



Società Italiana Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

SINPIA

Bernardo Dalla Bernardina
Presidente

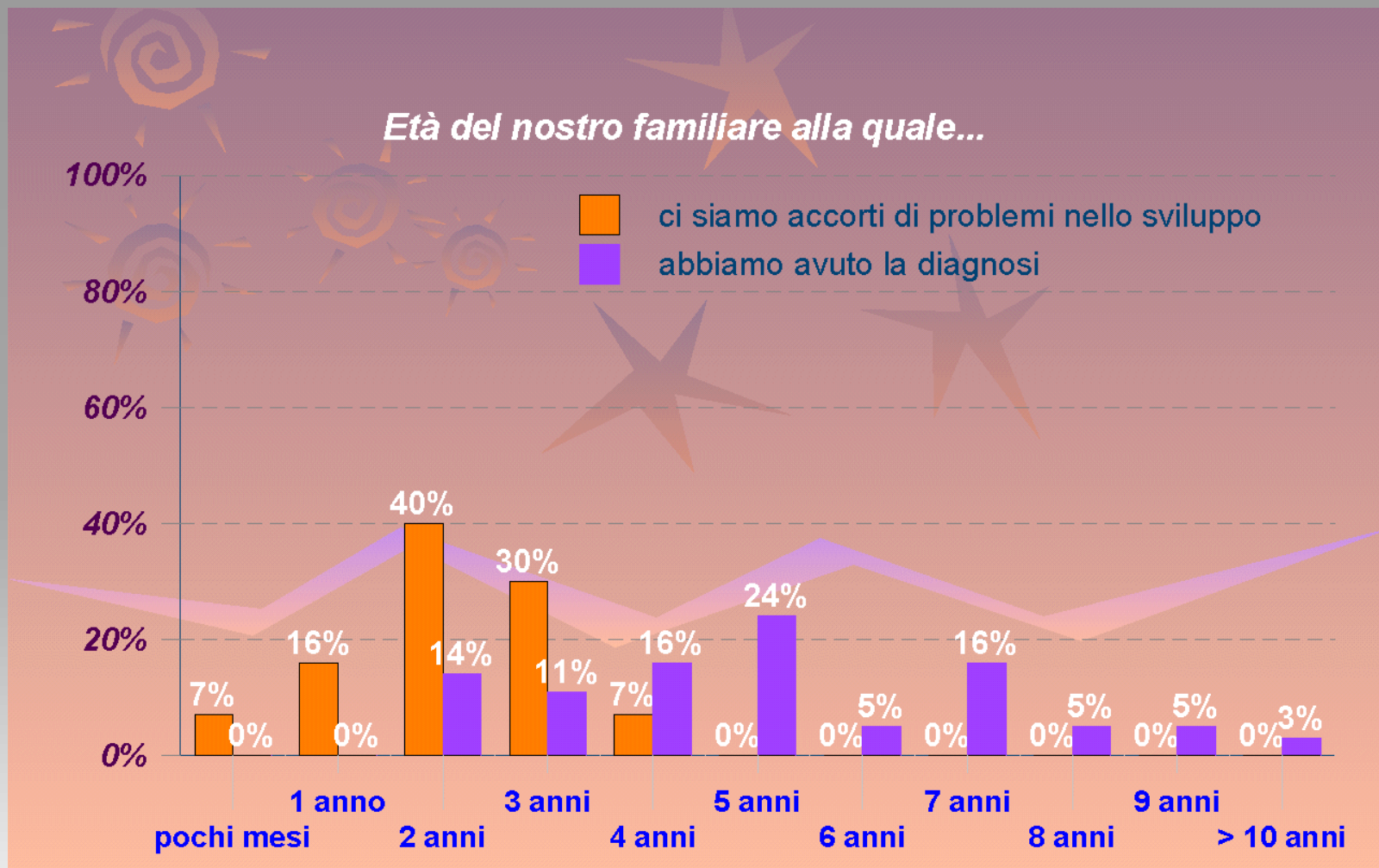
Franco Nardocci
Past President

Senato della Repubblica
Commissione Igiene e Sanità

Roma, 13 Febbraio 2014



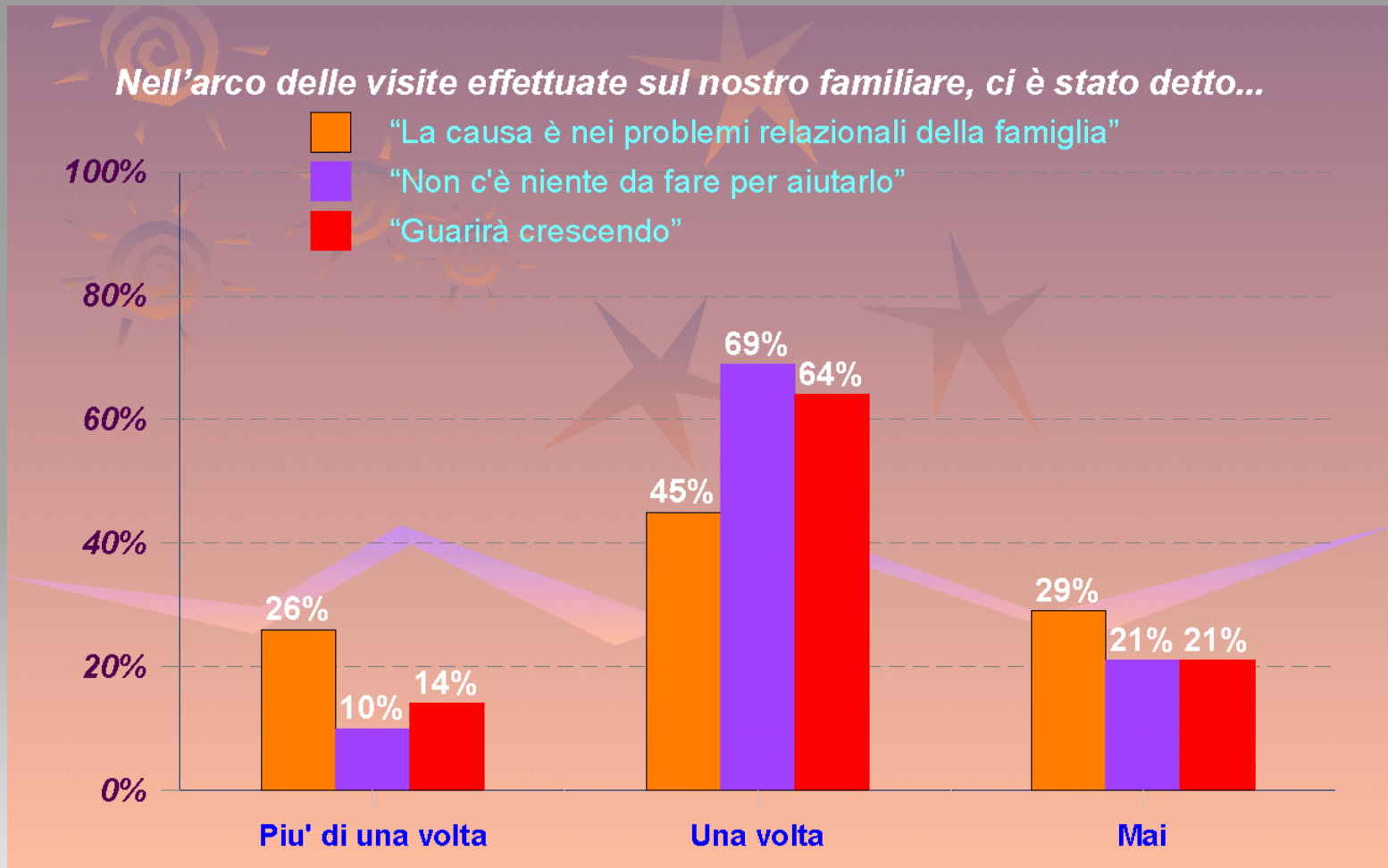
Le famiglie e l'età della diagnosi



Graziano Masia, Autismo Sardegna; Autismo in rete; 2001



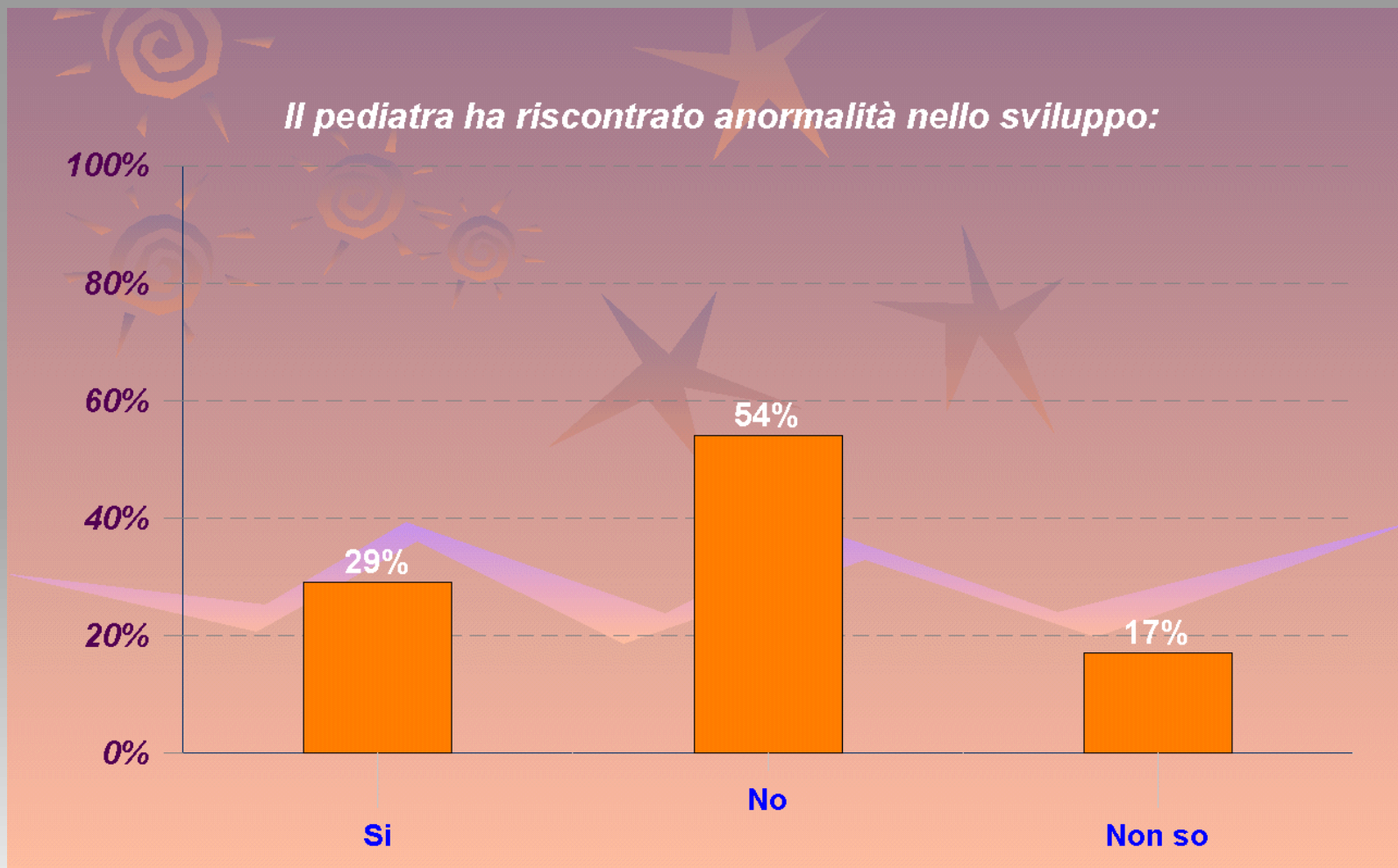
