

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 marzo 2022, n. 435

**Legge 18 agosto 2015, n. 134 – Approvazione Accordi di collaborazione tra ISS e Regione Puglia per la realizzazione dei progetti “Costituzione della rete per l’individuazione precoce e di interventi nell’autismo” e “Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di “Quality of Life”**

L’Assessore, sulla base dell’istruttoria espletata e confermata dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell’Assistenza alle persone in condizioni di fragilità – Assistenza Sociosanitaria e dal Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell’Offerta, riferisce quanto segue:

La legge 18 agosto 2015, n. 134 ad oggetto “ Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” in conformita’ a quanto previsto dalla risoluzione dell’Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, 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.

L’art. 3 della legge ha stabilito che nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e tenuto conto del nuovo Patto per la salute 2014-2016, si provvedesse all’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l’inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle piu’ avanzate evidenze scientifiche disponibili.

In ossequio alla predetta legge, il DPCM 12 gennaio 2017 di approvazione dei Livelli Essenziali di Assistenza ha inserito all’art. 60 le prestazioni di diagnosi, cura e trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei nuovi LEA.

La legge 28 dicembre 2015, n. 208 all’art. 1, comma 401 ha istituito il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico e al comma 402 ha previsto che con decreto del Ministro della Salute fossero stabiliti i criteri e le modalità di utilizzo di detto Fondo.

Il DM Salute del 30/12/2016 ha previsto all’art. 4 che il Ministero della salute, avvalendosi dell’Istituto Superiore di Sanità, promuovesse lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

L’Istituto Superiore di Sanità, organo tecnico-scientifico del SSN, ha 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 del 4/12/2015, i fondi 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 21.12.2018 un Accordo di collaborazione con il Ministero della Salute – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e Direzione Generale della Programmazione Sanitaria per la realizzazione del progetto “Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico.”

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

L'ISS ha pubblicato un bando destinato alle regioni relativo alle attività di cui sopra. La Regione Puglia ha partecipato al predetto bando candidando il progetto **“Costituzione della rete per l'individuazione precoce e di interventi nell'autismo”**

Il progetto si pone l'obiettivo di creare una rete tra i servizi dell'infanzia e nello specifico tra i Servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza Ospedalieri e Territoriali, Neonatologia, Pediatri di Libera Scelta ed Ufficio Scolastico Regionale.

La rete prevederà l'istituzione di un centro Pivot, che soddisfi i criteri previsti dall'Istituto Superiore di Sanità, e che rappresenti il nodo principale della rete. Tale Centro Pivot sarà garante della sorveglianza messa in campo dalla rete attuativa di tale progetto. I dati raccolti verranno inseriti da personale preposto all'interno della piattaforma online. Il centro Pivot raccorderà tutti i dati inseriti nella piattaforma e, congiuntamente all'ente Attuatore, si occuperà dell'analisi dei dati e della redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali. Il progetto avrà un impatto significativo sul Sistema Sanitario Regionale in quanto consentirà il riconoscimento precoce degli ASD tramite la validazione, l'implementazione e la standardizzazione di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo già attivo in altre regioni.

Il progetto è stato ammesso a finanziamento per una somma pari ad € 280.350,00.

Inoltre, l'Istituto Superiore di Sanità ha stipulato in data 8.5.2019 un Accordo di collaborazione con il Ministero della Salute – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e Direzione Generale della Programmazione Sanitaria per la *“Definizione di criteri e modalità di utilizzo del fondo per la cura di soggetti con disturbo dello spettro autistico”*.

Il suddetto Accordo prevede, all'art. 1 comma 1, 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: curare la formazione specifica degli operatori mirata a migliorare la qualità degli interventi e supporto/formazione dei familiari; fornire sorveglianza farmacologica (raccolta dati relativa a tipologia farmaci/dosaggio/età della persona con ASD/informazioni cliniche/effetti collaterali); stabilire percorsi differenziati relativi alla formulazione del progetto di vita (sulla base delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, disturbi associati) delle persone con ASD e dei loro familiari (con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su).

L'ISS ha pubblicato un bando destinato alle Regioni relativo alle attività di cui sopra. La Regione Puglia ha partecipato al predetto bando candidando il progetto **“Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di “Quality of Life”**

Tale ulteriore Progetto si pone i seguenti obiettivi:

1- realizzazione di percorso formativo congiunto per gli operatori dei diversi servizi (CSM, NPIA, Distretto socio-sanitario, Scuola, Servizi Sociali, Privato Sociale, etc.) volto a migliorare l'appropriatezza diagnostica, la

definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali secondo i modelli della QdL dei disturbi dello spettro dell'autismo in adolescenza e in età adulta;

2- attivazione di équipe interdisciplinari e trasversali ai servizi (NPIA, CSM, Distretto socio-sanitario, Servizi Sociali, ecc.) dedicate e formate sui disturbi dello spettro autistico per la diagnosi e il trattamento delle Persone con ASD in linea con le linee guida nazionali e internazionali;

3- attivazione di progetti di vita con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders;

4- attivazione di un'équipe per il riconoscimento e management delle emergenze comportamentali che si attivano sulla base della richiesta dei servizi;

5- promozione di un modello regionale di percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie complesse dedicati alla persona con disabilità, in tutti gli ambiti di vita sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).

Il progetto è stato ammesso a finanziamento per una somma pari ad € 510.677,13.

A seguito dell'approvazione delle due attività progettuali è necessario formalizzare gli Accordi di collaborazione tra ISS e Regione Puglia. A tal fine, con il presente provvedimento si propone alla Giunta regionale di approvare gli schemi di accordi di cui all'art. 15 della legge 241/1990 e s.m.i. al fine della successiva sottoscrizione da parte del Presidente. In allegato a ciascun accordo è presente il progetto ammesso a finanziamento.

#### **VERIFICA AI SENSI DEL D.LGS. N. 196/2003 E DEL REGOLAMENTO (UE) 679/2016 GARANZIE DI RISERVATEZZA**

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo sul sito Istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D. Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., ed ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del suddetto Regolamento UE

#### **"COPERTURA FINANZIARIA DI CUI AL D.LGS. 118/2011 E SS.MM.II"**

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale.

L'Assessore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, ai sensi della L.R. n. 7/97, art. 4, lett. K, propone alla Giunta:

1. prendere atto delle premesse che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. approvare l'allegato 1 al presente provvedimento, a farne parte integrante e sostanziale, contenente gli schemi di accordi di cui all'art. 15 della legge 241/1990 e s.m.i. da sottoscrivere tra Istituto Superiore di Sanità e Regione Puglia per la realizzazione delle seguenti attività progettuali:
  - Costituzione della rete per l'individuazione precoce e di interventi nell'autismo"
  - Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"
3. dare mandato alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta di provvedere agli adempimenti successivi all'approvazione dei suddetti accordi;
4. di notificare il presente provvedimento ai Direttori generali, ai Direttori dei Dipartimenti di Salute

mentale, ai Responsabili dei Servizi di Neuropsichiatria infantile delle Aziende Sanitarie Locali;

5. pubblicare il presente provvedimento sul B.U.R.P., sul sito istituzionale regionale e su [www.sistema.puglia.it](http://www.sistema.puglia.it)

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio affidato è stato espletato nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, dagli stessi predisposto, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

Il Dirigente del Servizio Strategia e Governo dell'Assistenza alle Persone  
in condizioni di Fragilità -Assistenza Sociosanitaria  
(Elena Memeo)

Il Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell'Offerta  
(Mauro Nicastro)

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015.

