

# REGIONE EMILIA-ROMAGNA

## Atti amministrativi GIUNTA REGIONALE

Delibera Num. 1802 del 29/10/2018

Seduta Num. 45

**Questo** lunedì 29 **del mese di** ottobre

**dell' anno** 2018 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

**la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:**

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Gualmini Elisabetta	Vicepresidente
3) Bianchi Patrizio	Assessore
4) Caselli Simona	Assessore
5) Corsini Andrea	Assessore
6) Costi Palma	Assessore
7) Donini Raffaele	Assessore
8) Mezzetti Massimo	Assessore
9) Petitti Emma	Assessore
10) Venturi Sergio	Assessore

**Funge da Segretario l'Assessore:** Costi Palma

**Proposta:** GPG/2018/1942 del 26/10/2018

**Struttura proponente:** SERVIZIO ASSISTENZA TERRITORIALE  
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Assessorato proponente:** ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

**Oggetto:** PROGETTO "MEGLIO ACCOGLIERE, ACCOGLIERE MEGLIO: QUALIFICARE LA RETE DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI E SEMI-RESIDENZIALI PER LE PERSONE CON ASD". APPROVAZIONE ACCORDO DI COLLABORAZIONE FRA L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ E LA REGIONE EMILIA-ROMAGNA. CODICE UNICO DI PROGETTO (CUP) E56C18001410001

**Iter di approvazione previsto:** Delibera ordinaria

**Responsabile del procedimento:** Kyriakoula Petropulacos

**LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

Visti:

- il decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle finanze che stabilisce i criteri e le modalità di utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico;
- la legge 18 agosto 2015, n. 134 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle 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;

Richiamate le proprie deliberazioni:

- n. 318/2008 "Programma Regionale Integrato per la assistenza alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico - PRI-A";
- n. 1378/2011 "Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): obiettivi 2011-2013";
- n. 1082/2013 "Recepimento accordo n.132/CU del 22/11/2012 concernente le 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";
- n. 212/2016 "Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (pria): obiettivi 2016-2018";

Tenuto conto che l'autismo è una condizione cronica spesso associata a disabilità intellettiva e ad altri disturbi psicopatologici e neurologici ed è considerato prioritario condurre studi che raccolgano informazioni sistematiche sui servizi esistenti per i soggetti con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie, nonché la realizzazione di servizi sanitari ben organizzati e di operatori specializzati;

Premesso che il 12 settembre 2018, al fine di dare piena attuazione a quanto disposto dalla richiamata legge n. 134/2015 e

avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.), il Ministero della Salute ha pubblicato l'Avviso per manifestazioni di interesse per la presentazione di un programma di ricerca nell'ambito del disturbo dello spettro autistico;

Tenuto conto che l'Avviso sopra citato individua i settori di interesse nei seguenti ambiti:

1. sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi finalizzati alla continuità delle cure, con particolare attenzione alla transizione dall'età evolutiva a quella adulta;
2. sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, con sviluppo di specifici indicatori per i conseguenti giudizi di appropriatezza e qualità;
3. sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro e l'inclusione lavorativa.

Preso atto che la proposta progettuale di cui trattasi deve avere sviluppo nazionale, prevedendo lo svolgimento di attività in altre quattro Regioni "partecipanti", oltre alla Regione proponente e per lo svolgimento delle attività progettuali è previsto un finanziamento non superiore ad Euro 1.000.000,00, erogato dal Ministero della Salute attraverso l'I.S.S. con scadenza delle attività progettuali fissata entro il 20 ottobre 2020;

Considerato che la Regione Emilia-Romagna dal 2008 si è attivata per la strutturazione di un sistema di cura coordinato e completo per le persone affette da disturbi dello spettro autistico (ASD secondo l'acronimo di Autistic Spectrum Disorder), e che quindi è risultato l'ente più idoneo per il coordinamento di un progetto interregionale su residenzialità e semi-residenzialità per persone con ASD;

Tenuto conto che per la realizzazione delle attività sopra indicate, l'I.S.S. intende avvalersi della collaborazione di questa Regione, data l'esperienza consolidata nel campo sanitario di cui trattasi;

Dato atto che:

- questa Regione, in qualità di Ente proponente ha sviluppato una proposta progettuale dal titolo "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con ASD" ed ha individuato la dott.ssa Mila Ferri Dirigente del Servizio

Assistenza Territoriale quale Responsabile scientifico del progetto;

- sono state acquisite agli atti le manifestazioni di interesse delle Regioni partecipanti;
- con nota della Direttrice Generale Cura della persona, Salute e Welfare prot. PG.2018.625337 del 12/10/2018 è stata trasmessa all'I.S.S. la domanda di finanziamento, allegata alla proposta progettuale di cui trattasi per Euro 1.000.000,00;
- l'I.S.S. ha valutato positivamente la proposta presentata da questa Regione e ha trasmesso (nota prot. PG.2018.0640904 del 22/10/2018) apposito Accordo di Collaborazione, ai sensi dell'art. 15 della Legge 241/90 e ss.mm.ii. (Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto) per la sottoscrizione;
- per la realizzazione del progetto di cui trattasi è concesso alla Regione Emilia-Romagna, in qualità di Regione proponente, un finanziamento complessivo di Euro 1.000.000,00 che verrà erogato dall'I.S.S. secondo le modalità previste dall'art. 3 del medesimo Accordo di Collaborazione (Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente atto);

**Ritenuto pertanto di autorizzare la Direttrice Generale Cura della persona, Salute e Welfare alla sottoscrizione dell'allegato Accordo;**

**Ritenuto di riservarsi di apportare al Bilancio regionale le conseguenti variazioni di Bilancio;**

Dato atto, altresì, che al progetto di investimento pubblico, oggetto del presente provvedimento è stato assegnato in data 24 ottobre 2018 dalla competente struttura ministeriale il Codice Unico di Progetto (C.U.P.) E56C18001410001;

**Richiamato il D.Lgs. 14 marzo 2013, n.33 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e s.m.i.;**

Richiamate, inoltre, le proprie deliberazioni:

- n. 2416 del 29/12/2008 "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e successive modificazioni, per quanto applicabile;

- n. 193 del 27/02/2015 "Contratto di lavoro ai sensi dell'art. 43 L.R. 43/2001 e affidamento dell'incarico di Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali";
- n. 628 del 29/05/2015 "Riorganizzazione della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali" come rettificata dalla n. 1026 del 27 luglio 2015;
- **n. 56 del 25/01/2016 "Affidamento degli incarichi di Direttore Generale della Giunta regionale, ai sensi dell'art. 43 della della L.R. 43/2001";**
- n. 270 del 29/02/2016 "Attuazione prima fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015";
- n. 622 del 28/04/2016 "Attuazione seconda fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015"
- n. 702 del 16/05/2016 "Approvazione incarichi dirigenziali prorogati e conferiti nell'ambito delle Direzioni Generali, Agenzie, Istituto e nomina dei responsabili della prevenzione della corruzione, della trasparenza e accesso civico, della sicurezza del trattamento dei dati personali, e dell'anagrafe per la stazione appaltante".
- n. 1107 dell'11/07/2016 "Integrazione delle declaratorie delle strutture organizzative della giunta regionale a seguito dell'implementazione della seconda fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015";
- n. 2344 del 21/12/2016 "Completamento della riorganizzazione della direzione generale cura della persona, salute e welfare";
- n. 3 del 11/01/2017 "Approvazione incarichi dirigenziali conferiti nell'ambito dell'Agenzia di informazione e comunicazione, dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale, della Direzione generale Agricoltura, caccia e pesca e della Direzione generale Cura della persona, salute e welfare e riconoscimento retribuzione di posizione fr1super";
- n. 468 del 10/04/2017 "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna" e le Circolari del Capo di Gabinetto PG/2017/0660476 del 13/10/2017 e PG/2017/0779385 del 21/12/2017;
- n. 93 del 29/01/2018 "Approvazione piano triennale di prevenzione della corruzione. Aggiornamento 2018-2020" ed in particolare l'allegato B) "Direttiva di indirizzi interpretativi per l'applicazione degli obblighi di pubblicazione previsti dal D.lgs. n. 33 del 2013. Attuazione

del piano triennale di prevenzione della corruzione 2018-2020”;

