



STRUTTURA	<i>Direzione Regionale:</i> SALUTE E POLITICHE SOCIALI		
PROPONENTE	<i>Area:</i> SUSSIDIARIETA' ORIZZONTALE, TERZO SETTORE E SPORT		
Prot. n. _____ del _____ OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)".			
_____ L' ESTENSORE IL RESP. PROCEDIMENTO IL DIRIGENTE RESPONSABILE IL DIRETTORE REGIONALE			
ASSESSORATO	POLITICHE SOCIALI, SPORT E SICUREZZA		
PROPONENTE	_____ L'ASSESSORE		
DI CONCERTO	IL PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA FORMAZIONE, RICERCA, SCUOLA, UNIVERSITA' E TURISMO		
_____ IL PRESIDENTE IL VICE-PRESIDENTE IL DIRETTORE IL DIRETTORE			
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE <input type="checkbox"/>			
COMMISSIONE CONSILIARE: Data dell' esame: con osservazioni <input type="checkbox"/> senza osservazioni <input type="checkbox"/>		VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA: <input type="checkbox"/> IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE PROGRAMMAZIONE ECONOMICA, BILANCIO, DEMANIO E PATRIMONIO	
SEGRETERIA DELLA GIUNTA		Data di ricezione: 07/02/2018 prot. 65	
ISTRUTTORIA: _____			

_____ IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		_____ IL DIRIGENTE COMPETENTE	
_____ IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA		_____ IL PRESIDENTE	

Oggetto: Decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente “Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)”.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell’Assessore alle Politiche Sociali, Sport e Sicurezza di concerto con il Presidente della Regione Lazio, in qualità di Commissario ad acta, e con l’Assessore alla Formazione, Ricerca, Scuola, Università e Turismo;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

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

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

VISTA la deliberazione di Giunta regionale del 14 dicembre 2015, n. 721 “Modifica del regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 (Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale) e successive modificazioni nonché del relativo allegato B” che, tra l’altro, istituisce la nuova Direzione regionale Salute e Politiche sociali;

VISTA la legge del 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e, in particolare, l’art. 39 comma 2;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la legge 21 maggio 1998, n.162 “Modifiche alla legge 104/92, concernenti misure a sostegno delle persone con handicap grave”;

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

VISTO il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;

VISTO il D.P.C.M. 22 novembre 2001 “Definizione dei Livelli essenziali di assistenza”;

VISTA la legge 3 marzo 2009 n.18 “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York 11 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”;

- VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”;
- VISTA la legge 28 dicembre 2015, n. 208 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)” e, in particolare, i commi 401 e 402;
- VISTA la legge regionale 23 novembre 2006, n.20 “Istituzione Fondo regionale per la non autosufficienza”;
- VISTA la legge regionale 10 agosto 2016, n.11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”;
- VISTO il D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza;
- VISTA la Linea guida numero 21/11 “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” elaborata dall’Istituto Superiore di Sanità;
- VISTO l’Accordo assunto, ai sensi dell’articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 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 carico 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;

VISTO il decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457 “Recepimento dell’Accordo sancito dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni concernente: “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” (Rep. Atti n.132/CU del 22/11/2012)”;

PRESO ATTO che, con il summenzionato decreto del Commissario ad acta n. U00457/2014, è stato dato mandato alla Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria di istituire un Gruppo tecnico di lavoro, costituito da esperti del settore afferenti ai Servizi Sanitari, Sociali, Istruzione e Diritto allo studio e Società scientifiche di riferimento, con il compito di contestualizzare le citate Linee di indirizzo nazionali;

VISTA la determinazione dirigenziale 3 aprile 2015, n. G03948 “Istituzione Gruppo di lavoro per i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ai sensi del Decreto del Commissario ad Acta del 22 dicembre 2014 n. U00457”;

VISTA la determinazione dirigenziale 7 luglio 2015, n. G08369 “Gruppo di lavoro per i disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, ai sensi del Decreto del Commissario ad acta del 22 dicembre 2014 n. U00457. Nomina componenti.”;

CONSIDERATO che il suddetto Gruppo di lavoro, indicato nella determinazione dirigenziale n.G03948/2015, aveva il compito di elaborare un documento tecnico con particolare riferimento a:

