

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: **Recepimento linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità e approvazione del progetto regionale "Definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di "Quality of Life" tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni" dall'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.).**

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla Direzione Sanità e Integrazione Socio-sanitaria dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, del dirigente della Direzione Sanità e Integrazione Socio-sanitaria e l'attestazione dello stesso che dalla presente deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

VISTA la proposta del direttore del Dipartimento Salute;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. Di recepire le Linee di indirizzo, comprendenti anche le Linee programmatiche, per le Regioni, finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati su costrutti di "Quality of life", tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni" (Allegato 1);



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. di aderire al programma di ricerca conforme alle specifiche previste dalle Linee di Indirizzo per la realizzazione del progetto di sperimentazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di “Quality of Life” con focus sulla fascia di età 7-21 anni, approvato dall’Istituto Superiore di Sanità, d’ora in poi ISS (Allegato 2);
3. di incaricare il dirigente della Direzione Sanità e Integrazione socio-sanitaria, individuata quale struttura regionale referente per l’iniziativa, alla predisposizione e alla sottoscrizione dei due accordi di collaborazione.

Il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione ai sensi dell’art. 23 del D.Lgs n. 33/2013.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Francesco Maria Nocelli

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
Francesco Acquaroli

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992 “Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell’articolo 1 della L. 23 ottobre 1992, n. 421”;
- D.Lgs. n. 300 del 30 luglio 1999 art. 47 bis (attribuzione al Ministero della Salute di funzioni in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del S.S.N.);
- C.U. relativa all’Accordo 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 allo spettro autistico”;
- Art. 4 della L.R. n. 25 del 9 ottobre 2014 “Disposizioni in materia di disturbi dello spettro autistico”;
- D.M. 24.10.2014 Approvazione dello Statuto dell'Istituto Superiore di Sanità, ai sensi dell'articolo 2 del decreto legislativo 28 giugno 2012, n. 106;
- L. 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”;
- Decreto Dirigente Ministero della Salute del 4 dicembre 2015 (approvazione Accordo di collaborazione per la realizzazione del progetto “Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico”);
- D.M. 30.12.2016 firmato dal Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze;
- D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all’art. 1 co. 7 del D.Lgs. n. 502 del 30 dicembre 1992”;
- Intesa 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” approvata in CU il 10 maggio 2018;
- Accordo di collaborazione dell’8.05.2019 tra il Ministero della Salute e l’Istituto Superiore di Sanità avente ad oggetto “Definizione dei criteri e delle modalità di utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico”;
- DGR n. 1343 del 10 novembre 2021.

Motivazione

Con D.M. 24 ottobre 2014 l’Istituto Superiore di Sanità (ora ISS) è stato riconosciuto quale organo tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale che persegue la tutela della salute pubblica, in particolare attraverso lo svolgimento delle funzioni di ricerca, controllo, consulenza, regolazione e formazione e di esso si avvale, tra gli altri, il Ministro della Salute. Con legge n. 134/2015 recante “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione della persona con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” sono state individuate azioni atte a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

In particolare l'art. 5 promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Per dare compiuta attuazione alla legge sopracitata, con decreto del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze del 30 dicembre 2016, sono stati definiti i criteri e le modalità di utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, istituito dall'art. 1, comma 401, della legge n. 208/2015.

La Regione Marche attua la programmazione dei servizi socio-sanitari a sostegno delle persone con autismo e delle loro famiglie, in tutto l'arco della loro vita, come specificato anche alla lettera d) art. 1 della L.R. n. 25/2014 (*"riconosce il ruolo determinante della famiglia quale parte attiva nella elaborazione ed attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico"*).

L'obiettivo principale è diffondere interventi/processi diagnostici precoci, al fine di una presa in carico globale durante tutte le fasi di vita, assicurando il necessario approccio multi professionale e multi disciplinare, per raccordare tutti gli interventi ai vari livelli (clinici, abilitativi, educativi, formativi e supporto alle famiglie), in un progetto individualizzato coerente, continuo e trasversale che coinvolga tutti gli ambiti di esperienza della persona con autismo e che tenga conto dei reali bisogni della persona.

Nella prima età infantile i percorsi di presa in carico avvengono attraverso interventi riabilitativi sanitari tra la scuola e la famiglia, supportati dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale, quali le Linee Guida ISS, per la terza infanzia e per l'età pre-adolescenziale e adolescenziale (7-21 anni). Tali percorsi, attualmente, sono meno codificati e condivisi, non risultano delineate con chiarezza le misure e le modalità più idonee ad affrontare la transizione all'età adulta.

