

Deliberazione della Giunta Regionale 30 ottobre 2018, n. 63-7802

Recepimento Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016".

A relazione dell'Assessore Saitta:

Premesso che:

- l'articolo 47 bis del decreto legislativo 30 luglio 1999 n. 300 che attribuisce al Ministero della Salute funzioni in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del SSN;
- la Legge 18 agosto 2015, n. 134 recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza delle famiglie", che prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- il Ministero della Salute ha assegnato all'Istituto Superiore di Sanità la realizzazione del progetto "Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico";
- il DM 30.12.2016 che ha stabilito i criteri e le modalità per l'utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico (art. 1, comma 401, della Legge 28.12.2015, n. 208);
- l'Istituto Superiore di Sanità ha stipulato un Accordo di collaborazione con il Ministero della Salute per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico : attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016";
- il suddetto Accordo prevede, all'art. 1 comma 1 punto C, attività di supporto al Ministero della Salute ai fini della promozione di progetti di ricerca, coordinati dalle Regioni, riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche e educative prioritariamente nei seguenti ambiti: sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente la criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta; sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità; sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro;
- in data 11.9.2018 l'Istituto Superiore di Sanità ha emanato un decreto con cui il Direttore Generale autorizza la pubblicazione di un bando che veda quali destinatari le Regioni per le attività previste al punto di cui sopra ed in data 12.9.2018 ha pubblicato il bando relativo (prot. 19320 del 13.9.2018);
- in risposta al bando suddetto, la Regione Piemonte ha presentato, con nota prot. 21223/A1413B del 11.10.2018, la propria proposta progettuale relativa alla sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure nell'arco della vita, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva all'età adulta: la Regione Piemonte è la Regione capofila del Progetto denominato "EV.A. dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione", cui aderiscono, quali Regioni partecipanti, la Valle d'Aosta, la P.A. di Trento, la P.A. di Bolzano, la Regione Toscana e la Regione Abruzzo;

- la Cabina di Regia in data 17.10.2018 ha approvato tra le domande pervenute quella della Regione Piemonte ed ha inviato la proposta di Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto " I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016", finalizzato a disciplinare i termini principali della collaborazione.

La proposta di Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016", definisce in particolare:

- la durata dell'Accordo, dalla sottoscrizione alla data del 22.10.2020;
- il finanziamento assegnato alla Regione Piemonte quale capofila per la realizzazione delle attività relative al progetto pari a Euro 1.000.000,00 (unmilione/00) e le percentuali e le modalità di trasferimento dello stesso.

Dato atto che l'Istituto Superiore di Sanità provvede al finanziamento del progetto e che lo svolgimento dello stesso non comporta oneri a carico del bilancio regionale.

Considerato che l'Istituto Superiore di Sanità assegna alla Regione Piemonte, quale Regione capofila, le risorse attribuite al progetto attraverso un finanziamento pari a Euro 1.000.000,00 (unmilione/00) che andranno ripartite, secondo le modalità contenute nel progetto, alle altre Regioni partecipanti e che dette risorse dovranno essere acquisite nel bilancio regionale.

Tutto ciò premesso, con il presente atto, si ritiene di approvare:

- il progetto "EV.A. dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione", cui aderiscono, quali Regioni partecipanti, la Valle d'Aosta, la P.A. di Trento, la P.A. di Bolzano, la Regione Toscana e la Regione Abruzzo;
- la proposta di Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto " I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016";

e di demandare al responsabile della direzione Sanità la sottoscrizione dell'Accordo nonché l'adozione di ogni provvedimento necessario a dare attuazione al Progetto ed all'Accordo.

Attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento ai sensi della DGR n. 1-4046 del 17.10.2016;

la Giunta Regionale all'unanimità,

delibera

- di approvare l'allegato A) alla presente deliberazione, a farne parte integrante e sostanziale, titolato Progetto "EV.A. dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione";

- di approvare l'allegato B) alla presente deliberazione, a farne parte integrante e sostanziale, titolato "Accordo di collaborazione tra l'Istituto Superiore di Sanità e la Regione Piemonte per la realizzazione del progetto "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016", secondo quanto specificato in premessa;

- di dare atto che per l'Accordo di collaborazione è prevista una durata annuale a decorrere dalla data dalla sottoscrizione alla data del 22.10.2020;

- di dare atto che l'Istituto Superiore di Sanità provvede al finanziamento del progetto attraverso l'attribuzione alla Regione Piemonte di Euro 1.000.000,00 (unmilione/00) da ripartire, secondo le modalità contenute nel progetto, alle altre Regioni partecipanti;
- di dare, altresì, atto che lo svolgimento del progetto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
- di demandare al Responsabile della Direzione regionale Sanità la sottoscrizione dell'Accordo suddetto nonché l'adozione di ogni provvedimento necessario a dare attuazione al Progetto ed all'Accordo.

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al TAR entro 60 giorni dalla data di comunicazione o piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice civile.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)

Allegato

PROGETTO ESECUTIVO – BANDO AUTISMO -- REGIONI 2018

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO:

Progetto EV.A., dall'età EVolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione

Area tematica DM 30-12-2016

Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta

REGIONE PROPONENTE

REGIONE PIEMONTE

NUMERO ID DA PROGRAMMA:

REGIONI PARTECIPANTI:

numero: 5

elenco:

Nord

Piemonte, Valle d'Aosta, P.A. Trento e Bolzano

Centro

Toscana

Sud

Abruzzo

DURATA: 24 mesi

COSTO (max Euro 1.000.000)

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

Dott. Giuseppe Maurizio Arduino

STRUTTURA DI APPARTENENZA:

ASL CN1 Centro Autismo e Sindrome di Asperger, SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo, Dipartimento di Salute Mentale

Allegato 1

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

TITOLO: Progetto EV.A., dall'età EVolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

I dati internazionali di prevalenza dei disturbi dello spettro dell'autismo riguardano circa una persona su 100, con cifre anche superiori in alcune nazioni (CDC, 2018). Per quanto riguarda l'Italia i dati sono limitati alle regioni Piemonte ed Emilia Romagna e risultano, nelle fasce d'età in cui il dato può essere considerato più completo, di 5-6 casi su 1000. Questo dato, così come la quasi totalità di quelli internazionali, riguarda in modo particolare l'area evolutiva, non ci sono tuttavia ragioni per non ritenere che un dato analogo riguardi anche l'adulto, come peraltro emerge anche in alcune ricerche (Brugha et al., 2011)

La transizione tra età evolutiva ed età adulta rappresenta una delle principali criticità della rete dei servizi nella presa in carico di persone con disturbi dello spettro autistico (ASD). Già nel 2008, il documento finale del Tavolo Nazionale Autismo presso il Ministero della Salute metteva in evidenza questa problematica, sottolineando da un lato la natura long-life di questi disturbi, dall'altro la mancanza di continuità assistenziale tra età evolutiva ed età adulta.

Il progetto proposto ha come obiettivo la messa a punto di un PDTAE condiviso tra diverse regioni, che preveda: a) una stretta collaborazione con la famiglia, i centri specialistici per l'autismo in età evolutiva e adulti, i servizi di neuropsichiatria infantile, i dipartimenti di salute mentale, i distretti, la scuola e altri enti formativi, i servizi sociali e più in generale la rete sociale; b) la progettazione di strumenti operativi per l'implementazione del PDTAE stesso. Questo tema negli ultimi anni è stato oggetto, nella regione proponente, del lavoro di due gruppi regionali: il Coordinamento regionale per l'Autismo in età evolutiva e il Coordinamento regionale per l'Autismo in età adulta, formati in modo da assicurare la rappresentanza dei diversi ambiti di vita (sanità, sociale, istruzione, formazione, lavoro) e la partecipazione delle associazioni delle famiglie che hanno lo scopo di tutelare le esigenze delle persone con disturbo dello spettro autistico, ponendosi come interlocutori attivi all'interno dei vari percorsi. Le risultanze del lavoro svolto in Piemonte e gli strumenti che sono stati messi a punto dalla rete dei servizi della regione, nonché altre esperienze proposte dalle altre regioni partecipanti, verranno messe a disposizione del gruppo di progetto.

