazione sociale, alla comunicazione e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri che determina una disabilità "permanente" che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale;

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sancita in data 10.5.2018 (Rep. Atti n. 53/CU), allegato al presente provvedimento, sul documento recante *Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello spettro autistico;*

RITENUTO di dover provvedere al recepimento della summenzionata Intesa;

in virtù dei poteri conferiti con la Deliberazione del Consiglio dei Ministri, di cui in premessa,

DECRETA

per le motivazioni in premessa riportate,

- di recepire l'Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sancita in data 10.5.2018 (Rep. Atti n. 53/CU), allegato al presente provvedimento, sul documento recante *Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello spettro autistico;*

- di prendere atto che il presente decreto è conforme a quanto previsto nella citata delibera del Consiglio dei Ministri del 7 dicembre 2018 ed in particolare alle azioni ed interventi di cui alla lett. b) punto iv.

Il presente decreto, composto da n. 4 pagine e di un allegato, sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Molise e notificato ai competenti Dicasteri.

IL COMMISSARIO ad ACTA

dott. Angelo Giustini

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, 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.

Repertorio Atti n. 53/CU del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 10 maggio 2018;

VISTA 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", in particolare l'articolo 4, comma 1, a tenoredel quale "Entro 120 giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in questa Conferenza, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle 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, di cui all'accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale";

VISTO l'Accordo sancito in questa Conferenza il 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU) concernente "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", finalizzate a riesaminare le priorità nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico e a confrontarsi sulla relativa offerta dei servizi;

VISTA la nota del 27 febbraio 2018, con la quale il Ministero della salute ha inviato, ai fini del perfezionamento dell'Intesa da parte di questa Conferenza, lo schema di provvedimento concernente l'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, diramato alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, a cura dell'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, in data 1°marzo 2018 con contestuale richiesta di assenso tecnico al Coordinamento della Commissione salute;

VISTA la nota del 12 marzo 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha convocato una riunione tecnica tenutasi il 29 marzo 2018, nel corso della quale i rappresentanti dell'Amministrazione centrale hanno discusso le osservazioni regionali, diramate con nota del 28 marzo 2018;

VISTA la nota del 9 aprile 2018, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha diramato alle Regioni il testo definitivo trasmesso dal Ministero della salute, riformulato secondo gli esiti della riunione anzidetta, chiedendo l'assenso tecnico alla Regione Piemonte, Coordinatrice della Commissione salute;

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'intesa sullo schema di provvedimento in epigrafe;

ACQUISITO nella seduta odierna l'assenso del Governo, delle Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, dell'ANCI e dell'UPI;

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, nei seguenti termini:

CONSIDERATO

- che Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 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, in particolare l'articolo 60, che al comma 1 prevede "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 l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche" e che al successivo comma 2 richiama la previsione di cui all'articolo 4, comma 1, della citata legge n. 134;
- che il documento rappresenta una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione ed il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e sociosanitari a livello regionale e locale;

SI CONVIENE

Articolo 1

1. E' approvato il 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" che, Allegato sub A al presente atto, ne costituisce parte integrante;
2. Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le "Linee di indirizzo" di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;
3. Ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della citata legge n. 134, l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza;
4. All'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario
Antonio Naddeo

Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

'Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico'

Premessa

Il presente documento rappresenta l'aggiornamento teorico ed operativo delle *'Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico'* elaborate dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della salute in stretto raccordo con la Direzione Generale della Programmazione e in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le Regioni, e approvate in Conferenza Unificata nel novembre 2012.

Da una valutazione sul recepimento delle precedenti Linee di indirizzo effettuata dal Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo Tecnico Interregionale Salute Mentale (GISM) sono emersi diversi gradi di recepimento e differenti esperienze di implementazione a livello regionale e locale. Va tuttavia segnalato che in alcune Regioni sono state riscontrate iniziative di attivazione di programmazione sanitaria, l'istituzione di fondi specifici o l'utilizzo di strumenti e modalità dirette al conseguimento degli obiettivi indicati nelle Linee di indirizzo approvate nel 2012. Tali esperienze non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone nello spettro autistico. In considerazione di questa disomogeneità e incompletezza di applicazione delle precedenti linee di indirizzo, il presente documento deve essere considerato un'integrazione e non una sostituzione del precedente.

