

Oggetto: Attuazione della deliberazione della Giunta regionale del 27 maggio 2014 n. 314. Recepimento dell'Accordo sancito in Conferenza Unificata del 22 novembre 2012. Linee guida programmatiche per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali e Sport;

DI CONCERTO con il Presidente della Giunta Regionale;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il regolamento regionale del 6 settembre, 2002, n.1 "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il decreto legislativo del 31 marzo 1998, n.112 "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della L. 15 marzo 1997, n. 59.";

VISTO il decreto legislativo del 23 giugno 2011, n.118 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge del 5 maggio 2009, n. 42;

VISTA la legge regionale del 20 novembre 2001 n. 25 "Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione";

VISTA la legge regionale del 30 dicembre 2013, n.13 "Legge di stabilità regionale 2014";

VISTA la legge regionale del 30 dicembre 2013, n. 14: "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2014-2016. Adozione del bilancio redatto per categorie con dettaglio fino al V livello del piano dei conti per le entrate e per macroaggregati, con dettaglio fino al IV livello del piano dei conti, per le spese";

VISTA la legge dell' 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali";

VISTA la legge regionale del 9 settembre 1996, n. 38 "Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socioassistenziali nel Lazio" e successive modificazioni;

VISTA la legge regionale del 6 agosto 1999, n. 14 "Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale per la realizzazione del decentramento amministrativo;

VISTA la legge del 5 febbraio 1992, n. 104 che promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura loro i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;

VISTA la legge del 3 marzo 2009 n.18 che recepisce la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";

TENUTO CONTO della Linea guida numero 21 dell'anno 2011 sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, elaborata dall'Istituto superiore di sanità nell'ambito del progetto strategico di ricerca finalizzata del Ministero della salute "La salute mentale nel bambino e nell'adolescente – Unità operativa approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico";

VISTO l'Accordo assunto, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo del 28 agosto 1997, n. 281, in sede di Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, Repertorio 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";

CONSIDERATO che con il termine "Disturbi dello spettro autistico" (ASD) si fa comunemente riferimento ad un insieme eterogeneo di gravi disturbi mentali ad insorgenza infantile che, nelle moderne classificazioni diagnostiche, figurano inclusi nella categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo determinanti una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale, con forti ricadute anche sul nucleo familiare dell'utente;

RILEVATO che l'orientamento internazionale raccomanda:

- la diagnosi tempestiva nonché la presa in carica globale dei soggetti autistici che si sviluppi per tutto l'arco della vita;
- la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;
- l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
- l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato ed individualizzato;

EVIDENZIATO che la diagnosi della patologia risulta oggi essere più precoce rispetto al passato grazie alla formazione e alla sensibilizzazione dei pediatri di libera scelta, e la risposta dei servizi circa l'intervento precoce e continuativo rappresenti un rilevante fattore prognostico favorevole, queste devono comunque trovare maggiore uniformità nel territorio ed una maggiore accessibilità ai servizi;

RILEVATO che, il valore mediano della frequenza dei disturbi dello spettro autistico in Europa è di 61,9/10.000 e che, in questo più ampio contesto epidemiologico, nella Regione Lazio su una popolazione stimata di circa 1.020.000 soggetti, di età compresa tra 0 e 18 anni (dati Istat 2014), si registrano un numero di casi di soggetti con disturbo dello spettro autistico quantificabile tra i 3.000 e i 4.000 casi;

DATO ATTO che, nello specifico, le Linee di indirizzo adottate in sede di Conferenza Unificata per garantire l'avvio del percorso di condivisione dei principi e successiva operatività

integrata degli stessi, individua una serie di azioni ed obiettivi prioritari a cui le regioni devono orientarsi:

- migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
- formare tutte le figure professionali coinvolte;
- attuare, produrre ed aggiornare Linee guida e promuovere la ricerca;
- sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale;

DATO ATTO che con decreto del commissario ad acta del 22 dicembre 2014, n. U00457 la Regione Lazio ha recepito l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, Repertorio 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" ed istituito un gruppo tecnico di lavoro costituito da esperti afferenti a tutte le Agenzie ed Istituzioni coinvolte;

RILEVATO che per dare concreta attuazione alle suindicate Linee di indirizzo, la Regione Lazio intende adottare apposite linee guida programmatiche per la realizzazione di interventi in favore di soggetti con disturbi dello spettro autistico finalizzate a:

- offrire indicazioni operative vincolanti per tutti gli attori decisionali pubblici che operano sul territorio, le strutture sanitarie e sociali impegnate nella diagnosi, la presa in carico e la cura dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, in un'ottica di massimo coordinamento;
- offrire alle famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete integrata diffusa di servizi per l'assistenza;
- promuovere e favorire, attraverso la previsione di strumenti e modelli ottimali, la diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico attraverso, in particolare, il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e l'utilizzo di sistemi di screening;

