

Codice A1413C

D.D. 26 aprile 2021, n. 581

Avviso pubblico dell'Istituto Superiore di Sanità "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi



ATTO DD 581/A1413C/2021

DEL 26/04/2021

DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE

A1400A - SANITA' E WELFARE

A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari

OGGETTO: Avviso pubblico dell'Istituto Superiore di Sanità "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce."

Premesso che

Con Determinazione dell'Istituto Superiore di Sanità è autorizzata la pubblicazione di un avviso pubblico per una manifestazione di interesse per la realizzazione di un progetto di intervento nel seguente ambito: "Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce."

L'avviso pubblico è rivolto esclusivamente alle Regioni e alle Province autonome (che potranno anche avvalersi di enti attuatori del S.S.N. quali le Aziende Sanitarie Locali, Aziende Ospedaliere-Universitarie o Policlinici Universitari, IRCCS presenti nel territorio) e finalizzato alla istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e le unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce.

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.

Al fine di dare attuazione alla predetta legge, l’articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016) ha istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico (ASD), con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall’anno 2016.

Con decreto del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro delle Finanze, sono stati definiti criteri e modalità per l’utilizzo del predetto fondo. Tenuto conto che tale decreto pone in carico al Ministero della Salute e all’Istituto Superiore di Sanità una serie di adempimenti finalizzati all’attuazione della legge in parola e che a tal fine i predetti enti hanno sottoscritto un accordo di collaborazione per disciplinare lo svolgimento delle necessarie attività.

In tale contesto è necessario considerare, ai fini del presente avviso, che la diagnosi precoce, l’intervento tempestivo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori sanitari e degli educatori sono azioni strategiche per il miglioramento della qualità della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie.

Tra queste, la diagnosi precoce è considerata cruciale alla luce delle evidenze che indicano la maggiore efficacia degli interventi comportamentali precoci rispetto a quelli avviati nell’infanzia tardiva. Per ridurre sensibilmente l’età alla prima diagnosi sono fondamentali: 1. l’istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, servizi educativi dell’infanzia e unità di neuropsichiatria infantile; 2. programmi di formazione specifici; 3. un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio. Tali attività sono considerate azioni prioritarie anche nell’ambito delle ‘Linee di Indirizzo per la promozione per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico’ approvate in Conferenza Unificata il 10 maggio 2018.

Dal 2012 è attivo in Italia (istituito tramite un progetto CCM2012) il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA) finalizzato all’individuazione precoce di atipie evolutive mediante l’utilizzo di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo della popolazione generale e di popolazioni ad alto rischio, al fine di prevenire o attenuare le eventuali successive anomalie socio – comunicative e comportamentali. Il Network NIDA organizza da anni programmi di formazione specifici sul riconoscimento e diagnosi precoce per i professionisti della rete curante ed educativa.

Il monitoraggio della popolazione pediatrica generale e ad alto rischio per disturbi del neurosviluppo può essere garantito su tutto il territorio nazionale, solo attraverso la stretta attività di collaborazione tra la i servizi territoriali della pediatria di famiglia, dei servizi educativi per la prima infanzia e delle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza.

A questo scopo, il Ministero della Salute ha promosso nel 2016 l’istituzione di una rete pediatria – neuropsichiatria infantile tramite le attività del progetto “Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico” co-coordinato dal Ministero della Salute e dall’Istituto Superiore di Sanità (ISS). Nell’ambito delle attività progettuali, l’ISS e la Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA), in collaborazione con le maggiori sigle associative e sindacali nazionali dei medici pediatri hanno promosso l’istituzione

formale di una rete pediatria neuropsichiatria.

A fronte di tali iniziative, occorre tuttavia considerare che l'attuale contesto nazionale presenta ancora diverse difformità geografiche rispetto alla presenza di attività e metodologie di identificazione precoce dei Disturbi del Neurosviluppo, come evidenziato nell'ambito della "Rilevazione delle procedure attive in ciascuna regione per la diagnosi precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e in particolare dei Disturbi dello Spettro Autistico" effettuata recentemente dalla Federazione Italiana Medici Pediatri all'interno delle attività dell'Osservatorio.