La consapevolezza della complessità del fenomeno, l'impatto sulla qualità di vita dell'individuo, sulla tenuta del tessuto familiare e le ricadute di ordine sociale, richiede un impegno coordinato da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari. La modesta coerenza programmatoria e operativa rischia di comportare una disomogenea rappresentazione degli elementi organizzativi necessari a garantire l'uniformità di risposte adeguate ai bisogni delle persone nello spettro autistico.

A livello europeo i disturbi dello spettro autistico vengono indicati come una condizione ad elevato costo sanitario e impatto sociale, in riferimento a tutte le fasi della vita e a tutti gli ambiti d'intervento. In linea con *'European Pact for Mental Health and Well-Being, EC 2008'* e il *'WHO Global Plan of action for children's environmental health 2010-2015'*, gli Stati membri devono impegnarsi ad implementare le azioni necessarie a favorire l'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone coinvolte. In particolare, le linee di azione e le politiche da intraprendere urgentemente sono contenute nella recente WHO Resolution *'Comprehensive and Coordinated Efforts for the Management of ASD EB133/4'*.

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'*, è una linea di indirizzo nazionale da utilizzare come supporto per la programmazione, la riorganizzazione e il potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari a livello regionale e locale. Esso risponde al mandato dell'articolo 4 comma 1 della legge 134, come richiamato dall'art. 60 del DPCM sui LEA. Come inoltre previsto al comma 2 dell'articolo 4 della medesima legge *'L'attuazione delle presenti linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza'*. Questo documento è il risultato delle attività del Tavolo Tecnico operante presso il Ministero della salute,

coordinato dai due rappresentanti della Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e composto inoltre da un rappresentante della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, un rappresentante dell'ISS e dai referenti di tre Regioni individuati dalla Commissione Salute, operando in collaborazione con le associazioni nazionali di promozione e tutela delle persone nello spettro autistico maggiormente rappresentative. Infatti, l'Italia, con la Legge n. 18/2009, ha ratificato la convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, che all'art. 4.3 ribadisce che nell'ambito dello sviluppo e dell'attuazione di leggi e politiche finalizzate all'applicazione della Convenzione, e di altri processi decisionali relativi alle persone con disabilità, gli Stati Parte devono agire in stretta consultazione con le Persone con disabilità, che sono attivamente coinvolte, compresi i minori, attraverso le organizzazioni che le rappresentano.

Introduzione

Contesto generale

I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi[1]. La diagnosi del disturbo è primariamente clinica, integrata da una specifica valutazione strutturata. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Inoltre, le persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi[2].

Sebbene negli ultimi anni la ricerca sulle basi eziologiche abbia mostrato un certo grado di avanzamento, ad oggi non è stata del tutto chiarita la complessità delle cause. La letteratura più recente è concorde nell'indicare una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento[3]. Le evidenze scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco[4]. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose evidenze scientifiche[5].

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD[6]. La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata

[1] American Psychiatric Association (2013). The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed.). Arlington, VA: Author.
[2] Cawthorpe, D. (2017). The Permanente Journal, 21; Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23; Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Research in Developmental Disabilities, 35(5), 952–962; Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). European Child & Adolescent Psychiatry; Poon, K. K., & Sidhu, D. J. K. (2017). Current Opinion in Psychiatry, 30(2), 77–84)
[3] Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). Annual Review of Public Health, 38, 81–102; Mezzacappa, A., Lasica, P.-A., Gianfagna, F., Cazas, O., Hardy, P., Falissard, B., ... Gressier, F. (2017). JAMA Pediatrics, 171(6), 555–563; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Medicine, 96(18), e6696; Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Acta Psychiatrica Scandinavica, 135(1), 29–41
[4] Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. M. (2015). The Lancet. Neurology, 14(11), 1121–1134
[5] Bester, J. C. (2016). JAMA Pediatrics, 170(12), 1209–1215; Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Molecular Autism, 8, 13; Ng, M., de Montigny, J. G., Ofner, M., & Do, M. T. (2017). Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice, 37(1), 1–23; Spencer, J. P., Trondsen Pawlowski, R. H., & Thomas, S. (2017). American Family Physician, 95(12), 786–794
[6] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23; Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 5(3), 160–179; Kim, Y. S.,

conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione di questo incremento. Attualmente, la prevalenza del disturbo è stimata essere circa 1:68 tra i bambini di 8 anni negli Stati Uniti[7], 1:160 in Danimarca[8] e in Svezia[9], 1:86 in Gran Bretagna[10]. In età adulta pochi studi sono stati effettuati e segnalano una prevalenza del 1:100 in Inghilterra[11]. Va ricordato che per comprendere la diversità delle stime di prevalenza sopra riportate è necessario considerare anche la variabilità geografica e le differenze metodologiche degli studi da cui tali stime originano.

Un'osservazione comune è che i disturbi dello spettro autistico siano più frequenti nei maschi rispetto alle femmine con un rapporto variabilmente riportato tra 4:1 e 5:1[12]. Tuttavia, recenti studi epidemiologici riportano un rapporto inferiore[13] che potrebbe essere ricondotto, almeno in parte, all'aumentato numero di diagnosi nelle femmine[14].

Per quanto riguarda l'Italia, le uniche stime di prevalenza ad oggi disponibili fanno riferimento alle Regioni Emilia-Romagna e Piemonte e sono basate sui sistemi informativi regionali. Nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati delle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di diagnosi di ASD nella regione Piemonte è di 3,8 per mille nella popolazione target 0-17 anni [0.74 per mille (0-2 anni), 6.2 per mille (3-5 anni), 4.2 per mille (6-10 anni), 4.1 per mille (11-13 anni), 3.2 per mille (14-17 anni)]. Nella regione Emilia-Romagna, dove è operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni sui soggetti presi in carico, la prevalenza totale nell'anno 2016 è del 3.9 per mille nella popolazione target 0-17 anni [2.9 per mille (0-2 anni), 5.5 per mille (3-5 anni), 4.3 per mille (6-10 anni), 3 per mille (11-17 anni)]. Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi. Questo dato assume una particolare rilevanza alla luce del crescente corpo di evidenze scientifiche, che segnalano l'importanza della diagnosi e del trattamento precoce così come la necessità di costruire una cornice di interventi basata sull'evidenza e adattata ai bisogni della persona nello spettro autistico in tutte le diverse epoche della vita. In età adulta i dati sono ancora più scarsi ed è necessario implementarne la raccolta.

Attività istituzionali e contesto normativo nazionale

Le Linee di indirizzo approvate in Conferenza Unificata nel 2012, promuovevano lo sviluppo di accordi inter-settoriali tra i Servizi degli ambiti di Salute, Sociale, Istruzione e Lavoro ~~per attivare~~ **l'attivazione di** servizi Sanitari Regionali secondo il modello della rete clinica, indispensabili ad affrontare la necessità di un percorso assistenziale capace di garantire i principi definiti dalla normativa vigente di diritto all'assistenza sanitaria, socio sanitaria e di non discriminazione educativa. L'esigenza di integrare i differenti approcci istituzionali, organizzativi e clinici al problema, inclusa quella di garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, è stata successivamente

& Bearman, P. S. (2011). American Sociological Review, 76(2), 320–346; King, M., & Bearman, P. (2009). International Journal of Epidemiology, 38(5), 1224–1234

[7] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23

[8] Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). JAMA Pediatrics, 169(1), 56–62

[9] Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... Magnusson, C. (2015). Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(6), 1766–1773

[10] Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Lancet (London, England), 368(9531), 210–215

[11] Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... Meltzer, H. (2011). Archives of General Psychiatry, 68(5), 459–465

[12] Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 65(3), 1–23

[13] Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56(6), 466–474

[14] Jensen, C. M., Steinhausen, H.-C., & Lauritsen, M. B. (2014). Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(8), 1808–1818

confermata attraverso l'inclusione dei disturbi dello spettro autistico tra le priorità del Piano di Azioni Nazionale per la Salute Mentale (PANSM), approvato in Conferenza Unificata il 24 gennaio 2013.

