



AUTISMO: L'IMPEGNO ORGANIZZATIVO DEI SERVIZI

L'attuazione del Piano Operativo Regionale Autismo nella nostra UONPIA

Dr.ssa Paola Mattei

U.O. di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza
ASST Spedali Civili di Brescia
Direttore: Prof.ssa E.M.Fazzi

D.Bianchini, M. Delledonne, S. Deponti, A.Eusebi, E.Guerra, M.Marras, M.Mancuso, S. Meli, F.Polo, B.Prandelli, E.Scarano

**Conferenza Annuale
Salute Mentale**

**PIANO OPERATIVO REGIONALE AUTISMO: CAMBIAMENTI
ORGANIZZATIVI E STRATEGIE DI INTEGRAZIONE**

Giovedì 24 Novembre 2022

dalle 13.30 alle 18.15

Sala Mariarosaria Venturini • ATS Brescia
Viale Duca degli Abruzzi 15, Brescia

Sistema Socio Sanitario
 Regione
Lombardia
ATS Brescia

 Presidio Ospedale
dei Bambini
Sistema Socio Sanitario
 Regione
Lombardia
ASST Spedali Civili

Attivare **SINERGIE** tra i diversi ambiti di intervento per delineare un modello di riferimento **UNITARIO**



Obiettivo 1: Lo screening precoce

3.6 Obiettivi e Azioni prioritarie per il biennio - Diagnosi Precoce -

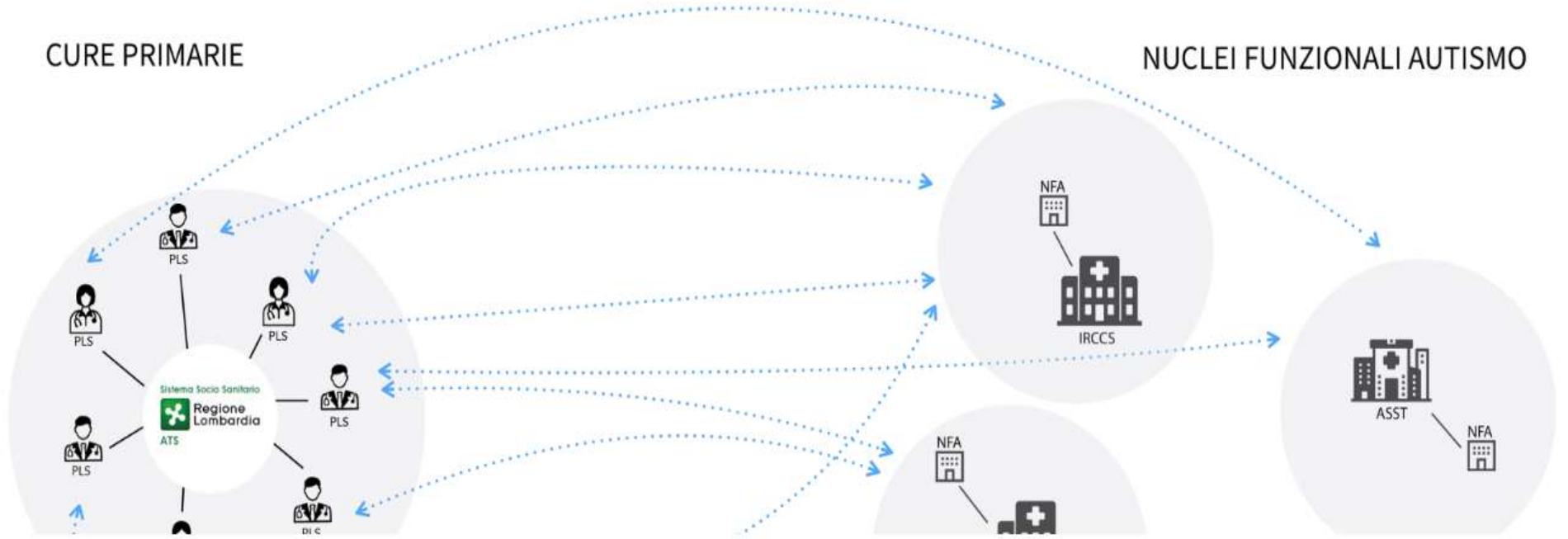
Obiettivo 1: Garantire l'estensione dello screening ASD a tutto il territorio regionale e l'intercettazione delle situazioni a rischio ai 18-24 mesi

