



ALLEGATO

IL REGOLAMENTO REGIONALE IN PILLOLE

Il regolamento dispone che la Rete di assistenza dedicata ai Disturbi dello Spettro Autistico si articoli in:

Centri Territoriali per l'Autismo a gestione pubblica;

Moduli/Centri territoriali ambulatoriali/domiciliari dedicati terapeutico-ri/abilitativi intensivi ed estensivi, pubblici e/o privati accreditati, per gli ASD;

Strutture educative e socio-ri/abilitative, diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale per gli ASD;

Centri di Riferimento ad Alta Specializzazione.

La Rete dovrà avere carattere multidisciplinare, operare in modo flessibile in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, ecc.) garantendo la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, assicurando la prevenzione sociale, il trattamento individualizzato specifico, in collaborazione con la famiglia e dovrà garantire interventi non solo di natura sanitaria, al fine di fornire alla persona autistica ed al contesto gli elementi per una reale inclusione sociale.

Il regolamento individua dettagliatamente l'équipe del Centro Territoriale per l'Autismo (i CAT) a gestione pubblica, specificandone i compiti, con particolare riferimento all'accoglienza e informazione, alla valutazione multi-professionale psicodiagnostica, con applicazione dei protocolli specifici accettati dalla comunità scientifica nazionale e internazionale, alla elaborazione/rimodulazione del Progetto abilitativo/riabilitativo individuale intensivo/estensivo, al supporto educativo e psicologico alla coppia genitoriale, al supporto all'integrazione scolastica e all'elaborazione del progetto assistenziale socio-riabilitativo individualizzato per l'età adulta.

Viene particolarmente evidenziata la collaborazione con i pediatri di libera scelta per una presa in carico precoce ed il ruolo fondamentale della famiglia, della scuola ed, in ogni caso, del contesto di vita di ciascuna persona autistica per la buona riuscita del suo percorso ri/abilitativo.

Prevede, anche, il coinvolgimento diretto delle Associazioni di familiari/genitori e utenti nelle attività di informazione, accoglienza e orientamento dell'utenza.

Individua, inoltre, la composizione delle équipe dedicate ai trattamenti terapeutico-ri/abilitativo intensivi ed estensivi, differenzia gli interventi secondo le fasce d'età, il livello di gravità e le potenzialità del soggetto, specificando l'impegno orario settimanale e le



ALLEGATO

tipologie di assistenza, con l'intendimento che il Progetto abilitativo/riabilitativo individuale si completi con tutte le altre attività eseguite negli ambienti naturali dei soggetti, che dovranno essere coerenti con gli interventi eseguiti nei Centri.

Viene ripetutamente evidenziata la obbligatorietà di specifica formazione degli operatori sugli strumenti di valutazione e sugli interventi farmacologici e non farmacologici per la cura e riabilitazione degli ASD, basati sulle evidenze scientifiche nazionali e internazionali, nonché disposta la raccolta dei dati epidemiologici, con la creazione di un archivio dedicato.

Ad integrazione del Reg. Reg. n. 4 del 18 gennaio 2007, sono, altresì, individuati i requisiti e le competenze del Centro socio-sanitario diurno e della Comunità socio-riabilitativa dedicati agli ASD, volti a mantenere e promuovere, principalmente, l'autonomia personale, le capacità relazionali e, dove possibile, l'inserimento lavorativo.

Sono specificati, infine, i requisiti strutturali e tecnologici di ogni presidio della Rete ed, a livello sperimentale, per il triennio 2016-2018, è individuato il fabbisogno dei Servizi della Rete di assistenza per gli ASD e le procedure autorizzative e di accreditamento a cui fare riferimento.

LA LEGGE NAZIONALE

La legge 18 agosto 2015, n.134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD) e di assistenza alle famiglie” prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone autistiche, dalla diagnosi precoce alla cura ed al trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili. Attualmente, in Puglia, come anche in molte altre regioni italiane, la presa in carico delle persone con ASD è inadeguata o al più a macchia di leopardo; tale condizione determina gravi danni alle persone autistiche e alle loro famiglie, sia perché la diagnosi viene fatto tardi o non viene proprio fatta, sia perché i trattamenti terapeutico – riabilitativi basati sull'evidenza scientifica più aggiornata sono pochissimi, a fronte di una problematica in costante aumento (che si aggiunge alle molte altre patologie neuropsichiche sia del bambino che dell'adulto).

LO STATO DELL'ARTE IN PUGLIA

La Regione Puglia, già nel 2013, con l'approvazione delle “Linee guida regionali per l'Autismo”, di cui alla DGR n.1521/2013, in attuazione dell'Accordo della Conferenza Unificata del 22 novembre 2012 e facendo riferimento e alle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (LG 21 – 2011) per quanto riguarda i trattamenti e gli interventi non farmacologici e farmacologici per cui sono disponibili le prove scientifiche di valutazione di efficacia, ha delineato il modello organizzativo della rete di Servizi per gli ASD, offrendo indicazioni

Agierrefax Agenzia Giornalistica a cura del Servizio Stampa della Giunta Regionale

Direttore responsabile: Elena Laterza, Caporedattore: Laura Sutto, Redazione: Nico Lorusso, Susanna Napolitano, Antonio Rollì.

