

DI CHE COSA PARLEREMO



Progettualità nazionali



Monitoraggio e valutazione
del Programma regionale –
anno 2018



Impegni



PROGETTUALITÀ NAZIONALI



CABINA DI REGIA NAZIONALE AUTISMO

Aggiornamento linee-guida minori e adulti



Aggiornamento linee di indirizzo



Monitoraggio linee di indirizzo



Mappa dei servizi



Iniziative di formazione



Database



Rete pediatria neuropsichiatria infantile



Interventi precoci

PROGETTI NAZIONALI

1 Regione Piemonte

Progetto EV.A., dall'età Evolutiva all'età Adulta:
percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed
educativi in fase di transizione *Valle d'Aosta, P.A.
Trento e Bolzano,
Toscana e Abruzzo € 1.000.000*

2 Regione Liguria Strumenti e percorsi in età evolutiva
finalizzati alla continuità delle cure *Veneto, Marche,
Umbria e Campania € 1.000.000*

3 Regione Emilia-Romagna Meglio accogliere,
accogliere meglio: qualificare l'arete delle strutture
residenziali e semiresidenziali per
le persone con ASD *Lombardia, Puglia, Sicilia,
Sardegna € 1.000.000*

4 Regione Lazio Pensami adulto *Friuli Venezia Giulia,
Molise, Calabria e Basilicata € 1.000.000*

PROGETTO NAZIONALE «MEGLIO ACCOGLIERE, ACCOGLIERE MEGLIO» -QUALIFICARE LA RETE DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI PER LE PERSONE CON ASD

Finanziato dall'Istituto superiore di Sanità con euro 1.000.000

Regioni partecipanti:

- Emilia-Romagna (capofila, ente esecutore AUSL della Romagna)
- Lombardia
- Puglia
- Sicilia
- Sardegna

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE:

Sperimentare e qualificare modelli di intervento residenziale e semiresidenziale a diversa intensità per i bisogni delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia di età superiore ai 16 anni e alle persone con gravissimi disturbi del comportamento.

- **OBIETTIVO SPECIFICO 1:**
 - Individuare e diffondere le buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali - sanitarie e sociosanitarie – delle Regioni coinvolte
- **OBIETTIVO SPECIFICO 2:**
 - Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD di cui all'obiettivo specifico 1.
- **OBIETTIVO SPECIFICO 3:**
 - Sperimentazione finalizzata alla valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti.
- **OBIETTIVO SPECIFICO 4:**
 - Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale.

OBIETTIVO SPECIFICO

1

Individuare e diffondere le buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali - sanitarie e sociosanitarie – delle Regioni coinvolte



**OBIETTIVO
SPECIFICO 1:
INDIVIDUARE E
DIFFONDERE LE BUONE
PRASSI ESISTENTI
NELLE STRUTTURE
RESIDENZIALI E SEMI-
RESIDENZIALI -
SANITARIE E
SOCIOSANITARIE —
DELLE REGIONI
COINVOLTE**

Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico

1. Definizione di criteri per la selezione delle strutture oggetto di sperimentazione

2. Messa a confronto di alcuni elementi: carta dei servizi, formazione realizzata negli ultimi 5 anni, progetti di vita delle persone con ASD ospiti, valutazioni funzionali periodiche, definizione di obiettivi a breve, medio e lungo termine, modalità di valutazione degli outcomes, coinvolgimento delle famiglie, programmi di inclusione sociale nel territorio, disponibilità a offrire accoglienze di sollievo

3. Restituzione dell'analisi alle équipes di struttura

4. Redazione di un report che evidenzia punti di forza e elementi di criticità, propedeutici ad una riflessione sui criteri di appropriatezza e qualità

OBIETTIVO SPECIFICO 2

Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD di cui all'obiettivo specifico 1.

OBIETTIVO SPECIFICO 2:
INCREMENTARE IL LIVELLO DI COMPETENZA E SPECIFICITÀ DI RISPOSTA (SECONDO I DOMINI DELLA QUALITÀ DELLA VITA) DEGLI OPERATORI CHE LAVORANO IN STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI CHE OSPITANO PERSONE CON ASD DI CUI ALL'OBIETTIVO SPECIFICO 1.