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Estensione dello screening ASD alle ATS finora non coinvolte nei progetti REAL e "Win4ASD"</p> <ul style="list-style-type: none">• Informazione e sensibilizzazione sull'avvio dello screening nei confronti dei pediatri di libera scelta e dei servizi di NP/IA/riabilitazione del territorio• Identificazione dei servizi di NP/IA e del nucleo autismo di riferimento per ciascun PLS e dei parametri per l'invio diretto• Predisposizione della piattaforma Win4ASD per l'utilizzo da parte di ciascun PLS, per consentire la correzione e invio diretto del questionario CHAT compilato al servizio di NP/IA di riferimento per il percorso diagnostico e favorire la collaborazione e la condivisione reciproca di informazioni fenomenicamente o clinicamente rilevanti nel percorso di presa in carico;	ATS	entro 6 mesi	Numero di pediatri di libera scelta loggati/numero di pediatri del territorio dell'ATS (numeratore da piattaforma, denominatore da ATS; soglia 100%)

La rete curante dei servizi interconnessi

CURE PRIMARIE

NUCLEI FUNZIONALI AUTISMO



Win4asd



ACCESSO

Inserire le credenziali per l'autenticazione

 Username

 Password

Mostra Password

 Avanti

[Hai dimenticato la password?](#)



