

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

Documenti istituzionali, organizzazione dei servizi e mappatura di PDTA e PDTAE
Regione Toscana



DGR, LEGGI REGIONALI / PROVINCIALI O ALTRI DOCUMENTI ISTITUZIONALI	RIFERIMENTO (TITOLO)	OGGETTO/ARGOMENTO TRATTATO
DGR 1066 del 15.12.2008	Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico.	Linee di indirizzo regionali relative alle modalità di diagnosi e di presa in carico dei soggetti con disturbo dello spettro autistico. E' in corso l'aggiornamento delle linee di indirizzo tramite costituzione di un tavolo regionale dedicato.
Decreto GR 6904 del 29.12.2009	Attuazione deliberazione G.R. n. 1066 del 15 dicembre 2008 "Linee di indirizzo per la diagnosi e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico". Individuazione dei referenti scientifici e istituzione Osservatorio regionale autismo".	Sono individuati i referenti scientifici regionali e un referente per ciascuna delle tre aree vaste presenti nella regione Toscana, per il monitoraggio dell'attuazione della rete integrata dei servizi ed il raccordo tra i Centri di riferimento ad alta specializzazione ed i Gruppi interdisciplinari aziendali.
DGR 699 03.08.2009	Screening per la valutazione dello sviluppo della comunicazione e della relazione in età pediatrica.	Lo screening prevede due interventi attivi da parte del pediatra, al 12° e al 18° mese di età del bambino. In occasione del Bilancio di Salute del 12° mese, il pediatra si impegna a valutare la capacità del bambino di risposta al proprio nome. In caso di mancata risposta del bambino, vengono segnalate competenze relazionali dubbie nel Bilancio di Salute. In occasione del bilancio di salute del 18° mese il pediatra somministra il test M-CHAT. In caso di sospetto disturbo autistico, il pediatra contatta il Servizio territoriale di Salute mentale infanzia adolescenza per una valutazione specialistica.
DGR 724 del 01.07.2014	I disturbi dello spettro autistico. Presentazione progetti delle Aziende USL per la promozione	La Regione finanzia i progetti specifici presentati dalle singole Aziende USL e relativi alla presa in carico dei disturbi dello spettro autistico.

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

	dell'appropriatezza e il miglioramento della qualità nella presa in carico multiprofessionale.	I progetti hanno durata biennale. Le Aziende si impegnano, a conclusione dei progetti, tenuto conto dell'efficacia e del buon esito delle azioni, a proseguire, nell'ambito della programmazione aziendale, le attività avviate (questo impegno è stato purtroppo disatteso dalle AUSL, anche a seguito dell'accorpamento subentrato nel gennaio 2016).
DGR 168 del 02.03.2015	Approvazione di un protocollo d'intesa tra Regione Toscana, Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana e ANCI Toscana per l'inclusione scolastica di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico (DSAut) e azioni integrate di orientamento, formazione e lavoro.	La Regione Toscana, l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana, l'ANCI Toscana si impegnano a perseguire, nel rispetto dei reciproci ambiti di competenza, azioni integrate dirette a favorire l'inclusione scolastica dei bambini e dei ragazzi con disturbi dello spettro autistico. Si impegnano, inoltre, a favorire la continuità del percorso di formazione e lavoro, attivando forme di raccordo delle azioni e di sinergia nelle risorse, favorendo la costruzione di una rete di scambio e di confronto su contenuti e percorsi attivati nelle scuole.
DGR 666 del 19.06.2017	Equità di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità. Approvazione delle linee di indirizzo e del modello di intervento regionale PASS - Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali".	Sono indicati percorsi specifici per l'accesso alle cure mediche delle persone con disabilità, prevedendo facilitazioni da parte dei Servizi AUSL per evitare attese del paziente in sede ambulatoriale e per ridurre gli elementi traumatici di alcune procedure (es. prelievi, manovre invasive), ricorrendo eventualmente alla sedazione.
DGR 753 del 10.07.2017	Legge 112/2016 - approvazione del "Programma attuativo" di cui al comma 2 dell'art. 6 del DM 23 novembre 2016 e degli elementi essenziali dell'avviso pubblico "Servizi alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".	Si tratta del programma attuativo relativo alla L. 112/2016, con il quale la Regione assegna specifici fondi alle Zone/Distretto (che costituiscono l'ambito di raccordo locale dei servizi territoriali all'interno

