

REGIONE CALABRIA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
C R O T O N E

DELIBERA n. 291

ORIGINALE

OGGETTO: Proposta individuazione Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza di Crotone quale "Centro Regionale di Riferimento per l'Autismo Infantile e i Disturbi dello Spettro Autistico".

In data **19 GIU.2014** presso la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone sita nel Centro Direzionale "Il Granaio" in via Mario Nicoletta angolo G. di Vittorio;

Su conforme proposta, nonché sulla base della espressa dichiarazione di regolarità e legittimità dell'atto resa dal Direttore del Dipartimento Materno Infantile.

IL DIRETTORE GENERALE

PREMESSO che la Conferenza Unificata Stato Regioni, nella seduta del 22 novembre 2012 (Atto rep. N. 132/CU del 22.11.2012), ha approvato le "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" impegnando le Regioni e le Province autonome a recepirne i contenuti con propri provvedimenti nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili;

CHE nello specifico le suddette linee-guida precisavano la definizione dell'autismo come "un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa e coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale;

CHE, in merito, l'orientamento internazionale raccomanda: a) la diagnosi tempestiva, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici, che si sviluppi per tutto l'arco della vita; b) la rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi; c) l'approccio multidisciplinare e interdisciplinare; d) l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato ed individualizzato;

CHE sul territorio regionale si riscontra una difformità di risposta ai bisogni dei bambini e degli adulti con autismo, nonché delle loro famiglie;

CHE alle luce delle premesse di cui ai paragrafi precedenti la Regione Calabria ha emanato il DPGR – CA n. 31, in data 13 Marzo 2014, di recepimento ed approvazione delle "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", demandando a successivi atti le azioni programmatiche ivi previste, avvalendosi del Gruppo tecnico Multidisciplinare, istituito con DDG

n: 10879 del 29 luglio 2013;

CHE la legge 5 febbraio 1992, n. 104 promuove l'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicura loro i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni;

CHE la legge 68 del 12 marzo 1999 e s.m.i. promuove l'inserimento e l'integrazione delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato;

CHE la Legge 328/2000 dell'8 novembre 2000 (G.U. n. 265 del 13.11.2000 – suppl. ord. N. 186), all'art. 1, "assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3, e 38 della Costituzione";

CHE il Tavolo nazionale sull'autismo, istituito presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle Associazioni maggiormente rappresentative nel territorio nazionale, da esperti, Tecnici delle Regioni, dell'Istituto superiore di Sanità, delle Società Scientifiche e delle associazioni professionali della riabilitazione, ha condotto i propri lavori dal mese di maggio del 2007 al mese di gennaio 2008 ed ha approvato in data 30 aprile 2008 una relazione finale sulle problematiche dell'autismo;

CHE, altresì, l'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del progetto strategico di ricerca finalizzata del Ministero della Salute, relativamente alle "Linee-guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" n. 21 dell'anno 2011, ha istituito una Unità operativa di approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico nel contesto della salute mentale nel bambino e nell'adolescente;

CHE nell'ASP di Crotone esiste una Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e la Stessa è l'unica Struttura Complessa della Regione Calabria, opera in condizioni di trasversalità territorio-ospedale, è dotata dei requisiti strutturali, strumentali per la diagnosi e terapia e di personale d'avanguardia e conformi a quelli previsti dalle Leggi vigenti e Linee-guida della Società Scientifica di riferimento (S.I.N.P.I.A.), assolve compiutamente a tutte le linee di attività di ordine neurologico, psicologico-psichiatrico, neuroevolutivo, neurofisiologico, neuropsicologico e riabilitativo previste dalla Disciplina;

CHE la stessa, per le suddette peculiarità, rappresenta un consolidato polo di attrazione non solo per il territorio di pertinenza dell'ASP di Crotone ma anche delle altre Aziende Sanitarie della regione ed in parte anche extraregionali, segnatamente per le problematiche inerenti le Epilessie Infantili ed i Disturbi dello Spettro Autistico, come documentato dall'analisi qualitativo-quantitativa dei flussi e loro composizione e circostanziato negli allegati elencati con i numeri 1, 2, 3 che si intendono parte integrante della presente;