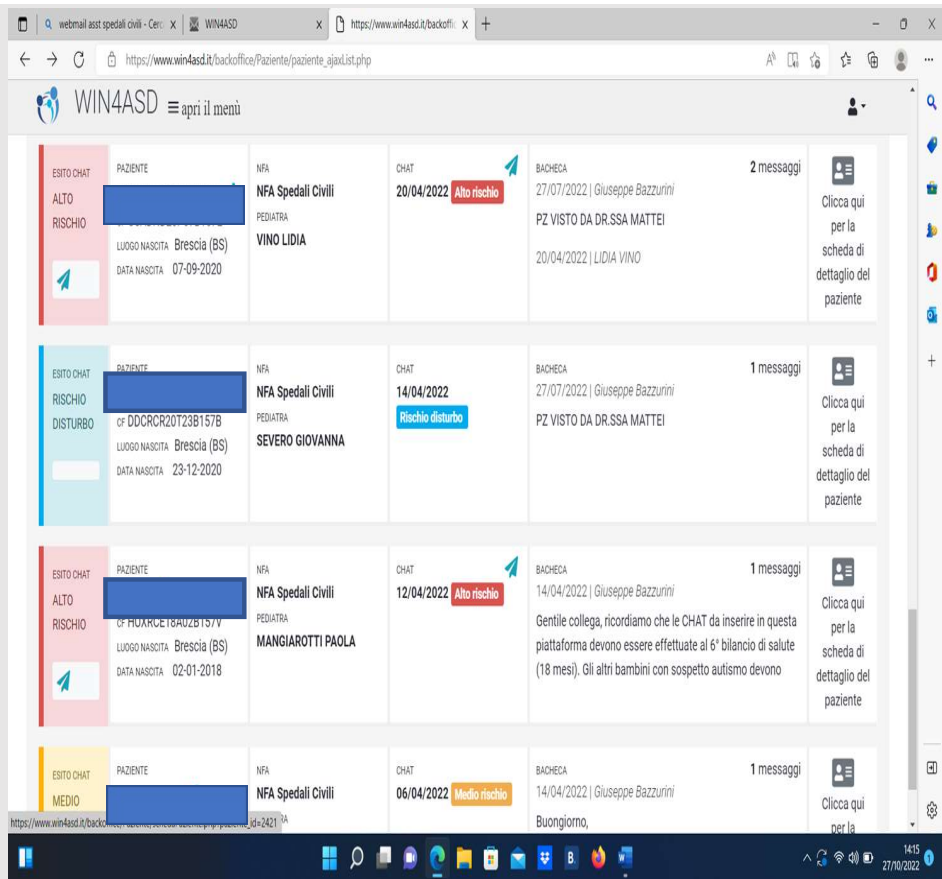
BENVENUTO IN WIN4ASD

Web Italian Network for Autism Spectrum Disorder

Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico

WIN4ASD è una piattaforma informatica messa a disposizione di tutti i Pediatri di Famiglia e di tutti i servizi di Neuropsichiatria Infantile in regione Lombardia con l'obiettivo di facilitare la individuazione precoce dei soggetti a rischio di Disturbo dello Spettro Autistico.





Il portale è attivo da Marzo 2022

Numero Richieste arrivate sul portale	15
Numero richieste alto rischio	5
Tempi attesa richieste di pazienti ad alto rischio	23 giorni media (16-32)
Percentuale di pazienti con alto rischio a cui è stata confermata la diagnosi	5/5 (100%)
Pazienti a medio rischio	4
Pazienti con rischio generico	6
Tempo d'attesa rischio medio/generico	56 giorni (media)
Età media	18,9 media (15-24 mesi)

1 Paziente inserito in modo errato (età > 4 anni)

1 Famiglia rinuncia alla valutazione, 1 risulta già seguita dal nostro servizio

2 Famiglie ritardano la valutazione (perlopiù per assenza in seguito a viaggio nel paese d'origine)

1 Paziente passato da altra ASST (Garda) per errore nell'inserimento

Obiettivo 2: Il percorso diagnostico

Obiettivo 2: Garantire un percorso diagnostico appropriato e tempestivo per i bambini con sospetto di ASD

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Organizzazione di un Nucleo Funzionale Autismo (NFA) in tutte le UONPIA, con declinazione operativa mirata alle caratteristiche del contesto (estensione territoriale, numero e dislocazione dei poli territoriali ecc), e nelle strutture di riabilitazione che si occupano di ASD</p> <p>Adeguamento dei materiali diagnostici presenti in ciascun Nucleo Funzionale Autismo (richiesta la presenza almeno di ADOS-2, ADI-R, Griffiths III, Leiter 3, PEP-3, Vineland-II o ABAS-II, APCM-2, PVB, materiali di comunicazione aumentativa, possibilità di videoregistrazione)</p> <p>Individuazione di un referente funzionale del percorso diagnostico ASD per ciascun Nucleo Funzionale Autismo e comunicazione ad ATS dei riferimenti necessari per l'inserimento nella piattaforma Win4ASD</p>	<p>ASST/IRCCS/ strutture di riabilitazione</p>	<p>entro 3 mesi</p>	<p>Presenza di Nucleo Funzionale Autismo in tutte le UONPIA e nelle strutture di riabilitazione che si occupano di ASD</p> <p>Presenza dei materiali diagnostici richiesti</p> <p>Inserimento del contatto del referente funzionale in Win4ASD</p>

NUCLEO FUNZIONALE AUTISMO

2 Neuropsichiatri Infantili

1 psicologa

5 TNPEE



Il nucleo funzionale è stato successivamente arricchito da due psicologhe, una TNPEE e una logopedista

NUCLEO FUNZIONALE AUTISMO

L'attività della nostra UONPIA

La diagnosi precoce

L'ambulatorio autismo

Attivo dal 2014 effettua prime visite e valutazioni di bambini da 0 a 6 anni che afferiscono alla nostra UONPIA con sospetto clinico di un Disturbo dello Spettro Autistico