- n. 931 del 18/06/2018 “Approvazione del catalogo dei processi amministrativi a rischio corruzione. Modifica integrativa del piano triennale di prevenzione della corruzione 2018-2020 della Giunta regionale”;
- n. 1059 del 03/07/2018 “Approvazione degli incarichi dirigenziali rinnovati e conferiti nell’ambito delle Direzioni Generali, Agenzie e Istituti e nomina del Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza (RPCT), del Responsabile dell’anagrafe per la stazione appaltante (RASA) e del Responsabile della protezione dei dati (DPO);
- n. 1123 del 16/07/2018 “Attuazione Regolamento (UE) 2016/679: definizione di competenze e responsabilità in materia di protezione dei dati personali. Abrogazione Appendice 5 della delibera di Giunta regionale n. 2416/2008 e ss.mm.ii.”;

Dato atto che il responsabile del procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazioni di conflitto, anche potenziale, di interesse;

Dato atto dei pareri allegati;

Su proposta dell’Assessore alle Politiche per la Salute

A voti unanimi e palesi

#### **D E L I B E R A**

1. di prendere atto che la proposta progettuale “Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con ASD” presentata da questa Regione nell’ambito dell’Avviso per manifestazioni di interesse pubblicato dall’Istituto Superiore di Sanità in data 12 settembre 2018 è stata valutata positivamente ed ammessa a finanziamento;
2. di dare atto che l’I.S.S. al fine di regolamentare la collaborazione reciproca ha trasmesso il 22 ottobre 2018 nota **prot. PG.2018.640904 del 22/10/2018 apposito** Accordo di Collaborazione, ai sensi dell’art. 15 della Legge 241/90 e ss.mm.ii. (Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento);
3. di prendere atto che per la realizzazione del progetto di cui trattasi è concesso a questa Regione, in qualità di Ente proponente, un finanziamento complessivo di Euro 1.000.000,00 che verrà erogato dall’I.S.S., secondo le modalità previste dall’art. 3 dell’Accordo di

Collaborazione allegato e che sarà ripartito da questa Regione agli Enti partecipanti sulla base del piano finanziario del progetto approvato (Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento);

4. di autorizzare la Direttrice Generale Cura della persona, Salute e Welfare **alla sottoscrizione dell'Accordo di Collaborazione allegato;**
5. di riservarsi di apportare al Bilancio di previsione regionale le conseguenti variazioni di Bilancio;
6. di prendere atto, altresì, che al progetto di investimento pubblico, oggetto del presente provvedimento è stato assegnato in data 24 ottobre 2018 dalla competente struttura ministeriale il Codice Unico di Progetto (C.U.P.) E56C18001410001;
7. di dare, infine, atto che, per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in premessa.



*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 Emilia-Romagna – Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare**, di seguito denominato “REGEMI” – partita iva/codice fiscale 80062590379 con sede in Bologna, Viale Aldo Moro, n. 21 – cap. 40127 rappresentato per la stipula del presente atto dal Direttore Generale, Dott.ssa Petropulacos Kyriakoula

**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;



## *Istituto Superiore di Sanità*

- L'Istituto Superiore di Sanità, organo tecnico-scientifico del SSN, ha già coordinato l'elaborazione e la divulgazione della Linea Guida SNLG 21 "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,



*Istituto Superiore di Sanità*

valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro.

- 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 Emilia Romagna;
- in considerazione di quanto premesso, ai sensi dell'articolo 15 della legge 7 agosto 1990, n.241, e successive modifiche ed integrazioni 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 REGEMI 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.



## *Istituto Superiore di Sanità*

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.

### **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 REGEMI 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 REGMEMI 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 REGEMI 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



*Istituto Superiore di Sanità*

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.

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 REGEMI 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 REGEMI Dott.ssa Mila Ferri e per l'ISS la Dott.ssa Maria Luisa Scattoni.

#### **Articolo 5**

(Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

La REGEMI 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 REGEMI 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 REGEMI utilizzando il modello di rendicontazione allegato.

**Tutta la documentazione giustificativa delle spese, dovrà essere mantenuta agli atti dalla REGEMI che si impegna a produrre gli**



*Istituto Superiore di Sanità*

**originali o le copie conformi dei documenti suddetti su richiesta dell'ISS entro dieci giorni dalla richiesta stessa.**

**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 REGEMI purché 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 REGEMI 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 REGEMI 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 REGEMI 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 REGEMI 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 REGEMI che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, l'ISS intima per iscritto alla REGEMI, a mezzo raccomandata a/r, di porre fine alla violazione nel termine indicato nell'atto di 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 REGEMI non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.

È espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, la REGEMI 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)



*Istituto Superiore di Sanità*

Le Parti provvedono al trattamento ed alla comunicazione dei dati personali relativi al presente accordo nell'ambito del perseguimento dei propri fini, 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 REGEMI 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 REGEMI sul conto corrente dell'ISS – UBI Banca IBAN: IT88K031110320600000000405.



*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 Martocchia)

Per la Regione Emilia Romagna:

Il Direttore Generale della Direzione Generale  
Cura della Persona, Salute e Welfare  
(Dott.ssa Petropulacos Kyriakoula)

## **PROGETTO ESECUTIVO**

### ***DATI GENERALI DEL PROGETTO***

**TITOLO: Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD**

**REGIONE PROPONENTE: Emilia-Romagna**

**RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:**

**nominativo: Mila Ferri**

**struttura di appartenenza: Regione Emilia-Romagna, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare – Servizio Assistenza Territoriale**

**n. tel: 051 52776262 – 5277260      E-mail: mila.ferri@regione.emilia-romagna.it**

**REGIONI PARTECIPANTI:**

**numero: 5**

**elenco:**

***Nord* Emilia-Romagna, Lombardia**

***Centro* .....**

***Sud* Sicilia, Sardegna, Puglia.**

**DURATA PROGETTO (24 mesi, termine finale non superabile: 20 ottobre 2020):**

**FINANZIAMENTO RICHIESTO: Euro 1.000.000**

# PROGETTO ESECUTIVO

## DATI GENERALI DEL PROGETTO

**TITOLO: Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD**

### ANALISI DEL PROBLEMA

#### *Descrizione ed analisi del problema*

La letteratura scientifica evidenzia da anni la necessità di un cambio di paradigma nella concezione delle politiche di welfare e del ruolo dei servizi sociosanitari, da un modello orientato alla “cura” e a visioni di tipo “custodialistico” ad un costrutto che promuova, come finalità essenziali da perseguire, l’inclusione, lo sviluppo personale e la partecipazione della persona in carico (Drake 1999).

In particolare, nel 1993, l’Organizzazione delle Nazioni Unite riconosce e sancisce piena titolarità di diritti civili e sociali alle persone con disabilità attraverso l’approvazione delle *Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities* e, successivamente, nel 2006, con la *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) ratificata dall’Italia con Legge n 18 del 2009. In Italia questa norma rappresenta uno strumento di promozione dei diritti delle persone con disabilità, “che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, sensoriali o intellettuali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri” (art. 2 della UN CRPD).

