

DGR. N. 2-4286 del 29 novembre 2016

Oggetto : D.G.R n. 26-1653 del 29.6.2015. Intervento regionale a sostegno della cura dei pazienti cronici con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.

La DGR n. 26-1653 del 29.6.2015 “Interventi per il riordino della rete territoriale in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i.”, in coerenza con le indicazioni nazionali (L. n. 189/2012, Patto per la Salute), intende riorganizzare il modello di governance del territorio al fine di realizzare un approccio più adeguato ai bisogni del cittadino.

La cura dei pazienti cronici richiede risposte integrate e multidisciplinari, trasversali ai diversi ambiti di assistenza e di vita, che pongano attenzione alla centralità del paziente e della persona, alla prossimità dei percorsi, alla tempestività di intervento ed efficienza, al coordinamento degli interventi, specie per quanto attiene ai processi di integrazione socio-sanitaria, all’elaborazione di percorsi basati su evidenze scientifiche, alla semplificazione e trasparenza organizzativa, alla garanzia dell’informazione e della partecipazione del paziente e delle famiglie al processo di cura, al miglioramento delle modalità di integrazione con i servizi sociali comunali e del terzo settore.

L’orientamento è verso logiche organizzative prioritariamente fondate sulla sinergia tra le reti sanitarie e socio-sanitarie attraverso la programmazione dei fabbisogni e delle adeguate risposte da erogare e l’interazione gestionale in funzione della continuità assistenziale

La cronicità rappresenta per il sistema sanitario una sfida ove ad oggi è impossibile giungere a una vittoria definitiva, ma dove si può concretamente agire dando “qualità agli anni”: ovvero ritardando l’insorgenza dei sintomi e controllandone l’evoluzione al fine di ritardare la medicalizzazione del paziente e conseguentemente ottenere anche un processo virtuoso di ottimizzazione delle risorse

Il lavoro avviato a livello regionale in materia di Disturbi dello spettro autistico costituisce un ambito di attività territoriale su pazienti cronici che è stato impostato per consentire una governance e un orientamento compatibili con quanto richiesto dalla DGR n. 26-1653 del 29.6.2015. Il presente provvedimento intende rafforzare quest’ambito in termini di capacità di risposta sanitaria al fine di rendere più efficace anche la risposta integrata socio-sanitaria, scolastica ed educativa.

- In materia di Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) sono intervenute:
- le Raccomandazioni regionali “Programma di Governo clinico sull’Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo della Regione Piemonte”, inviate ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie in data 20/4/2009, con le quali sono state definite procedure e modalità di lavoro in rete, finalizzate ad assicurare una diagnosi accurata e precoce nonché una corretta valutazione funzionale, premessa indispensabile per un appropriato orientamento dei trattamenti;
 - la D.D. n. 205 del 4.05.2009 che ha istituito il Coordinamento Regionale per l’Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo costituito dalle Aziende ASLCN1, AOU Città della Salute di Torino – SCDU NPI OIRM S. Anna, AO di Alessandria e AOU di Novara, con il compito di monitorare i percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel documento di raccomandazione, rinnovato con successivi provvedimenti dirigenziali;
 - l’Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012 “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 indica specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
 - la DGR n. 22-7178 del 3.03.2014 avente ad oggetto “Disturbi pervasivi dello sviluppo: recepimento dell’Accordo Stato Regioni del 22 novembre 2012 “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”;
 - la D.D. n. 504 del 23 maggio 2014 avente per oggetto: “Definizione del percorso diagnostico e del programma di trattamento per minori con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, in applicazione della DGR n. 22-7178 del 3.03.2014 ha introdotto l’utilizzo delle schede relative alla “Diagnosi Clinica e Valutazione Funzionale” e “Programma di Percorso di Presa in Carico Globale (sanitaria, sociale, educativa);
 - la Legge nazionale n. 134 del 18 agosto 2015 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”.

L’Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012 e la D.G.R. n. 22-7178 del 3.03.2014 indicano specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la

complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La rete coinvolge i servizi sanitari, sociali ed educativo-formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio ed ha come obiettivo l'inclusione scolastica e sociale, il rafforzamento del supporto alla famiglia per renderne maggiormente sostenibile l'impegno, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali (scuola, lavoro e famiglia) e nell'età adulta il mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite. In quest'ottica, gli interventi proposti debbono porsi come obiettivo la massima efficacia, per essere compatibili con la complessiva sostenibilità del sistema.