Nel 2012, il Ministero della salute aveva promosso, tramite il tramite il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM), il 'Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico (NIDA)' coordinato dall'ISS. Il Network NIDA è attualmente attivo in sei Regioni e finalizzato all'individuazione precoce di atipie dello sviluppo tramite un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neuro-sviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio (fratellini di bambini già diagnosticati con ASD). Successivamente, il Ministero della salute ha promosso il progetto di ricerca finalizzata 'Network Italiano dedicato ai disturbi dello spettro autistico: strategie per colmare le lacune presenti nel Servizio Sanitario Nazionale' (NET-2013-02355263) estendendo la sorveglianza del neurosviluppo anche ad altre popolazioni di bambini considerati a rischio per ASD come i bambini nati pretermine di alto grado e i neonati piccoli per età gestazionale[15]. Inoltre, nell'ambito del progetto sono incluse attività progettuali finalizzate alla diagnosi precoce, all'identificazione di potenziali marcatori biologici per supportare la diagnosi clinica e descrivere l'eterogeneità della popolazione con ASD e identificare eventuali moderatori e mediatori (indici predittivi) della risposta del bambino al trattamento. Nell'ambito delle attività del Network sono coinvolti numerosi Centri clinici e di ricerca di eccellenza italiani impegnati nel campo dei disturbi dello spettro autistico.

Il Ministero della salute nel 2013 ha ritenuto opportuno sostenere l'ISS nell'effettuazione, con il supporto ed in raccordo con gli Assessorati alla sanità regionali, di una 'indagine conoscitiva sulla rete dei servizi che operano sul territorio nazionale' per le persone nello spettro autistico e le loro famiglie allo scopo di fornire un quadro aggiornato del fenomeno e della risposta assistenziale, e per orientare le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale. I risultati dell'indagine, che ha censito l'offerta sanitaria e sociosanitaria, sono stati recentemente pubblicati nel rapporto ISTISAN 17/16[16]. Tra i punti segnalati come prioritari è stata indicata la necessità di creare un sistema informativo specifico, migliorare il raccordo con l'area della riabilitazione privata accreditata, ridurre l'eterogeneità geografica e consolidare la definizione di protocolli di diagnosi e di intervento condivisi a livello regionale ed aziendale. Solo alcune realtà regionali hanno istituito centri di riferimento per ASD e sono dotate di piani di trattamento assistenziale, implementati comunque in modo variabile. L'assenza di una rete di servizi integrati è inoltre indicata come elemento di importante fragilità.

Il Ministero della Salute, inoltre, al fine di intercettare il disagio giovanile o specifici disturbi dello sviluppo evolutivo, ha stilato il 2 aprile 2015 un Protocollo di intesa con il Ministero della Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) *"Per la tutela del diritto alla salute, allo studio e all'inclusione"* per migliorare, coordinare e agevolare le attività di rispettiva competenza garantendo l'integrazione degli interventi per la tutela e promozione della salute e del benessere psicofisico di bambini, alunni e studenti, nonché per l'inclusione scolastica nei casi di disabilità e disturbi evolutivi specifici e, in particolare, per lo svolgimento delle attività di interesse comune.

Il 25 febbraio 2016 hanno preso il via le attività di un ulteriore progetto promosso e finanziato dal Ministero della salute e affidato all'ISS, finalizzato all'istituzione dell''Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico'. Il progetto ha il duplice obiettivo di effettuare una stima di prevalenza del disturbo a livello nazionale e costituire una rete tra la pediatria, impegnata nei controlli sanitari nell'infanzia previsti dal Sistema Sanitario Nazionale, e le unità specialistiche di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per l'individuazione precoce. In particolare, la stima di

[15] Joseph, R. M., Korzeniewski, S. J., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Heeren, T., Frazier, J. A., ... ELGAN Study Investigators. (2017). American Journal of Obstetrics and Gynecology, 216(3), 304.e1-304.e16

[16] Chiarotti, F., Calamandrei, g., & Venerosi, A. (2017). Rapporto ISTISAN 17/16.

prevalenza a livello nazionale verrà effettuata attraverso un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo 'Autism Spectrum Disorders in the European Union' (ASDEU) finanziato dalla DG Santè della Commissione Europea. Tra i molteplici benefici che possono derivare da tale studio epidemiologico vi sono un'aumentata consapevolezza del disturbo nella comunità e un miglioramento del livello di comprensione del suo impatto socio-economico.