IL DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO POLITICHE  
DELLA SALUTE E DEL BENESSERE ANIMALE  
(Vito Montanaro)

L'ASSESSORE  
(Rocco Palese)

## **LA GIUNTA**

Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Vista la sottoscrizione posta in calce al presente schema dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza alle persone in condizioni di fragilità - Assistenza sociosanitaria e dal Dirigente della Sezione Strategia e Governo dell'Offerta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge

## **DELIBERA**

per le motivazioni espresse in premessa, che quivi si intendono integralmente riportate,

1. prendere atto delle premesse che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. approvare l'allegato 1 al presente provvedimento, a farne parte integrante e sostanziale, contenente gli schemi di accordi di cui all'art. 15 della legge 241/1990 e s.m.i. da sottoscrivere tra Istituto

Superiore di Sanità e Regione Puglia per la realizzazione delle seguenti attività progettuali:

- Costituzione della rete per l'individuazione precoce e di interventi nell'autismo"
  - Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"
3. dare mandato alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta di provvedere agli adempimenti successivi all'approvazione dei suddetti accordi;
  4. di notificare il presente provvedimento ai Direttori generali, ai Direttori dei Dipartimenti di Salute mentale, ai Responsabili dei Servizi di Neuropsichiatria infantile delle Aziende Sanitarie Locali;
  5. pubblicare il presente provvedimento sul B.U.R.P., sul sito istituzionale regionale e su [www.sistema.puglia.it](http://www.sistema.puglia.it)

Il Segretario della Giunta

ANNA LOBOSCO

Il Presidente della Giunta

RAFFAELE PIEMONTESE



*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. 4S12**

**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 Martocchia

**E**

**La Regione Puglia**, di seguito denominato Ente - C.F. e P.IVA 80017210727, con sede in Bari, Via Gentile, n. 52, cap. 70126, rappresentata per la stipula del presente atto dal Presidente p.t., Dott. EMILIANO Michele

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



## *Istituto Superiore di Sanità*

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 del 4/12/2015, 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 21.12.2018 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 28.01.2019 con nota n. 1-119 per la realizzazione del progetto “*Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico.*” che fissa come data di inizio attività il 08.03.2019 e la scadenza in data 06.03.2022;
- 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, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l’integrazione scolastica, la transizione dall’istruzione al lavoro.
- In data 12.02.2019 l’ISS ha emanato un decreto con cui il Direttore Generale autorizza la pubblicazione di un bando che veda quali destinatari



*Istituto Superiore di Sanità*

istituzionali le Regioni per le attività previste dall'Art. 1 comma 1 punto C di cui sopra;

- in data 31.03.2021 l'ISS ha pubblicato un bando destinato alle regioni relativo alle attività di cui sopra;
- il Comitato di Valutazione ha approvato tra le domande pervenute quella di codesto Ente;
- In considerazione di quanto premesso, ai sensi dell'articolo 15 della legge 7 agosto 1990, n.241, e successive modifiche ed integrazione 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 la Regione Puglia 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: "*Costruzione della rete per l'individuazione precoce e di interventi nell'autismo (CRIA)*" 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 7/9/2022.

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 280.350,00 e sarà trasferito, subordinatamente al



## *Istituto Superiore di Sanità*

ricevimento dei ratei da parte del Ministero, a codesto Ente 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 56.070,00 a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 40 %, pari ad Euro 112.140,00 dopo 12 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte di codesto Ente 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 112.140,00 come saldo del contributo.

All'atto della liquidazione del saldo, entro 30 giorni dalla scadenza del presente accordo, l'Ente 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 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.



*Istituto Superiore di Sanità*

L'Ente 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 Regione Puglia il Dott. Cesare Porcelli e per l'ISS la Dott.ssa Maria Luisa Scattoni.

**Articolo 5**  
(Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

L'Ente 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, l'Ente 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 dall'Ente utilizzando il modello di rendicontazione allegato.

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo

**Tutta la documentazione giustificativa delle spese, dovrà essere mantenuta agli atti dall'Ente che si impegna a produrre gli originali o le copie conformi dei documenti suddetti su richiesta dell'ISS entro dieci giorni dalla richiesta stessa.**



*Istituto Superiore di Sanità*

**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.

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo.

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



*Istituto Superiore di Sanità*

saranno riconosciute le quote relative all'ammortamento delle attrezzature, limitatamente alla durata dell'accordo e dietro presentazione della relativa documentazione di spesa.

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 di codesto Ente purchè 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 da codesto Ente 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 dell'Ente 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 all'Ente di rendere i dati accessibili e/o rapidamente disponibili al Ministero, in ogni momento e dietro specifica richiesta. Detti dati dovranno



*Istituto Superiore di Sanità*

essere disponibili in formato aggregato e/o disaggregato a seconda delle esigenze manifestate dal Ministero.

Senza preventiva autorizzazione del Ministero, sia ad accordo vigente che a conclusione dello stesso, l'Ente 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: "attività finanziata dall'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 28.01.2019 con nota n. 1-119 per la realizzazione del progetto "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico."

#### **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 all'Ente che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, l'ISS intima per iscritto all'Ente, 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 l'Ente non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.

È espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, l'Ente 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.



*Istituto Superiore di Sanità*

#### **Articolo 9**

(Tutela dei dati personali)

Le Parti si danno reciprocamente atto di conoscere ed applicare, nell'ambito delle rispettive organizzazioni, tutte le norme vigenti in materia di trattamento dei dati personali, ivi compreso il Regolamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (in seguito "GDPR") e il D. Lgs. 196/2003 ("Codice in materia di protezione di dati personali" o "Codice della privacy"), così come modificato dal D. Lgs. 101/2018.

Il trattamento dei dati dovrà avvenire legittimamente, con correttezza e trasparenza nei confronti dell'interessato.

I dati personali saranno trattati nei limiti delle finalità di cui alla presente convenzione, ovvero per altre finalità affini o simili non incompatibili con le finalità che sono state la causa della raccolta dei dati personali.

Le parti della presente convenzione assicura l'attuazione del principio della minimizzazione nell'utilizzo dei dati ossia saranno trattati quelli adeguati, pertinenti e necessari al raggiungimento delle finalità del presente accordo.

I dati saranno conservati per il tempo necessario allo scopo e/o per i casi di eventuale riuso di essi in progetti/studi/protocolli affini, simili e comunque non incompatibili con le ragioni della raccolta.

#### **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)

L'Ente 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.



*Istituto Superiore di Sanità*

**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 REGPI sul conto corrente dell'ISS Banca Intesa San Paolo SpA: IBAN IT13K0306903219100000300001.

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 Puglia**

Il Presidente  
(Dott. Michele Emiliano)

## **PROGETTO ESECUTIVO**

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

**TITOLO: "COSTITUZIONE DELLA RETE PER L'INDIVIDUAZIONE PRECOCE E DI INTERVENTI NELL'AUTISMO (CRIA)"**

REGIONE PUGLIA

DURATA PROGETTO: 15 MESI

COSTO: .....

**COORDINATORE REGIONALE DEL PROGETTO:**

nominativo: ...MEMEO ELENA.....

struttura di appartenenza: SERVIZIO STRATEGIE E GOVERNO DELL'ASSISTENZA ALLE PERSONE IN CONDIZIONI DI FRAGILITÀ – ASSISTENZA SOCIOSANITARIA

n. tel: 080/5403113 E-mail: e.memeo@regione.puglia.it

**RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:**

nominativo: ...CESARE PORCELLI.....

struttura di appartenenza: .....SERVIZIO DI NPIA ASL BA

n. tel: ..... E-mail: cesareporcelli@icloud.com

**TITOLO: Costituzione della rete per l'individuazione precoce e di interventi nell'autismo****INTRODUZIONE: DESCRIZIONE ED ANALISI DEL PROBLEMA**

Negli ultimi anni sono state redatte numerose pubblicazioni finalizzate a promuovere l'unitarietà degli interventi, la continuità terapeutica ed il collegamento funzionale tra i servizi coinvolti nella tutela della salute nell'infanzia (Ministero della Salute, *Linee di Indirizzo Nazionale per la Salute Mentale, 2017*).