Il progetto si orienta in particolare verso:

- a) Formulare e sperimentare di un Percorso di tipo Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE) condiviso che tenga conto anche del ruolo della scuola nel momento della transizione e preveda il coinvolgimento degli Uffici Scolastici Regionali o Provinciali e di rappresentanti degli Enti Gestori Socio assistenziali.
- b) Mettere a punto modalità di transizione tra NPI, DSM e Servizi Sociali che favoriscano la continuità della presa in carico
- c) Attivare percorsi formativi per gli operatori della Salute Mentale dell'età adulta, anche rispetto alle diagnosi differenziali, comorbidità, comportamenti disadattivi e fornire indicazioni alle Regioni nelle costituzioni di servizi per l'autismo in età adulta, coinvolgendo anche gli operatori socio-assistenziali. La formazione prevista comprenderà una formazione di base propedeutica all'implementazione del PDTAE e una formazione di secondo livello, definita "Formazione in

Service” che verrà attuata durante la sperimentazione e si connoterà come supervisione, approfondimento metodologico e condivisione di esperienza sul campo. Gli operatori formati potranno al termine del progetto essere coinvolti come “formatori” per altri operatori della regione o della provincia autonoma.

- d) Fornire gli strumenti diagnostici di base ai Centri per l’autismo in età adulta per dare un avvio delle procedure diagnostiche
- e) Attivare percorsi strutturati di informazione scientifica e sostegno psicologico a favore delle famiglie
- f) Mettere a punto degli strumenti di valutazione degli esiti degli interventi per favorire una governance del sistema
- g) Individuare e sperimentare percorsi, luoghi e modalità per la gestione delle emergenze comportamentali e delle urgenze cliniche in ASD.

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

La letteratura sul tema della transizione, nel caso delle persone con ASD, sottolinea che in questa fase i servizi dovrebbero porsi come obiettivo centrale quello che gli adolescenti imparino man mano a funzionare da adulti (Wehmeyer, 2002). Inoltre, è necessario che gli obiettivi per i bambini e gli adolescenti con ASD vengano definiti in modo individualizzato e siano funzionali ad una prospettiva evolutiva, con una particolare attenzione a quelli relativi alle abilità necessarie nei contesti attuali e futuri (Iovannone et al., 2003). Tra gli obiettivi che vengono raccomandati, sono centrali quelli che si riferiscano alle abilità di comunicazione e di socializzazione nella comunità, alle autonomie personali, alle capacità di scelta e auto-determinazione, alla vita domestica e al tempo libero (Schall et al., 2006) nonché agli apprendimenti scolastici collegati agli obiettivi della transizione (Downing, 2005; Nuehring e Sitlington, 2003).

E’ prioritario in particolare prevedere percorsi diagnostici e di valutazione funzionale adeguati all’età adulta e funzionali alla redazione del piano di vita individuale ex art. 14 L. 328/2000, in una prospettiva evolutiva.

In ambito sanitario il tema della cura e della presa in carico, anche nel caso della fase di transizione, ha come concetto centrale quello di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), definito come “i risultati degli adattamenti delle linee guida alle situazioni locali, con le loro specifiche caratteristiche organizzative e gestionali” (Aress Piemonte, 2007) e il cui obiettivo è quello di garantire il massimo livello di appropriatezza, di efficacia ed efficienza, all’interno di un certo contesto organizzativo.

Nel caso dei Disturbi dello spettro autistico, dal punto di vista diagnostico è fondamentale il ruolo dei Servizi NPI, dei Dipartimenti di Salute Mentale e dei Centri specialistici per l’autismo che curano inoltre gli aspetti abilitativi-educativi e risulta centrale il ruolo delle agenzie educative, in primis la famiglia e la scuola. Il trattamento dell’autismo ha come strategie d’intervento principali quelle educative ed è ampiamente condivisa a livello internazionale l’importanza del coinvolgimento della famiglia in tutte le fasi della presa in carico. Inoltre, nel contesto italiano, tutti i bambini e gli adolescenti con ASD frequentano la scuola inclusiva e in quasi tutti i casi il completamento dell’esperienza scolastica prosegue anche dopo il raggiungimento della maggiore età. Il ruolo della scuola, contesto in cui il bambino trascorre una buona parte della giornata per dieci mesi l’anno, è quindi fondamentale. Un percorso di presa in carico non dovrebbe pertanto prescindere dal ruolo centrale della famiglia e deve relazionarsi anche con la scuola ancora presente negli anni della transizione all’età adulta; per questa ragione, abbiamo ritenuto più idoneo a rappresentare questa tematica, nel caso dei disturbi dello spettro autistico, il concetto di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale ed Educativo (PDTAE).

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi

Il progetto coinvolge le regioni Piemonte, Valle d’Aosta, Toscana, Abruzzo e le Province di Trento e Bolzano; in tutte le regioni il tema dell’autismo è stato oggetto di iniziative e progetti in ambito pubblico, anche riguardanti la fase di transizione. Tuttavia, in tutte le regioni la presa in carico in fase di transizione e nell’età adulta rappresenta una criticità, sebbene non manchino iniziative, anche in fase sperimentale, come quelle della Regione Abruzzo, volte a favorire l’implementazione di programmi individualizzati nei diversi gruppi individuati dal livello di funzionamento degli utenti, e lo sviluppo di strutture dedicate elettivamente a giovani adulti con autismo. La messa a punto di un percorso di presa in carico sostenibile (finalizzata a migliorare l’indipendenza, l’inclusione e la partecipazione degli adulti con ASD), condiviso tra le Regioni e le Province autonome, avrà come obiettivo cardine quello della trasferibilità dei protocolli e degli interventi a tutti i territori, tenendo conto delle loro specificità e in accordo con le associazioni dei famigliari. La

diffusione in tutte le Aziende Sanitarie Regionali, attraverso il progetto, di strumenti standardizzati di valutazione diagnostica e funzionale, oggi poco presenti all'interno dei Dipartimenti di Salute Mentale, e la formazione di un ampio numero di operatori rappresenta un elemento essenziale per l'implementazione e la trasferibilità di un PDTAE condiviso ed omogeneo all'interno delle singole regioni.

Si sottolinea come l'articolazione del progetto abbia come obiettivo strategico quello di garantire un miglioramento della presa in carico delle persone con autismo, in fase di transizione e in età adulta. Tale obiettivo potrà essere garantito non solo dalla sperimentazione oggetto del progetto, ma anche dall'introduzione nei servizi, in particolare in quelli che si occupano di età adulta, di strumenti, conoscenze e prassi operative che potranno permanere anche *dopo* il termine del progetto stesso. In altri termini, il progetto ha come obiettivo strategico quello di creare le condizioni per una risposta "di sistema" ai bisogni delle persone con autismo che vada *oltre* la sperimentazione

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

Il progetto si inserisce all'interno del mandato che la Legge 134 del 2015 attribuisce alla Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano ed è in linea con le Linee di indirizzo previste nell'Accordo Stato Regioni del 2018.

Nella Regione capofila, con la D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 è stato recepito l'Accordo Stato-Regioni del 22/11/2012 "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 ai disturbi dello spettro autistico", che ha indicato specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che comporta il coinvolgimento attivo e partecipe di tutti gli interlocutori della rete territoriale sociale e familiare.

La rete coinvolge i servizi sanitari, sociali ed educativo-formativi, la famiglia e le associazioni presenti sul territorio ed ha come obiettivo l'inclusione scolastica e sociale, il rafforzamento del supporto alla famiglia, per rendere maggiormente sostenibile l'impegno, il raggiungimento della migliore autonomia possibile negli ambienti di vita normali (scuola, lavoro e famiglia) e, nell'età adulta, il mantenimento e potenziamento delle abilità acquisite. In quest'ottica, gli interventi proposti debbono porsi come obiettivo la massima efficacia, per essere compatibili con la complessiva sostenibilità del sistema.

Anche nelle altre regioni partecipanti sono state attivate iniziative da parte delle amministrazioni regionali e provinciali.

La Regione Toscana con delibera della Giunta n. 1066 del 2008 ha approvato le "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico", in attuazione di quanto disposto dal Piano sanitario regionale 2008-2010. Il documento norma il sistema dei servizi per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico (ASD) della Regione Toscana, prevedendo in particolare l'individuazione di una rete pediatrica territoriale per l'individuazione precoce del disturbo e l'istituzione in ogni Azienda USL, nell'ambito del Dipartimento di Salute mentale, di un Gruppo interdisciplinare infanzia/adolescenza e adulti per favorire l'attivazione di percorsi assistenziali specificatamente organizzati per i disturbi dello spettro autistico.