- la valutazione diagnostica e funzionale precoce, anche attraverso il coinvolgimento dei Pediatri di Libera Scelta;
- l’organizzazione dei servizi di cura, abilitazione e assistenza, che devono essere centrati sul modello della multi professionalità e su approcci metodologici basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, coerentemente con gli indirizzi della programmazione regionale;
- la definizione dei percorsi terapeutico-abilitativi, coordinati, integrati e qualificati, sanitari-sociali-educativi e scolastici;
- l’organizzazione del passaggio dai servizi per l’età evolutiva ai servizi sanitari e socio sanitari per l’età adulta (psichiatrici e per la disabilità), tale da garantire continuità del percorso sanitario, educativo ed assistenziale;
- la definizione dei percorsi di formazione ed aggiornamento del personale dedicato;
- l’individuazione di indicatori per la valutazione dei percorsi;

VISTA la deliberazione di Giunta regionale 30 dicembre 2014, n. 932 “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”;

DATO ATTO che la menzionata D.G.R. 932/14 prevedeva, tra l’altro, l’istituzione di un apposito Tavolo interassessorile (sociale-sanità-formazione/scuola) per l’autismo, 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;

VISTA la deliberazione di Giunta Regionale 24 marzo 2015, n. 127 “Integrazione della deliberazione di Giunta regionale del 30 dicembre 2014, n. 932. Istituzione del Tavolo interassessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico” che, tra l’altro, prevedeva:

- di integrare la composizione del suddetto Tavolo con i rappresentanti degli Assessorati regionali competenti in materia di politiche del lavoro e dell'agricoltura, con particolare riguardo agli interventi nell'ambito dell'agricoltura sociale e multifunzionale;
- che il Tavolo interassessorile lavorasse in raccordo con il gruppo tecnico-scientifico, di cui al decreto del Commissario ad acta 22 dicembre 2014, n. U00457;

VISTA la determinazione dirigenziale 30 dicembre 2014, n. G19250 “Interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico nella Regione Lazio, in attuazione delle linee guida regionali, ai sensi della D.G.R. 314/2014. Impegno di spesa in favore dell’Azienda sanitaria locale RMA di 688.000,00 euro sul cap. H41903 esercizio finanziario 2014 (Missione 12, Programma 02, macroaggregato 1.04.01.02.011)”;

RILEVATO che la succitata determinazione, tra l’altro, rinviava l’utilizzo del suddetto importo alla definizione da parte del Tavolo interassessorile degli interventi operativi specifici da realizzare con i relativi importi di dettaglio;

VISTO l’Atto di organizzazione 31 marzo 2015, n. G03668 “Nomina, in attuazione della deliberazione di Giunta regionale del 24 marzo 2015 n. 127, dei componenti il Tavolo interassessorile per la realizzazione del Programma regionale integrato di interventi in favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico”;

VISTO il decreto interministeriale 26 settembre 2016 del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell’economia e delle finanze e con il Ministro degli affari regionali e le autonomie con delega in materia di politiche per la famiglia, con cui si provvede al riparto delle risorse, per l’anno 2016, del Fondo per le non autosufficienze a seguito di intesa in Conferenza Unificata 3 agosto 2016, registrato dalla Corte dei Conti il 3 novembre 2016 al foglio n. 4038;

PRESO ATTO delle finalità generali indicate all’art. 2 del suddetto decreto, nonché della destinazione specifica delle risorse del Fondo alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell’assistenza socio-sanitaria, in aggiunta alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni, delle Province autonome e degli enti locali, nonché della natura aggiuntiva e complementare delle prestazioni e dei servizi in argomento rispetto a quelli sanitari;

RILEVATO che il decreto interministeriale 26 settembre 2016, nella nuova definizione di disabilità gravissima, a cui riservare la quota del 40% delle assegnazioni regionali per la realizzazione di interventi e servizi integrati di assistenza alla persona, all’art. 3, comma 2, lettera g), individua come beneficiari le persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 (da valutare in base alle schede di cui all’Allegato 1 dello stesso decreto);