Dal 1 Gennaio 2022 al 31 ottobre (10 mesi) sono stati inviati all'ambulatorio 84 bambini che hanno seguito percorso valutativo specifico (circa 100 bambini all'anno)

Primo incontro: NPI e TNPEE (2 ore)

- Raccolta anamnestica dettagliata
 - Checklist for Autism Spectrum Disorder CASD
 - Esame obiettivo e neurologico
 - Osservazione di gioco finalizzata in particolare ad osservare:
 - ✓ Risposta al nome
 - ✓ Contatto oculare
 - ✓ Attenzione condivisa
 - ✓ Uso degli oggetti e livello di gioco
 - ✓ AMSE
- Equipe Npi Tnpee e prima relazione



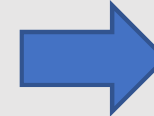
Secondo/terzo incontro: NPI (3 ore)

Somministrazione di scala di sviluppo Griffiths III e/o test di livello (scale Wechsler WPPSI III, Leiter 3) + osservazione di gioco.



Alto rischio di Autismo: NFA (3 ore)

ADOS-2 somministrato in modalità di gruppo



Restituzione: NPI/Psicologo (1-2 ore)

Sempre in coppia, spazio a informazioni ed emozioni, immagine condivisa del proprio bambino.

- Valutazione multidisciplinare
- Valutazione approfondita

Ambulatorio autismo



PEDIATRA

- ✓ E' l'inviante
- ✓ Quesito diagnostico orientato
- ✓ Accesso prioritario
- ✓ Fascia di età: 0-6 anni

NPI

Professionalità coinvolte:

- ✓ NPI
- ✓ medici in formazione specialistica
- ✓ psicologo
- ✓ TNPEE
- ✓ tirocinanti

GENITORI

Costante coinvolgimento:

- ✓ Presenti in tutti i momenti della valutazione
- ✓ Raccolta di informazioni con checklist

SCUOLA

- ✓ Relazione
- ✓ contatto telefonico
- ✓ presenza durante la valutazione
- ✓ osservazione a scuola

Il nucleo funzionale autismo mediante un'EQUIPE MULTIDISCIPLINARE si occupa inoltre di effettuare consulenze e valutazioni specialistiche a tutti i pazienti fino ai 18 anni per cui venga ritenuta opportuna valutazione di secondo livello

Somministrazione di test specifici (ADOS-ADI), approfondimento clinico con genitori, valutazione neuropsicomotoria da parte di TNPEE con formazione specifica

Da Gennaio 2022 a Ottobre 2022 sono state effettuate 98 consulenze/valutazioni multidisciplinari specialistiche





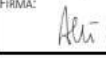
Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Definizione del percorso diagnostico di riferimento per ASD per ciascun Nucleo Funzionale Autismo e inserimento nel Sistema Qualità aziendale, con descrizione al suo interno:</p> <ul style="list-style-type: none"> • delle procedure e criteri per l'effettuazione della prima visita in fast track • delle modalità organizzative per ottimizzare il percorso diagnostico • dei contenuti del percorso diagnostico base (che deve includere almeno la valutazione dei sintomi core, la valutazione comportamentale, cognitiva, adattiva e linguistico- comunicativa) • delle modalità e contenuti del percorso di accompagnamento dei genitori dopo la diagnosi • delle modalità per l'effettuazione degli accertamenti di terzo livello o per l'invio a centri di terzo livello 	ASST/IRCCS/ strutture di riabilitazione	Avvio entro 6 mesi, monitoraggio annuale	Presenza del percorso diagnostico ASD nel sistema qualità, presenza al suo interno dei punti indicati, invio del documento ad ATS

Definizione di un percorso diagnostico

MATRICE DELLE REVISIONI

INDICE DI REVISIONE	DATA AGGIORNAMENTO	TIPO MODIFICA
0	28.03.2022	Prima emissione
1		
2		
3		
4		
5		

Griglia di Emissione

REDATTO DA:	DR.SSA PAOLA MATTEI	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022
APPROVATO DA:	RUO	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022
EMESSO DA:	RQL DI PRESIDIO	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022

