



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 122 del 13/09/2013**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 2 agosto 2013, n. 1521

Attuazione dell'Accordo in C.U. del 22.11.2012. Approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo.

L'Assessore al Welfare, sulla base dell'istruttoria espletata dall'Ufficio Programmazione Sociale e dall'Ufficio Assistenza territoriale, Psichiatria e dipendenze patologiche, confermata dalla Dirigente del Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, di concerto con il Dirigente del Servizio Assistenza territoriale e Prevenzione, riferisce quanto segue.

La Regione Puglia intende recepire i contenuti e gli indirizzi dell'Accordo della Conferenza Unificata del 22.11.2012 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", che indicano obiettivi e azioni per la costruzione in tutti i contesti regionali di reti integrate di servizi, di competenze, di opportunità per la diagnosi precoce, la presa in carico appropriata e la piena inclusione sociale e la qualità della vita delle persone con DSA e dei rispettivi nuclei familiari.

A tal fine si intende attuare il modello organizzativo di assistenza sanitaria specialistica delineato dal succitato Accordo Stato-Regioni, curando l'integrazione con i servizi sociali, del lavoro e dell'istruzione.

La proposta di Linee guida regionali per l'Autismo, di cui all'Allegato A alla presente proposta di deliberazione di cui costituisce parte integrante e sostanziale, fanno riferimento e rinvio, per quanto necessario, con riferimento ai trattamenti dei disturbi dello spettro autistico e agli interventi non farmacologici e farmacologici, alle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (LG 21- 2011), che forniscono indicazioni su quali sono gli interventi per cui sono disponibili le prove scientifiche di valutazione di efficacia.

Le Linee Guida (LG21-2011) offrono indicazioni operative per tutti questi percorsi, tra loro evidentemente integrati, così come interrelate sono le responsabilità di una pluralità di soggetti pubblici e privati che sin dai primi anni di vita del bambino ruotano intorno alle figure genitoriali e forniscono un supporto decisivo alla impostazione corretta della presa in carico per il futuro stesso di quella persona.

Le Linee guida regionali per l'Autismo (Allegato A) intendono offrire indicazioni operative e vincolanti a tutti i decisori pubblici che operano sul territorio regionale, alle strutture sanitarie e sociali impegnate in Puglia per la diagnosi, la presa in carico e la cura dei bambini, degli adolescenti e degli adulti con autismo, ed offrire alle loro famiglie dei riferimenti puntuali sulle opportunità di accesso ai servizi e sulle prospettive di sviluppo di una rete di servizi diffusa su tutto il territorio regionale, per affrontare efficacemente le problematiche dell'assistenza alle persone con disturbi dello spettro autistico (DSA). In particolare queste Linee Guida pongono l'accento sulla necessità di accrescere l'impegno a lavorare sulla diagnosi precoce del disturbo e sulla presa in carico della persona, attraverso la definizione di un progetto terapeutico-abilitativo individualizzato, che tenga conto dei bisogni specifici degli utenti e delle

famiglie nel corso di tutta la vita e metta a valore solo i metodi scientificamente validati, come già individuati dall'Istituto Superiore di Sanità, verso cui orientare le famiglie e gli operatori del Servizio Sanitario Regionale.

Alla stesura delle Linee Guida oggetto del presente provvedimento hanno lavorato le strutture dell'Assessorato al Welfare e Politiche per la Salute, con l'obiettivo di offrire un documento complessivo di indirizzo sia per le attività di programmazione regionale e aziendale, sia per le attività di organizzazione e di erogazione dei servizi, così da assicurare un quadro chiaro, omogeneo e vincolante per tutte le Aziende del SSR.

All'interno di queste Linee Guida si dà particolare risalto al ruolo della rete territoriale per la diagnosi dei DSA, che cominciano a manifestarsi nel corso dei primi due anni di vita e numerosi studi evidenziano l'importanza di porre in atto tutte le azioni utili all'individuazione dei bambini a rischio di autismo in questo precocissimo periodo della vita.

Tutti gli interventi che il sistema integrato della sanità, dell'istruzione e delle politiche sociali in Puglia dovrà porre in essere al fine di assicurare una corretta presa in carico delle persone affette da DSA, deve concorrere al perseguimento dell'obiettivo generale di realizzare una rete di assistenza regionale adeguata rispetto ai bisogni emergenti e alla complessità dei trattamenti da mettere in atto tenendo conto che le persone con autismo possono migliorare sostanzialmente la loro qualità di vita purché usufruiscano di una presa in carico continuativa e coordinata, comprendente la valutazione diagnostica e funzionale approfondita, il trattamento individualizzato specifico in collaborazione con la famiglia e gli interventi riabilitativi e terapeutici integrati e multidisciplinari per l'intero ciclo di vita.

Con le presenti Linee Guida si provvede, quindi, a delineare, in osservanza alle succitate disposizioni, il modello organizzativo della rete di Servizi per i DSA, nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza che devono essere assicurati dal SSR.

Per l'autismo nell'età evolutiva, recentemente, il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale, di cui all'Accordo C.U. 24 Gennaio 2013, tra le aree prioritarie di intervento conferma la competenza dei Servizi di Neuropsichiatria infantile (NPIA), nell'ambito dell'area "disturbi gravi, persistenti e complessi", in materia di identificazione precoce e conseguente trattamento tempestivo dell'autismo, demandando alle Regioni il compito di definire raccomandazioni e linee guida, che includano indicazioni a supporto del raccordo con la rete dei servizi pediatrici, dell'intervento integrato territorio-ospedale, dell'integrazione operativa con la scuola, con i servizi sociali territoriali, con i servizi sanitari privati accreditati.