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

		<p>delle macroaree di ogni AUSL) per gli interventi destinati alle persone con disabilità grave.</p> <p>Gli indirizzi di programmazione regionale sono stati concordati con gli enti territoriali socio - sanitari e condivisi con le Associazioni e le Fondazioni, rappresentative a livello regionale, che operano a favore delle persone con disabilità.</p>
LR 60 del 18.10.2017	Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità.	<p>Vengono delineati (piuttosto genericamente) i principi che informano le politiche regionali in tema di disabilità. In particolare viene data rilevanza:</p> <ul style="list-style-type: none"> - all'obiettivo della semplificazione delle procedure di accertamento della disabilità; - alla centralità del progetto di vita, che deve essere elaborato dai servizi sulla base della valutazione dei bisogni della persona, in un'ottica di continuità dall'infanzia all'età adulta; - alla ricerca della massima possibilità di vita indipendente per la persona disabile.
DGR 572 del 29.05.2018	<p>Protocollo d'Intesa tra Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e Regione Toscana, finalizzato all'attivazione e implementazione della proposta progettuale della Regione Toscana in materia di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità ai sensi del DD n.818 del 29.12.2017.</p> <p>Approvazione schema.</p>	<p>Progettazione e sperimentazione di soluzioni di autonomia abitativa supportata per le persone con disabilità (compresa la condizione di spettro autistico).</p> <p>Sono stati ammessi al finanziamento i progetti presentati da 13 ambiti territoriali (sui 22 ambiti territoriali complessivi della Regione).</p>
Regione Toscana - Giunta regionale Direzione generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà Settembre 2009	La diagnosi precoce di autismo. Una guida pratica per i pediatri.	<p>Publicazione gratuita destinata ai pediatri, edita dalla Regione Toscana, a cura del prof. F. Muratori</p>

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

Tavolo Tecnico Aziendale per l'Autismo dell'Azienda USL Toscana Sudest (versione 2016)	I Disturbi dello spettro autistico - ASD Autistic Spectrum Disorders Una guida per le famiglie	Pubblicazione gratuita per le famiglie, relative ai temi della diagnosi, del trattamento e dei servizi disponibili per le persone con disturbo dello spettro autistico.
--	---	---

SISTEMA INFORMATIVO REGIONALE / PROVINCIALE	DENOMINAZIONE	DATI GESTITI
Sistema iinformativo regionale	Sistema Informativo per il monitoraggio e tutela della Salute Mentale (SISM).	<p>Contatto, quando il cittadino si rivolge, non necessariamente per la prima volta, ad una struttura DSM (Unità Funzionale Salute Mentale Adulti/Infanzia Adolescenza) o ad una Azienda Ospedaliera.</p> <p>Visita valutativa, descrive l'intervento del professionista volto alla definizione di una diagnosi.</p> <p>Presenza in Carico, che rappresenta, a valle della diagnosi, la definizione del progetto terapeutico, con la previsione dell'attuazione di un progetto semplice o complesso.</p> <p>Inserimento in una Struttura Residenziale, descrive l'inserimento in strutture a carattere comunitario, per persone a rischio psico-sociale e/o in condizioni di disagio relazionale.</p> <p>Inserimento in una Struttura Semi residenziale con funzioni terapeutico riabilitative, descrive l'accesso a strutture semi-residenziali.</p> <p>Inserimento Lavorativo, quando l'Azienda prevede, come percorso terapeutico per il soggetto, l'inserimento lavorativo.</p> <p>Erogazione Prestazione, quando viene erogata una prestazione.</p> <p>Rivalutazione, descrive l'attività di rivalutazione programmata o straordinaria.</p> <p>Conclusione, al termine dell'episodio di cura.</p>