CHE, nella fattispecie dei disturbi dello Spettro Autistico l'U.O. di NPJA di Crotone detiene un consolidato Know-How operativo e scientifico,

unanimemente riconosciuto anche oltre i confini regionali, in campo nazionale ed europeo, attraverso collaborazioni sistematiche con diversi Centri tra i quali l'IRCSS "Oasi M. SS. Di Troina (EN), Il Centro di Riferimento Regionale per l'Autismo dell'Emilia Romagna di (Reggio Emilia già diretto dalla D.ssa A.M. Dalla Vecchia), le Cattedre di Pedagogia Speciale delle Università di Urbino e di Cosenza, (Referenti Professori Lucio Cottini e Antonella Valenti), il Centro "Opleingscentrum Autism" di Anversa (Belgio – Referente Prof. Theo Peeters) e Centro Autismo Burgos (Spagna – Referente Prof. José Louse Cuesto);

CHE da oltre quindici anni il Personale dell'U.O. di NPJA collabora in partnership con il Dipartimento di Scienze Umanistiche dell'UNICAL di Cosenza per la formazione dei Docenti Specializzati di Sostegno (SISS) e Master annuali di 1° e 2° livello sui Disturbi dello Spettro Autistico ed i Tirocini pratici, effettuati presso la medesima U.O. dai Corsisti afferenti a diversi profili professionali, previa convenzione interistituzionale, ;

CHE a partire dall'anno 2002 è stato pianificato e implementato un ampio progetto di ricerca che ha coinvolto sei regioni, finanziato dal Ministero della Salute ai sensi del Decreto Legislativo 229/99, sezione "Programmi speciali", art. 12 bis. la cui finalità è stata indirizzata ad indagare il delicato aspetto dei servizi per bambini e adolescenti affetti da autismo, l'analisi delle modalità di intervento adottate in vari contesti nazionali, l'efficacia degli stessi, l'apprezzamento da parte delle famiglie, il delicato rapporto costo-efficacia degli interventi. Le sei Regioni, selezionate in quanto capaci di fornire una visione dei diversi contesti socio-culturali ed economici del Paese ed i referenti dalle Stesse comprendevano, specificatamente, le seguenti Unità operative e responsabili: Regione Abruzzo (Regione Capofila), D.ssa Germana Sorge; Regione Calabria, Dr. Salvatore Bagalà; Regione Emilia Romagna, D.ssa Elisabetta Frejaville; Regione Marche, Prof. Lucio Cottini (Responsabile Scientifico del Progetto); Regione Veneto, D.ssa Silvia Manea; Regione Umbria, Dr. Marco Grignani; Fondazione Labos Roma, Dr. Claudio Bezzi; Dipartimento di Statistica dell'Università di Bologna, Prof. Carlo Hanau; Azienda USL di Reggio Emilia, D.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, oltre alla collaborazione dell'ANGSA Nazionale (Ing. Giovanni Marino e D.ssa Liana Baroni) e della Fondazione Padre Alberto Mileno di Vasto (Dr. Franco Berti e Giovanni Nardizzi). I risultati emersi dalla ricerca sono stati acquisiti dall'ISS e pubblicati sull'A.J.M.R. – American Journal on Mental Retardation (volume 2 – numero speciale 6, pp.453/480 – Anno 2008) "AUTISMO: dalla ricerca all'intervento." ISSN 1721-3959: "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici";

CHE l'attuale Direttore dell'U.O. Dr. Salvatore Bagalà ha fatto parte del gruppo di lavoro e di Studio, quale componente effettivo, per "gli interventi a tutela della maternità, dell'infanzia e dell'età evolutiva e per l'applicazione della Legge 104/'92", istituito con Delibera della Giunta Regionale della Calabria n° 3651 dell'11.07.1994 presso la Regione Calabria, che ha licenziato, tra gli altri, i Progetti-Obiettivo del PSR 1995-'97 "Materno-Infantile" e "Handicap" (BURC n. 39 dell'11.04.1995) nonché, ancora oggi, del Gruppo Tecnico

Multidisciplinare istituito con D.D.G. n. 10879 del 9 luglio 2013 e del Gruppo tecnico della Rete Materno Infantile per percorsi di cura a forte integrazione ospedale-territorio (D.P.G.R. n. 42: Programma 13.3.1);