Con riferimento alla Regione Abruzzo, la Delibera di Giunta Regionale 8 agosto 2017 n. 437 ha approvato la Disciplina Attuativa della L. 134/2015, avviando tra le altre cose le procedure per la copertura del fabbisogno aggiuntivo dei Centri Diurni per disturbi dello spettro autistico per l'assistenza agli adulti. Nella stessa regione, sono attivi diversi modelli di presa in carico di utenti adulti, sia nel setting semiresidenziale, con la istituzione di un centro diurno specializzato e dedicato per 20 utenti, sia nel contesto di vita attraverso programmi individuali e di gruppo tutorati da personale ad alta specializzazione, e inseriti in un contesto di rete sociale finalizzato al conseguimento e al mantenimento del massimo livello possibile di autonomia. Anche l'esperienza abruzzese conferma l'esigenza di un sostanziale consolidamento del sistema di rete, ai fini dell'efficacia e della sostenibilità complessiva dei programmi di intervento.

La Regione Valle d'Aosta ha recepito le linee di indirizzo nazionali con DGR n. 1633 del 20 novembre 2017 costituendo un tavolo di lavoro comprendente tutti gli stakeholder. In precedenza, era stato costituito il tavolo formativo autismo con DGR n. 346 del 18 marzo 2016 ed infine, con DGR n. 1922 del 23 dicembre 2015 è stato stilato il protocollo d'intesa tra la Regione - Assessorato Sanità, Salute e Politiche

Sociali e Assessorato Istruzione e Cultura - e Azienda USL sulla collaborazione per i casi di disabilità, disagio evolutivo e ASD. Nel 2017 è stato redatto un PDTA relativo all'ASD in età evolutiva e adolescenziale. E' critica anche in Valle la presa in carico del soggetto adulto, ma è in corso anche una sperimentazione in Azienda di Educativa Territoriale per i soggetti affetti da Autismo ed un progetto sperimentale di presa in carico della disabilità secondo codici ICF dall'uscita del percorso scolastico.

Per quanto riguarda la Provincia Autonoma di Bolzano sulla base delle linee di indirizzo del 2012 e seguendo la legge n. 134 del 2015 l'assessorato per le politiche sociosanitarie in accordo con l'Azienda Sanitaria della PA di Bolzano è agli ultimi atti la presentazione alla Giunta di una delibera dedicata al tema dell'autismo. La Provincia Autonoma di Trento ha attivato percorsi di presa in carico territoriale che si realizzano presso i servizi di NPI e di psichiatria territoriale o presso le agenzie accreditate, in regime ambulatoriale, semiresidenziale o residenziale (>16 anni). Sono presenti a livello progettuale iniziative di implementazione delle procedure relative al passaggio della presa in carico tra servizi per l'età evolutiva e servizi per l'età adulta.

Fattibilità/criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

Va innanzitutto sottolineato che nelle persone con ASD che raggiungono la maggiore età sono presenti diversi tipi di criticità, quali ad esempio:

- 1)La necessità di continuità di intervento per le persone già seguite in NPI e con progetti abilitativi avviati, ma che i Dipartimenti di Salute mentale spesso non sono preparati a gestire
- 2)La necessità di nuove diagnosi di ASD in età adulta, che avviene soprattutto per i soggetti ASD di livello 1 che possono essere stati ignorati dal punto di vista diagnostico o misdiagnosticati in età evolutiva, ma anche ASD di livello 3 che possono essere stati considerati unicamente sotto il profilo della disabilità intellettiva
- 3)La insorgenza in almeno il 30% delle persone con ASD di disturbi psicopatologici associati a partire dall'adolescenza
- 4)I disturbi del comportamento, sino alle emergenze comportamentali, che rappresentano un pesante carico per famiglie e operatori
- 5)La necessità di operare percorsi occupazionali e inserimenti lavorativi con programmi specifici
- 6)La necessità di pensare a una autonomia rispetto alla famiglia, quali percorsi di autonomia abitativa in funzione del livello di funzionamento
- 7) La maggiore incidenza di problemi di salute generale, accentuata e complicata dalla difficoltà di diagnosi a causa delle difficoltà di comunicazione e delle anomalie percettive (Nicolaidis et al., 2013)

Mentre i servizi per l'età evolutiva mostrano (o comunque hanno una tradizione in tal senso) una organizzazione rispetto alla diagnosi e all'intervento con soggetti ASD in età evolutiva, i Dipartimenti di Salute Mentale necessitano di creare quasi dal nulla tali servizi in molte regioni.

Un aspetto non secondario per la presa in carico è rappresentato dalla necessità di condividere un progetto di vita sostenuto da percorsi personalizzati mirati alla maggiore autonomia possibile, che consentano di evitare risposte precostituite e idonee rispetto al percorso fatto in età evolutiva. La condivisione di questo obiettivo è fondamentale per non rendere vano l'intervento fatto in età evolutiva. Inoltre occorre definire i *tempi* e i *luoghi* della transizione. L'idea che la transizione si costruisca in prossimità dei 18 anni, nel solo contesto sanitario, è una ipersemplicificazione di una tematica ben più complessa.

I *tempi* della costruzione della transizione saranno pertanto molto più ampi di quelli a cui in genere si fa riferimento e coprono anche il periodo che va dall'infanzia all'adolescenza per proiettarsi poi verso l'età adulta. I *luoghi* non saranno soltanto quelli sanitari (il passaggio dai Servizi per l'età evolutiva a quella adulta), ma un ruolo centrale sarà quello delle famiglie, della scuola e della rete sociale.

Affrontare in modo ampio e non autoreferenziale il tema della transizione richiede pertanto che si parta dalla consapevolezza che il passaggio della presa in carico in ambito sanitario a cavallo della maggiore età è *uno* degli elementi centrali del percorso, la cui complessità richiede tuttavia un orizzonte temporale più ampio, che parta dall'età evolutiva e comprenda tutti coloro che, in ambito sanitario, socio-assistenziale ed educativo, sono coinvolti nella presa in carico. A questo proposito, il progetto proposto prevede anche un'analisi dei percorsi di presa in carico in età evolutiva dei soggetti coinvolti.

Bibliografia

AReSS – Piemonte (2007) *Raccomandazioni per la costruzione di PDTA e PIC nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte*. Aress - Regione Piemonte.

Arduino G., Latoni L. (2010), Epidemiologia e percorsi assistenziali nel caso dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo in età adulta, *Autismo e Disturbi dello sviluppo. Giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducativa*, , 8, 1, 2010, 133-150

Brugha T, McManus S, Meltzer H, Smith J, Scott FJ, Purdon S, Harris J, Bankart J (2007). Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. *Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*

Center for Disease Control and Prevention (2018) Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014, *Surveillance Summaries* / April 27, 2018 / 67(6);1–23

Downing, J. E. (2005). *Teaching literacy to students with significant disabilities*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Hendricks D. R., Wehman P. (2009). Transition From School to Adulthood for Youth With Autism Spectrum Disorders. Review and Recommendations, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Volume 24 Number 2, June 2009 77-88.

Keller R. (a cura di) (2016). *I disturbi dello spettro autistico in adolescenza e in età adulta. Aspetti diagnostici e proposte di intervento*. Trento Erickson.

Nicolaidis, C. et al. (2013) Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. *J Gen Intern Med*. 2013 Jun; 28(6): 761–769.

Nuehring, M. L., & Sitlington, P. L. (2003). Transition as a vehicle: Moving from high school to an adult vocational service provider. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 23–35.

Schall, C., Cortijo-Doval, E., Targett, P. S., & Wehman, P. (2006). Applications for youth with autism spectrum disorders. In P. Wehman (Ed.), *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (4th ed., pp. 535–575). Baltimore: Brookes.

Wehmeyer, M. L. (2002). *Teaching students with mental retardation: Providing access to the general curriculum*. Baltimore: Brookes.

Allegato 2

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE: messa a punto e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per l'autismo dall'età evolutiva all'età adulta e delle relative procedure e azioni propedeutiche alla sua implementazione. Il PDTAE sarà finalizzato in modo particolare alla costruzione e alla gestione efficiente ed efficace della fase di transizione tra adolescenza e età adulta in ASD. Le iniziative previste hanno l'obiettivo di porre le basi per l'implementazione del PDTAE anche dopo la conclusione del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: mappatura dei PDTAE nelle 5 regioni coinvolte

La prima fase del progetto sarà dedicata alla mappatura dei *percorsi* già attivi nelle diverse regioni, alla condivisione di buone prassi, procedure e criticità riscontrate. Verranno definiti gli elementi centrali comuni condivisi dai *percorsi* in essere e messi a disposizione documenti e procedure riguardanti le buone prassi e le procedure utilizzate.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: messa a punto condivisa di un PDTAE di riferimento, di procedure e di strumenti, anche tecnologici, funzionali all'implementazione del PDTAE

Verrà definito un percorso "standard" condiviso, che tenga conto delle esperienze delle diverse regioni e delle buone prassi individuate. In particolare, verranno definite le fasi (*episodi*) essenziali del Percorso che possono essere condivise da tutte le regioni che partecipano al progetto.