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

EVENTUALI GRUPPI DI COORDINAMENTO SULL'AUTISMO REGIONALE / PROVINCIALE	DENOMINAZIONE	COMPOSIZIONE
Regione Toscana	Tavolo tecnico autismo (costituzione 10.05.2017)	Dr.ssa Mirta Gonnelli – Regione Toscana Dr.ssa Annalisa Monti – Regione Toscana Dr.ssa Caterina Silvestri – Ag. Regionale Sanità Dr. Bruno Sales – SINPIA Sez. Toscana Dr. Raffaella Tancredi – IRCCS Stella Maris Dr. Marco Armellini – AUSL Toscana centro Dr. Paolo Rossi Prodi – AUSL Toscana centro Dr. Filippo Barbieri – AUSL Toscana nord ovest Dr.ssa Maria Stella Aloisi – AUSL Toscana nord ovest Dr. Ettore Caterino – AUSL Toscana sud est Dr.ssa Sabrina Santini – AUSL Toscana sud est Dr.ssa Donata Pagetti Vivanti - FISH Toscana Dr. Marino Lupi – Autismo Toscana Dr. Ettore Focardi – Autismo Pisa
Az. USL Toscana Centro	Gruppo tecnico aziendale autismo Rete gruppi di lavoro autismo SMIA	Dr. Lorenzo Baggiani – Staff Direz. Sanitaria Aziendale Dr. Marco Armellini – Dipart. Salute Mentale Dr. Paolo Rossi Prodi – Dipart. Salute Mentale Dr.ssa Silvia Sforzi – Dipart. Servizi Sociali Dr. Marco Armellini (coordinatore) Dr. Alba Murano – ambito Firenze Dr. Cinzia Pieraccini – ambito Empoli Dr.ssa – ambito Prato Dr.ssa Lucia Vannucchi – ambito Pistoia
Az. USL Toscana nord ovest	Gruppo aziendale autismo	Dr. Filippo Barbieri Dr.ssa Antonella Giorgi Dr.ssa Antonella Pitanti

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

		Dr.ssa Cristina Casella
Az. USL Toscana sud est	Gruppo aziendale autismo	n.d.
RETE DI SERVIZI	DESCRIZIONE	NOTE
SERVIZI DI NPI (ORGANIZZAZIONE)	<p>Ogni Az. USL prevede, all'interno del Dipartimento Salute Mentale, un'Area Salute mentale infanzia adolescenza, suddivisa in Unità Funzionali SMIA (UFSMIA).</p> <p>Le UFSMIA territoriali corrispondono a un livello organizzativo distrettuale (popolazione compresa di norma tra 150.000 e 300.000 abitanti). Possono essere dirette da un medico (NPI) o da uno psicologo.</p> <p>Le UFSMIA sono così ripartite: 7 nell'AUSL centro, 12 nell'AUSL sud est, 9 nell'AUSL nord ovest.</p> <p>Il personale afferisce gestionalmente ai rispettivi dipartimenti: Salute mentale (NPI, psicologi), Riabilitazione (logopedisti, neuropsicomotricisti, educatori), Assistenza infermieristica (infermieri), Servizi sociali (ass. sociali).</p>	<p>L'organizzazione delle UFSMIA dell'AUSL centro e sud est prevede una gerarchia tra strutture complesse e semplici. Le UFSMIA dell'AUSL Nordovest possono essere solo strutture semplici.</p> <p>Al responsabile di Area SMIA dell'AUSL Toscana centro sono attribuite funzioni gestionali e di coordinamento, mentre ai responsabili di Area SMIA delle AUSL Nordovest e Sudest sono attribuite solo funzioni di coordinamento.</p>
SISTEMA INFORMATIVO SERVIZI DI NPI	<p>Non esiste un unico applicativo nell'ambito del sistema informativo regionale. Sono utilizzati attualmente i seguenti applicativi:</p> <p>Caribel (UFSMIA Empoli, Prato, Firenze) Galileo (UFSMIA Pistoia) HTH (UFSMIA Pisa)</p>	<p>Le prestazioni vengono registrate in modo differente da un servizio all'altro, in particolare quelle difficilmente codificabili (incontri con la scuola, consulenze telefoniche, relazioni cliniche).</p> <p>Solo poche realtà territoriali utilizzano il sistema informativo come cartella clinica.</p>