Caratteristiche fondamentali di questo processo sono il suo carattere olistico (si rivolge alla persona nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale) ed ecologico (coinvolge la famiglia e il contesto ambientale e sociale). Elementi imprescindibili per la sua corretta realizzazione sono le competenze professionali specifiche; l'organizzazione multi professionale ed interdisciplinare dell'attività; l'orientamento dell'intervento all'ambiente di vita; l'alto coinvolgimento e partecipazione della famiglia. L'efficacia degli interventi indicati aumenta se tutte le persone che interagiscono con la persona adottano le stesse modalità di comunicazione e di comportamento : è importante che i genitori e le persone che passano molto tempo con questi bambini siano sempre attivamente coinvolti e guidati dai professionisti.

La DGR n. 22-7178 del 3.03.2014, per quanto riguarda l'età evolutiva, ha istituito in ogni ASR uno o più nuclei di operatori formati - "Nucleo DPS (Disturbi pervasivi dello sviluppo)", composto da tutti gli operatori di riferimento per la presa in carico di minori con autismo (neuropsichiatra infantile, psicologo, logopedista, terapeuta neuropsicomotricità, educatore) secondo il principio dell'integrazione multi-professionale (e del superamento del criterio della consulenza) deputato alla gestione del percorso diagnostico ed alla definizione del progetto personalizzato di trattamento. Il Nucleo DPS costituisce un nodo fondamentale della rete regionale dei servizi per l'autismo. In base al principio della sussidiarietà, i Nuclei DPS delle ASR potranno avvalersi anche della competenza dei centri ubicati presso le Aziende ASL CN1 - Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'Ospedale di Mondovì, AOU Città della Salute di Torino - SCDU di Neuropsichiatria Infantile OIRM S. Anna, in collaborazione con l'ASL TO1, AO di Alessandria e AOU di Novara - S.C. Neuropsichiatria Infantile. Tali centri, come già previsto nel Programma di Governo clinico sull'Autismo e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo della Regione Piemonte del 2009, hanno funzione di sostegno nei confronti dei Nuclei DPS territoriali. In particolare, potranno offrire consulenza

sulla diagnosi clinica e funzionale e collaboreranno, se necessario, con i Nuclei di territorio alla definizione di progetti abilitativi individualizzati. Potranno, inoltre, compatibilmente con le risorse disponibili, svolgere attività di informazione, formazione e parent training in collaborazione con le associazioni del territorio anche a favore delle altre ASR del territorio regionale. Inoltre, la Direzione Sanità può avvalersi, per il monitoraggio e la valutazione del complessivo progetto autismo, della collaborazione del centro ubicato presso ASL CN1 in cooperazione con il Coordinamento regionale per l'autismo.

La citata delibera ha individuato l'ambulatorio del DSM dell'ASL TO2 quale Centro Pilota regionale per l'età adulta, orientato a:

- favorire la continuità terapeutica in pazienti affetti da Disturbi dello Spettro Autistico già diagnosticati in età evolutiva presso i Servizi di Neuropsichiatria Infantile
- fornire un supporto ai Centri di Salute Mentale che hanno in carico pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico o che necessitino di una valutazione diagnostica-differenziale in situazione di sospetto clinico;
- effettuare una valutazione diagnostica dei pazienti per i quali non è stata ancora formulata una diagnosi, attraverso strumenti standardizzati validati (test psicodiagnostici specifici) per i Disturbi dello Spettro Autistico. La valutazione comprende l'inquadramento cognitivo del soggetto, le esigenze familiari, il supporto dei servizi in funzione della individuazione di un percorso di cura;
- redigere una consulenza finale per il Centro di Salute Mentale inviando le informazioni utili alla costruzione del progetto di intervento individualizzato e specifico alle esigenze del paziente;
- promuovere, nell'ottica di un miglioramento del servizio al cittadino, in collaborazione con le istituzioni Universitarie, gli Enti Pubblici, le Associazioni dei Familiari, e le Fondazioni, i trattamenti e la conoscenza dei Disturbi dello Spettro Autistico anche programmi formativi, informativi e di ricerca.