La Legge nazionale n.134 del 18 agosto 2015, 'Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie', è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale e nei contesti lavorativi delle persone nello spettro autistico, valorizzandone le capacità all'interno di un coordinamento ad ampio raggio. Il testo di legge ha sottolineato la necessità di attuare politiche regionali in materia di ASD per il conseguimento di specifici obiettivi, di sviluppare progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo e le buone pratiche terapeutiche ed educative e di aggiornare le linee guida sul trattamento in tutte le età, i livelli essenziali di assistenza e le Linee di indirizzo del Ministero della salute. Nel 2016, proprio per consentire l'attuazione della Legge nazionale n.134/2015 è stato istituito presso il Ministero della salute, ai sensi dell'art.1 comma 401 della Legge 28 dicembre 2015, n. 208 recante 'Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato', un 'Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico' le cui modalità di utilizzo sono state definite nel Decreto interministeriale (DM) tra Ministero della salute e Ministero dell'economia e delle finanze del 30 dicembre 2016. In particolare, il DM indica la necessità di elaborare le linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita (art. 2), di aggiornare le Linee di indirizzo e le attività ad esse collegate (art. 3), e di promuovere progetti di ricerca coordinati dalle Regioni (art.4).

Nel gennaio 2017 infine, il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) recante 'Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7, del Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 12, pubblicati in Gazzetta Ufficiale n. 65 il 18 marzo 2017' ha recepito integralmente la Legge 134/2015, stabilendo che il servizio sanitario nazionale garantisca alle persone nello 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.

Obiettivi

Per garantire la condivisione dei principi e la loro traduzione in operatività integrata, il presente documento individua una serie di obiettivi ed azioni prioritarie per fornire indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività della rete dei servizi per le persone nello spettro autistico in tutte le età della vita, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte. Si sottolinea che l'integrazione e il coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro, sono necessari per realizzare interventi appropriati e congrui rispetto ai bisogni delle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita garantendo la continuità dei servizi dall'età evolutiva all'età adulta e lo sviluppo coerente di un percorso di vita.

INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA CON FINALITA' STRATEGICHE

Premessa

Gli interventi di sanità pubblica devono tenere conto delle evidenze scientifiche e basarsi sulle conoscenze disponibili al fine di predisporre interventi mirati e coordinati diretti alla persona nello spettro autistico e al suo contesto familiare ed ambientale. Perché gli interventi possano mantenere queste prerogative è indispensabile dotarsi di strumenti per il loro monitoraggio e per la loro verifica. In particolare il DM del 30 dicembre 2016 prevede:

- il monitoraggio del recepimento delle Linee di indirizzo e la verifica della loro implementazione attraverso specifici Piani Regionali;
- la ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente dedicata alle persone nello spettro autistico in tutte le epoche di vita;
- l'implementazione di un database all'interno dell'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico per la raccolta dei dati clinici neurofisiologici, neurobiologici e di esposizione ambientale delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

Più nello specifico, nell'ambito delle attività previste dall'art. 3, comma 2b del DM è prevista la realizzazione di uno studio di fattibilità per la predisposizione di una mappa dinamica dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone nello spettro autistico per tutto l'arco di vita. Per questa attività sarà necessario dotarsi di strumenti dedicati per superare le criticità connesse all'individuazione delle persone nello spettro autistico in età adulta.