Verranno attivati o adeguati se esistenti, gli strumenti tecnologici (per esempio, sito web,) funzionali all'implementazione del PDTAE.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: messa a punto delle azioni propedeutiche all'implementazione del PDTAE

Il progetto prevede:

- a) L'attivazione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto. In particolare, verranno attivati corsi di formazione rivolti agli operatori dei Servizi sanitari per l'età evolutiva e per l'età adulta, sulle procedure e gli strumenti di valutazione diagnostica e funzionale nella fase di transizione e moduli di *formazione in service*
- b) L'attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie: verranno attivati percorsi informativi scientifici per le famiglie e di supporto psicologico alle stesse.
- c) L'acquisizione degli strumenti di base necessari per l'implementazione (strumenti di valutazione psicodiagnostica e funzionale, manuali per l'intervento, strumentazione tecnologica) che verranno forniti ai servizi di Salute Mentale e di NPI.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni

La sperimentazione, della durata di un anno, prevederà l'applicazione del PDTAE nelle ASL delle regioni coinvolte, per un totale di 100 soggetti (32 Piemonte, 24 Toscana, 18 Abruzzo, 16 Province di Trento e Bolzano, 10 Valle D'Aosta). Verranno sperimentati le procedure diagnostica, di valutazione funzionale e neuropsicologica e di intervento previsti dal PDTAE.

L'implementazione del PDTAE verrà monitorato attraverso un sistema di audit (check list di applicazione del PDTAE) e la valutazione complessiva prevederà un sistema di rilevazione della soddisfazione degli operatori/insegnanti coinvolti, dell'utente e/o del familiare.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti

Verranno raccolti i dati relativi al PDTAE seguito in età evolutiva di tutti i soggetti coinvolti, con particolare riferimento alle valutazioni diagnostiche e funzionali effettuate, agli interventi abilitativi ed educativi in ambito sanitario, socio assistenziale e scolastico, in collaborazione con gli Uffici Scolastici Regionali o Provinciali. I dati raccolti verranno correlati con le valutazioni effettuate all'interno della sperimentazione al fine di valutare la relazione tra il percorso seguito in età evolutiva e l'esito in età adulta. Verrà in particolare valutato l'esito dei trattamenti utilizzati sino ai 18 anni di età sulla qualità di vita, sulle *capabilities* acquisite e sul funzionamento presente al compimento della maggiore età, per valutare quali siano stati i trattamenti *e i sostegni* più efficaci, efficienti e la loro sostenibilità in termini di miglioramento dell'autonomia, dell'indipendenza e della Qualità di vita.

REGIONE PROPONENTE: Regione Piemonte
COORDINATORE PROGETTO: Giuseppe Maurizio Arduino

UNITA' OPERATIVE REGIONALI COINVOLTE

Unità Operativa 1	Referente	Compiti
REGIONE PIEMONTE	Funzionario regionale: Dott.ssa Maria Maspoli, Assessorato Sanità Regione Piemonte Referente scientifico: Dott. Roberto Keller Responsabile Centro Pilota Autismo adulto ASL Città di Torino	<i>Obiettivo 1 – Mappatura</i> Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti in Piemonte riguardanti il tema della "transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie) Coordinamento della raccolta dei dati della mappatura e predisposizione di un documento di sintesi comprendente tutte le regioni. Stesura di un documento di sintesi della mappatura <i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i> Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione.

		<p>Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p>Coordinamento, stesura dei documenti e realizzazione strumenti tecnologici</p> <p>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Coordinamento e stesura di moduli formativi condivisi</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p> <p>Coordinamento dell'attività di messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p> <p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie.</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE</p> <p><i>Obiettivo 4:</i> Sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni Sperimentazione del PDTAE in 32 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni.</p> <p>Monitoraggio dell'implementazione del PDTAE attraverso il sistema di audit condiviso (check list di applicazione del PDTAE)</p> <p>Raccolta ed elaborazione dei dati di tutte le regioni e stesura del Report finale <i>Obiettivo 5:</i> analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</p>
--	--	---

		<p>Raccolta dei dati anamnestici, di quelli relativi alle valutazioni e ai trattamenti eseguiti in età evolutiva (compilazione modulo di raccolta dati messo a punto all'interno del progetto) per ciascuno dei 32 soggetti coinvolti nella sperimentazione.</p> <p>Raccolta ed elaborazione dei dati di tutte le regioni e stesura del Report finale</p>
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
REGIONE ABRUZZO	<p>Dott. Renato Cerbo Responsabile NPI -ASL 03 – Pescara</p> <p>Prof. Marco Valenti Responsabile CRRA (Centro Riferimento Regionale Autismo) - ASL 01 Avezzano – Sulmona - L'Aquila</p>	<p><i>Obiettivo 1 – Mappatura</i></p> <p>Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti in Abruzzo riguardanti il tema della “transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie)</p> <p><i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i></p> <p>Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione. Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p><i>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</i></p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p>

		<p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE</p> <p><i>Obiettivo 4:</i> sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni Sperimentazione del PDTAE in 18 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p> <p>Monitoraggio dell'implementazione del PDTAE attraverso il sistema di audit condiviso (check list di applicazione del PDTAE)</p> <p><i>Obiettivo 5:</i> analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</p> <p>Raccolta dei dati anamnestici, di quelli relativi alle valutazioni e ai trattamenti eseguiti in età evolutiva (compilazione modulo di raccolta dati messo a punto all'interno del progetto) per ciascuno dei 18 soggetti coinvolti nella sperimentazione.</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p>
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
REGIONE TOSCANA	<p>Funzionario regionale: Dott.ssa Mirta Gonnelli</p> <p>Referente scientifico: Dott. Bruno Sales Direttore Unità Funzionale Complessa Salute Mentale Infanzia Adolescenza Az. USL Toscana</p>	<p><i>Obiettivo 1 – Mappatura</i></p> <p>Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti in Toscana riguardanti il tema della "transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui</p>

	<p>Centro - Ambito Empoli adulti Referente Salute Mentale Adulti: dott. Francesco Raimondi</p>	<p>percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie)</p> <p><i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i></p> <p>Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione. Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p><i>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</i></p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p> <p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie.</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE.</p> <p><i>Obiettivo 4: sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</i> Sperimentazione del PDTAE in 24 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p> <p>Monitoraggio dell'implementazione del PDTAE attraverso il sistema di audit condiviso (check list di applicazione del PDTAE)</p>
--	---	---

		<p><i>Obiettivo 5: analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</i></p> <p>Raccolta dei dati anamnestici, di quelli relativi alle valutazioni e ai trattamenti eseguiti in età evolutiva (compilazione modulo di raccolta dati messo a punto all'interno del progetto) per ciascuno dei 25 soggetti coinvolti nella sperimentazione.</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p>
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
PROVINCIA DI TRENTO	<p>Funzionario Provincia: Dott.ssa Susat</p> <p>Referente scientifico: Dott. Stefano Calzolari Direttore U.O. di NPI – APSS, Trento</p> <p>Referente DSM: dott Lorenzo Gasperi, Direttore Unità Operativa Psichiatria Servizio Territoriale - Ambito Est, APSS, Trento</p>	<p><i>Obiettivo 1 – Mappatura</i></p> <p>Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti nelle Province di Trento e Bolzano riguardanti il tema della “transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie)</p> <p><i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i></p> <p>Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione. Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p><i>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</i></p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e</p>

		<p>sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p> <p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE.</p> <p><i>Obiettivo 4:</i> sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Sperimentazione del PDTAE in 8 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p> <p>Monitoraggio dell'implementazione del PDTAE attraverso il sistema di audit condiviso (check list di applicazione del PDTAE)</p> <p><i>Obiettivo 5:</i> analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</p> <p>Raccolta dei dati anamnestici, di quelli relativi alle valutazioni e ai trattamenti eseguiti in età evolutiva (compilazione modulo di raccolta dati messo a punto all'interno del progetto) per ciascuno dei 15 soggetti coinvolti nella sperimentazione.</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p>
--	--	---