DATO ATTO che, per perseguire le suddette, è necessario pianificare azioni tese alla costruzione di un sistema curante che:

- coinvolga i servizi sanitari, sociali ed educativi - formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio che collaborano attivamente con i servizi territoriali;
- favorisca l'approccio multi professionale, interdisciplinare e d'età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza. In questa ottica, è auspicabile la costituzione di equipe dedicate ai disturbi dello spettro autistico, con formazione specifica e costantemente aggiornata, diffuse in modo omogeneo su tutto il territorio che operino a stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, le Unità operative ospedaliere specializzate, i Centri di riferimento esistenti ed i servizi sociali comunali;
- favorisca l'inclusione sociale e scolastica, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali e, nell'età adulta, il mantenimento ed il potenziamento delle abilità acquisite;
- supporti la famiglia, per rendere maggiormente sostenibile ed orientato l'impegno assistenziale, nella consapevolezza che la famiglia rappresenta una risorsa unica ed indispensabile il cui coinvolgimento, formazione e consenso contribuiscono all'efficacia ed appropriatezza dell'intervento stesso definito nel Piano diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo (PDTAR). Il Piano valuta i comportamenti

con significato diagnostico, il funzionamento cognitivo, le competenze comunicative e linguistiche, lo sviluppo socio – emotivo, il profilo di sviluppo adattivo e la presenza di disturbi associati;

- garantisca la sostenibilità degli interventi specifici nell'ambito del sistema organizzativo complessivo dei servizi integrati per la prevenzione, cura, abilitazione e l'assistenza;
- implementi la collaborazione ed il raccordo interistituzionale;
- garantisca percorsi specifici di accoglienza per problemi sanitari urgenti, attraverso la definizione di protocolli specifici da adottare con le strutture sanitarie competenti (continuità assistenziale ospedale – territorio);
- implementi le possibilità di offerta dei programmi non farmacologici, condotti in modo individuale o di gruppo, in apposite strutture di tipo ambulatoriale o semi residenziale, programmi tanto più efficaci se precoci, costituenti un fattore primario di prevenzione in grado di ridurre la complessità e problematicità della condizione di un soggetto adulto autistico;

RAVVISATA l'opportunità di costituire, ai fini dell'attuazione di una politica integrata di intervento, un apposito Tavolo interassessorile (sociale – sanità - formazione/scuola) per l'autismo, da istituire con successiva Deliberazione di Giunta Regionale, con compiti prevalenti di:

- monitoraggio sullo stato di attuazione delle presenti linee guida attraverso attività di verifica con cadenze temporali predefinite;
- indicazione e parere per la programmazione delle azioni che discendono dalle presenti linee guida:
- ascolto delle istanze dei portatori di interesse;
- promozione della partecipazione alle decisioni ed alle valutazioni delle politiche pubbliche in favore della diagnosi precoce e della presa in carico integrata e continuativa dell'utente;

CONSIDERATO inoltre funzionale al raggiungimento degli obiettivi esplicitati l'individuazione di centri di riferimento specializzati per l'integrazione socio sanitaria per i disturbi dello spettro autistico a cui riconoscere i seguenti compiti:

- supporto alle equipe territoriali specializzate nella conduzione e valutazione della diagnosi;
- informazione ed aggiornamento, attraverso periodici incontri, per sostenere le situazioni particolarmente complesse;
- promozione della crescita tecnico professionale e dell'integrazione delle competenze attraverso un confronto continuo;
- coordinamento delle iniziative di formazione dei pediatri per il riconoscimento precoce dei bambini con DSA e per tutte le professionalità coinvolte, per superare le carenze che rendono ancora difficili i percorsi di diagnosi, di impostazione dei piani di intervento e di presa in carico;
- raccordo delle evidenze scientifiche e delle buone prassi all'interno del modello regionale;

EVIDENZIATO che, per la particolarità e rilevanza sociale e sanitaria dei disturbi dello spettro autistico, la Regione Lazio ha attivato una serie di incontri anche con l'Istituto superiore di sanità, con cui collabora per aree di intervento specifiche che richiedono una appropriata attività di ricerca ed analisi territoriale, componenti importanti e strategiche, insieme alla formazione, per favorire lo sviluppo delle politiche complessive di intervento;

CONSIDERATO che l'Istituto Superiore di Sanità, negli incontri tematici svolti, ha manifestato la propria disponibilità a fornire il supporto tecnico ed organizzativo, di ricerca scientifica e di formazione alla Regione Lazio per accrescere la qualità e l'appropriatezza degli interventi, nonché a coadiuvare la stessa nell'espletamento dei compiti affidati al menzionato Tavolo interassessorile;