Il progressivo aumento dell'incidenza dei disturbi del neurosviluppo ha reso necessari interventi di riorganizzazione e potenziamento dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile in tutto il territorio nazionale.

(*Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale, 2017*).

I vari studi hanno messo in evidenza quanto la precocità dell'intervento sia fondamentale per modificare gli outcome nel tempo longitudinale e per tale ragione, nelle politiche di sanità pubblica, sono state investite maggiori risorse nei progetti di sorveglianza.

Questo panorama riorganizzativo ha interessato anche il nostro territorio con il potenziamento dei servizi territoriali della NPIA che ha permesso di ampliare le equipe multidisciplinari presenti con ulteriori figure professionali tra cui anche il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, professionista sanitario con conoscenze sullo sviluppo tipico e atipico, sulle metodologie di osservazione, valutazione e intervento in relazione ai differenti disturbi e alle diverse fasce d'età.

Una popolazione di particolare interesse multidisciplinare è quella dei neonati a rischio evolutivo.

In considerazione delle varie azioni promosse dai vari contesti Istituzionali, l'ISS con le società scientifiche coinvolte nei percorsi clinico-diagnostici e terapeutico-assistenziali, individua tra gli altri obiettivi principali anche quello di implementare e uniformare i protocolli di sorveglianza e di valutazione neuroevolutiva nelle popolazioni generali e ad alto rischio e di costruire un database per la raccolta di dati sugli outcome clinici longitudinali ai fini di ricerca (efficacia interventi, eziopatogenesi, etc).

Dalla letteratura che indaga gli outcome clinici longitudinali si evidenzia come alcune fasce della popolazione neonatale possano presentare l'esposizione a maggiori fattori di rischio e/o a una maggiore vulnerabilità per l'esordio di un disturbo del neurosviluppo e/o dello spettro dell'Autismo.

I Disturbi del Neurosviluppo sono malattie di tipo neurobiologico in cui vi è un'alterazione dello sviluppo, che viene considerato atipico. L'Autismo è un esempio di neuroatipicità. I segni di questa atipia sono espressi con le difficoltà di comportamento e di comunicazione; le attività ripetitive anche di natura cognitiva, rigidità di pensiero, le stereotipie, etc. L'Autismo è un disturbo frequente che tende ad essere cronico. E' una condizione e risponde poco ai trattamenti, che per giunta richiedono molte risorse economiche determinando evidenti ricadute sociali in merito al problema di gestione delle risorse.

L'emergenza Autismo è inserito nei LEA proprio per il forte impatto sul SSN.

Sebbene i primi sintomi del disturbo possano comparire prima dei 12 mesi, essi diventano più facilmente riconoscibili nel secondo/terzo anno di vita (18-30 mesi), periodo in cui viene solitamente effettuata la diagnosi (2, 3, 4). La letteratura scientifica ha dimostrato che interventi precoci ed intensivi migliorano il quadro sintomatologico e il livello di sviluppo del bambino. Pertanto, un monitoraggio precoce delle primissime fasi dello sviluppo del bambino permetterebbe l'individuazione di specifici markers clinici (red flags), utili ad individuare i soggetti a rischio di sviluppo della patologia e l'eventuale inserimento di questi in specifici programmi di intervento precoce.

*La rete curante ed educativa del territorio regionale della Puglia, fa riferimento ai seguenti dati:*

**1. numero bambini nella fascia 0-6 anni presenti nella Regione**

Secondo i dati ISTAT 2019, i minori presenti sul territorio regionale afferenti alla fascia 0-6 anni sono circa 181.674. Sullo stesso ordine di grandezza si presume sia il dato del 2020 attualmente non reperibile dai dati ISTAT.

**2. numero UO di neuropsichiatria infantile presenti nel territorio regionale**

Le Unità Operative Complesse di Neuropsichiatria Infantile Territoriali presenti in Puglia sono n.3 (BA, LE, TA); 2 UOSD di NPIA (BAT e BR) ed 1 Servizio territoriale di NPIA presso il DSM della ASL FG; ogni UOC prevede ulteriori Unità Operative Semplici dislocate sul territorio. inoltre, sono presenti n.2 Unità Operative Ospedaliere di Neuropsichiatria Infantile (Bari e Foggia).

Centri Territoriali per l'Autismo (CAT): presso ogni ASL della regione è presente un Centro Autismo territoriale con funzioni essenzialmente diagnostiche

*3. numero UO di neonatologia o terapie intensive neonatali presenti nel territorio regionale*

Le Neonatologie e/o terapie intensive neonatali presenti sul territorio fanno riferimento a Unità Ospedaliere (n. 6 tot) ed Aziende Ospedaliere (n.2)

*4. presenza/assenza di un sistema informativo regionale mirato alla raccolta dati nelle pediatrie di famiglia e/o nelle UO di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'adolescenza;*

Attualmente la raccolta dati nelle pediatrie di famiglia o nelle UO di NPI mediante un sistema informativo regionale è suggerita ma non obbligatoria. In particolare, la Regione Puglia sta procedendo alla progettazione di un Sistema Informativo dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, che dovrà raccogliere anche i dati inerenti la presa in carico dei soggetti ASD seguiti dai Centri Territoriali per l'Autismo, facilitando, pertanto, il monitoraggio sul funzionamento della Rete Assistenziale per l'ASD. Il Sistema Informativo, gestito da specifico Servizio regionale (Innovapuglia), sarà da implementare, atteso che, attualmente, solo alcuni Servizi provvedono all'aggiornamento dei dati.

*5. presenza e tipologia di un protocollo di follow-up nelle popolazioni a rischio (ad es. prematuri) sul territorio regionale/provinciale;*

Attualmente non esistono protocolli di follow-up nelle popolazioni a rischio (prematuro) sul territorio regionale. Tuttavia, sono presenti dei progetti congiunti e delle collaborazioni scientifiche universitarie tra l'Unità Operativa Complessa (UOC) di Neuropsichiatria Infantile Territoriale e l'UOC di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico di Bari, che hanno come obiettivo quello di monitorare nel tempo i soggetti a rischio, sin dall'età neonatale ed, inoltre, un progetto di ricerca portato avanti dalla NPIA dell'ASL Lecce, dalla FIMP e dall'Università del Salento sulla validazione di test per ASD già a un anno di vita. Tale attività ha incontrato la fattiva collaborazione dei Pediatri di tutta l'Azienda, i quali, in occasione dei già previsti Bilanci di salute, osservano i bambini anche dal punto di vista del rischio ASD, secondo criteri che la NPIA ha suggerito, sulla base delle evidenze scientifiche.

Inoltre, di recente è stato presentato un progetto di integrazione tra la Neonatologia dell'Azienda Ospedaliera del Policlinico di Bari e tra la UOS NPIA Bari Area Metropolitana per l'avvio di una rete interistituzionale dedicata all'identificazione precoce dei disturbi del neurosviluppo nelle popolazioni di neonati più vulnerabili.

*6. presenza accordi regionali/provinciali con i Dipartimenti e Uffici Scolastici Regionali e/o che prevedano attività formative sul riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo;*

Allo stato attuale, è poco frequente che i bambini a rischio giungano all'osservazione specialistica prima dei 3 anni.

Si potrebbe ipotizzare che uno dei fattori responsabili del suddetto ritardo possa essere la carenza di formazione dei Pediatri di libera scelta e degli educatori/insegnanti delle varie Agenzie Scolastiche, che per primi vengono a contatto con i bambini di età compresa tra i 12 e i 36 mesi.