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

	<p>I dati raccolti sono: Anagrafica paziente Diagnosi e codici ICD 9 – ICD 10 Prestazioni eseguite Cartella clinica (dati anamnestici, valutazioni, relazioni cliniche)</p>	
SERVIZI DI SALUTE MENTALE (ORGANIZZAZIONE)	<p>Ogni Az. USL prevede, all'interno del Dipartimento Salute Mentale, un'Area Salute mentale adulti, suddivisa in Unità Funzionali SMA (UFSMA). Le UFSMA territoriali corrispondono a un livello organizzativo distrettuale (popolazione compresa di norma tra 150.000 e 300.000 abitanti).</p>	<p>I Dipartimenti di Salute mentale delle tre AUSL hanno identificato alcuni referenti SMA per i disturbi dello spettro autistico. I professionisti che sono stati identificati, tuttavia, costituiscono un numero piuttosto esiguo in rapporto alla popolazione attesa di persone adulte con autismo.</p>
SISTEMA INFORMATIVO SERVIZI DI SALUTE MENTALE	<p>Sistema Informativo per il monitoraggio e tutela della Salute Mentale (SISM) a livello regionale.</p>	<p>Non viene registrato un flusso specifico relativo alle persone con disturbo dello spettro autistico.</p>
PRESENZA DI CENTRI DI RIPERIMENTO / CENTRI DI SUPPORTO	DESCRIZIONE / COLLOCAZIONE	NOTE
IRCCS "Fondazione Stella Maris" Calambrone – Pisa (PI)	<p>Centro ospedaliero-universitario di 3° livello dedicato alla diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo. Riferimento regionale e dell'Area vasta Toscana nord ovest per l'autismo. Indirizzo: Calambrone, Viale del Tirreno 331</p>	<p>E' presente un laboratorio per le indagini genetiche sui DSA.</p>
AUO "A. Meyer" Firenze (FI)	<p>Centro ospedaliero-universitario di 3° livello dedicato alle malattie di interesse pediatrico. Riferimento regionale e dell'Area vasta Toscana centro per l'autismo. Indirizzo: Firenze, Viale G. Pieraccini, 24.</p>	<p>E' presente un laboratorio per le indagini genetiche sui DSA.</p>
Policlinico "Le Scotte" Siena (SI)	<p>Centro ospedaliero-universitario di 3° livello. Il reparto di Neuropsichiatria Infantile è riferimento regionale e dell'Area vasta Toscana sud est per l'autismo.</p>	<p>E' presente un laboratorio per le indagini genetiche sui DSA.</p>

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

	Indirizzo: Siena, Strade delle Scotte, 14	
Centro per l'Autismo "Silvio Politano" Prato (FI)	Centro ambulatoriale accreditato per la diagnosi, la valutazione e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, gestito dall'Opera Fondazione Santa Rita di Prato. Indirizzo: Prato, via Diaz 13-15	Convenzionato con l'AUSL Toscana centro.
Centro diurno per DSA "Casa di Ventignano" Fucecchio (FI)	Centro diurno per la valutazione e la riabilitazione delle persone con autismo nella fascia d'età 8-28, gestito dalla Cooperativa Colori di Empoli. Ospita attualmente 20 utenti minori e 23 utenti adulti. Aperto dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 18.00. Indirizzo: Fucecchio, via Cavasonno 4	Appalto a cooperativa, con gestione diretta dell'AUSL Toscana centro
Centro di Santomato per l'età evolutiva Pistoia (PT)	Il Centro, gestito dall'associazione Agrabah di Pistoia, svolge attività di terapia, abilitazione, riabilitazione, studio e ricerca sui soggetti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico, in età evolutiva. Ospita 25 utenti minori e adulti. Aperto dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 16.30. Indirizzo: Pistoia, via di Santomato 13/B	Convenzionato con l'AUSL Toscana centro.
Casa di Gello per l'età adulta Pistoia (PT)	Il Centro, gestito dall'associazione Agrabah di Pistoia, svolge attività di Farm Community, riservate ad adulti con autismo residenti a Pistoia e provincia. Ospita 20 utenti adulti. Aperto dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 17.00. Indirizzo: Pistoia, Loc. Gello Via di Brandeglio	Convenzionato con l'AUSL Toscana centro, che gestisce la lista d'attesa.
Centro diurno per DSA "Villa Porcelli" Livorno (LI)	Centro diurno, gestito dalla Cooperativa Di Vittorio. Ospita attualmente 61 minori e 26 giovani adulti. Particolare attenzione è rivolta alle autonomie personali e sociali e alle competenze di tipo socio comunicativo, nell'ottica di un progetto di transizione verso l'età adulta.	Appalto a cooperativa, con gestione diretta dell'AUSL Toscana nord ovest
EVENTUALI PDTA/PDTAE SULL'AUTISMO	DESCRIZIONE	NOTE