I disturbi dello spettro autistico (ASD secondo l'acronimo di Autism Spectrum Disorder) sono disturbi del neurosviluppo che possono essere associati a disabilità intellettiva oltre che ad altre condizioni organiche e psicopatologiche. Le caratteristiche (compromissione delle abilità socio-comunicative e pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi) e la cronicità degli ASD determinano un profondo impatto sulla qualità di vita della persona e dei familiari, oltre che sulla rete sanitaria e socio-sanitaria. Si rendono quindi necessari interventi diagnostici precoci per avviare interventi terapeutici e definire un progetto abilitativo individualizzato, all'interno del costrutto del progetto di vita (*life span*). La presenza di un ASD determina una condizione di atipicità di funzionamento che persiste nel tempo (*long life*), la cui severità fenomenica – clinica e sociale – è fortemente condizionata. Purtroppo il decorso del disturbo è ancora oggi fortemente condizionato, oltre che dalla severità e complessità del disturbo, dalla carenza grave di servizi, progettualità e programmazione per il futuro che produce spesso un carico supplementare per le famiglie con il rischio di perdita di autonomie e abilità faticosamente raggiunte, di abusi di interventi farmacologici per sopperire alla mancanza di interventi tempestivi psicoeducativi o di adeguata organizzazione dei contesti e degli spazi vitali, di istituzionalizzazioni ancora per la maggior parte segreganti, specialmente per l’età adulta, in quanto fortemente restrittive. Inoltre, l'estrema variabilità di quadri clinici e funzionali (differenze che investono il livello cognitivo, le abilità comunicative e linguistiche, le competenze sociali e il comportamento adattivo), insieme alla possibilità di associazione con sintomi e comportamenti interferenti il funzionamento globale (sintomi psichiatrici e sistemici derivanti da una condizione organica di partenza come sindromi genetiche o altro, frequenza di comorbidità con condizioni psicopatologiche, comportamenti problematici e disfunzionali) e al perdurare del disturbo nel tempo (con sintomi ed esigenze specifiche a seconda dell'età), porta alla necessità di prevedere contesti di vita e di inclusione estremamente ampi e flessibili. Nell'ambito della residenzialità, possono essere necessarie risposte ampie e flessibili, correlate alla variabilità e complessità appena descritta, da case-appartamento o co-housing a strutture residenziali terapeutiche specifiche ad altissima intensità. In particolare, il bisogno di residenzialità nell'età evolutiva, ma in parte anche nell'età adulta, sembra condizionato soprattutto da situazioni familiari complesse (assenza di rete sociale, condizioni psichiatriche di uno o entrambi i genitori,

più figli con disabilità all'interno della stessa famiglia, ...) e dalla presenza di comportamenti disadattivi, correlati al deficit di comunicazione, a condizioni psichiatriche in comorbidità o all'assente implementazione nei contesti di vita di occasioni e risposte efficaci. Particolarmente critico è poi l'ambito semiresidenziale, che potrebbe rappresentare una valida alternativa a quello residenziale in molte situazioni, e che invece è molto scarsamente rappresentato sul territorio e poco organizzato in un'ottica di percorsi di cura.

Uno dei principali obiettivi di tutti i documenti e le normative prodotte ad oggi, ed in particolare delle "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie" (Legge 18 agosto 2015, n. 134) e dell'aggiornamento in Conferenza Unificata (CU) Stato Regioni nel maggio 2018 delle linee di indirizzo nazionali da utilizzare come supporto per la programmazione, riorganizzazione e potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi socio-sanitari a livello regionale e locale ([http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_064807\\_53%20%2010mag2018.pdf](http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_064807_53%20%2010mag2018.pdf)) è giungere al superamento di un quadro di programmazione ed erogazione di servizi fortemente disomogeneo a livello regionale e locale e garantire adeguata specificità degli interventi e pieno riferimento alle evidenze scientifiche esistenti.

L'ambito della residenzialità e semiresidenzialità (anche meglio definibile come percorso integrato a ciclo diurno) per le persone con ASD, minori di età o adulte, è forse l'ambito nel quale si rileva la massima disomogeneità ed aspecificità degli interventi. La maggior parte delle strutture esistenti infatti, soprattutto per l'età adulta, sono organizzate in modo aspecifico per le persone con disabilità e non prevedono percorsi mirati per le persone con ASD, né sono in grado di stratificare gli interventi in base a quanto necessario alle diverse tipologie di funzionamento delle singole persone con ASD. I rapporti ISTISAN 17/16, a partire dalle UO censite a livello nazionale nel triennio 2012-2013-2014 e afferenti sia al Servizio Sanitario Regionale sia al privato accreditato in convenzione (includendo dunque sia i servizi sanitari che quelli socio-sanitari - centri di riabilitazione ambulatoriali, residenziali, semiresidenziali, ecc., ma non le strutture di area sociale), evidenziavano una presenza molto ridotta di unità deputate all'assistenza semiresidenziale e residenziale di soggetti affetti da ASD in infanzia e adolescenza, compresa tra il 4% e l'11% circa del totale delle UO censite, e con un numero molto limitato di utenti che riescono ad avere risposta a questa tipologia di bisogni. A partire da questi dati ([https://old.iss.it/binary/publ/cont/17\\_16\\_web.pdf](https://old.iss.it/binary/publ/cont/17_16_web.pdf)), anche tenendo conto dell'incertezza delle stime e della situazione altamente critica nelle isole che ha portato successivamente all'emanazione di circolari volte specificatamente a compensare questo deficit di offerta, come è accaduto nella Regione Sicilia nel 2015, è possibile affermare che l'offerta residenziale e semiresidenziale per le persone con ASD rappresenta un'area di particolare criticità e disomogeneità nell'ambito delle note risposte insufficienti e frammentarie ai bisogni di trattamento residenziale e semiresidenziale in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Analogamente, il report sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari al 31 dicembre 2013 a cura dell'ISTAT evidenziava come, su un totale di circa 17.000 minori accolti, oltre la metà non presentasse problemi specifici ma piuttosto legati a condizioni di grave disagio nella famiglia, mentre poco meno di 3000 minori risultavano affetti da patologie psichiatriche o condizioni di disabilità cronica (15% del totale). (<https://www.istat.it/it/archivio/176622>).

Se dunque le famiglie, da una parte, e il quadro normativo di riferimento, dall'altra, sottolineano l'importanza di residenzialità e semiresidenzialità per le persone con ASD e la necessità di garantirli, nella realtà essi risultano carenti oppure, ove presenti, rappresentano un variegato range di risposte organizzative sanitarie, socio-sanitarie e sociali ad altrettanto variegate e complesse tipologie di bisogni, di differente intensità e gravità clinica. Per quanto riguarda la semiresidenzialità, infatti, le risposte possono andare da centri diurni specializzati in ASD o più raramente in sottotipologie di interventi per persone con ASD (interventi intensivi per bambini con situazioni complesse di nuova diagnosi, interventi nei gravi disturbi di comportamento ecc.), a centri diurni con utenza più eterogenea ma con equipe specificamente dedicata alle persone con ASD, a centri di lavoro protetto, di terapia occupazionale, centri socio-educativi, socio-assistenziali etc, con una frammentarietà e scarsa confrontabilità delle esperienze, con livelli di integrazione tra ambito sociale e sanitario molto differenti. Tale variabilità organizzativa, oltre a riflettersi al suo interno in una variabilità di denominazioni ed etichette che rendono difficile

l'interpretazione e riapplicazione della poca letteratura scientifica esistente, agisce spesso in assenza di un sistema di monitoraggio ed informativo condiviso e di adeguati indicatori di esito dei percorsi erogati, impedendo così di ottenere dati utili per la programmazione nazionale e regionale. Interessante risposta sarebbe individuare su ogni territorio una "filiera" di contesti ben differenziati che la persona con ASD potrebbe frequentare a seconda delle esigenze di quel momento e della necessità di apprendimento di competenze specifiche ad es. per un futuro inserimento lavorativo. E' chiaro che, perché la corrispondenza bisogno\risposta al bisogno sia puntuale, anche lo stesso bisogno va valutato in maniera strutturata e la relativa progettazione di vita analizzata in un'ottica di bilancio di competenze, analisi del contesto, assessment delle preferenze della persona e dei familiari, etc, sempre considerando gli otto domini della qualità della vita.