Unità Operativa 5	Referente	Compiti
<p>PROVINCIA DI BOLZANO</p>	<p>Referente scientifico: Dott. Andreas Conca Direttore del Servizio Psichiatrico del Comprensorio Sanitario di Bolzano</p> <p>Referente Area NPI: Dott.ssa Felicita Scolati Responsabile Psichiatria e psicoterapia dell'età evolutiva, A.S. Alto Adige, Bolzano</p>	<p><i>Obiettivo 1 – Mappatura</i></p> <p>Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti nelle Province di Trento e Bolzano riguardanti il tema della “transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie)</p> <p><i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i></p> <p>Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione. Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p><i>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</i></p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p> <p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE.</p> <p><i>Obiettivo 4: sperimentazione del PDTAE</i></p>

		<p>in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Sperimentazione del PDTAE in 8 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p><i>Obiettivo 5: analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</i></p>
Unità Operativa 6	Referente	Compiti
REGIONE VALLE D'AOSTA	<p>Funzionario regionale: Dott.ssa Giuliana Vuillermin</p> <p>Referente scientifico: Dott.ssa Laure Obino Responsabile NPI USL Aosta</p> <p>Referente Psichiatra per l'Area Adulti della Valle d'Aosta: Dott. Di Maria Giuseppe</p>	<p><i>Obiettivo 1 – Mappatura</i></p> <p>Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo, documenti redatti in Valle d'Aosta riguardanti il tema della "transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure (se non sono disponibili, realizzare un documento sui percorsi attivi nella regione in fase di transizione, con l'indicazione del ruolo della scuola e delle famiglie)</p> <p><i>Obiettivo 2 – Messa a punto PDTAE condiviso</i></p> <p>Partecipazione alle riunioni e alle video conferenze per la messa a punto del PDTAE, delle procedure e degli strumenti tecnologici utili per l'implementazione. Collaborazione alla stesura dei documenti relativi al PDTAE e alle procedure.</p> <p><i>Obiettivo 3 - Azioni propedeutiche all'implementazione</i></p> <p>Collaborazione alla messa a punto di moduli formativi.</p> <p>Attivazione nella propria regione di corsi di formazione sul PDTAE condiviso e sulle procedure messe a punto.</p> <p>Collaborazione alla messa a punto di documenti informativi, di moduli formativi e di percorsi di supporto psicologico per le famiglie</p>

		<p>Attivazione di percorsi di informazione e formazione e di sostegno psicologico per le famiglie</p> <p>Messa a disposizione della rete di Servizi (sanitari e socio assistenziali) e delle scuole degli strumenti necessari per l'implementazione del PDTAE.</p> <p><i>Obiettivo 4:</i> sperimentazione del PDTAE in soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Sperimentazione del PDTAE in 10 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p> <p>Monitoraggio dell'implementazione del PDTAE attraverso il sistema di audit condiviso (check list di applicazione del PDTAE)</p> <p><i>Obiettivo 5:</i> analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti</p> <p>Raccolta dei dati anamnestici, di quelli relativi alle valutazioni e ai trattamenti eseguiti in età evolutiva (compilazione modulo di raccolta dati messo a punto all'interno del progetto) per ciascuno dei 10 soggetti coinvolti nella sperimentazione.</p> <p>Raccolta dei dati della propria regione, trasmissione dei dati al Piemonte e collaborazione alla stesura del Report finale</p>

Allegato 3

PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO GENERALE	Messa a punto e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ed educativo (PDTAE) per l'autismo dall'età evolutiva all'età adulta e delle relative procedure e azioni propedeutiche alla sua implementazione. Il PDTAE sarà finalizzato in modo particolare alla costruzione e alla gestione efficiente ed efficace della fase di transizione tra adolescenza e età adulta in ASD
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Report conclusivo comprendente il documento relativo al PDTAE condiviso, alla descrizione delle azioni messe a punto per l'implementazione e alla sperimentazione con 100 soggetti
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Report sottoscritto da tutte le Regioni

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Mappatura dei PDTAE nelle 5 regioni coinvolte
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento con la mappatura, all'interno di una griglia condivisa, dei PDTAE esistenti
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento con la mappatura di tutte le regioni coinvolte
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Raccolta e registrazione in formato elettronico di: atti amministrativi regionali relativi al tema dell'autismo riguardanti il tema della "transizione, (buone prassi, progetti finalizzati, pubblicazioni) e relativi a percorsi e procedure • Stesura di un documento di sintesi della mappatura

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Messa a punto condivisa di un PDTAE di riferimento, di procedure e di strumenti, anche tecnologici funzionali all'implementazione del PDTAE
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento descrittivo del PDTAE di riferimento • N. di siti web funzionali all'implementazione del PDTAE • Strumento per effettuare l'audit del PDTAE
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento descrittivo del PDTAE di riferimento condiviso e sottoscritto da tutte le Regioni • Almeno un sito web funzionali all'implementazione del PDTAE • Presenza di uno strumento per l'audit
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Riunioni in presenza o a distanza per la costruzione condivisa del PDTAE • Stesura del documento contenente il PDTAE condiviso • Costruzione dello strumento per effettuare l'audit del PDTAE • Costruzione di un sito Web e di altri strumenti elettronici di supporto all'implementazione del PDTAE

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Messa a punto delle azioni propedeutiche all'implementazione del PDTAE
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Attuazione di corsi ECM locali per operatori della Salute Mentale, della NPI e dei servizi socioassistenziali, e per quanto

	<p>riguarda l'ambito educativo, aperti agli insegnanti.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attivazione di un percorso formativo per famigliari e di un corso per formare psicologi alla conduzione di gruppi per famigliari • Attivazione della formazione nelle ASL delle regioni coinvolte • Set di strumentazione per la valutazione psicodiagnostica e funzionale per ogni ASL di ciascuna regione
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Almeno un corso ECM per regione / provincia autonoma, nel caso delle regioni Valle d'Aosta e delle Province Autonome di Trento e Bolzano, e almeno 2 corsi per le Regioni Piemonte, Toscana e Abruzzo, per operatori della Salute Mentale, della NPI e dei servizi socioassistenziali e per quanto riguarda l'ambito educativo, aperti agli insegnanti. • Almeno un percorso formativo per famigliari e un corso per formare psicologi alla conduzione di gruppi di auto-mutuo aiuto per famigliari, per ciascuna regione / provincia autonoma. • Almeno l'85% delle ASL delle regioni, coinvolte nella formazione • Almeno tre test standard – per esempio, ADOS 2, ADI, TTAP o analoghi - per la valutazione psicodiagnostica e funzionale per ogni Azienda Sanitaria di ciascuna regione.
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Riunioni in presenza o a distanza per la progettazione condivisa di moduli formativi • Stesura della progettazione condivisa di moduli formativi condivisi • Individuazione docenti e organizzazione di corsi di formazione • Attuazione di corsi di formazione, degli operatori delle ASL coinvolte nella sperimentazione • Acquisto di un set di strumentazione per ogni ASL • Attuazione dei corsi di formazione <i>in service</i> e delle supervisioni per gli operatori coinvolti nella sperimentazione
OBIETTIVO SPECIFICO 4	Sperimentazione del PDTAE in 100 soggetti con ASD di età compresa tra i 16 e i 25 anni
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • N. di casi in cui sono state attuate procedure di valutazione e intervento previste dal PDTAE condiviso • % dei casi in cui è stato fatto l'audit del PDTAE • Report con i risultati della sperimentazione delle procedure di valutazione e intervento previste dal PDTAE condiviso
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • N. 100 casi in cui sono state attuate procedure di valutazione e intervento previste dal PDTAE condiviso • Almeno l'85% di casi con audit del PDTAE • Un report con i risultati della sperimentazione delle procedure di valutazione e intervento previste dal PDTAE condiviso
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Riunioni in presenza o a distanza per la programmazione delle attività di sperimentazione • Riunioni di presentazione della sperimentazione a tutte le ASL, di ciascuna regione • Individuazione dei soggetti che partecipano alla sperimentazione • Implementazione del PDTAE per ciascun soggetto, con il

	<p>coinvolgimento dei familiari, degli eventuali insegnanti, degli operatori che hanno in carico il soggetto e degli operatori assunti con i fondi del progetto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio e audit del PDTAE per ciascun soggetto • Elaborazione dei dati relativi all'applicazione del PDTAE e all'audit • Stesura del report della sperimentazione
--	---