Attualmente non esistono in Puglia accordi regionali con i Dipartimenti e Uffici Scolastici della Regione che prevedano attività formative sul riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo. Sono comunque in via di definizione protocolli ad hoc nella Città Metropolitana di Bari.

**ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO***Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche*

Il progetto si pone l'obiettivo di creare una rete tra i servizi dell'infanzia e nello specifico tra i Servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza Ospedalieri e Territoriali, Neonatologia, Pediatri di Libera Scelta ed Ufficio Scolastico Regionale.

A tal fine, è necessario:

1. creare una rete regionale di sorveglianza e monitoraggio fondata sulla cooperazione di neuropsichiatri infantili, pediatri di famiglia, neonatologi e professionisti operanti nell'ambito delle prime fasi dell'educazione scolastica, che, adeguatamente formati attraverso training specifici, garantiscano riconoscimento/diagnosi/intervento tempestivo per la patologia;
2. implementare e coordinare la rete di tra servizi sanitari ed educativi;
3. Formazione del personale sanitario (con particolare riguardo ai pediatri di famiglia e agli specialisti in neonatologia) ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata, in ambito clinico, alla diagnosi precoce, e al riconoscimento precoce delle relative fragilità in ambito educativo oltre che all'utilizzo di strumenti standardizzati per la sorveglianza del neurosviluppo;
4. Attivazione, nei vari Servizi clinici coinvolti, del Sistema Informativo Regionale per la raccolta dei dati epidemiologici;
5. Implementazione della piattaforma NIDA che consenta una relazione informale tra i Servizi di NPIA e pediatri per la continuità di cura e per la raccolta di dati necessari ad arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale.
6. Determinare le equipe interistituzionali e multidisciplinari per garantire la continuità dei percorsi clinico-diagnostici e terapeutico-riabilitativi tra i professionisti coinvolti.
7. Strutturazione di un modello organizzativo Regionale per il Follow Up dei neonati a rischio evolutivo e determinazione delle figure professionali coinvolte.

La rete prevederà l'istituzione di un centro Pivot, che soddisfi i criteri previsti dall'Istituto Superiore di Sanità, e che rappresenti il nodo principale della rete. Tale Centro Pivot sarà garante della sorveglianza messa in campo dalla rete attuativa di tale progetto.

Nell'ambito del Progetto di sorveglianza previsto dal NIDA, verranno espletati i seguenti interventi:

- il monitoraggio degli indici di benessere del bambino attraverso registrazioni audio- e video- a casa;
- Raccolta dati relativi all'individuazione dei segni predittivi precoci nella popolazione di riferimento;
- Miglioramento della Development Mental Care come intervento protettivo e preventivo nelle situazioni ad alto rischio evolutivo;
- sedute di osservazione congiunta riabilitatori-genitori al fine di guidare il genitore nell'esplorazione delle competenze evolutive presenti e quelle da promuovere al rientro a casa;
- interventi di counselling alle famiglie come accompagnamento dalla TIN alla NPIA;
- incontri periodici di follow-up con lo scopo di promuovere i più alti livelli di sviluppo neuroevolutivo e di co-regolazione tra genitore e bambino e monitorare gli indicatori predittivi minori, visibili esclusivamente nella prospettiva life-span;
- attivazione di percorsi specifici per interventi abilitativi precoci nelle situazioni di franco disturbo evolutivo;
- la valutazione dello sviluppo cognitivo, linguistico, adattivo e socio-comunicativo attraverso la somministrazione di strumenti di valutazione standardizzati e interviste strutturate ai genitori;
- eventuali approfondimenti strumentali.

I dati raccolti verranno inseriti da personale preposto all'interno della piattaforma online. Il centro Pivot raccorderà tutti i dati inseriti nella piattaforma e, congiuntamente all'ente Attuatore, si occuperà dell'analisi dei dati e della redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali.

Il progetto avrà un impatto significativo sul Sistema Sanitario Regionale in quanto consentirà il riconoscimento precoce degli ASD tramite la validazione, l'implementazione e la standardizzazione di un protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo già attivo in altre regioni.

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

Il centro designato come Pivot è l'UOC di Neuropsichiatria Infantile Territoriale dell'ASL BARI, già impegnata in percorsi clinico diagnostici e terapeutico-riabilitativi, attività formative ed e raccolta dati epidemiologici, interventi integrati socio-sanitari.

Alla UOC NP/IA BARI afferiscono ogni anno circa 4000 nuovi casi minori;

E' inoltre sede del Centro Autismo Territoriale (CAT); è impegnata in tutti i percorsi di inclusione scolastica ed ha in essere un protocollo di collaborazione con l'Ufficio Scolastico Provinciale teso a migliorare il rapporto ASL-Scuola riducendo le ridondanze burocratiche e attivando nel contempo un percorso di valutazione del bambino con disabilità finalizzato alla completa implementazione del "profilo di funzionamento". Sono in atto contatti per la definizione di percorsi alternativi relativi ai pregetti di inclusione dei minori con disabilità che prevedono un ancora più intenso e produttivo scambio di informazioni ed interventi tra Scuola e Sanità.

E' stato implementato un progetto di collaborazione con l'UTIN presente presso il Policlinico di Bari finalizzato al monitoraggio e diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo in neonati a rischio.

L'Ufficio Scolastico Regionale ha manifestato interesse a partecipare alla creazione di una rete curante ed educativa che preveda attività formative sul riconoscimento precoce dei Disturbi del Neurosviluppo ed ha già contribuito a singole iniziative di formazione sul tema per il personale docente.

#### *Criticità:*

1. La complessità del funzionamento di una rete di Servizi che necessiterà di specifici interventi appropriati su modelli organizzativi attuali;
2. Ridotta compliance dell'utenza al cronoprogramma del progetto;
3. Difficoltà di individuazione di indici predittivi clinici nelle condizioni di vulnerabilità minore;
4. Il corretto e costante utilizzo della piattaforma informatica e del Sistema Informatico Regionale;
5. Le risorse destinate alla realizzazione del progetto potrebbero condizionare l'estensione della rete.

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

Il progetto partirà dalla realizzazione dei modelli organizzativi proposti, Area del Centro Pivot, e successivamente verrà esportato, a sua effettiva realizzazione, nelle Province della Regione.

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

L'attuazione degli interventi proposti avverrà secondo i seguenti riferimenti normativi:

- *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale, 2017;*
- *Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" approvate in Conferenza Stato Regioni il 25 luglio 2019;*
- *"Linee Guida regionali per l'Autismo" approvate con DGR n.1521 del 2 agosto 2013;*
- *"Attuazione dell'Accordo C.U. del 22 novembre 2012. Approvazione Linee Guida regionali per l'Autismo";*
- *"Rete assistenziale territoriale sanitaria e sociosanitaria per i Disturbi dello Spettro Autistico: definizione del fabbisogno e dei requisiti organizzativi, tecnologici e strutturali" 8 luglio 2016, n.9*

#### *Bibliografia*

1. American Psychiatric Association. DSM-5 (2013). Fifth edition Washington (DC): APA.
2. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. (2014) JAMA Pediatr. 168(8):721-8.
3. Yirmiya N, Charman T. (2010). J Child Psychol Psychiatry. 51(4):432-58.
4. Ozonoff S. et al. (2018). J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 57(11):849-857.
5. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDMN) - Community Report on Autism 2018 – CDC.
6. Palumbi R. et al. (2018). BMC Pediatr. 18(1):318.
7. Indagine conoscitiva sul Follow Up in Italia a cura di F. Gallini, F. Cota e M. Mombro.

**OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO**

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

**OBIETTIVO SPECIFICO 1:** Identificazione Centro Pivot che fungerà da riferimento regionale del Network NIDA (qualora non già effettuato nel precedente Avviso Pubblico - Marzo 2019);

**OBIETTIVO SPECIFICO 2:** Sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NP/IA e pediatria, attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo (nella fascia d'età 0-3 anni) – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute, registrate su una piattaforma tecnologica ISS che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura;

**OBIETTIVO SPECIFICO 3:** Sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati attraverso la piattaforma messa a disposizione dell'ISS;

**OBIETTIVO SPECIFICO 4:** Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).

**COORDINATORE REGIONALE/PRVINCIALE DEL PROGETTO:****RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:**

UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
Unità Operativa 1 /Ente attuatore	Referente	Compiti
Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti – Sezione Strategie e Governo dell'Offerta – Regione Puglia	Elena Memeo, Dirigente Amministrativo Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti – Servizio Servizio Strategie e Governo dell'assistenza alle Persone in condizioni di Fragilità – Assistenza Sociosanitaria	-Coordinamento della rete territoriale  -Analisi dei dati  -Redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali
Unità Operativa 2 – Centro PIVOT NIDA	Referente	Compiti
UOC NP/IA ASL BA	Dott. Cesare Porcelli, Dirigente Medico Neuropsichiatra Infantile, Responsabile UOS NP/IA BARI, Referente CAT ASL BA; Dott. Vito Lozito, Direttore UOC NP/IA ASL BA;	Formazione del personale sanitario ed educativo  -Raccordo con l'Ente Attuatore per il coordinamento della rete territoriale  -Raccordo con pediatri e asili

		<p>nido/scuole dell'infanzia per il monitoraggio della popolazione generale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Raccordo con neonatologi per il monitoraggio della popolazione a rischio (fratelli di ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale)</li> <li>-Raccordo con i Comuni (asili nido) e Ufficio Scolastico Regionale (scuole dell'infanzia)</li> <li>-Individuazione del campione di riferimento e arruolamento</li> <li>-Implementazione e gestione del Protocollo NIDA</li> <li>-Raccolta e analisi dei dati clinici, neurobiologici e comportamentali</li> </ul>
<b>Unità Operativa 3</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Unità Operativa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale – Università degli Studi di Bari Aldo Moro- Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari	Prof. Nicola Laforgia, Direttore UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Raccordo tra UONPIA e neonatologia</li> <li>-Arruolamento dei soggetti a rischio</li> <li>-Raccolta dei dati clinici</li> </ul>
<b>Unità Operativa 4</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Unità Operativa Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – Azienda Sanitaria Locale BT  Unità Operativa Complessa Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – ASL FG	Dott.ssa Alba Cenzina Borrelli Dir. Resp. NPIA ASL FG; Dott.ssa Brigida Servidio, Resp. UOSD NPIA ASL BT	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Arruolamento</li> <li>-Raccordo con pediatri e asili nido/scuole dell'infanzia per il monitoraggio della popolazione generale</li> <li>-Avvio di programma di intervento terapeutico</li> <li>-Raccolta dei dati clinici e comportamentali</li> </ul>
<b>Unità Operativa 5</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Distretto Sud, raggruppante le seguenti UONPIA:  Unità Operativa Complessa Servizio Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – Azienda Sanitaria Locale Taranto	Anna Cristina Della Rosa, Direttore Unità Operativa Complessa Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – Azienda Sanitaria Locale Taranto	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Arruolamento</li> <li>-Raccordo con pediatri e asili nido/scuole dell'infanzia per il monitoraggio della popolazione generale</li> <li>-Avvio di programma di intervento terapeutico</li> <li>-Raccolta dei dati clinici e comportamentali</li> </ul>

Unità Operativa 6	Referente	Compiti
Unità Operativa Complessa Servizio Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – Azienda Sanitaria Locale Lecce  Unità Operativa Servizio Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza - Sede di Brindisi	Dott.ssa Paola Cervellera Responsabile UOSD NP/IA ASL BR	Arruolamento  -Raccordo con pediatri e asili nido/scuole dell'infanzia per il monitoraggio della popolazione generale  -Avvio di programma di intervento terapeutico  -Raccolta dei dati clinici e comportamentali
Unità Operativa 7	Referente	Compiti
FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)	Segretari regionali delle Società: Dott. Ruggiero Piazzolla (FIMP)	Implementazione della rete sanitaria (pediatria-neonatologia-neuropsichiatria infantile) ed educativa (scuole dell'infanzia e asili nido)  Promozione e sensibilizzazione alle iniziative formative (proposte dal centro pivot)
Unità Operativa 8	Referente	Compiti
Ufficio Scolastico Regionale	Prof. Mario Trifiletti	Promozione e sensibilizzazione alle iniziative formative (proposte dal centro pivot) Implementazione della rete

## PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	Istituzione di una rete di coordinamento territoriale tra pediatri di famiglia, servizi educativi per la prima infanzia e nelle unità di neonatologia/terapie intensive neonatali e di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso la sorveglianza della popolazione generale e ad alto rischio e programmi di formazione specifici per il riconoscimento/valutazione/ intervento precoce.
<b>Risultato/i atteso/i</b>	Sviluppo di una rete di coordinamento tra il centro pivot e la rete curante (pediatri, neonatologi, psicologi e neuropsichiatri) ed educativa (asili nido/scuola dell'infanzia)  Monitoraggio della popolazione generale e della popolazione a rischio

	finalizzato al riconoscimento/diagnosi precoce di ASD e tempestivo inserimento in un programma di intervento terapeutico individualizzato.
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<p>Istituzione di una rete di coordinamento a livello regionale per la sorveglianza e valutazione del neurosviluppo</p> <p>Somministrazione a livello regionale del protocollo NIDA di sorveglianza e valutazione del neurosviluppo attraverso i centri di riferimento di Neuropsichiatria Infantile della regione Puglia</p> <p>Raccolta dati per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>
<b>Standard di risultato</b>	<p>Numero di nuovi biomarcatori (indicatori biologici, fisiologici, comportamentali e ambientali) predittivi individuati.</p> <p>Individuazione precoce di soggetti a rischio di ASD</p> <p>Tempestivo inserimento dei bambini con ASD in un programma di intervento terapeutico individualizzato</p> <p>Incremento dei dati sulla piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	<b>Identificazione Centro Pivot che fungerà da riferimento regionale del Network NIDA (qualora non già effettuato nel precedente Avviso Pubblico - Marzo 2019);</b>
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<p>Presenza nel centro Pivot di equipe competente nel campo dei disturbi del neurosviluppo ed in particolare dello spettro autistico in rete con le altre unità.</p> <p>Implementazione della piattaforma tecnologica e del database del protocollo NIDA nella regione Puglia</p>
<b>Standard di risultato</b>	<p>Identificazione del centro Pivot come riferimento regionale del Network NIDA</p> <p>Gestione del protocollo NIDA all'interno del centro Pivot</p> <p>Creazione di una rete territoriale e di raccordo tra il centro Pivot e le altre unità coinvolte (UOC NPIA delle aziende sanitarie ed ospedaliere, pediatrie di famiglia e UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, asili nido/scuole dell'infanzia e Ufficio Scolastico Regionale).</p>
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<p>Abilitazione del centro Pivot a riferimento regionale del Network NIDA</p> <p>Implementazione del protocollo NIDA</p> <p>Coordinamento tra il centro Pivot e le altre unità coinvolte (UOC NPIA delle aziende sanitarie ed ospedaliere, pediatrie di famiglia e UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, asili nido/scuole dell'infanzia e Ufficio Scolastico Regionale).</p> <p>Elaborazione format per la formazione del personale sanitario ed educativo (vedi obiettivo 4).</p>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	<p>Sviluppo della rete curante territoriale tra servizi di NPIA e pediatria, attraverso l'utilizzo di schede di valutazione e di promozione dello sviluppo (nella fascia d'età 0-3 anni) – fornite dall'ISS – nell'ambito dei bilanci di salute, registrate su una piattaforma tecnologica ISS che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura;</p>
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<p>Istituzione di una rete di coordinamento a livello regionale per la sorveglianza e valutazione del neurosviluppo</p> <p>Implementazione a livello regionale del protocollo NIDA (Network italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico) di sorveglianza e valutazione del neurosviluppo e somministrazione a livello regionale del protocollo NIDA di sorveglianza e valutazione del neurosviluppo attraverso i centri di riferimento di Neuropsichiatria Infantile della regione Puglia</p> <p>Numero di soggetti reclutati</p> <p>Numero di soggetti che completano il protocollo NIDA</p> <p>Età media di diagnosi di ASD rispetto agli strumenti diagnostici attuali</p> <p>Raccolta dati per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>
<b>Standard di risultato</b>	<p>Raccordo tra centro Pivot ed unità coinvolte (UOC NPIA delle aziende sanitarie ed ospedaliere, pediatrie di famiglia e UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, asili nido/scuole dell'infanzia e Ufficio Scolastico Regionale).</p> <p>Applicazione della piattaforma tecnologica/protocollo NIDA alla popolazione generale</p> <p>Aumento del numero di accessi sotto i 3 anni per prima osservazione c/o i servizi di NPIA del territorio</p> <p>Individuazione precoce di soggetti a rischio di ASD</p> <p>Numero di nuovi biomarcatori (indicatori biologici, fisiologici, comportamentali e ambientali) predittivi individuati</p> <p>Numero bambini inseriti in un programma di intervento terapeutico personalizzato</p> <p>Incremento dei dati sulla piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<p>Arruolamento</p> <p>Raccordo/supervisione da parte del centro Pivot delle unità coinvolte</p> <p>Valutazione clinica secondo protocollo NIDA</p> <p>Avvio di un programma di intervento terapeutico personalizzato selezionato tra quelli indicati nelle linee guida per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti</p>

