



AZIENDA  
SANITARIA LOCALE  
BARI



REGIONE  
PUGLIA

## CONFERENZA dei SERVIZI

“La Nuova Medicina  
del Territorio”

Bari, 8 luglio 2019 · ore 9  
Fiera del Levante · Centro Congressi · Sala 2

Fiera del Levante · Centro Congressi · Sala 2  
Bari, 8 luglio 2019 · ore 9

**“i disturbi dello spettro autistico”**



Comitato Consultivo Misto  
Disabilità intellettiva

**mario chimenti**

**Coordinamento  
nazionale  
FISH -autismo**

**L'incidenza della diagnosi di autismo (F104 dell'ICD10) o dello spettro autistico (DSM 5) aumenta in tutto il mondo, Italia compresa: esiste un aumento dovuto alla maggiore attenzione al fenomeno e al miglioramento nella capacità di diagnosticare precocemente la sindrome, ma questo può spiegare soltanto una parte del fenomeno, mentre il resto è dovuto a un aumento reale. In USA, nel 2014, il CDC è arrivato a contare un bambino con autismo su 59. I numeri sono impressionanti (cfr.**

**<http://www.superando.it/2018/05/07/nuovi-dati-statistici-sullautismo/>**

Il Report ISTAT sugli alunni con sostegno nella scuola Italiana al 2016-2017, dava la prevalenza dei disturbi generalizzati dello sviluppo allo 0,85% (38.000 alunni con disturbo generalizzato dello sviluppo nella scuola fra la prima elementare e la terza media). Il nuovo Report ISTAT del gennaio 2019 sull'anno scolastico 2017-18 trova una prevalenza dello 0,92%, pari a 41.000 alunni. Pertanto si conferma anche quest'anno la tendenza all'aumento rilevata negli anni precedenti: infatti vi è stato il raddoppio della percentuale degli alunni della scuola primaria con questa disabilità, che passano da 1,7% nell'anno 1989-90 a 3,4% nell'anno 2017-18.

(cfr. <https://www.istat.it/it/archivio/225641> )

**Anno 2008:** La Regione Puglia con l'**art.9 della L.R. 23 dic 2008 n, 45** "norme in materia sanitaria", MODIFICA il primo comma dell'art. 38 (Contributi ai portatori di handicap) della L.R. n.26/2006, **aggiungendo la parola ABA (ovvero l'Applied Behavior Analysis) tra le metodiche abilitative con la concessione di un contributo alle spese non coperte dal Sistema Sanitario Regionale, all'uopo sostenute dalle Famiglie.**

**Anno 2009:** con la **DELIBERAZIONE** della Giunta Regionale n.2035 del 27/10/2009 vengono definiti i **criteri di assegnazione del contributo a tutte le Persone con autismo e in tutte le fasce d'età.**

**Anno 2012:** **CONFERENZA UNIFICATA**, recepimento della LINEA GUIDA 21 dell'ISS e Linee d'indirizzo del MINISTERO DELLA SALUTE

**Anno 2013:** " Linee Guida regionali per l'Autismo ", approvate con DGR n.1521 del 2 agosto 2013 "

**Anno 2015:** **Lergge 134**

**Anno 2015:** Con la **DELIBERAZIONE** della Giunta Regionale n.1340 del 5/06/2015 (in maniera unilaterale) si modificano i criteri di assegnazione del contributo **ESCLUDENDO le persone autistiche da diciottesimo anno in poi**, contravvenendo alle Evidenze Scientifiche internazionali che di fatto riconoscono efficaci gli interventi psico educativi cognitivi e comportamentali basati sulla metodologia ABA, anche per le persone autistiche adulte.