CHE, riguardo ad attività istituzionali di programmazione, lo stesso Dr. Salvatore Bagalà ha redatto il Progetto Obiettivo Regionale "Autismo Infantile" approvato e finanziato dalla Giunta Regionale con Delibera n° 7336 del 29.12.1994 e 10.04.1995 (Azione Programmata I-1 della Regione Calabria pubblicata sul BUR n° 67 del 21 giugno 1995), con successivo protocollo d'intesa - ratificato con Delibera n° 3245 del 30.09.1996 - tra le ex-ASL, Capofila di Crotone e quelle consorziate di Locri, Reggio Calabria e Lamezia Terme; è stato Collaboratore, in qualità di esperto delle problematiche sanitarie infantili e dell'Handicap, della 3a Commissione Consiliare della Regione Calabria; Con Decreto n° 202 del 27.0.2000 del Dirigente Generale dell'Assessorato Regionale alla Sanità ad integrazione della Deliberazione n° 3598 del 22.11.199 della G.R. della Calabria è stato nominato componente effettivo della Commissione Regionale per l'accreditamento delle Strutture Riabilitative ed RSA, ai sensi e in applicazione delle linee guida emanate con Delibera di G.R. n° 3137 del 7 settembre 1999 pubblicate sul BUR della Regione Calabria n° 110 del 9.11.'99; Promotore, redattore e responsabile dei Progetti Regionali, a realizzazione policentrica, "Follow-up dei soggetti con rischio neuropsichico nei primi tre anni di vita" e "Autismo Infantile", approvati dalla Regione Calabria con Delibere di G.R., rispettivamente, n° 1116 del 24.2.1997 e 991 del 17.2.1997, finanziati con un totale di ex-£. un miliardo il primo (di cui £. 500.000.000 per la sola ex-ASL 5 di Crotone) e ex-£. 241.000 l'altro, nonché del protocollo d'intesa tra ASL 5 di Crotone e le AA.SS.LL. di Reggio Calabria, Paola, Lamezia Terme e Locri (atti Deliberativi ASL 5 n° 3537 del 30.12.'93, nn. 3688, 3689, 3690 e 3691 del 29.12.'95, n° 2259 del 10.07.1996, nn. 3245 e 3246 del 26.09.1996, G.R. della Calabria 7336 e 2246, rispettivamente del 29.12.1994 e 10.05.1995); Responsabile per l'ex-ASL 5 di Crotone del progetto-obiettivo "sportello informativo Handicap" (finanziamento complessivo di ex-£.30.000.000); Autore delle azioni programmate regionali "Centri Diurni" ed "Assistenza Domiciliare" pubblicate come linee-guida nel BUR Calabria n° 67 del 21.06.'95; Componente del gruppo di lavoro costituito presso l'Assessorato regionale alla Sanità di organizzazione della 1a Conferenza Regionale sull'Handicap in collaborazione con la F.I.S.H. (Copanello 27 novembre 1999); Estensore delle linee-guida regionali sull'organizzazione strutturale e funzionale delle U.O. di Neuropsichiatria Infantile (2008); Responsabile dei Progetti-Obiettivi "Area Materno-Infantile di cui al P.O.M.I. (2000) e successivo recepimento legislativo regionale per la Calabria dell'ASP di Crotone Anni 2009/2012; Estensore del DOCUMENTO PROGRAMMATICO del D.I.M.I. (Dipartimento Interaziendale Materno Infantile) AREA CENTRO della Regione Calabria e attuale Coordinatore eletto dello stesso D.I.M.I. con ratifica deliberativa delle 4 Aziende Consorziate (A.O. di Catanzaro, ASP di Catanzaro, ASP di Crotone ed ASP di Vibo Valentia) e della Regione Calabria;

CHE lo stesso Direttore dell'U.O. di NPJA dell'ASP di Crotone, dal 15.04.1993 al 10 luglio 1998, è stato eletto e confermato per un successivo triennio nella carica di segretario regionale della sezione calabrese della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile ed Adolescenza (S.I.N.P.I.A.); Responsabile per l'anno sociale 1995/'96 "dei rapporti con Enti ed Istituzioni del Comitato Distrettuale "Fight Autism" del Distretto 108 Y "dell'International Association of Lions Clubs" e, successivamente, componente del Comitato distrettuale per il medesimo service nell'anno sociale 1996/'97 e 2013/'14 e presidente dei coordinatori circoscrizionali del service Nazionale "Progetto infanzia serena: la Tutela dei minori" nell'anno sociale 1999/2000; Consulente ufficiale dell'A.N.G.S.A. (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) della Regione Calabria e Nazionale, con formale incarico alla collaborazione con gli esperti designati da "Autismo Europa" per una revisione dell'ICIDH - 2 versione beta, a firma del Presidente Nazionale dell'ANGSA, Dr. Sergio Martone; Collaboratore per le problematiche dell'Autismo, oltre che con i Lions Clubs e l'ANGSA, anche con le Amministrazioni locali e socio-assistenziali di Reggio Calabria, Catanzaro (Ass. Servizi Sociali del Comune) e Castrolibero (CS) e nella ricerca genetica policentrica sui fratelli e gemelli autistici con la Clinica Pediatrica dell'Università di Catania e il Columbia Genome Center di New York; Firmatario per delega del Direttore Generale del Protocollo d'intesa progetto ministeriale H-Land tra Provincia di Crotone, ASP di Crotone, Lions Clubs Distretto 108 Y ed Ist. Pertini di Crotone (1.4L-2006) realizzato nel 2008; Promotore (anno 2007) del 1° protocollo d'intesa (comprendente tra gli altri l'UNICAL e l'AID) ratificato dalla 1ª della Legge Regione Calabria sulla DISLESSIA ed altri DSA;