*ipotesi 80 ore teoriche (40 ore per edizione) e 220
Formazione sul campo*



Condivisione del pacchetto formativo



Individuazione di almeno un operatore per i servizi sanitari e almeno un operatore per i servizi sociali (inviati potenziali) che parteciperanno alla formazione



Organizzazione, nelle strutture individuate nell'obiettivo 1, delle formazioni nelle diverse Regioni



Identificazione e applicazione di un questionario sul benessere degli operatori

OBIETTIVO SPECIFICO

3

Valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti.



OBIETTIVO SPECIFICO 3:
VALUTAZIONE E VALIDAZIONE DI
PERCORSI DI TRATTAMENTO DI
SOGGETTI CON ASD CON
GRAVISSIMI DISTURBI DI
COMPORTAMENTO NELL'OTTICA
DI GARANTIRE, CON ADEGUATI
PROGRAMMI DI TRANSIZIONE,
IL RIENTRO NEI CONTESTI DI
RIFERIMENTO SENZA LA
PERDITA DEI MIGLIORAMENTI
OTTENUTI.

1. Attivazione partnership con la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – ONLUS.

La partnership dovrà prevedere:

- a. La messa a disposizione in via prioritaria di un sottonucleo di 5 P.L. per persone >16 anni provenienti dalle regioni partecipanti al progetto, secondo un modello integrato psicoeducativo e farmacologico
- b. La disponibilità di 1 posto letto per Regione, con retta a carico della regione di provenienza

2. Formazione al caregiver e supporto a distanza per qualche mese, in modo da massimizzare i risultati ottenuti

OBIETTIVO SPECIFICO 4

Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale.

OBIETTIVO SPECIFICO 4:

GIUNGERE AD UNA PRELIMINARE INDIVIDUAZIONE DEGLI ELEMENTI QUALIFICANTI DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI E DI UNA RETE CLINICA REGIONALE ED INTERREGIONALE.

Indicatore/i di risultato

- ❖ Evidenza delle attività dei gruppi
- ❖ Evidenza del report finale

Standard di risultato

- ❖ Almeno 1 attività di livello interregionale
- ❖ Almeno 1 attività di livello regionale

Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico

Valutazione dei report relativi ai 3 obiettivi precedenti attraverso metodiche di audit e di focus group, con la partecipazione dei portatori di interesse (Associazioni di utenti e familiari), elicitazione degli elementi qualificanti per una futura raccomandazione nazionale

Tale attività sarà replicata a livello delle singole Regioni, in modo propedeutico alla costituzione di una rete clinica.

PROGETTO NAZIONALE «RETE PER IL RICONOSCIMENTO PRECOCE»



TITOLO: NDA-ER (Network riconoscimento precoce Disturbi spettro Autistico nella Regione Emilia-Romagna): RICONOSCIMENTO E DIAGNOSI PRECOCE DEGLI ASD TRAMITE LO SVILUPPO DI UNA RETE CURANTE NPIA, PEDIATRIA, NIDI/SCUOLE INFANZIA nella REGIONE EMILIA-ROMAGNA



REGIONE/ENTE ATTUATORE: Azienda USL di Reggio Emilia in rappresentanza della Regione Emilia Romagna



DURATA PROGETTO: 18 mesi



COSTO: 113.000 euro

OBIETTIVO GENERALE: Istituzione di una rete di coordinamento tra il centro pivot (UOC di NPIA), le UOC NPIA delle aziende sanitarie locali, le pediatrie di famiglia e di libera scelta, gli asili nido/scuole dell'infanzia per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici e l'implementazione a livello regionale di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Identificazione Centro Pivot (riferimento regionale del Network NIDA);

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NPIA e pediatria, attraverso una piattaforma che metterà a disposizione strumenti per la sorveglianza del neurosviluppo e che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura, e che raccoglierà i dati necessari per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale;

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Monitoraggio dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del modello NIDA attuale - e la raccolta dei loro dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici;

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce.