A livello regionale, il vigente Piano Regionale di Salute 2008-2010, coerente con i Piani succitati, pone attenzione ai Servizi di NPIA, evidenziando la necessità che si produca un'azione convergente sul piano sanitario e sul piano sociale, che tenga conto delle peculiarità e delle specificità dei bisogni in questa fase della vita, mentre i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi dei Servizi in parola sono stati definiti dai Regg. Reg. n. 3/2005 e n. 9/2010, nonché dal Reg. Reg. n. 4/2007 e s. m. per le strutture sociosanitarie.

Per ultimo, l'Accordo C.U. 22 Novembre 2012 evidenzia la necessità che siano definite équipe specialistiche dedicate ai DSA nell'ambito dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, che si occupino di diagnosi precoce, valutazione clinico-biologica, costruzione del progetto terapeutico e psicoeducativo e valutazione della sua efficacia, con il coinvolgimento attivo della famiglia.

Come previsto dalla DGR n. 1721/2012, che ha avviato la riorganizzazione ed il potenziamento dei Servizi Territoriali di NPIA, per quanto attiene ai trattamenti riabilitativi, è opportuno che siano stipulati accordi, recepiti in protocolli di intesa, con i Servizi dei Dipartimenti di Riabilitazione per la attuazione integrata di progetti individuali abilitativi a favore dell'età evolutiva.

Per l'autismo in età adulta, l'Accordo C.U. 22 Novembre 2012 prescrive che sia garantita alle persone con DSA la continuità dell'assistenza nella fase di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

A tal fine, il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale, di cui al successivo Accordo C.U. 24 Gennaio 2013, individua, tra le azioni programmatiche relative all'integrazione e coordinamento dei

servizi di salute mentale con le altre aree, la definizione di percorsi assistenziali integrati per la presa in carico dell'autismo adulto, attraverso il coinvolgimento di tutti gli attori interessati.

Pertanto, la presa in carico del soggetto autistico divenuto adulto continua con interventi educativo-abilitativi evolutivi, ma con modelli organizzativi differenti da quelli per il bambino.

Gli adulti autistici di oggi, non avendo usufruito, in età evolutiva, di interventi mirati, presentano un quadro clinico complesso e multiproblematico, che necessita di interventi prevalentemente di tipo sociosanitario e farmacologici specifici.

A tal fine, in ogni Azienda Sanitaria Locale, in staff alla Direzione del Dipartimento di Salute mentale, deve essere attivo un "Gruppo Interdisciplinare per i DSA" (di seguito Gruppo Interdisciplinare), per favorire l'attivazione di percorsi assistenziali specificatamente organizzati per i soggetti adulti con DSA.

I Direttori generali della ASL nell'ambito della programmazione finanziaria aziendale, assegnano annualmente all'équipe dedicata uno specifico budget per la copertura degli oneri derivanti dagli inserimenti in strutture riabilitative residenziali e semiresidenziali.

Si propone, pertanto, alla Giunta Regionale di approvare l'Allegato 1 alla presente proposta di deliberazione, che reca le "Linee Guida regionali per l'Autismo", affidandone il coordinamento delle azioni attuative all'Area Politiche per la Promozione della Salute, delle Persone e delle Pari Opportunità, e specificamente al Servizio Assistenza territoriale e Prevenzione, che opera di concerto con il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, per quanto di competenza con riferimento ai servizi a valenza sociosanitaria a ciclo diurno e residenziale.

Si rinvia, inoltre, a successivi provvedimenti l'approvazione di ogni ulteriore adempimento attuativo, con specifico riferimento agli assetti organizzativi delle ASL, al finanziamento di progetti speciali e iniziative sperimentali nell'ambito della programmazione sociosanitaria regionale, nonché l'approvazione delle necessarie intese con l'Ufficio Scolastico Regionale, con il sistema dei Centri per l'Impiego e ogni altra istituzione pubblica interessata per il completamento della rete di servizi per l'inclusione sociale e la presa in carico globale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico.

COPERTURA FINANZIARIA ai sensi della l.r. n. 28/2001 e s.m.i.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa, e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il provvedimento del quale si propone l'adozione rientra tra quelli di competenza della Giunta regionale ai sensi dell'art.4, comma 4, lett. "a) e d)" della Legge regionale n.7/1997.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l'adozione del conseguente atto finale:

LA GIUNTA

udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

viste le dichiarazioni poste in calce al presente provvedimento dal funzionario istruttore, dal Dirigente dell'Ufficio e dai Dirigenti dei Servizi competenti;

a voti unanimi espressi nei termini di legge:

DELIBERA

- di approvare quanto espresso in narrativa, che costituisce parte sostanziale del presente

provvedimento;

- di approvare le Linee guida regionali per l'Autismo, di cui all'Allegato A alla presente proposta di deliberazione di cui costituisce parte integrante e sostanziale, in attuazione dell'Accordo in Conferenza Unificata del 22.11.2012;
- di approvare che il coordinamento delle azioni attuative sia affidato all'Area Politiche per la Promozione della Salute, delle Persone e delle Pari Opportunità, e specificamente al Servizio Assistenza territoriale e Prevenzione, che opera di concerto con il Servizio Programmazione Sociale e Integrazione Sociosanitaria, per quanto di competenza con riferimento ai servizi a valenza sociosanitaria a ciclo diurno e residenziale;
- di rinviare a successivi provvedimenti l'approvazione di ogni ulteriore adempimento attuativo che discenda dal presente provvedimento;
- di pubblicare il presente provvedimento sul BURP.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Avv. Dative F. Pellegrino Dott. Nichi Vendola