CHE in data 26.04.2004 (Delibera n. 909 del 5.4.2004 del D.G. pro-tempore dell'ASP di Crotone dr. Michele Talarico) è stato stipulato il protocollo d'intesa, redatto dal medesimo Direttore dell'U.O.-NPJA dell'ASP di Crotone, tra i Rappresentanti Legali della stessa ex-ASL 5 di Crotone e l'Ufficio Scolastico Regionale (con delega al coordinatore del CSA di Crotone) per l'applicazione del D.P.R. del 24 febbraio 1994 sull'integrazione scolastica;

Che per delega del D.G. il Dr. Bagalà è stato firmatario del Progetto Autismo tra ASP di Crotone, Provincia di Crotone e il "Centro Pianeta Autismo" di Crotone, per il triennio 2008/2011;

CHE in data 22 marzo 2011 è stato stipulato il Protocollo Provinciale Operativo dei Centri per l'Autismo tra la Provincia di Crotone (Ass. D.ssa M.A. Bottaro) – approvato con Delibera di Giunta n. 37 del 29.03.2011 -, l'ASP di Crotone (Dr. S.Bagalà per delega del D.G. Prof. R.A. Nostro), l'Ufficio Scolastico Provinciale di Crotone (Dr. L. Greco) ed l'Associazione Autismo Crotone (Presidente Dr. G. Vrenna);

CHE l'organizzazione descritta dell'U.O. garantisce la presa in carico e la corretta gestione delle cosiddette condizioni di "autismo sindromico" e comunque di comorbidità neurologiche (specie per bisogni di tipo epilessie, di terapie farmacologiche, iperattività), nonché di individuazione degli endofenotipi, la conformità alle linee-guida più recenti (SNLG/ISS e SIGN) e

DSM 5 per i criteri di diagnosi ed interventi; tali prerogative sono state ulteriormente programmate per un ricaduta di servizio a valenza regionale attraverso il progetto di TELEMEDICINA per la Diagnostica Neurofisiologica dell'età evolutiva (già presentato in Regione nel Luglio 2012) e di Week-Hospital diagnostico e di trattamento intensivo psicoeducativo in partnership con Associazioni ed altri Centri riabilitativi accreditati; Nel 2007 è stato, inoltre, ufficialmente deliberato dall'ASP di Crotone (congiuntamente all'Associazione Pianeta Autismo) ed inoltrato alla Regione il progetto "Autismo" con Azioni mirate ed a ricaduta sull'intero territorio regionale, sia per ciò che riguarda l'appropriatezza dei servizi che la loro sinergia in rete e abbattimento dei costi; CHE l'analisi dei flussi dei pazienti in atto in carico all'Unità Operativa, e la tipologia e numero delle prestazioni, per i diversi bisogni delle 135 persone in atto in carico e delle altre 14 in corso di definizione diagnostica, delle diverse fasce d'età, compresi adulti che vengono seguiti per continuità terapeutica e, in ottemperanza alle nuove linee-guida del "Piano Nazionale per la Salute Mentale" recepito dalla Regione Calabria con il DPGR – CA n. 8 del 6 febbraio 2014, con ulteriori ricadute positive, anche epidemiologiche, di eliminazione del ben noto fenomeno della dissolvenza delle diagnosi di autismo dopo il superamento della maggiore età; CHE l'U.O. assicura e continua l'adeguamento delle azioni informativo-divulgativa sulle problematiche dei disturbi dello spettro autistico, la formazione ed aggiornamento del personale secondo i criteri previsti dalla Regione, i trattamenti intensivi di parent training per i genitori e loro formazione quali co-terapeuti, dei locali ed attrezzature (comprese quelle informatiche e con software dedicati), dei trattamenti intensivi e perpetuazione delle esperienze pilota di Week-Hospital e Vacanze Apprendimento; CHE la deospedalizzazione ed il potenziamento dell'assistenza domiciliare rappresentano il punto cardine di tale percorso assistenziale; CHE per quanto sopra è stata costituita una task force composta da una équipe multidisciplinare utilizzata per lo scopo e la formazione dell'altro personale che nel tempo andrà ad essere coinvolto nell'assistenza specialistica territoriale al bambino con bisogni dello spettro autistico e relative famiglie, Scuole ed altre Agenzie Sociali; ACQUISITA la documentazione progettuale al riguardo, agli atti degli uffici e di questa Direzione; RISCONTRATA la validità degli obiettivi in narrativa, nonché la confacente impostazione metodologica ed organizzativa; VERIFICATA la piena conformità delle caratteristiche dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza a tutti gli OBIETTIVI ED AZIONI riportati nel DPGR – CA n. 31 del 13 Marzo 2014, con particolare riferimento al punto 2 lettera d che testualmente prevede di: "organizzare la rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con