Indice

1. SCOPO E GENERALITÀ.....	2
2. ASPETTI ORGANIZZATIVI GENERALI	2
3. SCREENING	3
4. INVIO AL SERVIZIO SPECIALISTICO E FASE DI ACCOGLIENZA (PRIMA VISITA)	4
5. LA VALUTAZIONE DIAGNOSTICA-FUNZIONALE MULTIPROFESSIONALE E LA RESTITUZIONE DELLA DIAGNOSI.....	5
6. ESAMI STRUMENTALI	6
7. DISTRIBUZIONE DEL DOCUMENTO.....	9
8. INDICATORI	9
9. DOCUMENTAZIONE DI RIFERIMENTO	9

Approfondimento eziologico

Azione

Effettuazione coordinata e tempestiva del **percorso di approfondimento eziologico**



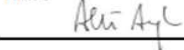
- Individuazione da parte di ogni NFA delle strutture di riferimento del SSN con cui coordinarsi e che possano garantire in tempi rapidi funzioni di approfondimento di terzo livello (cioè in grado di garantire tutti gli eventuali accertamenti necessari che non è stato possibile effettuare presso il Servizio inviante secondo gli aggiornamenti in corso e le indicazioni degli specialisti)
- Inserimento in Win4ASD dei contatti delle strutture identificate e attivazione di modalità per facilitare il raccordo diretto da parte dei Nuclei Funzionali Autismo (possibilità di richiesta diretta e prenotazione di approfondimenti; scambi biunivoci di informazioni, possibilità di coinvolgimento e raccordo con il PLS)
- implementazione delle modalità di condivisione degli esiti degli accertamenti di terzo livello e di follow-up clinico sistematico da parte del NFA con attiva condivisione dei dati clinici specifici con il pediatra di libera scelta

 Presidio Ospedale dei Bambini  Regione Lombardia ASST Spedali Civili UONPIA	PDTA Piano Diagnostico Valutativo per i disturbi dello spettro autistico	Codif: PDTA-43
		Rev. 0 Pagina 1 di 10
		Data Rev. 28/03/2022

MATRICE DELLE REVISIONI

INDICE DI REVISIONE	DATA AGGIORNAMENTO	TIPO MODIFICA
0	28.03.2022	Prima emissione
1		
2		
3		
4		
5		

Griglia di Emissione

REDATTO DA:	DR.SSA PAOLA MATTEI	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022
APPROVATO DA:	RUO	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022
EMESSO DA:	RQL di PRESIDIO	FIRMA: 	DATA: 28/3/2022

Indice

1. SCOPO E GENERALITÀ.....	2
2. ASPETTI ORGANIZZATIVI GENERALI.....	2
3. SCREENING.....	3
4. INVIO AL SERVIZIO SPECIALISTICO E FASE DI ACCOGLIENZA (PRIMA VISITA).....	4
5. LA VALUTAZIONE DIAGNOSTICA-FUNZIONALE MULTIPROFESSIONALE E LA RESTITUZIONE DELLA DIAGNOSI.....	5
6. ESAMI STRUMENTALI	6
7. DISTRIBUZIONE DEL DOCUMENTO.....	9
8. INDICATORI.....	9
9. DOCUMENTAZIONE DI RIFERIMENTO.....	9

6. ESAMI STRUMENTALI

Gli esami strumentali sono proposti con modifiche, priorità e tempi a seconda delle caratteristiche, dell'età, della compliance familiare e individuale, a giudizio del clinico e in modo motivato secondo le indicazioni sotto riportate:

- La **valutazione audiometrica comportamentale** è indicata in tutti i casi di autismo. L'approfondimento mediante ABR verrà considerato in accordo con Servizio di



 Presidio Ospedale dei Bambini	 Regione Lombardia ASST Spedali Civili UONPIA	PDTA		Codif: PDTA-43
		Piano Diagnostico Valutativo per i disturbi dello spettro autistico		Rev. 0 Pagina 7 di 10
				Data Rev. 28/03/2022

Audiofoniatria.