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

<p>ETA' EVOLUTIVA</p> <p>AUSL Toscana centro (26.06.2017)</p> <p>PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del paziente con i disturbi dello spettro autistico (DSAut)</p>	<p>PDTA dell'AUSL Toscana Centro dedicato alla presa in carico del paziente con disturbo dello spettro autistico, con definizione dei team dedicati ed esplicitazione del percorso di diagnosi, cura e passaggio in fase di transizione all'età adulta.</p>	<p>Nell'ambito della regione risulta al momento l'unico PDTA aziendale espressamente dedicato ai disturbi dello spettro autistico.</p> <p>Criticità: mancando una chiara correlazione tra interventi descritti e risorse, non è possibile quantificare la reale applicazione del percorso rispetto alla popolazione di utenti.</p>
<p>ETA' ADULTA</p> <p>Non risultano PDTA per l'età adulta.</p>		<p>I Servizi di Salute mentale adulti della regione, pur avendo preso atto in epoca recente della necessità della presa in carico delle persone adulte con disturbo dello spettro autistico, non hanno elaborato percorsi specifici chiaramente codificati.</p>
<p>TRANSIZIONE</p> <p>AUSL Toscana centro (26.06.2017)</p> <p>PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del paziente con i disturbi dello spettro autistico (DSAut)</p>	<p>Il PDTA, principalmente focalizzato sull'età evolutiva, dedica una piccola parte al tema della transizione.</p>	<p>La transizione costituisce un tema di confronto attuale tra Servizi SMIA e SMA.</p>
<p>EVENTUALI PROGETTI / BUONE PRASSI SU TRANSIZIONE ED ETA' ADULTA</p>	<p>DESCRIZIONE</p>	<p>NOTE</p>
<p>"Ortolani coraggiosi"</p> <p>Fucecchio (FI)</p>	<p>Attività di lavoro supportato svolta da persone con autismo e relativa alla produzione e vendita di ortaggi.</p> <p>È gestito dalla Cooperativa Sinergica di Empoli (FI).</p>	<p>Il principio di fondo è che il lavoro, per quanto semplice e assistito, deve essere "produttivo" per consentire di accrescere l'autonomia, la consapevolezza e l'autostima della persona con autismo.</p>
<p>Centro Poliedrico</p> <p>Pontedera (PI)</p>	<p>Centro finanziato con progetto regionale, con l'obiettivo di promuovere l'autonomia di</p>	<p>Supervisione dei progetti e delle attività da parte di neuropsichiatra infantile (UFSMIA) e psicologo</p>

Progetto EV.A. dall'età evolutiva all'età adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e educativi in fase di transizione

	adolescenti e giovani adulti con autismo tramite attività di cucina, cura della casa, cura dell'orto, uso del bagno. Vengono inoltre svolte attività ricreative e socializzanti, tramite visione di film, lavoro sulle emozioni e giochi di ruolo. Sono attualmente seguiti 12 utenti.	(UFSMA), con particolare attenzione al passaggio adolescenza/ età adulta.
Associazione "Il Piccolo Principe" Siena (SI)	Associazione di familiari che gestisce un Centro riabilitativo e di consulenza per minori e adulti con disturbo dello spettro autistico nel territorio senese.	È in progetto una raccolta fondi per la costituzione di una Community Farm per adulti con DSA.

ALTRE INIZIATIVE SU AUTISMO IN FASE DI TRANSIZIONE ETÀ ADULTA DA SEGNALARE

Progetto "Imagine" - Promosso dall'associazione Autismo Toscana e finanziato con fondi regionali. È rivolto ai genitori di ragazzi con autismo e prevede una serie di incontri volti a promuovere una maggiore consapevolezza delle famiglie rispetto al futuro dei figli, visto in relazione non soltanto all'offerta 'standard' di specifici servizi, ma anche al 'desiderio' della persona.

Master "Spettro autistico dal bambino all'adulto" (2019) - Master annuale di 2° livello (60 ore) dell'Università degli Studi di Pisa, rivolto a medici, psicologi, infermieri, psicomotricisti, logopedisti, educatori, laureati in scienze pedagogiche e dell'educazione.