Infine, ha istituito il Coordinamento integrato regionale per l'autismo e i DPS rivolto all'età evolutiva e all'età adulta e composto dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva e dal Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta, formati in modo da assicurare la rappresentanza dei diversi ambiti di vita (sanità, sociale, istruzione, formazione, lavoro) e la partecipazione delle associazioni delle famiglie che hanno lo scopo di tutelare le esigenze delle persone con disturbo dello spettro autistico, ponendosi come interlocutori attivi all'interno dei vari percorsi.

Il Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva ha avuto mandato di effettuare: la revisione del documento di raccomandazione

regionale alla luce delle normative nazionali e regionali con particolare attenzione al percorso diagnostico e terapeutico e assistenziale per minori con autismo; il monitoraggio sull'attuazione dei provvedimenti nazionali e regionali in materia; definizione di proposte in merito alle modalità di passaggio della presa in carico ai Servizi per l'età adulta; il monitoraggio e le proposte sul lavoro integrato tra i Servizi Socio Sanitari ed educativi-formativi.

Il Coordinamento regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta (D.D. n. 438 del 25 luglio 2016) ha mandato di :

- elaborare le raccomandazioni regionali per la presa in carico integrata (sanitaria, socio-educativa, scolastica, formativa) delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico in età adulta
- collaborare alla valutazione dei percorsi di presa in carico da parte dei DSM e degli Enti Gestori per le funzioni socio assistenziali
- realizzare un percorso condiviso integrato tra tutte le diverse competenze presenti al tavolo che garantisca la presa in carico in età adulta.
- proporre azioni per valutare il monitoraggio per l'attuazione delle recenti normative nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico
- promuovere la realizzazione di percorsi formativi per gli operatori.

Ogni DSM ha provveduto, in base alla nota prot. n. 5038/A 1402.A del 26.02.2016, ad individuare un referente medico psichiatra al fine di avviare un gruppo di lavoro tecnico nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta che consenta di estendere la competenza della presa in carico sanitaria a tutta la rete territoriale. Ad ora sono stati organizzati tre seminari di aggiornamento clinico nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta.

Il Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva ha effettuato la revisione del documento di raccomandazione regionale secondo le indicazioni fornite dalle normative nazionali e regionali. E' stato così predisposto il nuovo documento che contiene precise indicazioni in merito alla presa in carico sanitaria ed integrata dei minori con disturbo dello spettro autistico e che è allegato al presente provvedimento (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale.

Alla luce dei dati forniti dal Sistema Informativo Multidisciplinare per l'Infanzia e l'Adolescenza SMAiL, è stato possibile effettuare una lettura delle attività svolte dalle Strutture NPI negli anni 2015 e 2016 (dato all'11.11.2016), in particolare per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico. Dalla lettura è emersa l'assoluta necessità di potenziare la risposta sanitaria ed integrata a favore dei minori con disturbo dello spettro autistico in particolare sulla fascia d'età 0-3. Infatti, il trattamento precoce, condotto secondo le raccomandazioni

delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, è correlato con migliori esiti e va garantito in tutti i casi. Il trattamento precoce è prevalentemente sanitario, ma si integra sin dall'inizio con gli interventi educativi condotti dai genitori (formati e supervisionati) e con quelli degli eventuali educatori dei Nidi; e, dal momento di ingresso nella scuola dell'infanzia, con le attività scolastiche e con quelle educative socio sanitarie.

Ritenuto opportuno adottare le Raccomandazioni regionali "Progetto Integrato : Disturbi dello Spettro Autistico" allegate al presente provvedimento (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale.

Dato atto che a supporto delle attività sostenute dalla rete dei servizi sanitari territoriali a favore dei minori ed in particolare dei minori con disturbo dello spettro autistico, nonché dell'avvio e consolidamento del Centro Pilota per l'età adulta, la Regione Piemonte interviene per l'esercizio 2017 con un contributo, pari complessivamente a € 2.000.000,00 annui, che con successivi provvedimenti sarà assegnato a ciascuna ASR in sede di riparto delle risorse da fondo sanitario 2017 in coerenza con quanto riportato nell'Allegato B) parte integrante e sostanziale al presente provvedimento.