VISTA l’intesa, ai sensi art.1, comma 402 della legge 28 dicembre 2015, n. 208, sullo schema di decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, di definizione dei criteri e delle modalità per l’utilizzazione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, Repertorio Atti 148/CU del 22 dicembre 2016;

- VISTA la legge 31 luglio 2015, n. 107 “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti”;
- VISTA la determinazione dirigenziale 1 luglio 2016, n. G06262 “Approvazione delle Linee di indirizzo per il servizio di assistenza specialistica negli istituti scolastici e formativi del secondo ciclo - Anno scolastico 2016-2017; Linee di indirizzo per la realizzazione dell'integrazione scolastica in favore degli alunni con disabilità sensoriale anno scolastico 2016-2017”;
- VISTA la deliberazione di Giunta regionale 4 luglio 2016, n. 476 concernente “Approvazione schema di Accordo per la realizzazione di programmi operativi in materia di servizi educativi e di inclusione scolastica a sostegno della disabilità. Realizzazione "Progetto individuale" in favore degli alunni affetti da Disturbi dello Spettro Autistico”;
- VISTO il documento tecnico licenziato dal Gruppo di lavoro, di cui alle citate determinazioni n. G03948/2015 e n. G08369/2015 concernente “Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)” (Allegato A), che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

PRESO ATTO degli obiettivi programmatici indicati nel suddetto documento, concernenti:

- l'organizzazione della rete integrata (sanità, scuola, sociale) per facilitare il processo di valutazione diagnostica e di definizione del “Progetto di vita”, specifico per ogni persona, in relazione all'età, alla situazione clinica e socio ambientale, che tenga conto della continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio in età adulta;
- la formazione rivolta a tutti gli attori che partecipano al “Progetto di vita”;
- la predisposizione di una piattaforma informatizzata integrata;
- la definizione di indicatori per la valutazione dei percorsi;

PRESO ATTO che le citate linee di indirizzo sono state elaborate anche sulla base dell'analisi dei dati riportati nell'Appendice dell'Allegato A:

- Indagine nazionale sui Servizi per la diagnosi e la presa in carico dei Disturbi dello Spettro Autistico. Il Lazio;
- Sistemi informativi sanitari regionali;
- Interventi sociali per l'autismo;
- Sistema scolastico;

RILEVATO quindi, che il suddetto documento tecnico, in linea con il quadro normativo ed amministrativo di contesto, definisce indicazioni operative sul percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale rivolto alle persone con disturbi dello spettro autistico, attualmente riconosciuti tra le più rilevanti e diffuse patologie del neurosviluppo, con l'obiettivo di uniformare sul territorio regionale il percorso di presa in carico della persona con autismo, per l'intero arco di vita, a partire dalla organizzazione della rete che coinvolga i servizi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, educativi e sociali nella prospettiva dell'inclusione;

CONSIDERATO inoltre che, nel citato documento, al fine di garantire la corretta ed omogenea applicazione sul territorio regionale delle menzionate linee di indirizzo, viene previsto di istituire il “Coordinamento Regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico”, con funzione di supporto, coordinamento e monitoraggio, strettamente collegato con i servizi per la presa in carico ed erogazione degli interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, sociali, educativi alle persone con autismo;

CONSIDERATI il ruolo, le funzioni e l'attività propria del Gruppo di lavoro tecnico-scientifico e del Tavolo interassessorile sui disturbi dello spettro autistico, nonché la sinergia funzionale prevista dalle D.G.R. n. 932/14 e n. 127/15 tra gli stessi, al fine di dare attuazione ad un programma di interventi regionali integrati che accompagnino e sostengano la persona autistica e la sua famiglia nel percorso/progetto di vita;

RITENUTO pertanto necessario, per quanto sopra rappresentato, recepire ed approvare il documento tecnico "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)" (Allegato A) che costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

PRESO ATTO che il presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

DELIBERA

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

- di recepire ed approvare il documento tecnico "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorder, ASD)" (Allegato A), parte integrante e sostanziale del presente atto.

Il Direttore della Direzione regionale Salute e Politiche Sociali provvederà all'istituzione del "Coordinamento regionale della Rete Interistituzionale Disturbi dello spettro autistico" nonché all'adozione di tutti gli atti necessari e conseguenti all'attuazione della presente deliberazione.

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