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

Sorveglianza farmacologica
(raccolta dati relativa a
tipologia
farmaci/dosaggio/età
cronologica della persona con
ASD/informazioni
cliniche/effetti collaterali)

Percorsi differenziati (sulla
base delle diverse necessità di
supporto, livello funzionamento
adattivo, disturbi associati) di
presa in carico delle persone
con ASD e dei loro familiari
(dai 16 anni in su)

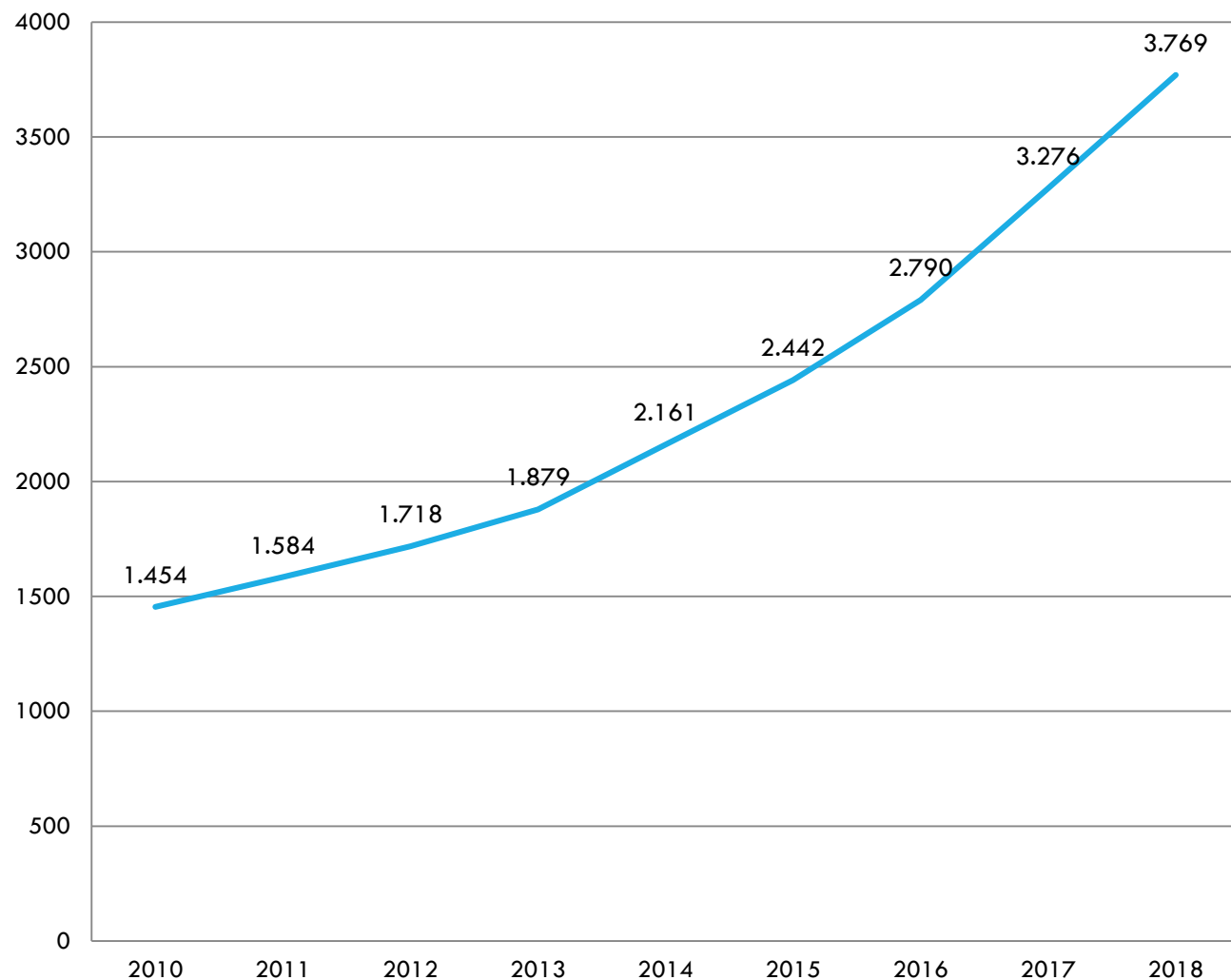
PROGRAMMAZIONE FINANZIAMENTI 2019



MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DEL PROGRAMMA REGIONALE – ANNO 2018