	Raccolta dei dati Analisi dei dati
--	---------------------------------------

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b>	<p>Sorveglianza dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del protocollo di valutazione clinico-diagnostico validato dal Network NIDA e dal Gruppo di Lavoro ISS sui Disturbi del Neurosviluppo - nelle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e nelle terapie intensive neonatali e la relativa raccolta dati attraverso la piattaforma messa a disposizione dell'ISS;</p>
<b>Indicatore/i di risultato</b>	<p>Numero di bambini ad alto rischio arruolati nel progetto</p> <p>Numero di bambini che completano il protocollo NIDA</p> <p>Età media di diagnosi di ASD rispetto agli strumenti diagnostici attuali</p> <p>Raccolta dati clinici-neurofisiologici e neurobiologici per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>
<b>Standard di risultato</b>	<p>Applicazione della piattaforma tecnologica/protocollo NIDA a bambini ad alto rischio</p> <p>Individuazione precoce di soggetti a rischio di ASD</p> <p>Numero di bambini con una confermata diagnosi di ASD a 24 mesi dopo la valutazione</p> <p>Numero di nuovi biomarcatori (indicatori biologici, fisiologici, comportamentali e ambientali) predittivi individuati.</p> <p>Numero bambini inseriti in un programma di intervento terapeutico personalizzato</p> <p>Incremento dei dati sulla piattaforma dell'osservatorio nazionale</p>
<b>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</b>	<p>Arruolamento dei fratelli di bambini con ASD, dei nati prematuri e piccoli per età gestazionale</p> <p>Valutazione clinica-neurofisiologica e neurobiologica secondo protocollo NIDA presso un centro specializzato per gli ASD per la conferma del rischio o della diagnosi di ASD</p> <p>Avvio di un programma di intervento terapeutico personalizzato selezionato tra quelli indicati nelle linee guida per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti</p> <p>Raccolta dei dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici</p> <p>Analisi dei dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici</p>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 4</b>	<b>Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) sul protocollo di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce (fascia 0-6 anni).</b>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di partecipanti alle attività di formazione
<i>Standard di risultato</i>	Raggiungimento degli obiettivi di formazione.
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	Attività di sensibilizzazione (attraverso la collaborazione con le UO 8-9-10) e corsi di formazione specifici per il riconoscimento precoce di segni e sintomi dell'ASD rivolti a personale sanitario ed educativo  Attività seminariali, congressuali rivolte al personale medico (pediatri/neonatologi), in particolare: corsi per la sorveglianza del neurosviluppo nei bilanci di salute ai pediatri/NPI; corsi per la sorveglianza dei bambini a rischio alle UONPIA/psicologia e neonatologia attraverso protocollo NIDA; corso FAD ISS – Modulo 1 (fornito da ISS)



## PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1/Ente attuatore (Regione Puglia)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> -1 co.co.pro. per coordinamento della rete territoriale e per redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali (amministrativo/supporto)	Personale impegnato nel coordinamento della rete territoriale e per redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali	26000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - Acquisto di cancelleria	Acquisto di software e hardware per elaborazione dati Materiali di cancelleria	2000
<b>Missioni</b> - spese trasferta	Copertura spese legate a trasporto, vitto e alloggio del personale dedicato al progetto	500
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	300

Unità Operativa 2 Unità Operativa 2/Centro Pivot NIDA UOC NPIA BARI AREA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> -2 contratto per Assegno di Ricerca o Dottorato di per valutazioni neuropsicologiche/neurobiologiche e analisi dei dati (Neuropsichiatra Infantile/ Psicologo dell'età evolutiva)	Personale impegnato nella formazione, nel raccordo con l'Ente Attuatore, la rete curante ed educativa, nell'arruolamento, nelle valutazioni cliniche e neurobiologiche dei soggetti arruolati	76000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - Acquisto di cancelleria	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	2000
<b>Missioni</b> - spese trasferta	Copertura spese legate a trasporto, vitto e alloggio del personale dedicato al progetto	1000
<b>Incontri/Eventi formativi</b> - Seminari - Corsi di formazione - Convegni	Organizzazione di eventi formativi rivolti a personale coinvolto nel progetto. Organizzazione di evento finale di presentazione dei risultati finali del progetto	15000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	1000

Unità Operativa 3 ( UTIN Policlinico di Bari)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> -1 contratto per Assegno di Ricerca o Dottorato di per valutazioni neonatali di follow up	Personale impegnato nell'arruolamento e nelle valutazioni cliniche dei soggetti arruolati e nell'avvio di intervento terapeutico personalizzato	38000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	2000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	250

Unità Operativa 4 (NPIA ASL FG, BAT)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale: 1 medico NPIA o psicologo età evolutiva co.co.co</b> -	Personale impegnato nell'arruolamento e nelle valutazioni cliniche dei soggetti arruolati e nell'avvio di intervento terapeutico personalizzato	26000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	1000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	1000

Unità Operativa 5 (NPIA ASL TA)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale 1 medico/psicologo</b> -	Personale impegnato nell'arruolamento e nelle valutazioni cliniche dei soggetti arruolati e nell'avvio di intervento terapeutico personalizzato	26000

<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	1000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	1000

<b>Unità Operativa 6 (NPIA ASL LE e BR)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale: 1 medico o psicologo cococo</b> -	Personale impegnato nell'arruolamento e nelle valutazioni cliniche dei soggetti arruolati e nell'avvio di intervento terapeutico personalizzato	26000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	1000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	1000