La mappa dinamica dei servizi consentirà l'acquisizione sistematizzata e continua di dati aggiornati su tutto il territorio nazionale e fornirà informazioni di dettaglio sui servizi presenti in alcune regioni campione. Lo studio di fattibilità inoltre definirà le procedure operative per il citato rilevamento e la raccolta di dati sul territorio nazionale. Il censimento delle strutture, delle prestazioni del personale e delle attività diagnostiche, terapeutiche-riabilitative e socioassistenziali relative ai disturbi dello spettro autistico in tutte le epoche di vita consentirà il monitoraggio dell'attività dei servizi, la caratterizzazione epidemiologica sulle caratteristiche dell'utenza e sui piani di trattamento, il supporto alle attività gestionali delle strutture per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse, il supporto alla costruzione di indicatori di struttura, processo ed esito sia a livello regionale che nazionale.

Azioni

- Ricognizione aggiornata della normativa regionale, generale e di settore, con particolare riferimento ai piani e programmi regionali per ASD.
- Ricognizione aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente su base regionale.
- Predisposizione di un sistema informativo finalizzato a raccogliere dati provenienti dai servizi sanitari e socio-sanitari per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, che consenta di evidenziare le informazioni specifiche relative ai disturbi dello spettro autistico, possibilmente da integrare con i dati provenienti dai servizi sociali e dagli Uffici Scolastici Regionali. È fondamentale predisporre un sistema informativo nell'ambito del quale sia realizzata una cartella clinica unica per l'individuo, dall'età evolutiva all'età adulta, in maniera tale da ottimizzare la continuità assistenziale anche grazie alla trasmissione aggiornata e continua delle informazioni sociosanitarie.
- Analoga valorizzazione delle informazioni riguardanti gli individui con ASD in età adulta va prevista all'interno dei sistemi informativi esistenti.

PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Premessa

La diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità della vita delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

L'approccio strategico di sanità pubblica deve prevedere l'implementazione di una rete di servizi coordinata in modo intersettoriale che ponga al centro il bambino e la sua famiglia nell'ambito della quale promuovere la sorveglianza dello sviluppo e in cui predisporre adeguati interventi di sostegno. In questa direzione, le attività del progetto 'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico' sono state rivolte alla costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria considerata la cornice indispensabile per garantire la sorveglianza del benessere del bambino. In particolare, il raccordo formalizzato tra i pediatri e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza è ritenuto un approccio strategico per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo, inclusi i disturbi dello spettro autistico. Si impone la necessità di realizzare interventi atti a contrastare le significative disomogeneità emerse sul territorio italiano a livello metodologico, organizzativo e operativo. Il DM del 30 dicembre 2016 prevede la realizzazione di interventi in questa direzione che richiedono il coordinamento tra i livelli istituzionali nazionali e regionali.

Azioni

- Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo neurosviluppo, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi.
- Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del neurosviluppo, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale.
- Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipe specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.
- Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.
- Interventi precoci basati sull'evidenza. L'art 2, comma 1 del DM del 30 dicembre 2016 prevede tra l'altro l'aggiornamento della Linea guida 21 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' alle cui raccomandazioni aggiornate si dovrà fare riferimento.

POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE DELLA PERSONA NELLO SPETTRO AUTISTICO

Premessa

La presa in carico della persona nello spettro autistico e della sua famiglia, nell'ambito della gestione integrata e in raccordo con il più ampio progetto individuale, richiede la predisposizione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) in cui l'intervento più appropriato sia identificato sulla base dei bisogni specifici nelle diverse epoche di vita della persona. È necessario quindi identificare percorsi

mirati per sottogruppi di pazienti verso i quali la risposta organizzativa e gestionale e il follow-up devono essere diversificati a seconda del grado di complessità assistenziale. La persona con sospetto diagnostico e/o diagnosi di ASD e i suoi familiari devono essere il centro di una rete assistenziale regionale integrata di cui fanno parte i servizi afferenti agli ambiti di salute, sociale, istruzione e lavoro. La presa in carico della famiglia delle persone nello spettro autistico è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione, proseguendo nelle fasi della comunicazione della diagnosi, della costruzione e attuazione del progetto terapeutico e nel momento di valutazione della sua efficacia. È necessario predisporre percorsi secondo un modello di rete clinica e di approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi, la costruzione e attuazione del progetto abilitativo individualizzato e con intensità di cure differenziate. La rete assistenziale regionale deve adeguarsi in modo fluido e coordinato ai bisogni della persona nelle diverse epoche di vita garantendo una particolare attenzione alle fasi di transizione e alla presa in carico in età adulta.