Le famiglie, l' eziologia, il futuro



Graziano Masia; Autismo Sardegna; Autismo in rete; 2001.



Le famiglie e la rete pediatrica



Graziano Masia, Autismo Sardegna; Autismo in rete; 2001.

SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Linee guida per l'autismo

Diagnosi
e interventi

Erickson



SINPIA 2004

Linee guida per l'autismo

Diagnosi e interventi

Pubbligate dalla Casa
Editrice Erickson, anno 2005



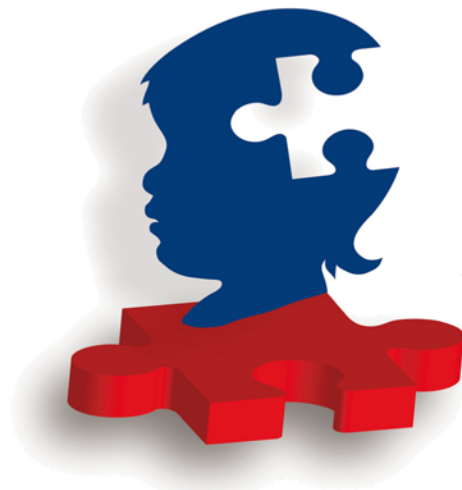
SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Convegno Nazionale
LA DIAGNOSI PRECOCE DEI DISTURBI AUTISTICI

Progressi della ricerca, Implicazioni cliniche, Indicazioni organizzative per la rete dei servizi per la prima infanzia

VERONA, 14-15 novembre 2013

Polo Zanotto - Università di Verona
Viale Università, 4





Rilevamento SINPIA al Settembre 2010

Indirizzato ad acquisire conoscenza su quanto deliberato dagli Assessorati alla Sanità delle diverse Regioni in merito a:

- ❖ Programmi regionali specifici per l' autismo sostenuti da finanziamenti “vincolati”
- ❖ Modalità di finanziamento
- ❖ Modello organizzativo gestionale:
 - Centri regionali di riferimento
 - Equipe competenti in ogni Azienda
- ❖ Attività di screening precoce in collaborazione con Pediatri
- ❖ Modalità operativa per l' autismo in età adulta



Rilevamento SINPIA esclusivamente riferito alle attività degli Assessorati Regionali alla Sanità

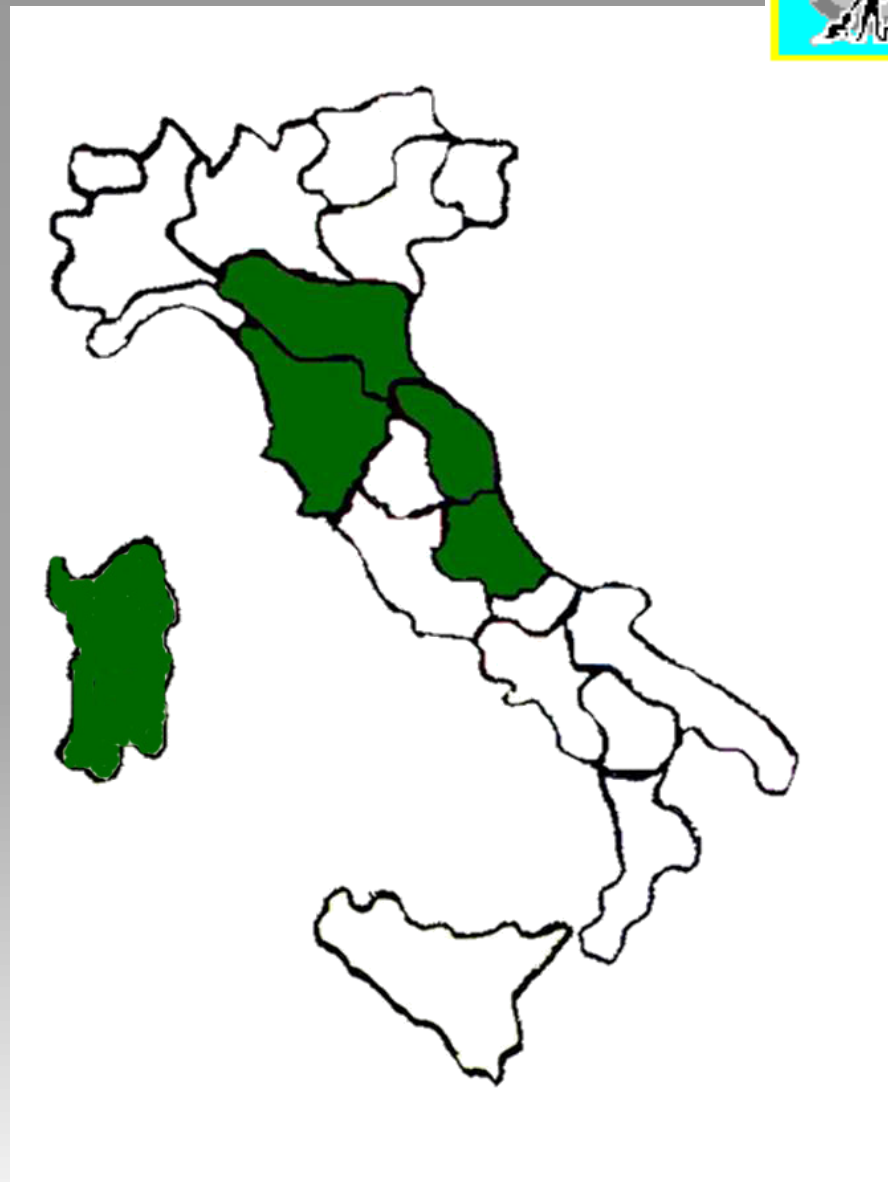
Non sono state censite le attività riferite a:

- ❖ Programmi di formazione
- ❖ Attività di raccordo con istituzioni scolastiche ed educative
- ❖ Iniziative intraprese dai servizi sociali o in collaborazione con le strutture del privato accreditato



Regioni in cui si è a conoscenza di Programmi Autismo specifici finanziati:

- ❖ Emilia Romagna
- ❖ Marche
- ❖ Abruzzo
- ❖ Toscana
- ❖ Sardegna





Regioni in cui si è a conoscenza di Programmi Autismo finanziati non direttamente:

❖ Piemonte

(su presentazione progetto Aziendale/attualmente non attivo)

❖ Lombardia

(su progetto di modernizzazione Aziendale/finanziati 3 progetti)

❖ Sicilia

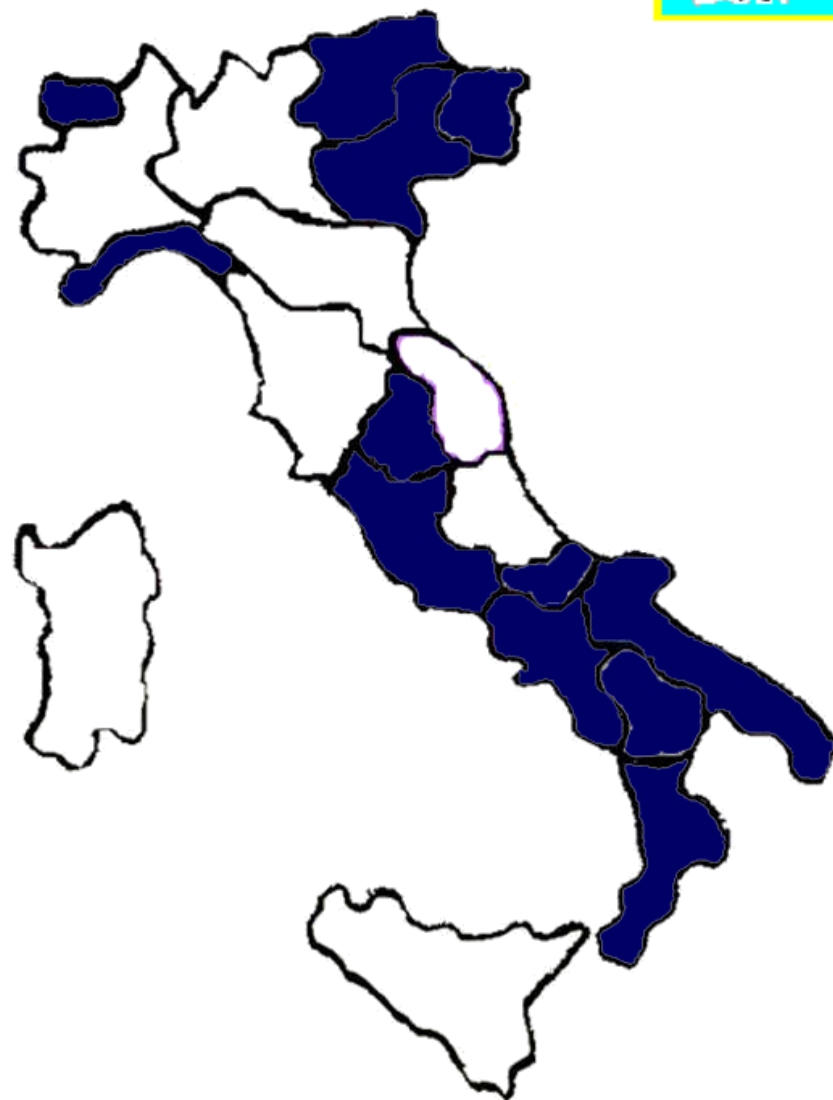
(vincolo regionale alla Aziende per l' utilizzo dell'1/1000 del bilancio aziendale per l' autismo)





Regioni in cui non sono attivi Programmi Autismo finanziati direttamente o indirettamente

- ❖ Valle d' Aosta
- ❖ Liguria
- ❖ Veneto
- ❖ Trentino Alto-Adige
- ❖ Friuli Venezia Giulia
- ❖ Umbria
- ❖ Molise
- ❖ Lazio
- ❖ Campania
- ❖ Basilicata
- ❖ Puglia
- ❖ Calabria