- **Le indagini genetiche:**
 - **Analisi dell'X-fragile** per tutti i maschi con autismo associato a altri disturbi del neurosviluppo e per tutte le femmine, anche con solo autismo isolato.
 - **CGH array** per tutti i pazienti con diagnosi di Disturbo dello spettro autistico. In caso di consanguineità parentale (accertata o sospetta), è preferibile l'analisi **SNP-array** per lo studio delle aree di omozigotità.
 - Nel sospetto di un quadro **sindromico specifico** (ad es. S. di Rett, s. di Angelman, S. Phelan-Mc Dermid, S. macrocefalia-autismo legata al gene PTEN e facomatosi) o nella presenza di un quadro **sindromico aspecifico**, esecuzione di approfondimento diagnostico con **analisi NGS o Esoma**.
 - In caso di sospetto per sindrome di Angelman o sindrome di Prader-Willi, esecuzione anche del **test di metilazione** specifico (regione 15q11.2)
 - L'analisi del **cariotipo** non va più richiesta



Obiettivo 3: il supporto alle famiglie

Obiettivo 3: Sostenere le famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
Implementazione di percorsi di accompagnamento, supporto e riorientamento dei caregiver al momento della comunicazione della diagnosi da parte del servizio che l'ha effettuata	ASST/IRCCS	Avvio entro 6/12 mesi	Numero dei percorsi di accompagnamento e orientamento post diagnosi da parte dei Servizi NPIA effettuato/numero di diagnosi effettuate nel percorso in fast-track (soglia 75%)

Il supporto ai famigliari è fondamentale e deve avvenire con tempestività: il momento della diagnosi deve essere seguito da un percorso dedicato ai genitori a cui fornire gli strumenti per poter svolgere un ruolo centrale nel percorso educativo del figlio.

Obiettivo 3: il supporto alle famiglie

- Particolare attenzione in fase diagnostica e di restituzione della diagnosi (Equipe Multidisciplinare)
- Possibilità di percorsi di supporto psicologico per i genitori dopo la diagnosi (3 psicologhe con formazione specifica)



- Percorso di Parent Training di gruppo per genitori di bambini con diagnosi precoce (< 31 mesi) all'interno del progetto «Da soli no»: offerto a più di 40 coppie genitoriali



Obiettivo 3: il supporto alle famiglie

- Percorsi di Parent coaching individuale all'interno del progetto IINCA

MODULO A (h: 154)		VALUTAZIONE
4 vv\s - 6 mesi	3 vv\s - 6 mesi	
Te	Te	RIP X 1
Te	Te	
Ge	Ge Sc	
Sc		



-Progetto di Parent Training per un gruppo di 8 genitori secondo il modello dell'Organizzazione Mondiale della sanità (CST Caregiver Skills Training) con formazione di due operatori (una psicologa e una TNPEE)



Caregiver Skills Training



Obiettivi del programma



Relazione caregiver-bambino

Condivisione dell'attenzione in routine



Competenze comunicative e sociali



Prevenzione e riduzione comportamento problema



Promozione del comportamento adattivo



Capacità e benessere del caregiver



Riduzione dello stigma e inclusione sociale



Struttura del programma



9 Sedute di gruppo e 3 incontri domiciliari con i professionisti

La presa in carico in età evolutiva

La presa in carico è un processo in cui, a fronte di una domanda espressa o inespressa, viene progettato un percorso di cura e assistenza rivolto a una persona e/o a un nucleo di convivenza ed al loro contesto di vita, mantenendo con essi un rapporto continuativo al fine della revisione dell'intervento nel corso del tempo e con il massimo coinvolgimento attivo e partecipazione dell'utente e della sua famiglia.