A tale scopo il presente avviso prevede che le singole Regioni e le Province Autonome possano partecipare rispondendo direttamente o attraverso un centro Pivot NIDA di documentata eccellenza in ambito clinico/diagnostico e scientifico nel campo dei disturbi del neurosviluppo, e in particolare dello spettro autistico, che in qualità di Ente attuatore presenterà la proposta progettuale.

Considerato che la proposta progettuale dovrà prevedere la formulazione di soluzioni organizzative finalizzate alla realizzazione di una rete di coordinamento tra il Centro Pivot, le UO di NPI, le neonatologie/terapie intensive neonatali, le pediatrie di famiglia, gli asili nido/scuola dell'infanzia, per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici e l'implementazione a livello regionale di un protocollo di riconoscimento/ valutazione di anomali comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.

Ogni Regione/Provincia Autonoma avrà il compito di promuovere la rete dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), dei servizi educativi per la prima infanzia, delle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e della pediatria di famiglia. Dovrà inoltre identificare un centro Pivot che si assumerà l'onere di essere il riferimento regionale/provinciale del Network NIDA, coordinato a livello nazionale dall'Istituto Superiore di Sanità, per:

- a) la sorveglianza nella popolazione pediatrica (fascia 0-3 anni) attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute registrate su una piattaforma tecnologica che consentirà il raccordo tra servizi NPIA e pediatri per la continuità di cura;
- b) la sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle neonatologie/terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici;
- c) la formazione della rete curante ed educativa (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).

Che per l'attuazione del presente avviso sono disponibili € 4.600.000 da erogare quale contributo alle spese sostenute dagli enti proponenti/esecutori dei progetti.

Pertanto tutte le Regioni e Province Autonome sono invitate a formalizzare una proposta di attività, della durata di mesi 15, redatta utilizzando esclusivamente il format di progettazione allegato al presente bando e indicato come Allegato 1. Domanda di finanziamento per l'ISS/Network NIDA 2021.

Nello sviluppo della proposta progettuale i proponenti saranno chiamati ad identificare, qualora non precedentemente effettuato nell'Avviso Pubblico del 15.03.2019, un centro Pivot del Network NIDA nazionale attraverso i seguenti requisiti:

- a) Identificare un coordinatore del progetto per la Regione e Provincia Autonoma affinché venga garantita l'implementazione della rete di servizi territoriali;
- b) Identificare un responsabile scientifico del progetto e un'equipe con competenza specifica e pubblicazioni su riviste scientifiche peer reviewed inerenti il riconoscimento e diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico;
- c) Proporre come centri Pivot le Unità del Network NIDA già presenti sul territorio regionale/provinciale di riferimento e già identificati attraverso il precedente Avviso Pubblico del 15.03.2019 e/o precedenti progettualità del Ministero della Salute/Istituto Superiore di Sanità.
- d) Proporre centri Pivot con documentata esperienza nella formazione di personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce;
- e) Proporre centri Pivot dotati di operatori strutturati con competenze professionali specifiche nel campo dei disturbi del neurosviluppo e in particolare dei disturbi dello spettro autistico (possesso di titoli e certificazioni attestanti attività formative/training specifiche per la somministrazione dei test elencati di seguito nel protocollo di valutazione del neurosviluppo del NIDA).

Le proposte progettuali dovranno pervenire, a pena di esclusione, entro e non oltre le ore 24 del giorno 30 aprile 2021 esclusivamente tramite posta elettronica certificata, al seguente indirizzo telematico: finanziamenti.ricerca@pec.iss.it.

I progetti dovranno essere presentati direttamente dalle regioni oppure da un Ente attuatore e sarà considerato un requisito d'eccellenza per un progetto il "proporre come Centri Pivot le Unità del network NIDA eventualmente già presenti sul territorio di riferimento".

Vista la D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014 con la quale 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 indica specificamente la creazione di una rete coordinata di intervento, che si snodi lungo il percorso esistenziale della persona con autismo e che garantisca un approccio multi professionale, interdisciplinare ed età specifico, quale strumento indispensabile per poter affrontare la complessità ed eterogeneità delle sindromi autistiche, nel rispetto dei vigenti Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Considerato che negli ultimi dieci anni il tema dell'individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo è stato oggetto di specifiche linee di indirizzo, contenute in particolare nel documento di raccomandazione regionale relativamente al programma autismo del 2009, aggiornato con la DGR 2-4286 del 29-11-2016 che ha approvato le raccomandazioni regionali per l'età evolutiva "Progetto Integrato : Disturbi dello Spettro Autistico.