RILEVATO che le azioni contemplate nelle presenti linee guida, la cui durata non può essere inferiore ai due anni per consentire una compiuta sperimentazione delle stesse, devono essere, tra l'altro, funzionali:

- alla progettazione e validazione di strumenti per la valutazione della qualità dei servizi e della rete degli stessi, per le componenti sociale, sanitaria, organizzativa e di risultato. Per quanto riguarda le condizioni disabilitanti dell'autismo, il "golden standard" dell'indicazione di buon esito generale è la promozione o il mantenimento del più elevato standard possibile di qualità della vita della persona con disturbi dello spettro autistico e della sua famiglia;
- alla progettazione di una base informativa e di un modulo informatico interoperabile con il più ampio sistema informativo territoriale integrato in corso di predisposizione presso la Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport. Tale configurazione è atta a monitorare le attività svolte, le caratteristiche degli utenti presi in carico, gli esiti degli interventi e le annesse valutazioni da parte degli interessati e/o dei loro familiari, riconducendo le informazioni ai territori nei quali gli utenti risiedono ed i servizi sono erogati (georeferenziazione);
- all'informazione e comunicazione dei risultati anche sul sito web regionale;

VISTA la deliberazione della Giunta Regionale del 27 maggio 2014, n. 314 "Programma di utilizzazione degli stanziamenti per il sistema integrato regionale di interventi e servizi sociali - anno 2014 - spesa corrente" che, nello specifico, al punto sette del deliberato prevede la realizzazione di interventi per l'autismo nell'ambito dello stanziamento del Programma 02, della Missione 12, del bilancio regionale 2014;

RITENUTO congruo finalizzare la somma di 688.000,00 euro, a gravare sul capitolo di spesa H41903, esercizio finanziario 2014, afferente al Programma 02 denominato "Interventi per la disabilità" della Missione 12, per l'attuazione delle presenti linee guida programmatiche integrate per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico;

RITENUTO di individuare nella Azienda sanitaria locale RMA, il soggetto al quale trasferire la somma disponibile succitata, rinviando l'utilizzazione della stessa per la realizzazione degli interventi operativi con i relativi importi di dettaglio che, di volta in volta, saranno definiti dal costituendo Tavolo interassessorile, fino a concorrenza della finalizzazione complessiva;

DELIBERA

per le motivazioni che, indicate in premessa, si richiamano integralmente:

- a) di attuare le linee di indirizzo adottate dalla Conferenza Unificata del 22 novembre 2012, che, in particolare, individuano una serie di azioni ed obiettivi prioritari a cui le regioni devono orientarsi:
 - migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;

- promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata;
 - formare tutte le figure professionali coinvolte;
 - attuare, produrre ed aggiornare Linee guida e promuovere la ricerca;
 - sviluppare una Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente, promuovere informazione e sensibilizzazione sociale;
- b) di adottare le linee guida programmatiche per gli interventi, nello specifico, in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio finalizzate a:
- offrire indicazioni operative e vincolanti a tutti gli attori decisionali pubblici che operano sul territorio, alle strutture sanitarie e sociali impegnate per la diagnosi, la presa in carico e la cura dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, in un'ottica di massimo coordinamento;
 - offrire alle famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete integrata diffusa di servizi per l'assistenza;
 - promuovere e favorire, attraverso la previsione di strumenti e modelli ottimali, la diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico attraverso, in particolare, il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e l'utilizzo di sistemi di screening;
- c) di individuare alcune azioni cardine mirate, funzionali al raggiungimento delle suindicate finalità ed alla costruzione di un "sistema curante" che:
- coinvolga i servizi sanitari, sociali ed educativi - formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio che collaborano attivamente con i servizi territoriali;
 - favorisca l'approccio multi professionale, interdisciplinare e d'età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza. In questa ottica, è auspicabile la costituzione di equipe dedicate ai DSA, con formazione specifica e costantemente aggiornata, diffuse in modo omogeneo su tutto il territorio che operino a stretto contatto con i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, le Unità operative ospedaliere specializzate, i Centri di riferimento esistenti ed i servizi sociali comunali;
 - favorisca l'inclusione sociale e scolastica, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali e, nell'età adulta, il mantenimento ed il potenziamento delle abilità acquisite;
 - supporti la famiglia, per rendere maggiormente sostenibile ed orientato l'impegno assistenziale, nella consapevolezza che la famiglia rappresenta una risorsa unica ed indispensabile il cui coinvolgimento, formazione e consenso contribuiscono all'efficacia ed appropriatezza dell'intervento stesso definito nel Piano diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo (PDTAR). Il Piano valuta i comportamenti con significato diagnostico, il funzionamento cognitivo, le competenze comunicative e linguistiche, lo sviluppo socio – emotivo, il profilo di sviluppo adattivo e la presenza di disturbi associati;
 - garantisca la sostenibilità degli interventi specifici nell'ambito del sistema organizzativo complessivo dei servizi integrati per la prevenzione, cura, abilitazione e l'assistenza;
 - implementi la collaborazione ed il raccordo interistituzionale;
 - garantisca percorsi specifici di accoglienza per problemi sanitari urgenti, attraverso la definizione di protocolli specifici da adottare con le strutture sanitarie competenti (continuità assistenziale ospedale – territorio);
 - implementi le possibilità di offerta dei programmi non farmacologici, condotti in modo individuale o di gruppo, in apposite strutture di tipo ambulatoriale o semi