OBIETTIVO SPECIFICO 5	Analisi dei percorsi seguiti in età evolutiva dai soggetti coinvolti
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Modulo con l'indicazione dei percorsi seguiti in età evolutiva • Report con i risultati dell'analisi dei percorsi seguiti
<i>Standard di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Compilazione per ciascun soggetto del modulo con l'indicazione dei percorsi seguiti in età evolutiva • Presenza di un Report complessivo con i risultati dell'analisi dei percorsi seguiti
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Riunione in presenza o a distanza per la costruzione condivisa del modulo con l'indicazione dei percorsi seguiti in età evolutiva • Raccolta dei dati per ciascun soggetto (compilazione del modulo di raccolta dati condiviso) • Elaborazione dei dati • Stesura del Report

Allegato 4

PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1 PIEMONTE		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale (NON SUPERIORE AL 40%)	2 BORSISTI/CONSULENTI DI SUPPORTO (UNO CENTRO PILOTA ADULTI ASL TO, UNO ASL CN1) PER LA SPERIMENTAZIONE DEL PDTAE	86.000
	1 AMMINISTRATIVO DI SUPPORTO ASSESSORATO	26.000
Beni e servizi	UN SET STRUMENTI DI VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA E FUNZIONALE PER CIASCUNA ASL-ASO (6000 EURO PER 12 ASL + 4 ASO)	96.000
	STRUMENTAZIONE TECNOLOGICA (UN PC CON CONNESSIONE WEB, MICROFONO, VIDEOCAMERA PER CIASCUNA ASL E ASO)	10.000
	ATTIVAZIONE SITO WEB E ALTRE INIZIATIVE DI TIPO INFORMATIVO	20.000
Missioni	RIUNIONI IN ALTRE REGIONI E ALL'INTERNO DELLA REGIONE PER MAX 3 PERSONE	10.000
	RIMBORSI CARBURANTE PER INTERVENTI SUL TERRITORIO DEGLI OPERATORI COINVOLTI NELLA SPERIMENTAZIONE	2.000
Incontri/Eventi formativi	25 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (COMPRESI COSTO SEDE, PUBBLICIZZAZIONE, COMPENSO DOCENTI, SPESE DI SEGRETERIA ED ECM) + CONVEGNO CONCLUSIVO DI DISSEMINAZIONE DEI RISULTATI	50.000
Spese generali MAX 10% DEL TOTALE		6.000
	TOTALE	306.000

Unità Operativa 2 ABRUZZO

Risorse	Razionale della spesa	EURO
<u>Personale</u> (NON SUPERIORE AL 40%)	N.2 UNITA' (BORSISTICONSULENTE ESTERNO, DOTTORATO DI RICERCA, INCARICO DI COLLABORAZIONE) di cui: <ul style="list-style-type: none"> • 1 PER IL CRRA L'AQUILA – ASL 01 AVEZZANO SULMONA L'AQUILA • 1 PER NPI ASL 03 DI PESCARA 	64.600,00
<u>Beni e servizi</u>	UN SET STRUMENTI DI VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA E FUNZIONALE PER CIASCUNA ASL- (€ 6.000 PER 4 ASL) STRUMENTAZIONE TECNOLOGICA (UN PC CON CONNESSIONE WEB, MICROFONO, VIDEOCAMERA PER CIASCUNA ASL) INCONTRI ED EVENTI FORMATIVI ATTIVAZIONE SITO WEB E ALTRE INIZIATIVE DI TIPO INFORMATIVO	24.000,00 6.000,00 10.000,00 20.000,00
<u>Missioni</u>	RIUNIONI IN ALTRE REGIONI E ALL'INTERNO DELLA REGIONE PER MAX 3 PERSONE RIMBORSI SPESE DI VIAGGIO PER INTERVENTI SUL TERRITORIO DEGLI OPERATORI COINVOLTI NELLA SPERIMENTAZIONE	4.000,00 1.400,00
<u>Incontri/Eventi formativi</u>	15 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (COMPRESI COSTO SEDE, PUBBLICIZZAZIONE, COMPENSO DOCENTI, SPESE DI SEGRETERIA ED ECM)	30.000,00
<u>Spese generali</u> MAX 10% DEL TOTALE		2.000,00
	<u>TOTALE</u>	162.000,00

Unità Operativa 3 TOSCANA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<u>Personale</u> (NON SUPERIORE AL 40%)	1 BORSISTA/CONSULENTE DI SUPPORTO PER LA SPERIMENTAZIONE AUSL CENTRO 1 BORSISTA/CONSULENTE DI SUPPORTO PER LA SPERIMENTAZIONE AUSL NORDOVEST 1 BORSISTA/CONSULENTE DI SUPPORTO PER LA SPERIMENTAZIONE AUSL SUDEST 1 AMMINISTRATIVO DI SUPPORTO	28.000 28.000 28.000 26.000

	ASSESSORATO	
<u>Beni e servizi</u>	13 SET STRUMENTI DI VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA E FUNZIONALE: 6 AUSL CENTRO, 4 AUSL NORDOVEST, 3 AUSL SUDEST (6000 EURO CIASCUNO) ATTIVAZIONE SITO WEB E ALTRE INIZIATIVE DI TIPO INFORMATIVOALTRI SERVIZI FUNZIONALI ALLA SPERIMENTAZIONE	78.000 5.000 11.000
<u>Missioni</u>	RIUNIONI IN ALTRE REGIONI E ALL'INTERNO DELLA REGIONE RIMBORSI CARBURANTE PER INTERVENTI SUL TERRITORIO DEGLI OPERATORI COINVOLTI NELLA SPERIMENTAZIONE	10.000 2.000
<u>Incontri/Eventi formativi</u>	25 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (COMPRESI COSTO SEDE, PUBBLICIZZAZIONE, COMPENSO DOCENTI, SPESE DI SEGRETERIA ED ECM)	50.000
<u>Spese generali</u> <u>MAX 10% DEL TOTALE</u>		10.000
	<u>TOTALE</u>	276.000

Unità Operativa 4 TRENTO

Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale <u>(NON SUPERIORE AL 40%)</u>	1 BORSISTA/CONSULENTE NEUROPSICOLOGO PER L'ATTIVAZIONE DI PERCORSI DI INFORMAZIONE E FORMAZIONE DI SOSTEGNO PSICOLOGICO PER LE FAMIGLIE E PER LA SPERIMENTAZIONE DEL PDTAE	30.000
Beni e servizi	STRUMENTAZIONE TECNOLOGICA E TESTISTICA DI SUPPORTO ALLE VALUTAZIONI PSICODIAGNOSTICHE E FUNZIONALI (VIDECAMERA)	11.000
Missioni	RIUNIONI IN ALTRE REGIONI E ALL'INTERNO DELLA REGIONE PER MAX 4 PERSONE	8.000
Incontri/Eventi formativi	10 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (COMPRESI COSTO SEDE, PUBBLICIZZAZIONE, COMPENSO DOCENTI, SPESE DI SEGRETERIA ED ECM, PRODUZIONE MATERIALE	20.000

	FORMATIVO E INFORMATIVO)	
<i>Spese generali</i>		6.000
	<i>TOTALE</i>	75.000

Unità Operativa 5 BOLZANO		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i> <u>(NON SUPERIORE AL 40%)</u>	UN BORSISTA PSICOLOGO PER LA SPERIMENTAZIONE PDTAE INCL SITO WEB FUNZIONALE ALL'IMPLEMENTAZIONE DEL PDTAE E PER L'ATTIVAZIONE DI UN PERCORSO PER FAMIGLIARI	30.000
<i>Beni e servizi</i>	STRUMENTI PSICODIAGNOSTICI ADOS 2, ADI E 1 KIT TTAP, VIDEOCAMERA	16.000
<i>Missioni</i>	RIUNIONI REGIONE/PROVINCIA PER UN MASS DI 4 PERSONE	8.000
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	6 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (INCL SEDI, COSTI DEI RELATORI, SPESE AMMINISTRATIVE, PRODUZIONE MATERIALE FORMATIVO) E 1 CORSO PER FORMARE PSICOLOGI ALLA CONDUZIONE DI GRUPPI DI AUTO-MUTUO AIUTO PER FAMIGLIARI	16.000
<i>Spese generali</i> Max 10% del totale		5.000
	<i>TOTALE</i>	75.000