<b>Unità Operativa 7 (FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>EURO</b>
<b>Personale</b> - n. 1 Amministrativo	Corsi di formazione-sensibilizzazione	15000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	1000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	1000

<b>Unità Operativa 8 (Ufficio Scolastico Regionale)</b>		
<b>Risorse</b>	<b>Razionale della spesa</b>	<b>Euro</b>
<b>Personale</b> - n. 1 co.co.pro	Formazione	14000
<b>Beni e servizi</b> - Materiali di consumo - acquisto di cancelleria - Noleggio/acquisto di attrezzature	Acquisto di test utili alle valutazioni cliniche Materiali di cancelleria	1000
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	Servizi di posta, telefono, servizi di corriere e altre eventuali	300

**PIANO FINANZIARIO GENERALE**

<b>Risorse</b>	<b>Totale in €</b>
<b>Personale</b>	247.000
<b>Beni e servizi</b>	11.000
<b>Missioni</b>	1.500
<b>Spese generali</b>	5.850
<b>Incontri/Eventi formativi</b>	15.000
<b>Totale</b>	280.350



*Istituto Superiore di Sanità*

**ACCORDO DI COLLABORAZIONE**  
**per la realizzazione del progetto**  
**“Definizione dei criteri e delle modalità di utilizzo**  
**del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo**  
**dello spettro autistico”**

**Fasc. N. 4S39**

**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 Martocchia

**E**

**La Regione Puglia**, di seguito denominato Ente – C.F. e P.IVA 80017210727, con sede in Bari, Via Gentile, n. 52, cap. 70126, rappresentata per la stipula del presente atto dal Presidente p.t., Dott. Michele EMILIANO

**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 del 4/12/2015, 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 8.5.2019 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 3.6.2019 con nota n. 1-2105 per la "Definizione di criteri e modalità di utilizzo del fondo per la cura di soggetti con disturbo dello spettro autistico" che fissa come data di inizio attività il 10.06.2019 e la scadenza in data 09.12.2022;
- il suddetto Accordo prevede, all'art. 1 comma 1, 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: curare la formazione specifica degli operatori mirata a migliorare la qualità degli interventi e supporto/formazione dei familiari; fornire sorveglianza farmacologica (raccolta dati relativa a tipologia farmaci/dosaggio/età della persona con ASD/informazioni cliniche/effetti collaterali); stabilire percorsi differenziati relativi alla formulazione del progetto di vita (sulla base delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, disturbi associati) delle persone con ASD e dei loro familiari (con particolare attenzione alla fascia d'età dai 16 anni in su);



*Istituto Superiore di Sanità*

- In data 10.08.2021 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 di cui sopra;
- Il Comitato di Valutazione ha approvato tra le domande pervenute quella di codesto Ente;
- in considerazione di quanto premesso, ai sensi dell'articolo 15 della legge 7 agosto 1990, n.241, e successive modifiche ed integrazione 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 la Regione Puglia 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: *"Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di 'Quality of Life'"* 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 inderogabilmente in data 10/12/2022.

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 510.677,13 e sarà trasferito, subordinatamente al



## *Istituto Superiore di Sanità*

ricevimento dei ratei da parte del Ministero, a codesto Ente che ha il compito di gestione delle spese per l'intero importo. Le modalità di trasmissione dei fondi saranno le seguenti:

- 50%, pari ad Euro 255.338,57 a titolo di anticipazione, successivamente alla sottoscrizione del presente accordo e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 30 %, pari ad Euro 153.203,14 dopo 6 mesi dall'inizio delle attività di cui all'art.2, successivamente all'invio da parte di codesto Ente della relazione scientifica delle attività svolte e del rendiconto contabile relativo al primo semestre di attività di cui all'art. 5 del presente atto, e dietro presentazione di richiesta di pagamento;
- 20% pari ad Euro 102.135,43 come saldo del contributo.

All'atto della liquidazione del saldo, entro 30 giorni dalla scadenza del presente accordo, l'Ente dovrà inviare 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 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 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.



*Istituto Superiore di Sanità*

L'Ente 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'impegna 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 codesto Ente il Dott. Cesare Porcelli e per l'ISS la Dott.ssa Maria Luisa Scattoni.

**Articolo 5**  
(Rendicontazioni e Relazione Scientifiche)

L'Ente 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, l'Ente 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 dall'Ente utilizzando il modello di rendicontazione allegato.

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo

**Tutta la documentazione giustificativa delle spese, dovrà essere mantenuta agli atti dall'Ente che si impegna a produrre gli originali o le copie conformi dei documenti suddetti su richiesta dell'ISS entro dieci giorni dalla richiesta stessa.**



*Istituto Superiore di Sanità*

**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.

Tutte le spese e i relativi impegni di spesa devono essere sostenuti entro e non oltre la data di validità del presente accordo; se trattasi di acquisti il bene e/o il servizio deve essere consegnato entro tale data.

Tutti gli impegni di spesa presi dovranno essere saldati entro e non oltre 30 giorni dalla data di scadenza del presente accordo.

L'eventuale quota di contributo non utilizzato risultante dalla rendicontazione finanziaria presentata dovrà essere restituita all'ISS.

Si fa inoltre presente che sotto la voce personale è possibile ricomprendere le seguenti tipologie: contratto di lavoro a tempo determinato e CoCoPro.

Nella voce Personale **non sono eleggibili spese per il pagamento di Borse di Studio e/o Dottorati di ricerca.**

Resta inteso che sia, in caso di acquisizione di personale esterno che di utilizzo di personale interno, la correttezza delle procedure di reclutamento del



*Istituto Superiore di Sanità*

personale dovrà essere sempre verificata dall'ente esecutore nel rispetto della normativa vigente.

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.

#### **Articolo 7**

(Organizzazione corsi formativi)

I Corsi di Formazione e le relative spese saranno ritenute eleggibili solo previa richiesta scritta di autorizzazione all'ISS che dovrà essere corredata del Programma del Corso e dei Curricula dei Docenti.

#### **Articolo 8**

(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 del 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 da codesto Ente 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.



*Istituto Superiore di Sanità*

Il responsabile scientifico dell'Ente 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 all'Ente di 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.

Senza preventiva autorizzazione del Ministero, sia ad accordo vigente che a conclusione dello stesso, l'Ente 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: "attività finanziata dall'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 3.6.2019 con nota n. 1-2105 per la realizzazione del progetto "Definizione di criteri e modalità di utilizzo del fondo per la cura di soggetti con disturbo dello spettro autistico"

#### **Articolo 9**

(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 all'Ente che possano pregiudicare la realizzazione del progetto, l'ISS intima per iscritto all'Ente, 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 l'Ente non provveda ad inviare le relazioni entro i termini previsti.



*Istituto Superiore di Sanità*

È espressamente convenuto che in caso di risoluzione del presente accordo, l'Ente 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 10**  
(Tutela dei dati personali)

Le Parti si danno reciprocamente atto di conoscere ed applicare, nell'ambito delle rispettive organizzazioni, tutte le norme vigenti in materia di trattamento dei dati personali, ivi compreso il Regolamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (in seguito "GDPR") e il D. Lgs. 196/2003 ("Codice in materia di protezione di dati personali" o "Codice della privacy"), così come modificato dal D. Lgs. 101/2018.

Il trattamento dei dati dovrà avvenire legittimamente, con correttezza e trasparenza nei confronti dell'interessato.

I dati personali saranno trattati nei limiti delle finalità di cui alla presente convenzione, ovvero per altre finalità affini o simili non incompatibili con le finalità che sono state la causa della raccolta dei dati personali.

Le parti della presente convenzione assicurano l'attuazione del principio della minimizzazione nell'utilizzo dei dati ossia saranno trattati quelli adeguati, pertinenti e necessari al raggiungimento delle finalità del presente accordo.