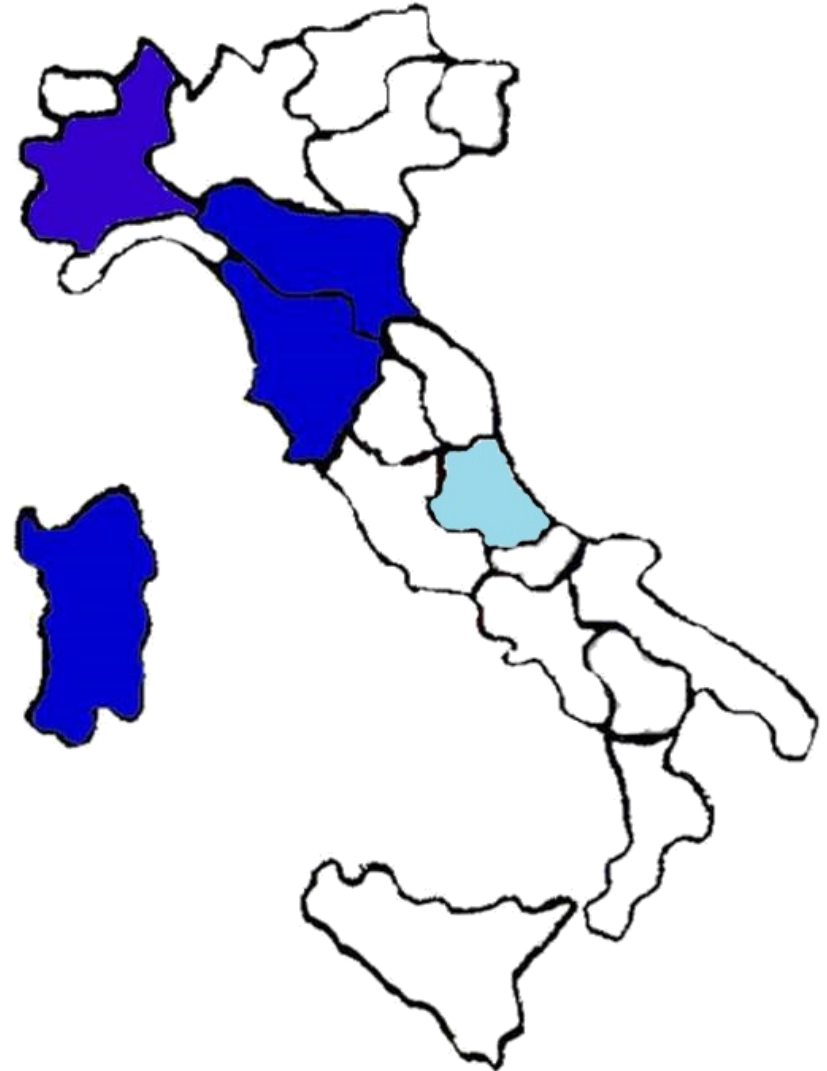


Regioni in cui è stato organizzato un Programma Autismo con modello Hub-Spoke

(Centri di riferimento regionali, Hub/Equipe competenti in ogni Azienda Usl, Spoke)

- ❖ Piemonte
- ❖ Emilia Romagna
- ❖ Toscana
- ❖ Sardegna
- ❖ Abruzzo

(esiste un Hub come centro regionale e funzione Spoke in tre delle 4 Aziende provinciali)





Regioni in cui si è
stato organizzato
un Programma
Autismo che
prevede solo un
centro a valenza
regionale:

❖ Marche





Regioni in cui si è
stato organizzato un
Programma Autismo
che prevede solo
equipe competenti in
ogni Azienda Usl:

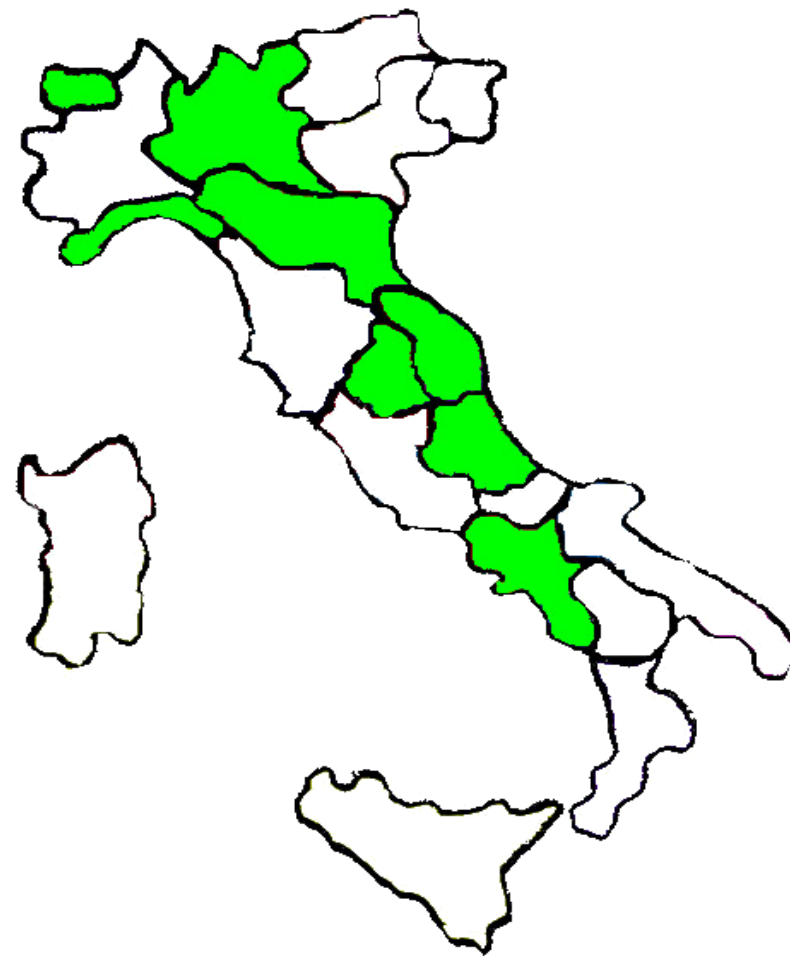
❖ Sicilia





Regioni in cui al 31/10/2006 si era a conoscenza di progetti per la Diagnosi Precoce :

- ❖ Valle d' Aosta
- ❖ Lombardia
- ❖ Liguria
- ❖ Emilia-Romagna
- ❖ Marche
- ❖ Umbria
- ❖ Abruzzo
- ❖ Campania



Regioni in cui al 31/10/2011
segnalano attività di screening
Pediatri di Libera Scelta:

- ❖ Emilia-Romagna
- ❖ Toscana
- ❖ Sardegna
- ❖ Lombardia

(è attivo uno screening precoce coordinato dall'IRCCS Medea, in raccordo con le Aziende Sanitarie di Lecco, Monza e Cremona che partecipano a titolo volontario circa 1000 nuclei di famiglia)

- ❖ Abruzzo

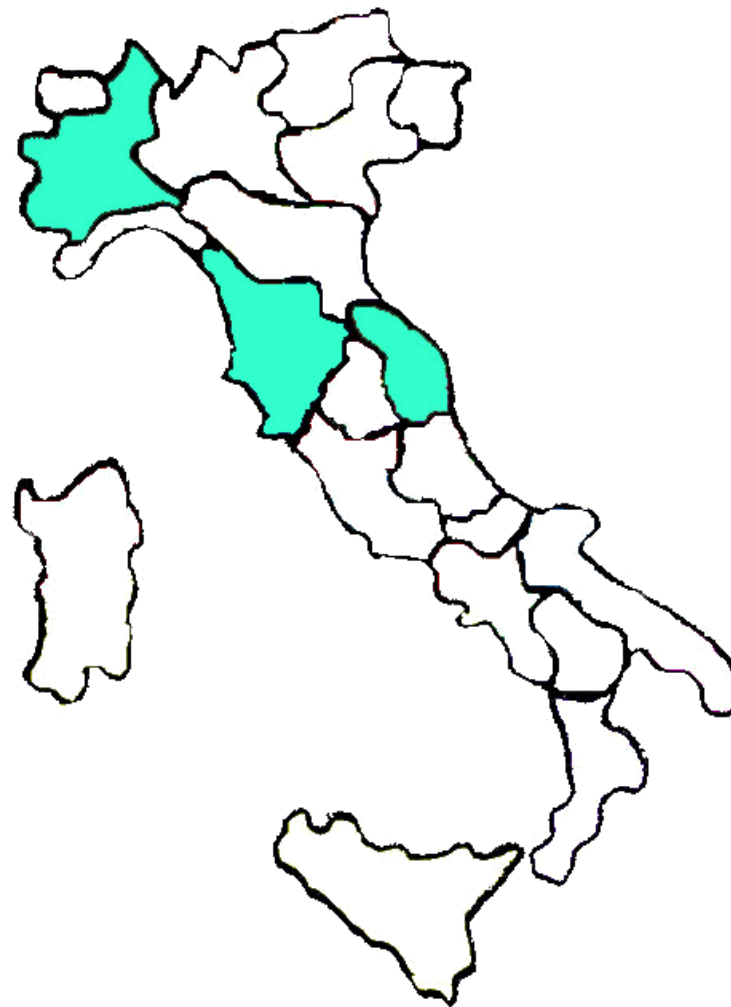
(screening attivo dal 2004 al 2008 poi interruzione del finanziamento)





Regioni in cui
sono stati
elaborati Progetti
Autismo per gli
adulti:

- ❖ Piemonte
- ❖ Marche
- ❖ Toscana





Spunti di valutazione della realtà nazionale

- ❖ Rischi di aggravamento nelle differenze tra Servizi Regionali.
- ❖ Persistenza di quegli elementi di frammentazione dei servizi e di carenze operative già evidenziati dal Tavolo Nazionale Autismo 2008. Le carenze sono assai diffuse per quanto riguarda l'età adulta.
- ❖ Differenze territoriali nell'offerta di interventi e quindi forti diseguaglianze nelle reali possibilità delle persone con autismo e delle loro famiglie di accedere ai servizi .
- ❖ Ripercussioni negative, anche gravi, sul carico psicologico e economico delle famiglie.