**Anno 2016:** Tavolo Regionale per l'Autismo istituito dalla Regione Puglia con Delibera della GR n.805 del 5.5.2014, , con Delibera della GR n. 1667 del 26/10/2016, il R.R. n.9 dell'8/07/2016, recanti **disposizioni attuative della "Rete assistenziale territoriale sanitaria e socio sanitaria per i disturbi dello Spettro Autistico", in cui vengono istituiti i CAT (Centri per l'Autismo Territoriali)".**

**Anno 2017:** i nuovi livelli essenziali di assistenza ( LEA). E' stato pubblicato in **Gazzetta Ufficiale** n. 65 del 18 marzo il D.P.C.M. 12 gennaio 2017

**Anno 2018:** Aggiornamento LINEE DÌ INDIRIZZO Conferenza Unificata 10 maggio 2018

**Anno 2018:** **10 maggio, AGGIORNAMENTO LINEE D'INDIRIZZO**

**Anno 2019:** Dopo tre anni dall'emanazione del RR n.9 e svariati annunci e avvisi di apertura dei CAT da parte delle AASSLL di tutte le province pugliesi, i CAT risultano ad oggi dei contenitori vuoti, con équipes multidisciplinari incomplete e luoghi non esattamente individuabili. Se per l'età evolutiva i Servizi di NPI sostengono marginalmente il bisogni degli Utenti, per l'età adulta i Servizi di Salute Mentale non sono assolutamente adeguati e aggiornati sui trattamenti psico educativi cognitivi e comportamentali basati sulla metodologia ABA (secondo le EBM descritti anche nelle nostre Linee Guida Regionali 2013, la L. 134/ 2015, i LEA 2016, e le Linee d'Indirizzo aggiornate del 0 maggio 2018).

Il Direttore del DSM dott. Semisa e i Responsabili Medici dei CAT che normalmente si interfacciano con le associazioni lamentano isorisorse e la mancanza di personale dedicato e descritti nel R.R. n.9.

È stato un passo importante perché si parla di una “Rete di assistenza multidisciplinare per gli ASD” che garantisce “la continuità assistenziale tra i servizi per l’età evolutiva ed i servizi per l’Autismo Adulto” e che assicura “una presa in carico coordinata” della persona autistica, dalla diagnosi al trattamento individualizzato, ai programmi terapeutici ri/abilitativi, educativi e socio-riabilitativi. Si tratta di un intervento integrato con l’ospedale, la scuola e la rete dei servizi pediatrici e i Servizi Sociali. La Rete prevede l’attivazione, da parte dell’Asl, dei CAT – Centri territoriali per l’Autismo – in cui operano due équipes con una specifica formazione sull’autismo, una dedicata all’età evolutiva e l’altra all’autismo adulto. Nella Rete di assistenza sono previsti “Punti di Ascolto per le attività di informazione, accoglienza, orientamento e sostegno degli utenti” che possono essere affidati, tramite protocolli operativi, ai Servizi privati e del Privato sociale e alle “Associazioni di familiari/genitori (...) convenzionate con le AASSLL”. Un ottimo strumento che poche regioni possono vantare e ultimamente preso in considerazione dall’ISS grazie al Bando relativo al decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della salute concernente progetti inter-regionali