residenziale, programmi tanto più efficaci se precoci, costituenti un fattore primario di prevenzione in grado di ridurre la complessità e problematicità della condizione di un soggetto adulto autistico;

- d) di procedere, con successivi atti, all'individuazione di centri di riferimento specializzati per l'integrazione socio sanitaria per i disturbi dello spettro autistico a cui riconoscere i seguenti compiti:
- supporto alle equipe territoriali specializzate nella conduzione e valutazione della diagnosi;
 - informazione ed aggiornamento, attraverso periodici incontri, per sostenere le situazioni particolarmente complesse;
 - promozione della crescita tecnico professionale e dell'integrazione delle competenze attraverso un confronto continuo;
 - coordinamento delle iniziative di formazione dei pediatri per il riconoscimento precoce dei bambini con DSA e per tutte le professionalità coinvolte, per superare le carenze che rendono ancora difficili i percorsi di diagnosi, di impostazione dei piani di intervento e di presa in carico;
 - raccordo delle evidenze scientifiche e delle buone prassi all'interno del modello regionale;
- e) di avvalersi, per la particolarità e rilevanza sociale e sanitaria dei disturbi dello spettro autistico, della collaborazione dell'Istituto superiore di sanità per il supporto tecnico ed organizzativo, di ricerca scientifica e di formazione finalizzato ad accrescere la qualità e l'appropriatezza degli interventi, anche nell'espletamento dei compiti affidati al menzionato Tavolo interassessorile;
- f) di fissare, per le azioni contemplate nelle presenti linee guida, una durata non inferiore ai due anni per consentire una compiuta sperimentazione delle stesse che, tra l'altro, devono essere funzionali:
- alla progettazione e validazione di strumenti per la valutazione della qualità dei servizi e della rete degli stessi, per le componenti sociale, sanitaria, organizzativa e di risultato. Per quanto riguarda le condizioni disabilitanti dell'autismo, il "golden standard" dell'indicazione di buon esito generale è la promozione o il mantenimento del più elevato standard possibile di qualità della vita della persona con disturbi dello spettro autistico e della sua famiglia;
 - alla progettazione di una base informativa e di un modulo informatico interoperabile con il più ampio sistema informativo territoriale integrato in corso di predisposizione presso la Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport. Tale configurazione è atta a monitorare le attività svolte, le caratteristiche degli utenti presi in carico, gli esiti degli interventi e le annesse valutazioni da parte degli interessati e/o dei loro familiari, riconducendo le informazioni ai territori nei quali gli utenti risiedono ed i servizi sono erogati (georeferenziazione);
 - all'informazione e comunicazione dei risultati anche sul sito web regionale;
- g) di finalizzare, ai sensi della deliberazione della Giunta Regionale del 27 maggio 2014, n. 314, la somma di 688.000,00 euro, a gravare sul capitolo di spesa H41903, esercizio finanziario 2014, afferente al Programma 02 denominato "Interventi per la disabilità" della Missione 12, per l'attuazione delle presenti linee guida programmatiche integrate per gli interventi in favore dei soggetti con disturbi dello spettro autistico;

h) di individuare nella Azienda sanitaria locale RMA, il soggetto al quale trasferire la somma disponibile succitata, rinviando l'utilizzazione della stessa per la realizzazione degli interventi operativi con i relativi importi di dettaglio che, di volta in volta, saranno definiti dal costituendo Tavolo interassessorile, fino a concorrenza della finalizzazione complessiva.

Il Direttore della Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport, in conformità alle vigenti disposizioni di legge, provvederà a porre in essere gli adempimenti necessari all'attuazione del presente atto.

L'accantonamento di risorse a cui non seguirà un impegno proprio nel medesimo esercizio, darà luogo ad un'economia di bilancio.

La presente deliberazione viene pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e diffusa sui siti internet www.regione.lazio.it e www.socialelazio.it

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesposto schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.