I documenti di riferimento esistenti non sono specifici per le persone con ASD e riguardano prevalentemente la residenzialità psichiatrica nell'adulto ([http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_041717\\_116%20CU%20\(P.%2010%20ODG\).pdf](http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_041717_116%20CU%20(P.%2010%20ODG).pdf)), i trattamenti residenziali e semiresidenziali terapeutici per i disturbi neuropsichici nell'età evolutiva ([http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2462\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2462_allegato.pdf)) e l'accoglienza in servizi residenziali per minorenni ([http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC\\_061739\\_172%20\(P.%202%20ODG\)%2014dic2017.pdf](http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_061739_172%20(P.%202%20ODG)%2014dic2017.pdf)).

In sintesi, nell'ambito dei percorsi residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD, emergono le seguenti criticità:

- scarsità di informazioni approfondite sulle diverse tipologie di bisogni di semiresidenzialità e residenzialità nei minorenni e negli adulti e sugli esiti attesi, sia per l'assenza di studi mirati in merito che per la difficoltà nell'analisi, interpretazione e riapplicazione delle scarse evidenze scientifiche esistenti alla luce dei diversi modelli organizzativi nazionali e regionali. L'assenza di adeguate informazioni relative alle differenti intensità di bisogno di supporto (intermittente – es. emergenze legate alla transizione età, fasi acute di crisi - limitato, estensivo, pervasivo) determina inoltre un'importante difficoltà sul piano organizzativo, degli operatori coinvolti e dei costi;
- scarsità, disomogeneità, aspecificità e frammentazione delle unità di offerta semiresidenziali e residenziali esistenti in ambito sanitario, sociosanitario e sociale. Prevalgono le strutture con approccio generalista, sia dal punto di vista strutturale che degli operatori presenti, senza personale specificamente formato per l'accoglienza di persone con ASD al proprio interno, con elevato burnout e turn over degli operatori e scarsa flessibilità organizzativa che ricade negativamente sull'evoluzione della progettualità. Manca inoltre una adeguata differenziazione dei percorsi per intensità di cura e specificità dei bisogni (ad esempio, a livello residenziale possono essere necessari da brevi interventi di sollievo prevalentemente sociali a interventi sanitari ad elevata intensità di cura per gravissimi problemi di comportamento,...). Ciò rende difficoltosa la realizzazione di interventi terapeutico-assistenziali personalizzati e appropriati e fa sì che i percorsi terapeutico-assistenziali siano a rischio di essere definiti in base alle caratteristiche e alle risorse delle strutture nel territorio, piuttosto che alle caratteristiche e ai bisogni della persona con ASD, con la tendenza a mantenere gli utenti nelle strutture in cui sono (anche per tempi molto lunghi) per l'assenza di una adeguata e periodica rivalutazione del profilo di funzionamento e di un adeguato range di diverse tipologie di strutture offerte dal territorio tra le quali poter garantire la continuità di cura e progetti terapeutici riabilitativi che sovente si inseriscono all'interno di una cornice frammentata e poco coordinata degli interventi attivi, con uno scarso coinvolgimento del nucleo familiare e delle strutture educative e/o professionali presenti;
- mancanza di linee di indirizzo specifiche che indichino gli elementi qualitativi indispensabili per le diverse tipologie di percorsi semiresidenziali e residenziali per le persone con ASD;
- carenza di luoghi e assetti strutturati per il confronto clinico, scientifico e organizzativo tra operatori nell'ambito delle esperienze di percorsi semiresidenziali e residenziali per persone con ASD esistenti, che consentano la diffusione di buone pratiche e il coordinamento degli interventi e implementino una mappatura sistematica ed approfondita dei percorsi e delle strutture esistenti;
- carenza rilevante di strutture in grado di intervenire secondo le più aggiornate evidenze

scientifiche su aree di bisogno particolari, quali:

- la prima fase dopo la diagnosi di ASD, nei piccoli con situazioni di particolare complessità (strutture semiresidenziali per interventi intensivi sull'utente e sul contesto)
- i gravissimi disturbi di comportamento nelle persone con ASD, sia in età adulta che in età evolutiva (mancano in particolar modo strutture residenziali terapeutiche ad altissima intensità, e l'unica esistente in Italia presenta lunghissime liste d'attesa e trova sempre notevoli difficoltà nel successivo reinserimento nei contesti di provenienza; mancano anche strutture semiresidenziali che agiscano in modo mirato, evitando di arrivare alla necessità di intervento residenziale)
- il sollievo periodico alle famiglie, sia con figli minori che adulti (vi sono poche esperienze e difficilmente riconosciute formalmente);
- mancanza di un sistema di monitoraggio e valutazione degli esiti degli interventi, ed in particolare di strumenti adeguati alla multidimensionalità e complessità che caratterizza i percorsi semiresidenziali e residenziali per le persone con ASD.

Sia le istituzioni che i clinici che le associazioni dei familiari ritengono essenziale che si possa giungere a strutturare una rete di servizi in grado di implementare, dal punto di vista sia strutturale-logistico che operativo percorsi terapeutico-assistenziali semiresidenziali e residenziali specifici, appropriati e flessibili. Per quanto riguarda l'alta intensità, si fa riferimento ai disturbi gravi della condotta in persone con ASD con o senza disabilità intellettiva – DI – associata (autolesionismo, eteroaggressività e distruttività) e alle condizioni psicopatologiche, fenomeno presente ed in crescita nella popolazione con ASD, che in genere esordisce già nell'età preadolescenziale (12-14 anni) e persiste fino ad età adulta inoltrata (oltre i 35 anni). Il mancato trattamento appropriato di questa condizione, sostituito da interventi assistenziali e contenitivi, produce diverse gravi conseguenze: da una parte, la cronicizzazione delle condizioni cliniche e dall'altro un incremento delle condizioni di stress per queste persone e per i loro familiari, insieme ad una cronicizzazione dei costi di assistenza/gestione. Sarebbe utile, a tal proposito, provare a sperimentare in Italia soluzioni residenziali idonee, che funzionino ai diversi gradi di acuzie (ad esempio, rete di SPDC con personale formato ad un livello di acuzie iniziale e centro super-specializzato per livelli di acuzie superiori). La pericolosità per sé e per gli altri di alcune persone con ASD e disturbi gravi di condotta porta ad una progressiva deprivazione ambientale e, in alcuni casi, a situazioni di reale segregazione, con tutti i correlati etici e deontologici a riguardo.

Non è presente ancora un registro nazionale o regionale che identifichi in modo certo la dimensione del fenomeno. I dati evidenziano la presenza di diverse centinaia di persone assistite ogni anno con prestazioni che già superano gli standard ordinari di finanziamento, e che spesso non raggiungono gli obiettivi desiderati, con permanenze residenziali molto prolungate.

La letteratura scientifica internazionale ha reso evidenza che i servizi specialistici possono ridurre notevolmente questo fenomeno (80%) se vengono erogati trattamenti basati su interventi integrati e adeguatamente mirati (psicofarmacologia e interventi comportamentali sulla persona e sul suo sistema di vita). Il centro di riferimento internazionale per il trattamento dei gravissimi disturbi comportamentali in ASD e DI è il Kennedy Krieger Institute, della J. Hopkins University, sotto la direzione di M. Cataldo e attivo fin dagli anni 70. In Italia vi è un'unica struttura che sta lavorando in stretto raccordo con il Kennedy Krieger Institute e sta cercando di importare un modello che, pur se molto efficace, deriva da un sistema sanitario e sociosanitario molto differente e richiede adeguate rimodulazioni per mantenere la propria efficacia nel nuovo contesto. I risultati ottenuti ad oggi sono molto promettenti.