Ai servizi sanitari territoriali e ospedalieri per l'età evolutiva, a sostegno delle attività a favore dei minori ed in particolare in attuazione delle Raccomandazioni di cui all'Allegato A), per l'esercizio 2017, il contributo regionale pari a € 1.800.000,00 annui è così ripartito :

per le AA.SS.LL.

- per il 50% su base di popolazione 0 – 17 residente;
- per il 50% sulla base dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in carico. Tale dato è corretto in difetto sulla base della distribuzione percentuale della quantità di prestazioni mediamente erogate;

per le AO (cui è assegnata la quota risultante dalla distribuzione alle AA.SS.LL)

- per il 50% in base al totale delle prestazioni (SDO, File C e File C2) ;
- per il 50% sulla base dei pazienti con disturbo dello spettro autistico in carico.

All'ASL TO 2, presso cui ha sede il Centro Pilota per l'età adulta, viene riconosciuto per l'esercizio 2017 a sostegno dell'attività svolta a favore dell'avvio della rete regionale e a sussidio della presa in carico territoriale da parte dei competenti DSM il contributo pari a euro 200.000,00. Detto contributo sarà assegnato con successivi provvedimenti di giunta regionale all'ASL TO2 in sede di riparto delle risorse da fondo sanitario 2017.

Dato atto che la spesa prevista dal presente provvedimento trova copertura nello Stanziamento del Bilancio Pluriennale anno 2017 della Missione 13 - Programma 01.

Stabilito che le Aziende Sanitarie Regionali che non avranno costituito i Nuclei DPS previsti dalla DGR n. 22-7178 del 3.03.2014 entro il 31.12.2016 non potranno accedere ai finanziamenti previsti per l'anno 2017 di cui all'Allegato B).

Ribadito che le ASR richiamate nel presente provvedimento, in coerenza alla normativa regionale vigente, dovranno conseguire nell'attuazione delle disposizioni in oggetto un risultato di sostanziale pareggio dei bilanci d'esercizio, anche con riferimento ai principi contenuti nella Legge Costituzionale 20 aprile 2012, n. 1 recante "Introduzione del principio del pareggio di bilancio nella Carta costituzionale" e la legge n. 243/2012 di attuazione del principio del pareggio di bilancio, con particolare riferimento all'art. 9;

Visto l'Accordo Stato-Regioni del 22.11.2012

Vista la DGR n. 22-7178 del 3.03.2014

Vista la D.D. n. 504 del 23.05.2014

Vista la D.G.R n. 26-1653 del 29.06.2015

Vista la Legge n. 134 del 18.08.2015

La Giunta Regionale unanime

delibera

per i motivi espressi in premessa che formano parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

- di approvare le Raccomandazioni regionali per l'età evolutiva "Progetto Integrato : Disturbi dello Spettro Autistico" allegate al presente provvedimento (Allegato A) quale parte integrante e sostanziale;
- di stabilire che in sede di riparto delle risorse da fondo sanitario 2017, con successivi provvedimenti di giunta regionale, si provvederà ad assegnare a ciascuna ASR, le seguenti risorse:
 - € 1.800.000,00 annui, da assegnare pro quota alle ASR in coerenza con quanto riportato nell'Allegato B) parte integrante e sostanziale al presente provvedimento;
 - € 200.000 annui, da assegnare all'ASL TO 2 presso cui ha sede il Centro Pilota per l'età adulta a sostegno dell'attività svolta a favore dell'avvio della rete regionale e a sussidio della presa in carico territoriale da parte dei competenti DSM.

- di stabilire che le risultanze della ripartizione economica sono dettagliate nello specifico nell'Allegato B) parte integrante e sostanziale al presente provvedimento;
- di dare atto che la spesa prevista dal presente provvedimento trova copertura nello Stanziamento del Bilancio Pluriennale anno 2017 della Missione 13 - Programma 01;
- di stabilire che le Aziende Sanitarie Regionali che non avranno costituito i Nuclei DPS previsti dalla DGR n. 22-7178 del 3.03.2014 entro il 31.12.2016 non potranno accedere ai finanziamenti previsti per l'anno 2017 di cui all'Allegato B);
- di dare mandato alla Direzione Sanità di provvedere all'aggiornamento delle Raccomandazioni di cui all'Allegato A);

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al TAR entro 60 giorni dalla data di comunicazione o piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n. 22/2010.