Unità Operativa 6 VALLE D'AOSTA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	2 BORSISTA/CONSULENTE DI SUPPORTO PER CENTRO AUTISMO E PER LA SPERIMENTAZIONE DEL PDTAE	42.000
<i>Beni e servizi</i>	SET STRUMENTI DI VALUTAZIONE PSICODIAGNOSTICA E FUNZIONALI PC E VIDEOCAMERE COLLEGATE	16.000 5.000

<i>Missioni</i>	RIUNIONI IN ALTRE REGIONI E ALL'INTERNO DELLA REGIONE PER MAX 2 PERSONE	5.000
	RIMBORSI CARBURANTE PER INTERVENTI SUL TERRITORIO DEGLI OPERATORI COINVOLTI NELLA SPERIMENTAZIONE	2000
<i>Incontri/Eventi formativi</i>	15 GIORNATE DI FORMAZIONE ECM (COMPRESI COSTO SEDE, PUBBLICIZZAZIONE, COMPENSO DOCENTI, SPESE DI SEGRETERIA ED ECM)	30.000
<i>Spese generali</i> - Max 10% del totale		6.000
	<i>TOTALE</i>	106.000



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”

Fasc. N. 2S57

tra

L’Istituto Superiore di Sanità, di seguito denominato “ISS” - codice fiscale 80211730587 con sede in Roma, Viale Regina Elena 299, cap. 00161 rappresentato per la stipula del presente atto dal Direttore delle Risorse Umane ed Economiche, Dott.ssa Rosa Maria Martoccia

E

Regione Piemonte – Direzione Sanità, di seguito denominato “REGPI” – partita iva 02843860012 codice fiscale 80087670016 con sede in Torino, Corso Regina Margherita, n. 153/bis cap. 10129 rappresentato per la stipula del presente atto dal Direttore Regionale alla Sanità, Dott. Danilo Bono

PREMESSO CHE:

- L’art. 47 bis del decreto legislativo 30 luglio 1999 n.300, attribuisce al Ministero della Salute funzioni in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del SSN;
- La Legge 18 agosto 2015, n. 134 recante “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico 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 con disturbi dello spettro autistico;
- L’Istituto Superiore di Sanità, organo tecnico-scientifico del SSN, ha già coordinato l’elaborazione e la divulgazione della Linea Guida SNLG 21



Istituto Superiore di Sanità

“Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” nell’ambito del “Programma Nazionale di Ricerca Strategia in Età Evolutiva”;

- Il Ministero della Salute ha assegnato all’Istituto tramite la stipula di un accordo di collaborazione, approvato con Decreto dirigenziale il 4 dicembre 2015, per la realizzazione del progetto “Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico” con il duplice obiettivo di una stima di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico a livello nazionale e la costituzione di una rete pediatria-neuropsichiatria infantile per l’individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo con particolare riguardo ai disturbi dello spettro autistico;
- l’Istituto Superiore di Sanità ha stipulato in data 26.07.2017 un Accordo di collaborazione con il Ministero della Salute – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, registrato dalla Corte dei Conti il 29.08.2017 con nota n. 1-1874 per la realizzazione del progetto “I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016” che fissa come data di inizio attività il 21.10.2017 e la scadenza in data 20.10.2019;
- il suddetto Accordo prevede, all’art. 1 comma 1 punto C, che attività di supporto al Ministero della Salute ai fini della promozione di progetti di ricerca, coordinati dalle Regioni, riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche e educative prioritariamente nei seguenti ambiti: sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell’arco della vita, affrontando specificamente la criticità della transizione dall’età evolutiva all’età adulta; sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità; sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l’integrazione scolastica, la transizione dall’istruzione al lavoro.



Istituto Superiore di Sanità

- In data 11 settembre 2018 l'ISS ha emanato un decreto con cui il Direttore Generale autorizza la pubblicazione di un bando che veda quali destinatari istituzionali le Regioni per le attività previste dall'Art. 1 comma 1 punto C di cui sopra;
- in data 12 settembre l'ISS ha pubblicato un bando destinato alle regioni relativo alle attività di cui sopra;
- la Cabina di Regia in data 17 ottobre 2018 ha approvato tra le domande pervenute quella della Regione Piemonte;
- in considerazione di quanto premesso, ai sensi dell'articolo 15 della legge 7 agosto 1990, n.241, e successive modifiche ed integrazione è intento delle Parti addivenire alla sottoscrizione di un accordo che disciplini i termini principali di una collaborazione su specifico progetto

SI CONVIENE E SI STIPULA QUANTO SEGUE:

Articolo 1 (Oggetto)

Oggetto del presente accordo è la collaborazione tra ISS e REGPI che nel quadro delle rispettive competenze, e tenuto conto degli obiettivi di cui alle premesse, concordano di porre in essere congiuntamente ogni azione necessaria alla realizzazione del progetto: "I disturbi dello spettro autistico: attività previste dal decreto ministeriale del 30.12.2016." così come riportato nel Progetto Esecutivo che è parte integrante del presente atto (All.A).

Articolo 2 (Durata)

L'accordo ha decorrenza dalla data di sottoscrizione da entrambe le parti e scadrà in data 22.10.2020.

L'efficacia del presente atto è comunque subordinata alla sua pubblicazione sul sito istituzionale dell'ISS giusto disposto dell'art. 26, D.LGS. n. 33 del 14.03.2013.



Istituto Superiore di Sanità

Articolo 3 (Contributo)

Il finanziamento assegnato per la realizzazione delle attività relative al progetto è pari ad Euro 1.000.000,00 (unmilione/00) e sarà trasferito, subordinatamente al ricevimento dei ratei da parte del Ministero, alla REGPI che ha il compito di gestione delle spese per l'intero importo. Le modalità di trasmissione dei fondi saranno le seguenti:

- 20%, pari ad Euro 200.000,00 (duecentomila/00) a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40 %, pari ad Euro 400.000,00 (quattrocentomila/00) dopo 12 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte della REGPI della relazione scientifica delle attività svolte e dei rendiconti semestrali di cui all'art. 5 del presente atto, e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40% pari ad Euro 400.000,00 (quattrocentomila/00) come saldo del contributo.

All'atto della liquidazione del saldo, entro 30 giorni dalla scadenza del presente accordo, la REGPI dovrà all'ISS la seguente documentazione:

- relazione scientifica finale delle attività svolte durante l'intero progetto;
- elenco analitico finale delle spese sostenute secondo le categorie di costo risultanti dal piano economico allegato accompagnato da una dichiarazione firmata dal legale rappresentante redatta secondo l'allegato fac-simile. Le spese rendicontate dovranno essere effettivamente liquidate e non soltanto impegnate.

Le richieste di pagamento relative al secondo rateo e al saldo dovranno essere emesse solo dopo apposita comunicazione dell'ISS dell'avvenuto trasferimento dei fondi da parte del Ministero.

Le richieste di pagamento di cui sopra, ai sensi di quanto disposto dall'art. 35, commi 8-13 del decreto legge 1/2012 - che prevede la sospensione del sistema di tesoreria unica mista e l'assoggettamento al sistema di tesoreria unica - dovranno indicare gli estremi del proprio conto di tesoreria unica completo di IBAN.



Istituto Superiore di Sanità

Si fa presente che in mancanza di tali dati non sarà possibile procedere alla liquidazione delle richieste di pagamento emesse nell'ambito del presente accordo di collaborazione.

Il trasferimento suddetto, avendo natura contributiva è da intendersi fuori dal campo di applicazione dell'Imposta sul Valore Aggiunto (IVA), ai sensi dell'art. 4 del D.P.R. 26/1/72 n. 633.

La REGPI dichiara di essere a conoscenza che l'erogazione dei ratei del contributo è subordinata all'acquisizione, da parte dell'ISS, delle diverse rate di finanziamento da parte del Ministero e s'impegnano a tenere esente l'ISS da ogni eventuale pretesa derivante da terzi.

Articolo 4

(Responsabile Scientifico)

I Responsabili Scientifici chiamati a svolgere le attività di ricerca saranno per la REGPI Dott. Giuseppe Maurizio Arduino e per l'ISS la Dott.ssa Maria Luisa Scattoni.

Articolo 5

(Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

La REGPI entro 15 giorni dalla scadenza di ogni semestre, che sarà calcolato a partire dalla data di sottoscrizione, trasmette all'ISS un rendiconto finanziario che riporti le somme impegnate e/o spese sostenute nonché la relazione scientifica.

