

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: Recepimento Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità per la definizione di progettualità regionali e delle Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life" per persone affette da disturbo dello spettro autistico, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su". Approvazione progetto della Regione Marche "Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di Quality of life" dall'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.).

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla PF Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera 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 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTA la proposta del Dirigente del SERVIZIO SANITA';

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 e Province Autonome, finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di 'Quality of Life' tenendo conto delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su (Allegato 1);
2. di aderire al programma di ricerca conforme alle specifiche previste dalle Linee di Indirizzo per la realizzazione di un progetto di sperimentazione di percorsi differenziati per la



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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, non riconducibili all’offerta presente sul territorio con il progetto approvato dall’Istituto Superiore di Sanità (d’ora in poi ISS) e comunicato con PEC in data 28.10.2021, denominato “Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di Quality of life” (Allegato n. 2);

3. di dare mandato alla PF Mobilità Sanitaria e Area Extraospedaliera del Servizio Sanità, all’emanazione degli atti conseguenti che contribuiscono alla realizzazione del progetto sopracitato e alle relative operazioni di accertamento e impegno di spesa.

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.);
- D.G.R. n. 1891 del 29 ottobre 2002 “Progetto L’autismo nella Regione Marche – verso un progetto di vita”.
- 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”;
- Legge 190/2012 - Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell’illegalità nella pubblica amministrazione;
- Decreto legislativo 33/2013, modificato con il decreto legislativo 97/2016 - Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni;
- 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.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”;
- Determina dell’Istituto Superiore di Sanità del 31.03.2021;
- L.R. n. 18 del 30.07.2021 “Disposizioni di organizzazione e di ordinamento del personale della Giunta regionale” (art. 45 comma 2).

Motivazione

Con legge n. 134/2015 recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle 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 della 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.

Il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità hanno stipulato un Accordo di Collaborazione per la realizzazione del progetto "Definizione dei criteri e delle modalità di utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico" per le attività finanziate con il Fondo 2019.

L'I.S.S. ha poi costituito un Gruppo di Lavoro Nazionale dal quale sono scaturite linee di Indirizzo denominate "Linee di indirizzo per le Regioni e Province Autonome finalizzate alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato su costrutti di quality of life", destinate all'implementazione di percorsi diversificati e al supporto nella redazione e formulazione di proposte progettuali di vita per Regioni e Province Autonome, per le persone con disturbi dello spettro autistico (PcASD), con particolare attenzione alla fascia di età dai 16 anni in su.

All'interno delle suddette linee, oltre ad essere specificate le finalità e gli obiettivi dei progetti, era indicato il riparto delle risorse assegnate alle Regioni e alla Regione Marche è stato previsto un finanziamento pari ad € 226.271,10.

Successivamente tutte le Regioni e le Province autonome hanno elaborato delle Linee programmatiche all'interno del progetto "Soggetto, persona e cittadino", sostenuto finanziariamente dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, insieme all'Istituto Superiore di Sanità.

Quest'ultimo documento ha precipuamente l'obiettivo di promuovere e far conoscere il budget di Salute nelle Regioni e Province Autonome, strumento con connotazioni socio-sanitarie a supporto del "Piano Terapeutico Riabilitativo individualizzato" (PTRI) di persone con disturbi mentali gravi e complessi, a partire dalla pre-adolescenza ed ha l'obiettivo di far permanere le persone assistite nella propria abitazione e, nel contempo, evitare la stigmatizzazione delle persone con disturbi mentali.

All'interno delle Linee Programmatiche sono state evidenziate tre aree:

- Area clinica
- Area del funzionamento psicosociale, bisogni e risorse personali e di comunità
- Area della qualità della vita

Tra gli obiettivi progettuali è prevista la promozione di autonomie di inclusione abitative lavorative (Accoglienza e assistenza medica Ospedaliera- implementazione di equipe sul modello organizzativo DAMA), oltre al coinvolgimento sia delle Associazioni del territorio che degli Enti del Terzo Settore.

Il core-business è formulare un Progetto di Vita sulla base di un modello regionale definito, per ogni nuovo assistito, attraverso una rete di programmazione sociosanitaria e sociale, con il



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

coinvolgimento di tutti gli attori del territorio (servizi sanitari, sociali, Terzo Settore, Associazioni e Famiglie).

Con e-mail del 29.07.2021 l'I.S.S. ha trasmesso a tutte le regioni la documentazione necessaria per presentare progetti *“finalizzati alla definizione e implementazione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di Quality of Life..”* insieme alle Linee programmatiche e ai criteri per la Programmazione e rendicontazione economica.

Ogni regione poteva presentare un solo progetto entro il 30.09.2021.

Con pec prot. N. 1205880 del 30.09.2021 la Regione Marche ha presentato il progetto denominato “Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato sui costrutti di Quality of Life”.

I due attori principali sono: 1) l'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR), con particolare ruolo in capo all'Area Vasta n. 5 (Ascoli Piceno), ove risiede il Centro Regionale Autismo Adulti, con il compito di coordinare le attività in capo alle altre 4 Aree Vaste del territorio regionale; 2) l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord, per il tramite del Centro Regionale Autismo per l'Età Evolutiva.

Il progetto si prefigge i seguenti risultati a breve termine:

- 1) Integrazione équipe multidisciplinari tra l'età adolescenziale e quella adulta, con presa in carico delle persone con disabilità da parte di operatori aventi formazione specifica per le PcASD (formazione ad hoc presente nel progetto in questione);
- 2) Definizione di un modello di redazione di Progetto di Vita e protocolli operativi;
- 3) Attivazione di una rete di programmazione socio-sanitaria e sociale che coinvolga i servizi sanitari, sociali, il Terzo Settore, i Comuni, le Associazioni e le Famiglie;
- 4) Costruzione di percorsi che, partendo dal Progetto di Vita, possano portare alla formazione del Budget di salute;
- 5) Predisposizione e attuazione di percorsi destinati a persone con disabilità gravi in ambiente ospedaliero sul modello organizzativo D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance) con sperimentazione di protocolli per la continuità assistenziale territorio-ospedale sull'esempio del D.A.M.A.

A lungo termine i risultati attesi riguardano il consolidamento di una rete che comprenda servizi di primo (presa in carico), secondo (centro specialistico) e terzo livello (servizi ospedalieri), destinati a persone con gravi disturbi di condotta e con problematiche psicopatologiche ad alta intensità assistenziale.

Oltre alla redazione di un Progetto di Vita per tutte le persone prese in carico si auspica una condivisione del protocollo di accoglienza e intervento (sull'esempio del D.A.M.A.) negli ospedali della Regione Marche, una diminuzione dei ricoveri ospedalieri in fase acuta e un aumento dei ricoveri programmati di prevenzione, per effettuare la valutazione e il trattamento di eventuali comorbidità associate a PcASD.

Il progetto summenzionato scadrà il 9.12.2022.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il giorno 28.10.2021 è pervenuta dall'ISS una PEC, prot. n. 1333310, contenente la valutazione positiva del progetto de quo con il relativo piano finanziario.

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.

La sottoscritta, 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 presente atto è soggetto a pubblicazione ai sensi degli artt. 26 e 27 del D. Lgs. 33/2013.

Il responsabile del procedimento
(Paola Possanzini)

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA PF MOBILITA' SANITARIA E AREA EXTRAOSPEDALIERA

Il sottoscritto considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva nè può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione Marche.

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
(Filippo Masera)

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO SANITA'

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

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.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Per Il dirigente del servizio
(Lucia Di Furia)
Il sostituto
(Filippo Masera)
Documento informatico firmato digitalmente

ALLEGATI