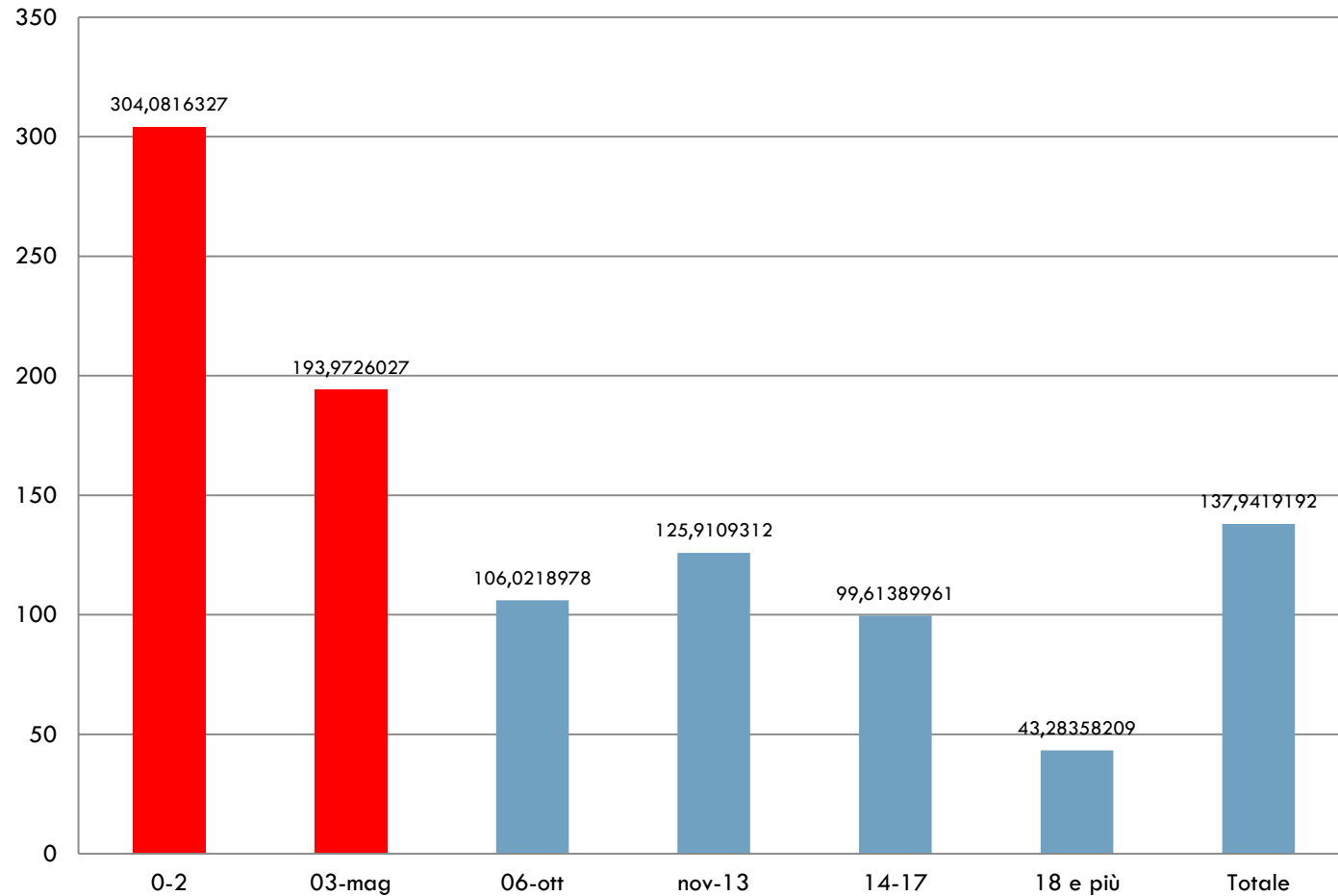
Assistiti
NPIA e CSM

Assistiti **totali** per anno (v.a.)