**Il progetto intende promuovere azioni clinico-organizzative per la sperimentazione di un modello di valutazione e presa in carico per l'inserimento della persona con ASD all'interno di servizi residenziali e semi-residenziali a carattere sanitario e sociosanitario.**

*Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche*

In base alle problematiche emerse, il progetto si propone:

- Sperimentare interventi semiresidenziali e residenziali, appropriati e di qualità, in un'ottica di

percorsi di cura, con il coinvolgimento attivo delle famiglie e dei contesti di vita;

- di attivare reti di confronto clinico, scientifico ed organizzativo regionali e interregionali sul tema;
- di implementare la possibilità di trattamento semiresidenziale e residenziale di soggetti con ASD di particolare complessità ed in particolare nei gravissimi disturbi di comportamento, garantire il rientro nei contesti di riferimento e la progressiva estensione dei trattamenti in tutte le regioni coinvolte dal progetto.

#### *Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti*

I risultati della sperimentazione verranno sottoposti ad un'analisi di contesto, tramite tecniche di audit, con i professionisti coinvolti nelle strutture, e tecniche di focus group, con gruppi eterogenei composti da familiari, professionisti, rappresentanti delle associazioni. I risultati emersi saranno rappresentati e analizzati tramite tecnica di SWOT Analysis.

#### *Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi*

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

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

La Regione Emilia-Romagna si è attivata da tempo nell'ottica di strutturare un sistema di cura coordinato e completo per le persone con ASD. Il Programma Regionale Integrato per i Disturbi dello Spettro Autistico (PRIA), avviato a partire dal 2008 con la DGR n.318/2008 e consolidato ulteriormente con la DGR 1378/2011, prevede l'attuazione di obiettivi di qualità clinica e organizzativa al fine di garantire assistenza alle persone con ASD dall'età evolutiva all'età adulta. A partire dalla programmazione regionale, le aziende sanitarie hanno il mandato di attuare azioni di formazione e consulenza al personale delle strutture residenziali, semi-residenziali e ai centri socio-assistenziali dove sono inseriti utenti con ASD per potenziare la *clinical competence* nell'ambito degli interventi.

Nel 2016, inoltre, nell'ambito della programmazione della DGR 212/2016, è stato dato mandato alle aziende sanitarie di avviare una mappatura dell'attuale offerta regionale di strutture residenziali, semi-residenziali e centro socio-assistenziali per identificare idonee soluzioni per le persone con ASD, minori e adulte, anche ai sensi della DGR 1082/2013 Recepimento Accordo n.132/cu del 22/11/2012 concernente le 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). E' per tale motivo che appare la Regione che più opportunamente può coordinare un progetto interregionale su residenzialità e semiresidenzialità per persone con ASD.

#### **Regione Emilia-Romagna**

DGR 318/2008

DGR 1378/2011

DGR 1082/2013 Recepimento Accordo n.132/CU del 22/11/2012 concernente le 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)

DGR 212/2016

#### **Regione Lombardia**

dgr 392 del 12.07.2013 "Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico "

dgr 3371 del 01.04.2015 "Indirizzi quadro per la presa in carico integrata dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico"

legge regionale 15/2016 capo II art 54: "disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa"

dgr 5954 del 05.12.2016 "Integrazione tra servizi di NPIA e centri di riabilitazione dell'età evolutiva accreditati"

dgr. n.4981 del 30.03.2016 «determinazioni in ordine alla realizzazione di progetti da parte delle ATS lombarde per la riduzione delle liste di attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a pazienti affetti da sindrome dello spettro autistico o disabilità complessa»

### **Regione Puglia**

Nel 2013 ha elaborato le: "Linee Guida Regionali per ASD in attuazione dell'Accordo in Conferenza Unificata del 22.11.2012" (DGR 1521 DEL 2/08/13),

Nel 2014 è stato redatto il Regolamento Regionale 14: "Integrazione del Regolamento Regionale 13 Gennaio 2005, n. 3. Strutture residenziali e semiresidenziali terapeutiche dedicate per il trattamento extraospedaliero dei disturbi psichiatrici gravi in preadolescenza e adolescenza. Requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi per l'autorizzazione alla realizzazione ed all'esercizio e per l'accreditamento. Fabbisogno". Questo ha definito i requisiti delle strutture residenziali e semiresidenziali per gli scompensi psichiatrici sub-acuti di preadolescenti (11-13 anni) e adolescenti (14-18 anni). 11 residenziali e 15 semiresidenziali su tutto il territorio pugliese (attualmente è in avvio la fase di accreditamento).

Nel 2016 è stato licenziato il Regolamento Regionale 9 dell'8/07/16: "Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico. Definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali" (BURP n. 81 del 12-7-2016) per la presa in carico ASD dall'età evolutiva a quella adulta.

### **Regione Sicilia**

Decreto assessoriale del 1° febbraio 2007 "Linee Guida di organizzazione della rete assistenziale per persone affette da disturbo autistico".

Circolare assessoriale n. 4 del 25 maggio 2015 e Circolare assessoriale n. 12 del 3 dicembre 2015 con le quali sono state impartite direttive in ordine alla programmazione delle strutture semiresidenziali dedicate.

Circolare assessoriale n. 7 del 4 aprile 2016 "Direttive in ordine ai centri diurni afferenti la rete assistenziale per le persone affette da disturbi dello spettro autistico".

### **Regione Sardegna**

In Sardegna da anni è attivo un movimento volto alla creazione di una rete di servizi per la cura ed il sostegno alle persone affette da disturbi dello spettro autistico.

L.R. n. 20 del 30 maggio 1997, inerente le nuove norme inerenti provvidenze a favore di persone residenti in Sardegna affette da patologie psichiatriche, i disturbi dello spettro autistico sono inseriti tra le patologie che costituiscono motivo di perdita delle capacità occupazionali e/o dell'autonomia del soggetto nelle attività quotidiane.

DGR 44/10 del 31.10.2007 la Regione Sardegna destina fondi vincolati per promuovere un programma straordinario finalizzato al superamento di carenze organizzative, logistiche, formative dell'autismo.

DGR N. 50/16 del 3.12.2013 "Emanazione linee guida per l'istituzione sperimentale di un centro regionale a carattere misto per l'assistenza e riabilitazione delle persone adulte con Disturbo dello Spettro Autistico e approvazione dei requisiti minimi autorizzativi". Il provvedimento tuttavia, è stato sospeso per mancanza

di una rete di servizi più globale attinente alla neuropsichiatria infantile e, più in generale, alla salute mentale in tutte le fasi di vita.

DGR n. 53/8 del 29.12.2014 “Programmazione nel settore della Salute mentale per gli anni 2015-2016. Assistenza residenziale e semiresidenziale: recepimento delle intese Stato-Regioni pertinenti (Rep. Atti n. 116 del 17.10.2013 e n. 138 del 13.11.2014); definizione delle tipologie di struttura, del numero di posti letto e delle capacità operative autorizzabili ed accreditabili.

#### *Bibliografia*

- Legge 18 agosto 2015, n. 134 “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”
- “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico “ - maggio 2018 – Ministero della Salute
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.
- Drake R. *Understanding disability policies*. Basingstone: Macmillan, 2008
- United Nation. *Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*. 1993
- United Nation. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. 2006
- “Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione” - manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016, a cura di C Francescutti, M Faini, S Corti, M Leoni – Maggioli Editori – 2016
- "Predicting quality of life for people with intellectual disability: results from the ANFASS study in Italy" - Lombardi, Croce, Claes, Vandevolve, Schalock - Journal of intellectual and developmental disability, 2016
- "Behavioral approaches to managing severe problem behavior in children with autism spectrum and related developmental disorders. A descriptive analysis" - Doehring, Reichow, Palka, Phillips, Hagopian - Child and adolescent Psychiatric Clinics of North America - 2014
- "A brief overview of social role valorization"- Wolfensberger - Mental retardation - 2000
- "A focus on system-level outcome indicators" - Bradley, Hiersteiner, Bonardi - American Association on intellectual and developmental disabilities -2016
- "Human rights and quality of life domains: identifying cross-cultural indicators" - Claes, Vandebussche, Lombardi – 2016

## OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

**OBIETTIVO GENERALE:** Sperimentare e qualificare modelli di intervento residenziale e semiresidenziale a diversa intensità per i bisogni delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia di età superiore ai 16 anni e alle persone con gravissimi disturbi del comportamento.