Entro trenta giorni dalla scadenza dell'accordo, la REGPI trasmette all'ISS un rapporto tecnico finale sui risultati raggiunti nel periodo di durata dell'accordo stesso e un rendiconto finanziario finale delle spese sostenute per la realizzazione del progetto.

Le rendicontazioni di cui al precedente articolo saranno predisposte dalla REGPI utilizzando il modello di rendicontazione allegato.

Tutta la documentazione giustificativa delle spese, dovrà essere mantenuta agli atti dalla REGPI che si impegna a produrre gli originali o le copie conformi dei documenti suddetti su richiesta dell'ISS entro dieci giorni dalla richiesta stessa.



Istituto Superiore di Sanità

L'ISS può comunque richiedere in qualsiasi momento di conoscere lo stato di avanzamento del progetto.

Le rendicontazioni finanziarie di cui ai precedenti commi dovranno essere redatte nel rispetto delle voci di spesa indicati nel piano finanziario presentato.

Fermo restando l'invarianza del finanziamento complessivo è consentita, senza necessità di autorizzazione, uno scostamento dell'importo non superiore al 20%, sia in aumento che in diminuzione, per ogni singola voce di spesa. Un'eventuale variazione superiore al limite del 20% dovrà essere concordata con il responsabile scientifico dell'ISS che, dopo valuterà la sussistenza di ragioni di necessità ed opportunità.

La variazione di piano economico potrà essere richiesta una sola volta per l'intera durata del progetto e dovrà pervenire almeno 90 giorni prima della scadenza del presente accordo.

Articolo 6
(Norme di gestione)

Il contributo dovrà essere utilizzato esclusivamente per le spese riferite al periodo di durata del presente atto e comunque concernenti strettamente la realizzazione dell'attività di ricerca.

L'eventuale quota di contributo non utilizzato risultante dalla rendicontazione finanziaria presentata dovrà essere restituito all'ISS.

Non è ammesso l'utilizzo dei fondi per l'affitto/acquisto di locali, per opere edilizie, per acquisto di autovetture e per spese relative ad utenza di vario genere (es. gas, luce, ecc).

L'acquisto di attrezzature è eccezionalmente consentito solo quando il loro utilizzo è direttamente connesso alla realizzazione del progetto e comunque previa valutazione della convenienza economica dell'acquisto in rapporto ad altre forme di acquisizione del bene (noleggio, leasing). Rimane inteso che saranno riconosciute le quote relative all'ammortamento delle attrezzature, limitatamente alla durata dell'accordo e dietro presentazione della relativa documentazione di spesa.



Istituto Superiore di Sanità

Si fa inoltre presente che sotto la voce personale è possibile ricomprendere tutte le tipologie di contratto di lavoro a tempo determinato previste dalla normativa vigente (borsa di studio, contratto di consulenza, dottorato di ricerca, co.co.pro.).

È altresì possibile destinare dette risorse al personale interno dalla REGPI purchè ciò sia reso possibile e disciplinato dalle norme di organizzazione e funzionamento che disciplinano il medesimo ente e che vengano dettagliatamente documentate.

Resta inteso che sia, in caso di acquisizione di personale esterno che di utilizzo di personale interno, la correttezza delle procedure di reclutamento del personale dovrà essere sempre verificata dall'ente esecutore nel rispetto della normativa vigente.

Articolo 7

(Pubblicazioni e risultati della ricerca)

I risultati del progetto, ivi inclusi i rapporti di cui all'articolo 5, sono di esclusiva proprietà del Ministero. Il diritto di proprietà e/o di utilizzazione e sfruttamento economico dei file sorgente nonché degli elaborati originali prodotti, dei documenti progettuali, della relazione tecnica conclusiva, delle opere dell'ingegno, delle creazioni intellettuali, delle procedure software e dell'altro materiale anche didattico creato, inventato, predisposto o realizzato dalla REGPI nell'ambito o in occasione dell'esecuzione del presente accordo, rimarranno di titolarità esclusiva del Ministero. Quest'ultimo potrà quindi disporre senza alcuna restrizione la pubblicazione, la diffusione, l'utilizzo, la vendita, la duplicazione e la cessione anche parziale di dette opere dell'ingegno o materiale, con l'indicazione di quanti ne hanno curato la produzione.

Il responsabile scientifico della REGPI ha l'obbligo di trasmettere tutti i dati prodotti nel corso della realizzazione del progetto unitamente alla rendicontazione di cui all'art.5 al responsabile scientifico dell'ISS.

E' fatto obbligo alla REGPI rendere i dati accessibili e/o rapidamente disponibili al Ministero, in ogni momento e dietro specifica richiesta. Detti dati dovranno essere disponibili in formato aggregato e/o disaggregato a seconda delle esigenze manifestate dal Ministero.



Istituto Superiore di Sanità

Senza preventiva autorizzazione del Ministero, sia ad accordo vigente che a conclusione dello stesso, la REGPI non potrà in alcun modo diffondere ad enti terzi, nazionali ed internazionali, dati comunicazioni reportistica pubblicazioni concernenti il progetto anche in occasioni di convegni e/o corsi di formazione. La richiesta autorizzazione dovrà essere trasmessa dall'ISS al referente scientifico del Ministero.

La pubblicazione autorizzata dei dati di cui sopra dovrà riportare l'indicazione: "Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute – capitolo 4395 (articolo 1, comma 401, legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)"

Articolo 8

(Sospensione dei pagamenti, diffida ad adempiere e risoluzione dell'accordo)

L'ISS sospenderà l'erogazione del finanziamento in caso di valutazione negativa delle relazioni di cui all'art.5, o per mancata o irregolare attuazione del presente accordo.

In caso di accertamento, in sede di esame delle relazioni di cui all'art. 5, di grave violazione degli obblighi di cui al presente accordo, per cause imputabili alla REGPI che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, l'ISS intima per iscritto alla REGPI, a mezzo raccomandata a/r, di porre fine alla violazione nel termine indicato nell'atto diffida. Decorso inutilmente detto termine l'accordo si intende risolto di diritto a decorrere dalla data indicata nell'atto di diffida.

L'accordo si intende risolto anche nel caso in cui la REGPI non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.

È espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, la REGPI ha l'obbligo di provvedere, entro 60 giorni dal ricevimento della relativa richiesta, alla restituzione delle somme corrisposte sino alla data di risoluzione dell'atto.

Articolo 9

(Tutela dei dati personali)

Le Parti provvedono al trattamento ed alla comunicazione dei dati personali relativi al presente accordo nell'ambito del perseguimento dei propri fini,



Istituto Superiore di Sanità

nonché si impegnano a trattare i dati personali unicamente per le finalità connesse all' esecuzione del presente accordo, in conformità al disposto del D. Lgs. n. 196/2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") e dal Regolamento UE 679/2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento e alla libera circolazione dei dati personali.

Articolo 10

(Responsabilità e Foro)

In caso di controversia nell'interpretazione o nell'esecuzione del presente contratto, la questione verrà definita in prima istanza in via amichevole. Qualora non fosse possibile, il foro competente sarà quello di Roma.

Articolo 11

(Codice Unico di Progetto)

La REGPI si impegna a comunicare all'ISS il numero di Codice Unico di Progetto (CUP) al momento della restituzione del presente atto.

Si fa presente che in mancanza di tali dati non sarà possibile procedere alla liquidazione delle richieste di pagamento emesse nell'ambito del presente accordo di collaborazione.

Articolo 12

(Imposta di registro e di bollo)

Il presente accordo, stipulato sotto forma di scrittura privata non autenticata, è soggetto a registrazione solo in caso d'uso. Le relative spese saranno a carico della parte richiedente.

L'imposta di bollo è assolta in modalità virtuale ad esclusiva cura dell'Istituto (autorizzazione n.99718/2016 dell'Agenzia delle Entrate – D.R. Lazio) ed il relativo onere economico è ripartito tra le parti nella misura del 50%.

L'importo relativo a tale onere sarà versato dalla REGPI sul conto corrente dell'ISS – UBI Banca IBAN: IT88K0311103206000000000405.



Istituto Superiore di Sanità

Il presente atto redatto in originale viene letto, approvato e sottoscritto in firma digitale e sarà registrato solo in caso d'uso, a cura e spese della parte richiedente.

Per l'ISS:

Il Direttore delle Risorse
Umane ed Economiche
(Dott.ssa Rosa Maria Martoccia)

Per la Regione Piemonte:

Il Direttore Regionale alla Sanità
(Dott. Danilo Bono)