**ASSISTITI 0 -18
PER ANNO**

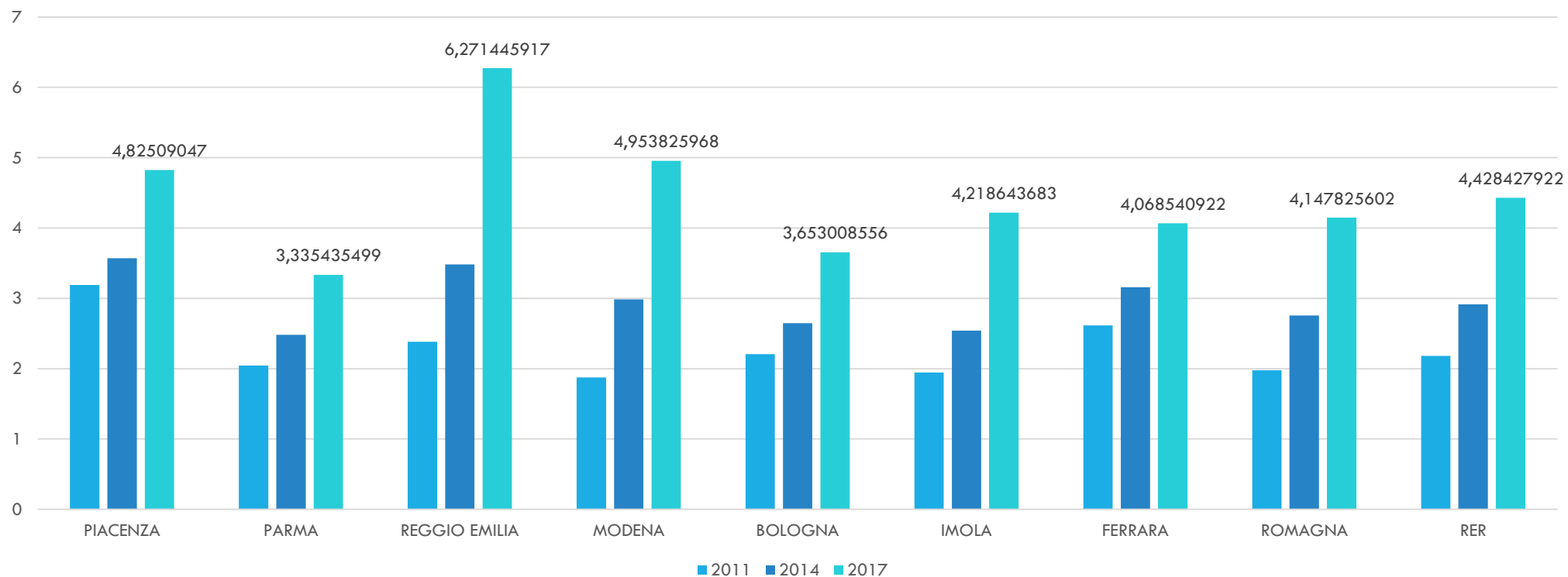
Variazioni % assistiti per classi di età nel periodo 2011-2018



**VARIAZIONE %
ASSISTITI PER
CLASSI DI ETÀ**

PREVALENZA 2018 PER 1.000

Prevalenza, tasso specifico per età in tre anni campione (Tasso * 1.000)



APPROFONDIMENTO FASCIA 0 - 6

Dal 2011 gli assistiti in questa fascia di età sono cresciuti del 184%



Dal 2016 sono cresciuti del 49%



L'incremento più significativo è nella fascia 0 - 2

IMPEGNI PRIA
FASCIA 0 – 6
TEMPO TRA LA
DIAGNOSI E
L'INIZIO DEL
TRATTAMENTO
60 GG

Rispettati al 100%: Ausl Modena e Imola

Rispettati tra il 70 e il 92%: Piacenza,
Parma, Reggio Emilia, Romagna

Rispettati al 30%: Ferrara

Non rispettati : Bologna

Nel 2017 tutte le Ausl tranne Bologna e
Ferrara hanno rispettato i tempi al 100%

IMPEGNI PRIA FASCIA 0 - 6

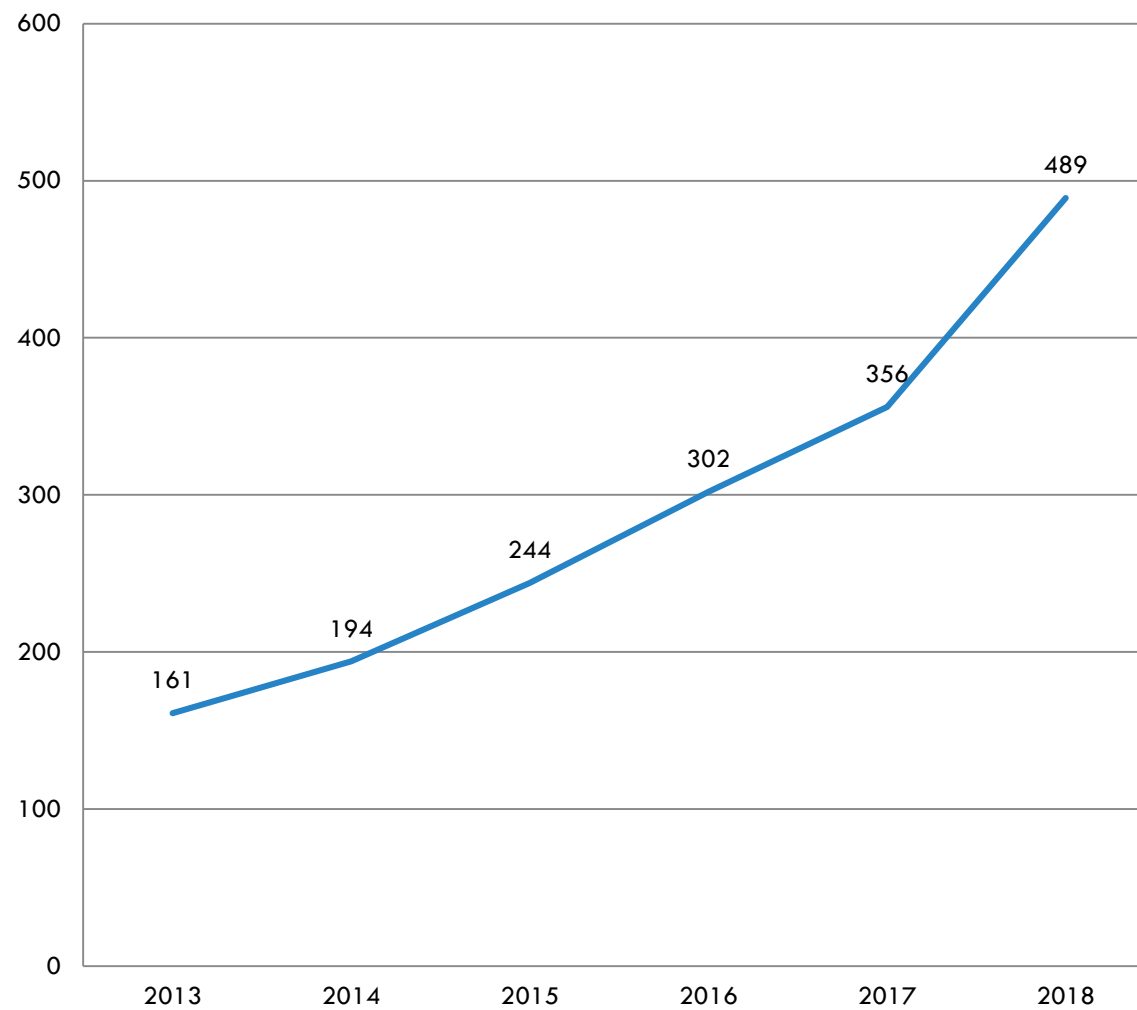
Nessuna Ausl rispetta pienamente l'impegno: si va da una media di 3,5 ore per bambino (Ausl Piacenza) a una media di 1 ora per bambino (Ausl Bologna).