**OBIETTIVO SPECIFICO 1:** Individuare e diffondere le buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali - sanitarie e sociosanitarie – delle Regioni coinvolte

**OBIETTIVO SPECIFICO 2:** Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD di cui all'obiettivo specifico 1.

**OBIETTIVO SPECIFICO 3:** Sperimentazione finalizzata alla valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti.

**OBIETTIVO SPECIFICO 4:** Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale.

**REGIONE PROPONENTE:** Emilia-Romagna

**RESPONSABILE SCIENTIFICO PROGETTO:**

Nominativo: Mila Ferri

Struttura di appartenenza: Regione Emilia-Romagna, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare – Servizio Assistenza Territoriale

**REGIONI PARTECIPANTI:**

Regione Partecipante 1	Referente	Ente di appartenenza	Compiti
Emilia-Romagna	Serenella Grittani	Ausl Romagna	- Coordinamento e monitoraggio della realizzazione dell'obiettivo generale in tutte le Regioni. - Individuazione delle buone prassi e delle strutture oggetto della sperimentazione, messa a disposizione dei dati delle strutture (ob.1)

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizzazione della formazione da effettuare in dette strutture (ob.2)</li> <li>- Selezione dei pazienti da inviare alla Fondazione Sospiro e supporto al percorso (ob.3)</li> <li>- Attivazione del tavolo locale propedeutico alla creazione di una rete regionale (ob.4)</li> <li>- Coordinamento regionale delle attività</li> </ul>
<b>Regione Partecipante 2</b>	<b>Referente</b>	<b>Ente di appartenenza</b>	<b>Compiti</b>
Lombardia	Antonella Costantino	Ospedale Maggiore – Policlinico, Fondazione IRCCS Ca' Granda	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione delle buone prassi e delle strutture oggetto della sperimentazione, messa a disposizione dei dati delle strutture (ob.1)</li> <li>- Organizzazione della formazione da effettuare in dette strutture (ob.2)</li> <li>- Selezione dei pazienti da inviare alla Fondazione Sospiro e supporto al percorso (ob.3)</li> <li>- Attivazione del tavolo locale propedeutico alla creazione di una rete regionale (ob.4)</li> <li>- Coordinamento regionale delle attività</li> </ul>
<b>Regione Partecipante 3</b>	<b>Referente</b>	<b>Ente di appartenenza</b>	<b>Compiti</b>
Puglia	Angelo Massagli	ASL Lecce – Dipartimento di Salute Mentale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione delle buone prassi e delle strutture oggetto della sperimentazione, messa a disposizione dei dati delle strutture (ob.1)</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizzazione della formazione da effettuare in dette strutture (ob.2)</li> <li>- Selezione dei pazienti da inviare alla Fondazione Sospiro e supporto al percorso (ob.3)</li> <li>- Attivazione del tavolo locale propedeutico alla creazione di una rete regionale (ob.4)</li> <li>- Coordinamento regionale delle attività</li> </ul>
<b>Regione Partecipante 4</b>	<b>Referente</b>	<b>Ente di appartenenza</b>	<b>Compiti</b>
Sicilia	Fabrizio Geraci	Regione Sicilia Assessorato alla Salute	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione delle buone prassi e delle strutture oggetto della sperimentazione, messa a disposizione dei dati delle strutture (ob.1)</li> <li>- Organizzazione della formazione da effettuare in dette strutture (ob.2)</li> <li>- Selezione dei pazienti da inviare alla Fondazione Sospiro e supporto al percorso (ob.3)</li> <li>- Attivazione del tavolo locale propedeutico alla creazione di una rete regionale (ob.4)</li> <li>- Coordinamento regionale delle attività</li> </ul>
<b>Regione Partecipante 5</b>	<b>Referente</b>	<b>Ente di appartenenza</b>	<b>Compiti</b>
Sardegna	Giuseppe Doneddu	Azienda Ospedaliera Brotzu, Cagliari Dipartimento "Centro per i	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione delle buone prassi e delle strutture oggetto della sperimentazione, messa a disposizione dei dati delle strutture (ob.1)</li> </ul>

		Disturbi Pervasivi dello Sviluppo”	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizzazione della formazione da effettuare in dette strutture (ob.2)</li> <li>- Selezione dei pazienti da inviare alla Fondazione Sospiro e supporto al percorso (ob.3)</li> <li>- Attivazione del tavolo locale propedeutico alla creazione di una rete regionale (ob.4)</li> <li>- Coordinamento regionale delle attività</li> </ul>
--	--	------------------------------------	--

## PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	<b>Sperimentare e qualificare modelli di intervento residenziale e semiresidenziale a diversa intensità per i bisogni delle persone con ASD, con particolare attenzione alle persone con età superiore ai 16 anni con difficoltà a permanere nel nucleo familiare e alle persone con gravissimi disturbi del comportamento.</b>
<b><i>Risultato/i atteso/i</i></b>	Miglioramento della qualità dei percorsi residenziali e semiresidenziali a diversa intensità assistenziale per le persone con ASD
<b><i>Indicatore/i di risultato</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione buone prassi</li> <li>- Definizione bisogni formativi per il personale delle strutture residenziali e semiresidenziali sanitarie e sociosanitarie</li> <li>- Valutazione della sperimentazione di percorsi ad altissima intensità con riferimento alla riduzione dei comportamenti problema e alla trasferibilità delle competenze al Ssr</li> </ul>
<b><i>Standard di risultato</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidenza di almeno tre buone prassi potenzialmente esportabili</li> <li>- Evidenza di pacchetti formativi per personale di strutture residenziali e semiresidenziali, potenzialmente esportabili</li> <li>- Documento sugli elementi qualitativi indispensabili per le strutture ad altissima intensità e sulle modalità di coaching finalizzate alla trasferibilità delle competenze.</li> </ul>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	Individuazione di buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali - sanitarie e socio-sanitarie – delle Regioni coinvolte e loro diffusione.
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidenza dell'esplicitazione dei criteri per l'individuazione dei centri semiresidenziali e residenziali.</li> <li>- Esplicitazione di modalità di valutazione delle buone prassi.</li> <li>- Evidenza del report sulle buone prassi individuate e delle criticità.</li> </ul>
<b>Standard di risultato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione di almeno una struttura residenziale e di una struttura semiresidenziale per Regione oggetto dell'analisi delle buone prassi (ove presenti) o della applicazione delle buone prassi individuate.</li> <li>- Evidenza di lettura e confronto delle diverse prassi.</li> <li>- Analisi e diffusione delle buone prassi esistenti.</li> <li>- Report con punti di forza e elementi di criticità, propedeutico alla definizione di criteri di qualità e appropriatezza.</li> </ul>
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Definizione di criteri per la selezione delle strutture oggetto di sperimentazione</li> <li>2. Messa a confronto dei i seguenti elementi: carta dei servizi, formazione realizzata negli ultimi 5 anni, progetti di vita delle persone con ASD ospiti, valutazioni funzionali periodiche, definizione di obiettivi a breve, medio e lungo termine, modalità di valutazione degli outcomes, modalità di coinvolgimento delle famiglie nell'individuazione degli obiettivi, programmi di inclusione sociale nel territorio, disponibilità a offrire accoglienze di sollievo</li> <li>3. Restituzione dell'analisi alle équipes di struttura</li> <li>4. Redazione di un report che evidenzi punti di forza e elementi di criticità, propedeutici ad una riflessione sui criteri di appropriatezza e qualità</li> </ol>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD, individuate nell'obiettivo 1
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidenza dell'adesione degli operatori agli eventi formativi previsti</li> <li>- Evidenza della partecipazione di tutti i coordinatori di struttura agli eventi formativi</li> <li>- Evidenza della partecipazione di almeno un operatore per la parte sanitaria e di almeno un operatore dei servizi sociali (inviati potenziali) agli eventi formativi</li> <li>- Evidenza della compilazione dei questionari sul benessere degli operatori</li> <li>- Presenza di un report finale con raccomandazioni sulla tipologia di</li> </ul>