Normalmente l'adolescenza è un periodo critico nella vita di ogni persona, ancor di più lo è per le persone con disturbo dello spettro autistico e, pertanto, è proprio in questa fase che i servizi per l'infanzia, servizi per adulti, scuola e famiglie, dovrebbero collaborare sinergicamente per la "costruzione" di un progetto di vita per ciascuna persona affetta da tale disturbo, facilitandone il passaggio ad una vita adulta di qualità.

Con DGR n. 1343 del 10 novembre 2021 la Regione Marche ha aderito al programma di ricerca, finanziato dall'ISS, conforme alle specifiche previste dalle Linee di Indirizzo, per la realizzazione di un progetto di sperimentazione denominato "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di Quality of life", con focus sulla fascia di età superiore ai 16 anni che permetta di strutturare ed attivare interventi di supporto, anche innovativi e la redazione di un Progetto di Vita per tutte le persone prese in carico.

L'I.S.S. ha inoltre costituito un Gruppo di Lavoro Nazionale dal quale sono scaturite linee di Indirizzo denominate *"Linee di indirizzo per le Regioni finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati su costrutti di "Quality of life" tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni"*.

Per quanto concerne il finanziamento statale del progetto, l'ISS evidenzia che il Fondo Autismo relativo all'anno 2020 è stato erogato dal Governo al Ministero della Salute in due tranche con diversa scadenza:

- 1. Fondo 2020a, la cui scadenza è il 4/12/2023;
- 2. Fondo 2020b, la cui scadenza è il 21/01/2024.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Ogni Regione è stata chiamata a compilare una sola scheda progettuale, definendo il titolo del progetto, il responsabile regionale e scientifico, gli obiettivi, le azioni e gli indicatori di esiti/processo individuati nelle Linee di indirizzo, indicando le Unità operative coinvolti (Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti sul territorio) e il cronoprogramma a cui sono stati allegati un Piano Finanziario per ciascuno dei finanziamenti indicati nella Tabella di cui alle Linee di indirizzo.

Ciascuna Regione poteva presentare una sola proposta che doveva pervenire all'ISS, a pena di esclusione, entro e non oltre l'11 febbraio 2022.

Il progetto ha una durata complessiva di 24 mesi e scadenza 21/01/2024, è finalizzato all'attivazione di una équipe "Nucleo funzionale Autismo" in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza delle Aziende per la valutazione e definizione/attuazione/monitoraggio del percorso individualizzato; nonché all'attivazione di una ulteriore équipe di transizione per la gestione delle fasi di passaggio della presa in carico dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabili adulti e di psichiatria dell'adulto, oppure, nel momento dell'uscita dalla scuola per la programmazione di attività ed interventi e la definizione del progetto di vita; all'organizzazione di programmi formativi per la gestione di comportamenti-problema, in primis non farmacologica, sia per gli operatori che per i familiari; infine al coinvolgimento delle Associazioni del territorio.

La tabella delle Linee di Indirizzo citate prevede un finanziamento specifico assegnato alla Regione Marche per un importo complessivo di € 626.350,21 suddiviso in questo modo:

€ 381.543,07 per il Fondo 2020a

€ 244.807,14 per il Fondo 2020b.

In data 11.02.2022 la Regione Marche con PEC ns. prot n. 168177 e n.169927 ha presentato all'ISS il progetto denominato "Definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del piano individualizzato, e a seguire del progetto di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni".

Il progetto è stato poi articolato in due fondi assegnati alle due unità operative coinvolte come da tabella sottostante:

FONDO	SCADENZA	U.O. E IMPORTI
Fondo a (€ 381.543,07)	04.12.2023	<ul style="list-style-type: none"> • ASUR: € 324.693,07 • Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord: € 56.850,00
Fondo b (€ 244.807,14)	21.01.2024	<ul style="list-style-type: none"> • ASUR: € 173.357,14 • Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord: € 71.450,00

Il giorno 04.03.2022 è pervenuta dall'ISS una PEC, ns. prot. n. 265013, contenente la valutazione positiva del progetto de quo con il relativo piano finanziario.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto precede ed atteso che sussistono le ragioni di opportunità ed i presupposti normativi, si propone che la Giunta Regionale deliberi quanto previsto nel dispositivo.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento
Paola Possanzini

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA DIREZIONE SANITÀ E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente della Direzione
Filippo Masera

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO SALUTE

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.

Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il Direttore del Dipartimento Salute
Armando Marco Gozzini

Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI