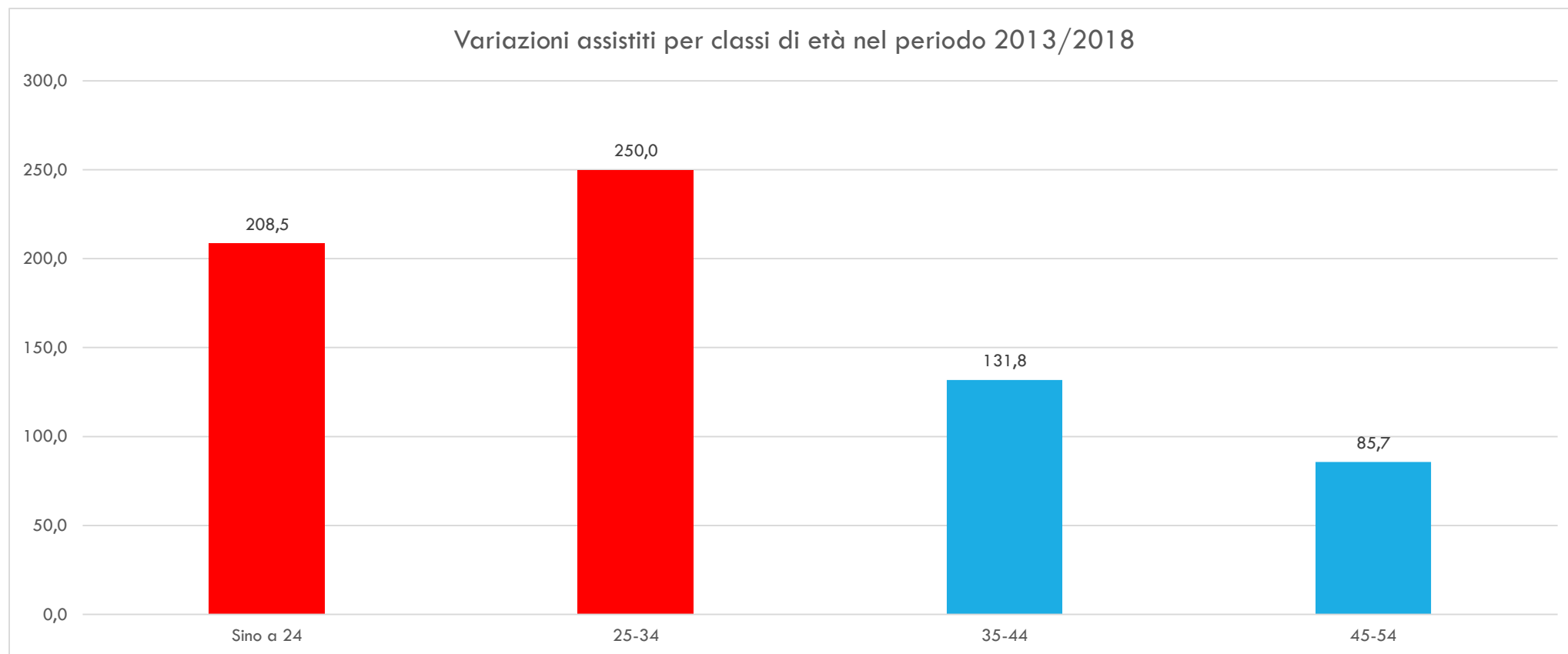
Anno	N	Variazioni %	
		Base: 2013	Anno precedente
2013	161		
2014	194	20,5	20,5
2015	244	51,6	25,8
2016	302	87,6	23,8
2017	356	121,1	17,9
2018	489	203,7	37,4

NUMERO DI PAZIENTI CSM CON DIAGNOSI

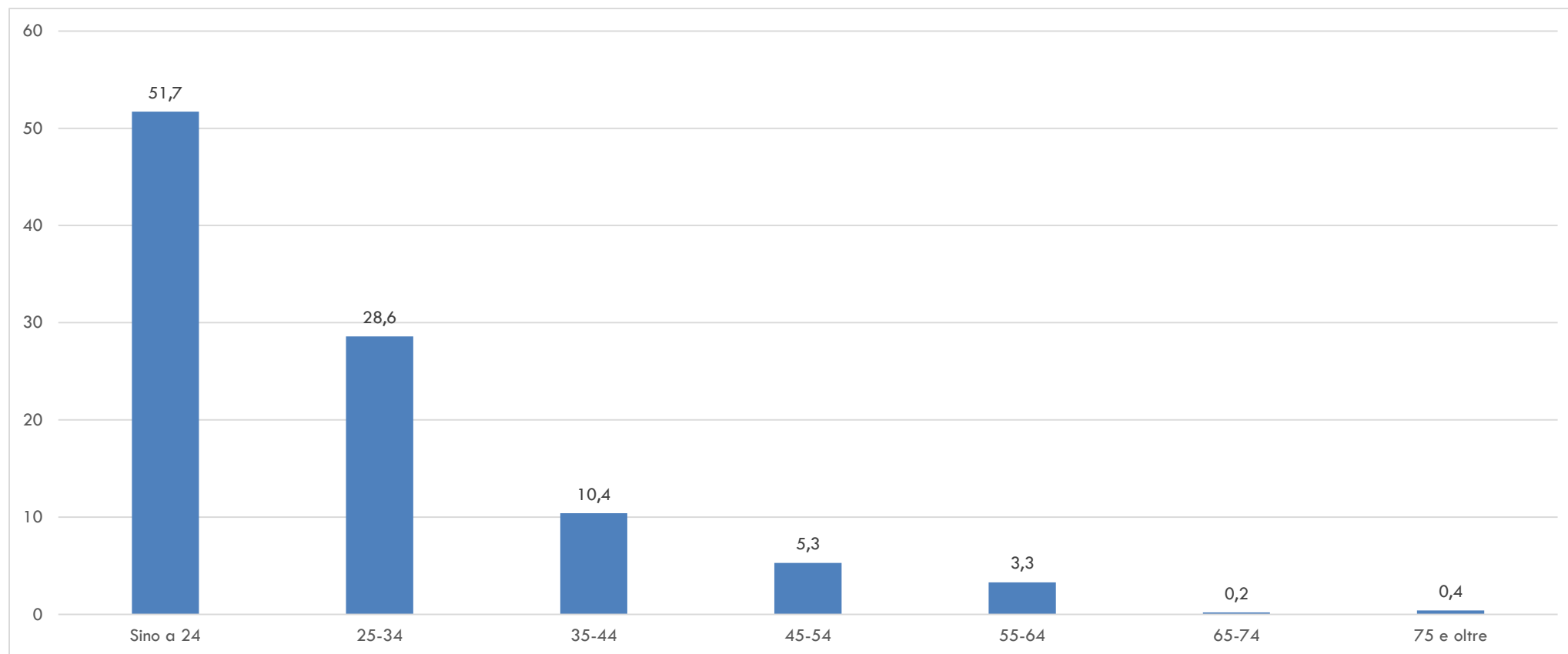
ASSISTITI CSM PER ANNO



VARIAZIONI ASSISTITI CSM PER CLASSI DI ETÀ (2013/2018)



ASSISTITI PER CLASSI DI ETÀ (2018,%)





**PROPOSTA DI DGR CHE ASSEGNA
RISORSE AGGIUNTIVE** |

RIPARTO E
ASSEGNAZIONE
RISORSE AGGIUNTIVE
PROGRAMMA AUTISMO
DI CUI ALLA DGR
212/2016

Preso atto che il monitoraggio dell'applicazione del Programma PRIA di cui alla DGR 212/2016, ed in particolare nell'ambito della diagnosi precoce e presa in carico di utenti ASD nella fascia di età 0-6 anni, ha mostrato un notevole incremento nel numero delle diagnosi e un abbassamento dell'età delle prime diagnosi, raggiungendo quindi uno degli obiettivi del PRIA 2016-18;

Valutato che tale incremento richieda un adeguamento dell'organizzazione e un incremento delle risorse da destinare alla presa in carico precoce;

Valutato necessario pertanto, al fine di raggiungere gli obiettivi PRIA di cui alla DGR 212/2016 integrare i finanziamenti dedicati ripartendo e assegnando tra le Aziende USL l'importo complessivo di Euro 2.000.000,00 in continuità con il riparto approvato con le citate deliberazioni, sulla base della distribuzione della popolazione residente 0-6 anni al 01/01/2018, come rappresentato nella Tabella di cui all'allegato 1 parte integrante del presente provvedimento, dando atto che le somme riportate sono destinate a finanziare complessivamente gli obiettivi del PRIA per la fascia 0-6 anni su due principali obiettivi:

1. rispetto dello standard previsto dal Pria per i tempi di attesa tra diagnosi ed inizio del trattamento nella fascia 0 – 6 (entro 60 gg.)
2. rispetto dello standard previsto dal Pria sul trattamento nella fascia 0 – 6: 4 ore settimanali

Considerato necessario, prioritariamente all'assegnazione delle risorse, acquisire dalle Aziende Sanitarie destinarie un piano finalizzato riguardante l'acquisizione di personale con competenze cognitivo-comportamentali. Tale personale potrà essere utilizzato:

1. Per il trattamento diretto del bambino

2. Per attività di case management e di supervisione, volte ad assicurare una coerenza di intervento nel contesto sanitario, educativo-scolastico (nidi e scuole dell'infanzia) e familiare

3. Per attività di parent training