funzioni di supporto, consulenza e formazione per le èquipe specialistiche dedicate ai DPS;

VISTI gli atti di indirizzo in narrativa;

VISTE le leggi vigenti in materia;

DELIBERA

per quanto in narrativa che qui si intende integralmente ripetuto e confermato di:

PRENDERE ATTO della conformità delle caratteristiche dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASP di Crotone ai requisiti previsti dal DPGR – CA n. 31 del 13 Marzo 2014, con particolare riferimento al punto 2 lettera d che testualmente prevede di: "organizzare la rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzioni di supporto, consulenza e formazione per le èquipe specialistiche dedicate ai DPS", ;

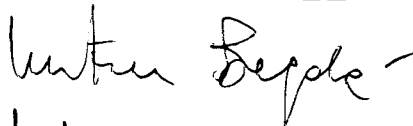
ACQUISIRE ed APPROVARE la documentazione prodotta a supporto e comprova della sussistenza di tali requisiti ed erogazione qualificata e consolidata degli interventi mirati richiesti per i DPS e altri bisogni assistenziali complessi, attraverso percorsi di competenze acquisite, formazione continua, programmazione e prassi operative incisive e qualificate, deospedalizzazione e presa in carico complessiva delle famiglie e sinergica con le altre Agenzie Sociali;

PRENDERE ATTO della fattibilità del presente deliberato senza costi aggiuntivi per l'ASP di Crotone e la Regione Calabria;

TRASMETTERE e proporre per la sua approvazione il presente atto agli Uffici preposti del Dipartimento della Salute della Regione Calabria per la valutazione e gli altri adempimenti di competenza.

=====

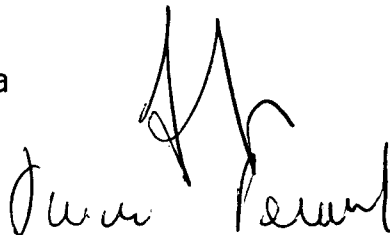
Il Responsabile del Procedimento: Dott. Salvatore Bagalà



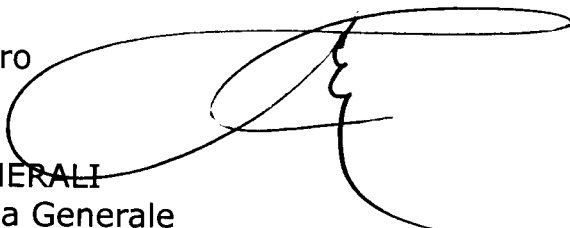
Il Direttore Amministrativo: Dott. Giovanni Cozza



Il Direttore Sanitario: Dr. Francesco Paravati



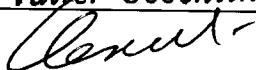
Il Direttore Generale: Prof. Rocco Antonio Nostro



UFFICIO AFFARI GENERALI
Unità Operativa Segreteria Generale

La presente delibera è stata pubblicata in copia nelle forme di legge all'Albo Pretorio dell'Azienda in data 19 GIU.2014 con prot. Segr. Gen. n. 064 del 19 GIU.2014 e vi rimarrà per un periodo di dieci giorni.

Il Responsabile del Procedimento
Valter Cosentino



Il Dirigente dell'Ufficio AAGG.
Il Dirigente Amministrativo Responsabile
(Dr.ssa Anna GIORDANO)