## Cosa chiedere?

- che si prenda atto dell'impossibilità immediata della AZIENDA ad attuare il Regolamento n.9, sia per l'età evolutiva dove esiste una preoccupante lista d'attesa per la prima diagnosi (un'assurdità rispetto alle indicazioni scientifiche di tutto il mondo **che raccomandano diagnosi e cura precoci**) e sia per gli adulti attualmente privi di diagnosi e di qualsiasi servizio specifico;
- che la Direzione Generale della ASL/BA potenzi il numero dei CAT come comunicato dal Direttore del DSM dott. SEMISA in un incontro avvenuto a maggio del 2018, tenuto conto della popolazione autistica reale e secondo le recenti statistiche epidemiologiche;
- che i CAT vengano ubicati in strutture sanitarie aziendali territoriali ( Poliambulatori/ Presidi Territoriali Assistenziali/ Ospedali riconvertiti) e, comunque, in strutture aziendali ove siano presenti altri servizi assistenziali territoriali.
- che gli attuali CAT di Bari e Acquaviva, insufficienti a rispondere ai bisogni, svolgano attività tutti i giorni e non solo per l'età evolutiva;
- che si provveda a dotarli di Personale dedicato e non distratti dai servizi a cui realmente incaricati;
- che si provveda ad una formazione specifica delle équipes dedicate;
- che le UVM siano coinvolte nella formazione delle equipe dei CAT per risposte adeguate alle richieste delle Famiglie;
- che venga istituito con urgenza, presso il CAT, così come descritto nel RR 9/2016, il **"Consiglio dei Servizi per l'Autismo (C.S.A.)"** composto dai rappresentanti di tutti gli enti impegnati nel settore (associazioni di familiari, presidi pubblici e privati di offerta di prestazioni e servizi sanitari e sociali, erogatori di programmi di intervento educativi e socio-riabilitativi, punti di ascolto, ecc.).

7. Per garantire una più puntuale ed efficace realizzazione delle suddette linee guida, è istituito presso il CAT il “Consiglio dei Servizi per l’Autismo (C.S.A.)” composto dai rappresentanti di tutti gli enti impegnati nel settore (associazioni di familiari, presidi pubblici e privati di offerta di prestazioni e servizi sanitari e sociali, erogatori di programmi di intervento educativi e socio-riabilitativi, punti di ascolto, ecc.). Esso si riunisce con periodicità semestrale e verifica la rispondenza dei servizi offerti rispetto ai bisogni espressi dal territorio e formula proposte di programmi di rete che valorizzino le competenze e le potenzialità di ogni attore della Rete di Assistenza Locale per gli ASD.



*Istituto Superiore di Sanità*

**ACCORDO DI COLLABORAZIONE  
per la realizzazione del progetto  
"I disturbi dello spettro autistico: attività previste  
dal decreto ministeriale del 30.12.2016"**

*Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi*

Il progetto riguarda la sperimentazione di un progetto pilota nelle regioni Emilia-Romagna, Lombardia, Puglia, Sicilia e Sardegna. Si ritiene che i risultati della sperimentazione possano essere resi successivamente disponibili per tutto il territorio nazionale, previa opportuna analisi di contesto e eventuale modifica di specifici criteri individuati.

Anche se non esiste un particolare modello di intervento per il quale vi sia una evidenza conclusiva e risolutiva l'orientamento internazionale sostiene l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, e strutturato che cerchi di modulare gli approcci psicoeducativi adeguandoli alle esigenze individuali. In tal senso l'accuratezza della diagnosi e del profilo cognitivo e funzionale rappresentano la base conoscitiva per poter costruire il piano abilitativo individualizzato. La presenza di comportamenti cosiddetti 'problema' deve essere valutata attentamente e trattata con adeguate strategie terapeutiche, abilitative-riabilitative ed educativo-didattiche speciali, prima di ricorrere al trattamento farmacologico. L'uso dei farmaci nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico ha infatti un'efficacia circoscritta al trattamento di alcuni sintomi comportamentali specifici, mentre non è stata dimostrata la sua efficacia nel trattamento di lungo periodo dei sintomi "core" della sindrome; inoltre, per quei pochi farmaci testati in età pediatrica, mancano conoscenze



sul lungo periodo. Pertanto il trattamento farmacologico deve essere inquadrato come uno degli elementi di un pacchetto di cura integrata, sempre facendo riferimento alle evidenze scientifiche disponibili e tenendo conto delle raccomandazioni presenti nelle Linee guida nazionali e internazionali sopra citate.

# ➤ LINEE D'INDIRIZZO

## ➤ AGGIORNAMENTO



10 maggio 2018

Il **10 maggio 2018** la Conferenza unificata tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali ha approvato l'Aggiornamento delle **Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico**.





*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, 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.

Repertorio Atti n. 53/w del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nella odierna seduta del 10 maggio 2018;