La presa in carico si configura come il diritto di ogni persona con disabilità che lo richieda di entrare in relazione con l'insieme delle istituzioni e dei servizi di interesse, afferenti a tutte le aree - sanitaria, sociosanitaria e sociale -, secondo i propri bisogni, preferenze e mete così come risultano dal proprio progetto globale individuale a partire dall'età evolutiva



DALLA DIAGNOSI AL PERCORSO DI CURA E DI PRESA IN
CARICO
LA DEFINIZIONE DEL **PIANO DI TRATTAMENTO INDIVIDUALE**

Caratteristiche degli interventi abilitativi:

- Basati su evidenze scientifiche consolidate
- Declinati/articolati in base ai punti di forza
- Definiti con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta) e condivisi con le famiglie;
- Orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo dello spettro autistico ma anche i suoi contesti di vita più significativi
- Ridefiniti periodicamente

Ambito strategico	Ente	Progetto
A Diagnosi precoce	IRCCS E. Medea - Bosisio Parini (LC)	Win4ASD: Rete curante per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico
B Interventi precoci	ASST Spedali Civili di Brescia	Modello di intervento intensivo e integrato naturalistico-comportamentale per i bambini con disturbo dello spettro autistico (Modello IINCA)
 Regione Lombardia LA GIUNTA		
DELIBERAZIONE N° XI / 1046		Seduta del 17/12/2018
	Ospedale Maggiore Policlinico- Milano	spettro autistico (PAGER ASD)
E Sistema informativo per i Servizi di NPJA e i Servizi di Riabilitazione dell'età evolutiva	ARIA	Sistema informativo per i Servizi di NPJA e i Servizi di Riabilitazione dell'età evolutiva

Transizione dall'età evolutiva all'età adulta

6.4 Obiettivi e azioni prioritarie per il biennio - Presa in carico: transizione dall'età evolutiva all'età

Azione	Soggetto attuatore	Tempi (dalla data di approvazione del Piano)	Indicatore
<p>Istituzione di un'equipe funzionale integrata per la transizione per le persone con ASD e/o DI in ciascuna ASST/IRCCS, coordinata dal servizio dedicato alla disabilità psichica.</p> <p>L'equipe funzionale integrata deve coinvolgere sia operatori della UONPIA, sia gli operatori dell'equipe funzionale integrata dell'età adulta, le eventuali strutture riabilitative e/o sociosanitarie e gli operatori sociali/educativi degli ambiti e delle realtà del terzo e quarto settore ed un rappresentante dei PLS e dei MMG)</p> <p>Sono compiti dell'equipe di transizione:</p> <ul style="list-style-type: none">• programmare, in un'ottica di sistema, i percorsi di transizione per le persone con ASD e/o DI che raggiungeranno l'età adulta e monitorarne gli esiti complessivi• attivare microequipe specifiche, con il coinvolgimento della PcD e dei suoi familiari, dei servizi per l'età evolutiva di provenienza, dell'equipe funzionale per l'età adulta, degli operatori sociali/educativi degli ambiti e delle eventuali strutture riabilitative e/o sociosanitarie e/o scolastiche, a supporto ed accompagnamento dei singoli percorsi di	ASST/ IRCCS	12 mesi	<p>Presenza dell'equipe funzionale integrata</p> <p>Evidenza e pubblicizzazione sul sito internet dell'istituzione dell'equipe funzionale integrata per la transizione, con i partecipanti, gli obiettivi previsti e i contatti</p>

Nella fase di transizione dall'età evolutiva all'età adulta la rete deve applicare al meglio le proprie competenze per fare propria l'aspettativa della persona e della sua famiglia di essere accompagnate e sostenute nel miglioramento della propria qualità di vita (QdV): una capacità di "accompagnamento" alla vita, al raggiungimento di mete e obiettivi personali che vadano oltre i disturbi e le limitazioni dovute all'autismo delineando una traiettoria unitaria di sviluppo e crescita umana significativa e soddisfacente in un'ottica di inclusione sociale e pari opportunità.



GRAZIE!