Regione Puglia - Lungomare N. Sauro 31, 70121, Bari • Tel. 080 5406228 - 6342 - 6198 • Fax 080 5406231

E-mail: serviziostampa.gr@regione.puglia.it • www.regione.puglia.it

Iscrizione al Registro della Stampa presso il Tribunale di Bari n.1390 del 29/10/1998



ALLEGATO

operative e vincolanti sia per le attività di programmazione aziendale, sia per le attività di organizzazione e di erogazione dei Servizi. In particolare, le predette Linee Guida regionali dispongono che in ogni ASL siano costituite équipe dedicate agli ASD Età Evolutiva ed Adulti, individuando le figure professionali che fanno parte delle équipe, che dovranno essere formate e costantemente aggiornate sugli approcci metodologici e scientifici validati EBM, e fornendo indicazioni a supporto del raccordo con la rete dei servizi pediatrici, dell'integrazione operativa con la scuola, con i servizi sanitari accreditati, con i servizi socio-sanitari e sociali e dell'intervento integrato territorio-ospedale.

TAVOLO REGIONALE PER L'AUTISMO

Ricordiamo che il Tavolo regionale per l'Autismo, previsto dalla delibera n. 805 del 5 maggio del 2004, oltre che dalle Linee guida per l'Autismo (approvate in Puglia il 2 agosto del 2013) si è insediato il 16 giugno del 2014. Tra i compiti del Tavolo quello di monitorare lo stato di attuazione delle Linee Guida, offrire indicazioni e pareri per la programmazione delle azioni

attuative, assicurare una costante azione di ascolto delle istanze dei portatori di interesse e promuovere la partecipazione alle decisioni e alle valutazioni delle politiche pubbliche in favore della diagnosi precoce e della presa in carico integrata e continuativa delle persone affette da Autismo.

Determinante il ruolo del Tavolo regionale nella discussione, nel confronto e nella messa a punto dei contenuti del Regolamento regionale approvato in Giunta.

I DATI IN PUGLIA

I dati pugliesi, al 31 dicembre del 2014, registrano 1823 casi di ASD in età evolutiva in carico alle strutture (a fronte di un numero totale di 22.863 utenti di neuropsichiatria infantile in Puglia, quindi meno di 1/12). Ma se si sommano anche gli ASD non in carico, quelli seguiti da privati, e le malattie rare che si esprimono con sintomatologia autistica, si arriva a 2.431 ASD in età evolutiva nella nostra Regione, che è già un dato che si avvicina alla stima minima, ma che è ancora sottostimato.

Si tenga però conto che questi sono dati di prevalenza relativi al 2014, ma poiché le patologie neuropsichiatriche infantili (in primis l'ASD) sono in gran parte croniche a partenza precoce, i numeri sono destinati ad aumentare sempre di più con il passare degli anni.

Per quanto riguarda gli ASD in età adulta, risultano in carico ai Centri Diurni socio-educativi e riabilitativi ex art. 60 ed alle Comunità socio-riabilitative ex art. 57 del R.R. n. 4/2007, complessivamente 170 persone, mentre risultano titolari di contributo ABA n. 34 adulti.

Il dato censito riguardo l'età adulta è lontanissimo da quello atteso, poiché, sino ad oggi, in



ALLEGATO

mancanza del Centro Autismo non hanno precisi punti di riferimento all'interno del SSR.

COPERTURA FINANZIARIA

Per garantire l'assistenza ai minori affetti da disturbi dello spettro autistico, nel rispetto del fabbisogno, stabilito dal regolamento, di n.1 Modulo terapeutico-riabilitativo ogni 100.000 abitanti, la relativa copertura finanziaria, a completamento di un triennio dalla data di approvazione del regolamento, può essere stimata in circa 18 milioni di euro: 13,5 milioni di euro, per garantire l'assistenza sanitaria terapeutico ri/abilitativa a 1.350 minori (nel caso il livello di gravità ed il parametro "età" richiedessero sempre l'impegno orario settimanale massimo previsto dal regolamento). La spesa è coperta in parte in virtù dei minori autistici già in carico alle Strutture di riabilitazione ex R.R. n. 12/2015.

In riferimento alle strutture educative e socio-riabilitative diurne e residenziali, di mantenimento e promozione dell'inclusione sociale e lavorativa degli autistici adulti, la spesa a regime, in base al fabbisogno determinato dall'art. 9, è stimata:

per i Centri Diurni, in € 3.500.000,00 annui, di cui, ai sensi del DPCM 29-11-2001, all. 1C, la quota di € 1.750.000,00, pari al 50%, a carico della ASL;

per le Comunità Residenziali, in € 4.000.000,00, di cui, ai sensi del DPCM 29-11-2001, all. 1C, la quota di € 2.800.000,00, pari al 70%, a carico della ASL.