	pacchetto formativo essenziale.
<b>Standard di risultato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formazione di almeno il 75% degli operatori delle singole strutture oggetto della sperimentazione.</li> <li>- Applicazione nel 100% dei partecipanti di un test di apprendimento, di un questionario di soddisfazione, di un questionario sul benessere degli operatori</li> <li>- Report finale sui piani formativi raccomandati specifici per età minore e adulta e per i percorsi semiresidenziali e residenziali</li> </ul>
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Condivisione del pacchetto formativo basato sui seguenti temi: caratteristiche cliniche, comorbidità, approcci e strategie per incrementare le abilità sociali e comunicative, gestione dei comportamenti problematici, costruzione di un progetto di vita secondo i domini della qualità della vita, strategie per il supporto alle famiglie e ai contesti, valutazione di esito, formazione</li> <li>2. Individuazione di almeno un operatore per i servizi sanitari e almeno un operatore per i servizi sociali (inviati potenziali) che parteciperanno alla formazione</li> <li>3. Organizzazione, nelle strutture individuate nell'obiettivo 1, delle formazioni nelle diverse Regioni</li> <li>4. Identificazione e applicazione di un questionario sul benessere degli operatori</li> </ol>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b>	Sperimentazione finalizzata alla valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti.
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidenza di partnership con la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro – ONLUS per le attività indicate di seguito.</li> <li>- Reinserimento nel contesto di provenienza di tutti i soggetti che hanno completato il percorso di residenzialità terapeutica per utenti con ASD e gravissimi problemi di comportamento</li> <li>- Decremento del comportamento problema indice alla dimissione</li> <li>- Follow up: mantenimento della riduzione del comportamento problema in T1 (6 mesi dalla dimissione) negli utenti candidabili (a seconda dei tempi di dimissione)</li> <li>- Report relativo ai percorsi di residenzialità terapeutica per utenti con ASD e gravissimi problemi di comportamento</li> </ul>
<b>Standard di risultato</b>	- Decremento del 60% del comportamento problema indice alla dimissione

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documento finale con la definizione degli elementi qualitativi indispensabili per le strutture ad alta intensità assistenziale che effettuano trattamenti residenziali per gravissimi problemi di comportamento negli utenti con ASD e delle necessarie modalità di coaching nei confronti dei contesti e delle strutture di provenienza</li> </ul>
<p><b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Attivazione partnership con la Fondazione Istituto ospedaliero di Sospiro – ONLUS. La Fondazione rappresenta una esperienza unica in Italia nella gestione delle persone con disabilità intellettiva e gravi disturbi del comportamento (istituto certificato dalla American Association on Intellectual Disability). La partnership dovrà prevedere: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. La messa a disposizione in via prioritaria di un sottonucleo di 5 P.L. per persone &gt;16 anni provenienti dalle regioni partecipanti al progetto, secondo un modello integrato psicoeducativo e farmacologico</li> <li>b. La disponibilità di 1 posto letto per regione, con retta a carico della regione di provenienza</li> </ol> </li> <li>2. Condivisione tra la struttura accogliente e il gruppo dei referenti scientifici delle Regioni di una modalità di richiesta compilata con schede di valutazione che descrivano il comportamento adattivo (concettuale, sociale, pratico), il bilancio di salute internistico e psichiatrico, il bilancio sociale (analisi del contesto sociale e familiare), la storia dei trattamenti ricevuti in ambito educativo e farmacologico,</li> <li>3. Valutazione documentale da parte di una equipe a 3 interlocutori (servizio inviante, servizio accogliente, rappresentante del gruppo interregionale) che analizza la richiesta e determina l'appropriatezza dell'invio e l'opportunità della valutazione in vivo.</li> <li>4. Misurazione del comportamento problema motivo dell'invio in T0 e T1 alla dimissione</li> <li>5. Formazione sul campo, coaching e accompagnamento intensivo dei familiari e degli operatori della struttura di provenienza, per consentire l'esportazione delle competenze nel territorio e il rientro dell'utente nel contesto di vita (la disponibilità di operatori e familiari dell'utente ad un training in vivo presso il servizio accogliente di 5-7 giorni sarà considerato criterio d'accesso)</li> <li>6. Analisi dell'outcome degli utenti attraverso l'utilizzo di schede raccolta dati</li> <li>7. Stesura di un documento di sintesi di tutte le fasi di implementazione.</li> </ol>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 4</b></p>	<p>Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale</p>
<p><b>Indicatore/i di risultato</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidenza delle attività dei gruppi</li> </ul>

	- Evidenza del report finale
<b>Standard di risultato</b>	- Almeno 1 attività di livello interregionale - Almeno 1 attività di livello regionale
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Valutazione dei report relativi ai 3 obiettivi precedenti</li> <li>2. Attraverso metodiche di audit e di focus group, con la partecipazione dei portatori di interesse (Associazioni di utenti e famigliari), elicitazione degli elementi qualificanti per una futura raccomandazione nazionale <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Tale attività sarà replicata a livello delle singole Regioni, in modo propedeutico alla costituzione di una rete clinica.</li> </ol> </li> </ol>

## CRONOPROGRAMMA

	Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Obiettivo specifico 1	Attività 1	■	■	■			■			■			■			■			■			■			■
	Attività 2			■	■	■	■	■	■	■	■		■			■			■			■			■
	Attività 3						■			■		■	■			■			■			■			■
	Attività 4												■	■	■	■			■			■			■
Obiettivo specifico 2	Attività 1	■	■	■												■			■			■			■
	Attività 2			■	■		■			■									■			■			■
	Attività 3			■			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						■			■
	Attività 4			■			■			■			■			■	■	■	■			■			■

Obiettivo specifico 3	Attività 1	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 2	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 3	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 4	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 5	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 6	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 7	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Obiettivo specifico 4	Attività 1	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Attività 2	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

## PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA REGIONE

<b>REGIONE PROPONENTE Emilia-Romagna</b> <i>Ente Attuatore: AUSL della Romagna</i>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	-Acquisizione personale per il coordinamento, gli aspetti organizzativi, la lettura e analisi dei dati, la redazione dei diversi report N. 3 Unità di lavoro a tempo pieno o equivalente	110.000
<b>Beni e servizi</b>	- identificazione delle buone prassi, loro analisi e diffusione, raccolta dati obiettivo 1 -Formazione personale strutture obiettivo 2 -Tutoraggio e coaching obiettivo 3 -Focus group e audit obiettivo 4 – livello interregionale e regionale	100.000
<b>Missioni</b>	-Incontri tavoli previsti dai diversi obiettivi	6.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	-Seminari intermedi - Convegno finale	40.000
<b>Spese generali</b>		24.000

<b>REGIONE PARTECIPANTE 1 Lombardia</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	-Acquisizione personale per il coordinamento del progetto e gli aspetti organizzativi N. 2 Unità di lavoro a tempo pieno o equivalente	70.000
<b>Beni e servizi</b>	- identificazione delle buone prassi, loro analisi e diffusione, raccolta dati obiettivo 1 -Formazione personale strutture obiettivo 2 -Tutoraggio e coaching obiettivo 3 -Focus group e audit obiettivo 4 – livello regionale	80.000
<b>Missioni</b>	-Incontri tavoli previsti dai diversi obiettivi	3.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	-Seminari regionali	11.000
<b>Spese generali</b>		16.000