Vista la DGR 50-8203 del 20 dicembre 2018 con la quale la Regione Piemonte ha recepito l'intesa, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015 n. 134, 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", che considera tra le priorità la prevenzione e gli interventi precoci.

Vista la necessità da parte della Regione Piemonte di avvalersi di un ente del S.S.N con documentata esperienza nella formazione del personale sanitario ed educativo, mirata al riconoscimento della diagnosi precoce per lo sviluppo e la realizzazione della proposta progettuale.

Considerato che per quanto riguarda la Regione Piemonte, è presente l'Unità NIDA del Centro Autismo e Sindrome di Asperger dell'ASL CN1 che si avvale di documentata esperienza nella formazione del personale sanitario ed educativo, mirata al riconoscimento della diagnosi precoce

per lo sviluppo e la realizzazione della proposta progettuale.

Vista la D.D. n. 183 del 13 marzo 2019 che ha individuato in rappresentanza della Regione Piemonte, quale Ente attuatore del progetto di cui di cui al Bando dell'Istituto Superiore di Sanità in merito alla diagnosi precoce nella popolazione generale e ad alto rischio, il Centro Pivot - Unità NIDA presente presso l'ASL CN1, che si avvale di documentata esperienza nella formazione del personale sanitario ed educativo, mirata al riconoscimento della diagnosi precoce per lo sviluppo e la realizzazione della proposta progettuale.

La stessa D.D. ha approvato la proposta progettuale "I.R.E.N.E., - Individuazione precoce di bambini a Rischio Evolutivo per disturbi del Neurosviluppo" predisposta dall'ASL CN1 Centro Pivot - Unità NIDA (Allegato 1 parte integrante del presente provvedimento).

Considerato che bando di cui all'Avviso pubblico dell'ISS è da ritenersi in continuità con quello approvato con la D.D. n. 183 del 13 marzo 2019.

Ritenuto pertanto opportuno confermare in rappresentanza della Regione Piemonte come Ente attuatore del progetto di cui al suddetto Avviso, il Centro Pivot - Unità NIDA presente presso l'ASL CN1 quale unico Centro Pivot riconosciuto ed Ente idoneo alla svolgimento delle attività previste dal bando in rappresentanza della Regione Piemonte.

Considerata l'opportunità di demandare al Centro Pivot - Unità NIDA presente presso l'ASL CN1, la stesura della proposta progettuale come previsto dall'Allegato 1. Domanda di finanziamento per l'ISS/Network NIDA 2021-2022 e il successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità, della proposta entro il termine previsto del 30 aprile 2021.

Tutto ciò premesso, ed attestata la regolarità amministrativa

IL DIRIGENTE

Richiamati i seguenti riferimenti normativi:

- Visto l'Avviso pubblico dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS/Network NIDA 2021)
- Vista la D.G.R. n. 22-7178 del 3 marzo 2014
- Vista la D.G.R. n. 2-4286 del 29-11-2016
- Vista la D.G.R. n. 50-8203 del 20 dicembre 2018

determina

- di confermare in rappresentanza della Regione Piemonte, come Ente attuatore del progetto di cui all'avviso pubblico dell'Istituto Superiore di Sanità, il Centro Pivot - Unità NIDA presente presso l'ASL CN1 quale unico Centro Pivot riconosciuto ed Ente idoneo alla svolgimento delle attività previste dal bando in rappresentanza della Regione Piemonte
- di demandare al Centro Pivot - Unità NIDA presente presso l'ASL CN1, la stesura della proposta progettuale, come previsto dall'Allegato 1. "Domanda di finanziamento per l'ISS/Network NIDA 2021-2022" e il successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità, della proposta entro il termine previsto del 30 aprile 2021.

- di stabilire che in caso di accoglimento della proposta progettuale da parte dell'Istituto Ssuperiore di Sanità, la Direzione alla Sanità e Welfare provvederà all'adozione di eventuali successivi provvedimenti previsti per l'attuazione del progetto
- di dare, altresì, atto che lo svolgimento del progetto non comporta oneri a carico del bilancio regionale

Il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale

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

IL DIRIGENTE (A1413C - Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari)

Firmato digitalmente da Franco Ripa