La cornice nazionale: riferimenti scientifici, programmatori e normativi

- Linee Guida, Sinpia 2004
- Tavolo Autismo, Ministero Sanità, 2008
- Linee Guida sui Trattamenti, ISS 2012
- Linee Indirizzo, Ministero Sanità 2012 (Approvate in Conferenza Unificata Stato-Regioni)
- Direttiva Bisogni Educativi Speciali Ministero Istruzione 2012 (Istituzione Master)
- Piano d'Azione Promozione Diritti Persone con Disabilità, 2013 (Decreto Presidente della Repubblica)



Considerazioni sui bisogni

- Diagnosi precoce. Forte correlazione servizi di Npia e Pediatria di Famiglia (screening versus sistema di controllo dello sviluppo attraverso una forte collaborazione con i pediatri) al momento dei bilanci di salute. Valorizzazione del ruolo della scuola dell'infanzia: di prima valutazione dei disturbi comportamentali ma anche di vicinanza e accompagnamento per le famiglie nel difficile percorso delle famiglie verso la diagnosi
- Diagnosi etiologica/diagnosi fenotipica: raccordo tra centri ospedalieri di 2° e 3° livello per le indagini e gli approfondimenti neurobiologici e la rete dei servizi di npia territoriali per la presa in carico globale
- Diagnosi/prevalenza: richiamo all'utilizzo dei sistemi diagnostici categoriali internazionali (nuovo DSM V) ma investimenti alla diffusione al sistema di diagnosi dimensionale ICF. Attenzione alle discrepanze sui dati di prevalenza (internazionali 10/° ° e nazionali 3.5-4/° ° Sistemi informativi NPIA delle Regioni Piemonte e Emilia Romagna)
- Trattamenti. Forte richiamo all'utilizzo delle Linee Guida nazionali e internazionali. Esigenza per il Servizio Sanitario di attenersi alle indicazioni orientate dalla medicina dell'evidenza. Va ricordato lo sperpero di denaro pubblico avvenuto nei primi anni 2000 per i corsi sulla comunicazione facilitata o le ripercussioni negative di ricerche su presunti rapporti causali fra autismo e vaccinazioni, ricerche poi risultate completamente falsificate



- Rapporto educazione/cura rapporto centrale nei processi terapeutici e abilitativi; va tenuto ben presente che l'Italia rimane l'unica nazione in cui l'integrazione scolastica delle persone con disabilità è norma e non eccezione. Elemento a forte valenza ideale in cui richiede modalità strategie e competenze non rintracciabili molto presenti nella letteratura internazionale. Quindi forte raccordo tra sanità e scuola, rafforzando la collaborazione tra Ministeri Sanità e Pubblica Istruzione, Uffici Scolastici e Servizi Sanitari. Particolare attenzione alle potenzialità della scuola dell'infanzia.
- Età adulta e continuità delle cure. Situazione di particolari bisogni. Attivazione di forti raccordi operativi tra Servizi di NPIA, di Psichiatria, Rete Servizi Sociali delle Amministrazioni Locali, Privato Sociale e Famiglie
- Formazione. Sistema attualmente assai carente. Coinvolgimento Università, Facoltà di Medicina, Psicologia, Scienze dell'Educazione; Scuole di Specializzazione di Pediatria, Neuropsichiatria infantile e Psichiatria. Evitare che la formazione sugli interventi terapeutici finisca di essere garantita quasi esclusivamente da strutture e organizzazioni private



Elementi di priorità

- Attivazione di un' azione parlamentare di raccordo tra Senato e Camera per la definizione degli obiettivi di una legge specifica e di verifica dello stato di avanzamento dei suoi risultati
- Promozione di attività di raccordo dei Ministeri competenti e del Coordinamento Stato-Regioni. Utilizzo di sistemi di verifica sulle attività e sui risultati raggiunti nei vari territori regionali
- Indicazione tempi per il raggiungimento dei vari step di avanzamento individuati e definizione dei relativi finanziamenti
- Individuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza che debbono essere necessariamente correlati a Livelli Essenziali di Dotazione Organica dei Servizi Ospedalieri e Territoriali di Npia
- Indicazione all'attivazione di Piani Regionali di Formazione in collaborazione con le Università e le Scuole di Specializzazione