Azioni

- Promozione di un'azione programmatica regionale che preveda il monitoraggio dello sviluppo dei bambini ad alto rischio per ASD (ad esempio fratellini di bambini con ASD, nati prematuri, nati piccoli per età gestazionale). È auspicabile un livello di monitoraggio nazionale per l'implementazione di questa azione secondo criteri condivisi e standardizzati.
- Individuazione di un percorso uniforme sul territorio regionale per l'assistenza alle persone nello spettro autistico, minori e adulti, mediante la definizione di procedure e modalità unitarie per l'accesso ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e della famiglia, la valutazione multidimensionale dei bisogni (clinici funzionali e sociali) e il progetto individualizzato di assistenza (in linea con quanto previsto dall'art. 21, DPCM LEA).
- Definizione a livello regionale di percorsi e strumenti di valutazione diagnostica e funzionale (di tipo multidimensionale), clinico-biologica, appropriati e basati sulle evidenze scientifiche, preferibilmente con protocolli diagnostici che includano strumenti standardizzati e prevedano anche i necessari accertamenti laboratoristici e strumentali.
- I percorsi di valutazione diagnostica e funzionale dovrebbero includere l'applicazione, se indicato e appropriato, di indagini bioumorali e strumentali diretti anche alle possibili co-morbilità neurologiche, psichiatriche ed internistiche.
- Concezione dell'attività di valutazione come un patrimonio di informazioni ben classificate, utili anche per scopi epidemiologici oltre che per definire obiettivi e pianificare interventi, sostegni, risorse in funzione di esiti clinici, funzionali e personali in termini di miglioramento della qualità di vita della persona nello spettro e della sua famiglia.
- Definizione di équipe specialistiche multidisciplinari ~~dedicate~~ nell'ambito ~~dei servizi di~~ della neuropsichiatria dell'età evolutiva; **analoghe equipe devono essere previste per l'età adulta, con la garanzia della *governance* clinica da parte dei Dipartimenti di salute mentale,~~ e dei servizi di salute mentale per l'età adulta,~~** che formulino la diagnosi e definiscano il progetto individualizzato abilitativo e di assistenza, ne valutino l'andamento attraverso l'analisi di un profilo di indicatori e svolgano anche attività di consulenza nei diversi contesti di vita della persona. Nella definizione del progetto e nella valutazione degli esiti le équipe multidisciplinari devono considerare le caratteristiche individuali della persona, le sue aspettative e preferenze, il contesto in cui vive la persona e la sua famiglia nell'ottica del miglioramento della qualità della vita.
- Promozione e rafforzamento di un sistema integrato dei servizi sanitari, sociali ed educativi nel cui ambito siano stabiliti con precisione i ruoli e le specifiche competenze. Il lavoro di rete deve essere

garantito anche attraverso la costruzione di raccordi stabili e formalizzati tra le équipe dedicate alla presa in carico delle persone nello spettro autistico e le altre figure coinvolte quali i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori professionali ed educativi, con l'individuazione di un case manager che curi il raccordo tra i vari interventi e ne segua l'attuazione e lo sviluppo ed aggiornamento nei diversi contesti della vita della persona nello spettro autistico.
Tale lavoro di rete deve garantire la specificità e la longitudinalità della presa in carico con particolare attenzione alla delicata fase di transizione tra età evolutiva ed età adulta.