<b>REGIONE PARTECIPANTE 2 Puglia</b>
--------------------------------------

<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	- Acquisizione personale per il coordinamento e gli aspetti organizzativi N. 2 Unità di lavoro a tempo pieno o equivalente	70.000
<b>Beni e servizi</b>	- identificazione delle buone prassi, loro analisi e diffusione, raccolta dati obiettivo 1 -Formazione personale strutture obiettivo 2 -Tutoraggio e coaching obiettivo 3 -Focus group e audit obiettivo 4 – livello regionale	80.000
<b>Missioni</b>	Incontri tavoli previsti dai diversi obiettivi	5.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	- Seminari regionali	9.000
<b>Spese generali</b>		16.000

<b>REGIONE PARTECIPANTE 3 Sicilia</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>

<b>Personale</b>	- Acquisizione personale per il coordinamento e gli aspetti organizzativi N. 2 Unità di lavoro a tempo pieno o equivalente	70.000
<b>Beni e servizi</b>	- identificazione delle buone prassi, loro analisi e diffusione, raccolta dati obiettivo 1 -Formazione personale strutture obiettivo 2 -Tutoraggio e coaching obiettivo 3 -Focus group e audit obiettivo 4 – livello regionale	80.000
<b>Missioni</b>	-Incontri tavoli previsti dai diversi obiettivi	5.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	- Seminari regionali	9.000
<b>Spese generali</b>		16.000

<b>REGIONE PARTECIPANTE 4 Sardegna</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b>	- Acquisizione personale per il coordinamento e gli aspetti organizzativi N. 2 Unità di lavoro a tempo pieno o equivalente	70.000

<b>Beni e servizi</b>	- identificazione delle buone prassi, loro analisi e diffusione, raccolta dati obiettivo 1 -Formazione personale strutture obiettivo 2 -Tutoraggio e coaching obiettivo 3 -Focus group e audit obiettivo 4 – livello regionale	80.000
<b>Missioni</b>	-Incontri tavoli previsti dai diversi obiettivi	5.000
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	- Seminari regionali	9.000
<b>Spese generali</b>	-	16.000

#### PIANO FINANZIARIO GENERALE

<b>Risorse</b>	<b>Totale in €</b>
<b>Personale<sub>1</sub></b>	<b>390.000</b>
<b>Beni e servizi</b>	<b>420.000</b>
<b>Missioni</b>	<b>24.000</b>
<b>Incontri ed eventi formativi</b>	<b>78.000</b>

<b>Spese generali</b>	<b>88.000</b>
<b>Totale</b>	<b>1.000.000</b>

---

*le spese complessive della voce di personale non potranno essere superiori al 40% del costo totale del progetto*



# Ministero della Salute

## DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

Programmazione e rendicontazione finanziaria

**Per le voci di spesa, riportate nel piano finanziario si chiarisce che:**

### *Personale*

Sotto questa voce 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 dell'ente, purché corrispondano alla consueta retribuzione applicata e attengano a quei costi di attività che l'ente non avrebbe realizzato se il progetto non fosse stato attuato; tale personale deve essere assegnato all'attuazione del progetto tramite una decisione scritta dell'ente. Resta inteso che, sia in caso di acquisizione di personale esterno che di utilizzo del personale interno, la correttezza delle procedure di reclutamento del personale dovrà essere sempre verificata dall'ente esecutore nel rispetto della normativa vigente.

Nel piano finanziario del progetto, per tale voce dovranno essere specificate le singole figure professionali senza indicare il relativo corrispettivo; l'importo da inserire a tale voce dovrà essere, infatti, solo quello complessivo. In fase di rendicontazione sarà invece necessario specificare per ciascuna figura professionale, la qualifica, il periodo di riferimento del contratto e relativi costi sostenuti e/o impegnati.

### *Beni e servizi*

Sotto questa voce è possibile ricomprendere l'acquisizione di beni, accessori, forniture e servizi strumentali connessi alla realizzazione del progetto.

A titolo esemplificativo possono rientrare in questa voce le spese di:

- acquisto di materiale di consumo
- acquisto di cancelleria
- stampa, legatoria e riproduzione grafica
- traduzioni ed interpretariato
- realizzazione e/o gestione di siti web
- noleggio/acquisto di attrezzature (esclusivamente per la durata del progetto)

Si specifica che 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 (es. noleggio, leasing). In ogni caso di acquisto, la diretta correlazione con gli obiettivi del progetto dovrà

essere dettagliatamente motivata. Il costo integrale di acquisto, comprensivo di IVA, è rimborsabile per singolo bene il cui valore sia inferiore o uguale a € 500, posto che lo stesso sia stato acquistato prima degli ultimi sei mesi della durata del progetto. Ove il bene sia stato acquistato negli ultimi sei mesi o nel caso in cui il valore del bene sia superiore a 500 €, il Ministero rimborserà unicamente la quota parte ammortamento relativa al periodo di utilizzo del bene all'interno del progetto.

Non può comunque assolutamente essere ricompreso sotto questa voce l'acquisto di arredi o di altro materiale di rappresentanza.

Si rammenta, inoltre che la voce " Servizi" è principalmente finalizzata a coprire le spese per l'affidamento di uno specifico servizio ad un soggetto esterno.

Infine sempre relativamente alla voce "Servizi" si precisa che la loro acquisizione deve conferire al progetto un apporto integrativo e/o specialistico a cui l'ente esecutore non può far fronte con risorse proprie

### ***Missioni***

Questa voce si riferisce alle spese di trasferta (trasporto, vitto e alloggio) che unicamente il personale dedicato al progetto (ivi compreso il referente scientifico del Ministero della Salute) deve affrontare in corso d'opera. Può altresì essere riferito alle spese di trasferta di personale appartenente ad altro ente che viene coinvolto – per un tempo limitato – nel progetto.

Rientrano in tale voce anche le eventuali spese di trasferta (trasporto, vitto e alloggio) per la partecipazione del solo personale coinvolto nel progetto a workshop ed incontri purché risultino coerenti con le attività del progetto e si evidenzii l'effettiva necessità di partecipazione ai fini del raggiungimento degli obiettivi proposti.

### ***Incontri/Convegni/Eventi formativi***

Tale voce si riferisce all'organizzazione e realizzazione di un incontro/convegno/evento formativo o altro momento di pubblica diffusione/condivisione dei dati svolto direttamente o per il tramite di terzi. Rientrano in tale voce anche gli eventuali costi per l'iscrizione agli eventi formativi/convegni. A titolo di esempio rientrano in tale voce gli eventuali costi per l'affitto della sala, del servizio di interprete, per il servizio di accoglienza, onorari e spese di missione ( trasferta, vitto ed alloggio) per docenti esterni al progetto, ECM.

### ***Spese generali***

Per quanto concerne questa voce, si precisa che la stessa non può incidere in misura superiore al 10% sul finanziamento complessivo. Nel suo ambito sono riconducibili i cosiddetti costi indiretti (posta, telefono, servizio di corriere, collegamenti telematici, ecc..) in misura proporzionale alle attività previste. Si specifica che in sede di verifica della rendicontazione, la quota dei costi indiretti sarà riproporzionata in considerazione delle spese ammissibili rendicontate.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di legittimità in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2018/1942

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Kyriakoula Petropulacos, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa di merito in relazione all'atto con numero di proposta GPG/2018/1942

IN FEDE

Kyriakoula Petropulacos

**REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

**Atti amministrativi**

**GIUNTA REGIONALE**

Delibera Num. 1802 del 29/10/2018

Seduta Num. 45

OMISSIS

---

L'assessore Segretario

Costi Palma

---

Servizi Affari della Presidenza

Firmato digitalmente dal Responsabile Roberta Bianchedi