- Definizione da parte delle Regioni del fabbisogno di assistenza ambulatoriale, domiciliare, residenziale e semiresidenziale sul proprio territorio, distinguendo l'offerta in modo da garantire differenti livelli di intensità assistenziale dei trattamenti terapeutici, abilitativi/riabilitativi in relazione ai differenti bisogni sanitari, sociali ed educativi e ai diversi gradi di compromissione del funzionamento personale e sociale della persona nello spettro autistico. Le Regioni, in particolare, identificano le modalità organizzative anche attraverso la formulazione di raccomandazioni e la adozione di PDTA per l'età evolutiva e per l'età adulta che individuino procedure e modalità di lavoro in rete.
- Definizione da parte delle Regioni dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi e di accreditamento di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali tenendo conto della necessità di rispondere a logiche non istituzionalizzanti ma nel contempo tali da garantire la continuità della presa in carico e improntate alla promozione dell'emancipazione della persona nello spettro autistico.
- Promozione della partecipazione della componente sanitaria alla definizione e attuazione del Piano Educativo individuale (PEI) e del percorso di abilitazione incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino e volto al raggiungimento della massima autonomia e delle più ampie competenze possibili.
- Analoga collaborazione deve essere prevista nella costruzione dei percorsi rivolti alla persona adulta.
- Redazione e diffusione di una carta dei servizi e di una carta dei diritti regionale sui disturbi dello spettro autistico che informino da un lato sulla operatività dei servizi e sulle modalità dell'intero percorso assistenziale e dall'altro sui diritti dei pazienti e delle famiglie, prevedendo un report da parte di ciascuna regione sul recepimento di questo mandato e sulla effettiva stesura di entrambe le Carte.

FORMAZIONE

Premessa

Nell'ambito delle attività all'Art. 3, comma 2c del DM del 30 dicembre 2016 è prevista la realizzazione di una intensa attività formativa rivolta alla rete curante ed educativa, in relazione al livello di bisogno formativo degli operatori, e ai familiari delle persone nello spettro autistico che dovrà essere necessariamente svolta in una cornice collaborativa tra istituzioni nazionali e regionali. È infatti indispensabile operare in modo congiunto e sinergico a livello nazionale, regionale, locale, per la formazione della rete sanitaria, socio-sanitaria, sociale, educativa implicata nella diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico in tutte le età della vita.
Le attività formative devono necessariamente essere predisposte in modo coordinato e finalizzate anche alla messa in rete dei servizi coinvolti.
La formazione degli operatori deve essere finalizzata a promuovere competenze per l'erogazione di interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, per la

costruzione e/o partecipazione alla costruzione di progetti individuali di vita e di programmi di sostegno volti a migliorare la qualità di vita delle persone nello spettro autistico e della sua famiglia, nonché delle competenze per il monitoraggio degli esiti, anche attraverso gli opportuni indicatori, in termini di funzionamento personale, inclusione sociale, attenzione e riconoscimento da parte della comunità, protezione e tutela della persona e della sua famiglia. È importante che le attività formative siano attuate anche prevedendo percorsi finalizzati al sostegno della vita indipendente, con varie modalità a seconda del bisogno di supporto. In questa cornice, è cruciale predisporre attività formative specifiche rivolte ai familiari garantendone la diffusione a livello nazionale, regionale e locale.

Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti all'aggiornamento, preferibilmente con modalità integrate, di tutte le figure professionali afferenti agli ambiti sanitario, sociale ed educativo, sia dell'età evolutiva che dell'età adulta. Le attività formative dovrebbero includere specifici percorsi di qualificazione del personale coinvolto nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico sugli interventi finalizzati all'implementazione delle competenze per la vita autonoma.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative specificatamente rivolte ai familiari delle persone nello spettro autistico includendo attività formative relative al ruolo del familiare come partner attivo dalla fase del percorso diagnostico a quello dell'intervento.
- Attivazione e/o potenziamento nel settore scolastico di attività formative e di supporto alle scuole per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.
- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.
- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di *work experience*. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.

Si raccomanda l'attivazione di una funzione di confronto permanente sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'attivazione di un tavolo tra Ministero della salute e Regioni, che si avvalga del contributo scientifico dell'ISS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che questa funzione sia ulteriormente integrata dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.
Al fine di operare un monitoraggio sull'effettivo recepimento delle presenti Linee di indirizzo si ritiene opportuno effettuare la verifica con cadenza annuale.