I dati saranno conservati per il tempo necessario allo scopo e/o per i casi di eventuale riuso di essi in progetti/studi/protocolli affini, simili e comunque non incompatibili con le ragioni della raccolta.

**Articolo 11**  
(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.



*Istituto Superiore di Sanità*

**Articolo 12**

(Codice Unico di Progetto)

L'Ente 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 13**

(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 da codesto Ente sul conto corrente dell'ISS Banca Intesa San Paolo SpA: IBAN IT13K0306903219100000300001.

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 MARTOCCIA)

**Per la Regione Puglia:**

Il Presidente  
(Dott. Michele EMILIANO)

## Direzione Regionale Salute e Integrazione Socio Sanitaria

SCHEMA DI PROGETTO		
1	TITOLO DEL PROGETTO PER ESTESO	<i>Percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita per le persone con disturbo dello spettro autistico basato sui costrutti di "Quality of Life"</i>

2	REGIONE/PROVINCIA AUTONOMA RESPONSABILE DEL PROGETTO	Regione Puglia
---	---	----------------

3	REFERENTE RESPONSABILE DEL PROGETTO	<i>Cognome Nome Responsabile</i>	Dott. Cesare Porcelli - Dott. Vito Lozito
		<i>Ruolo e qualifica</i>	Dirigente Coordinatore CAT ASL BA - Direttore UOC NPIA ASL BA
		<i>Recapiti telefonici</i>	n. tel: <b>080 5211111</b>
		<i>e- mail</i>	<a href="mailto:cesareporelli@icloud.com">cesareporelli@icloud.com</a> ; <a href="mailto:cesarenatalino.porelli@asl.bari.it">cesarenatalino.porelli@asl.bari.it</a>

4	DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO	Data inizio prevista	Data termine prevista
		1 novembre 2021	9 dicembre 2022

5	OBIETTIVI	<p>La proposta progettuale della Regione Puglia intende implementare alcune specifiche attività volte a migliorare, qualificare e potenziare la presa in carico di persone con disturbo dello spettro autistico, sostenendo interventi territoriali volti al miglioramento della qualità di vita e interventi personalizzati di accoglienza e assistenza medica ospedaliera e territoriale. Tali attività verranno garantite dall'istituzione di un gruppo di coordinamento regionale in cui verranno inclusi referenti della componente sanitaria, delle politiche sociali, del lavoro e della scuola.</p> <p>In particolare, si prevede:</p>
---	-----------	--

1- la definizione e l'attuazione di percorsi differenziati finalizzati ad interventi riabilitativi in funzione del progetto di vita basato sui costrutti di "Quality of Life". Tali percorsi saranno realizzati attraverso il coinvolgimento della rete dei servizi territoriali, sanitari e socio-sanitari per la salute mentale e per la disabilità di adolescenti e giovani adulti. Il progetto ha considerato anche alcuni dei suggerimenti e le proposte di genitori e alcune associazioni delle famiglie che operano sul territorio regionale. Tali percorsi saranno destinati alle persone con ASD, preferibilmente di età compresa tra i 16 e i 30 anni, al primo contatto o già in carico nei servizi sanitari e socio-sanitari che, a vario titolo, si occupano di salute mentale di adulti e minori (DSM, Dipartimento materno-Infantile, Distretti, ecc.) della Regione, secondo un modello regionale omogeneo dell'intervento pur nel rispetto della differente organizzazione aziendale;

2- la promozione e la diffusione sul territorio regionale di percorsi territoriali di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati con attivazione di programmi personalizzati di supporto alla gestione e prevenzione dei comportamenti problema, all'inclusione sociale e lavorativa, dedicati alla persona con disabilità sull'esempio dei migliori modelli organizzativi presenti nel contesto nazionale ed internazionale.

3- Avviare la costituzione di un team presente in ogni ASL che, anche con l'ausilio dei servizi sociali, del privato sociale, e delle associazioni delle famiglie possa essere in grado di affrontare e "gestire" emergenze comportamentali al fine di evitare il ricorso al ricovero ospedaliero e l'istituzionalizzazione. Tale team dovrà, per quel che riguarda la parte sanitaria, coinvolgere operatori (Dirigenti Medici e Psicologi, Educatori professionali e Tecnici della riabilitazione Psichiatrica) facenti capo ai servizi di NPIA e CSM; per quel che riguarda i percorsi di ricovero si attiverà il sistema DAMA.

4- attivazione di un sistema di raccolta dati al fine di poter meglio programmare e quantificare gli interventi sia in materia sanitaria e sia in materia sociale;

5- attivazione di protocolli di intesa/intervento/supporto con le organizzazioni datoriali al fine di creare le condizioni di base per l'inserimento in contesti produttivi.

**Per l'attuazione di tale attività sono definite le seguenti azioni:**

1- **realizzazione di percorso formativo** congiunto per gli operatori dei diversi servizi (CSM, NPIA, Distretto socio-sanitario, Scuola, Servizi Sociali, Privato Sociale, etc.) volto a migliorare l'appropriatezza diagnostica, la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali secondo i modelli della QdL dei disturbi dello spettro dell'autismo in adolescenza e in età adulta;

2- **attivazione di équipe interdisciplinari** e trasversali ai servizi (NPIA, CSM, Distretto socio-sanitario, Servizi Sociali, ecc.) dedicate e formate sui disturbi dello spettro autistico per la diagnosi e il trattamento delle Persone con ASD in linea con le linee guida nazionali e internazionali;

3- **attivazione di progetti di vita** con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders;

4- attivazione di un'**équipe per il riconoscimento e management delle emergenze comportamentali** che si attivi sulla base della richiesta dei servizi;

5- **promozione di un modello regionale** di percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie complesse dedicati alla persona con disabilità, in tutti gli ambiti di vita sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance).

DESCRIZIONE ANALITICA DEL PROGETTO			
Fase	Azioni	Breve descrizione dei contenuti	Indicatori di esito/processo
1	<b>Formazione regionale</b>	<p>Si prevede la realizzazione di un percorso formativo regionale volto a definire un modello regionale di diagnosi, valutazione dei percorsi terapeutico-riabilitativi e definizione di progetti di vita, per le persone con ASD adolescenti e giovani adulti. L'offerta formativa sarà rivolta agli operatori di CSM, NPIA, Distretto socio-sanitario, scuola.</p> <p>Il corso sarà coordinato e organizzato dai CAT operanti sul territorio regionale grazie al supporto del gruppo sul progetto di vita ISS. Potrà coinvolgere operatori del privato sociale con dimostrata competenza nella implementazione di percorsi di diagnosi, intervento e inclusione delle persone con ASD.</p>	N° di eventi formativi/n° operatori formati
2	<b>Attivazione di equipe multidisciplinari trasversali</b>	<p>I servizi, in base alla popolazione target, dovranno attivare le equipe multidisciplinari e trasversali ai servizi (NPIA, CSM, Distretto socio-sanitario, Servizi Sociali, Privato Sociale, ecc.) dedicate e formate sui disturbi dello spettro autistico per la diagnosi e il trattamento delle persone con ASD in linea con le linee guida nazionali e internazionali, che dovranno attuare i progetti di vita.</p>	N° di équipe attivate per ASL: (ipotizzabile almeno 1 équipe ogni 100.000 abitanti)
3	<b>Attivazione di progetti di vita</b>	<p>I servizi (sanitari, sociali, con il coinvolgimento eventuale anche di privati) dovranno attivare progetti di vita, secondo il modello regionale definito, per ogni nuovo assistito prevedendo, il coinvolgimento di tutti gli attori coinvolti</p>	N° di progetti di vita messi a punto e implementati per ASL
4	<b>Attivazione di un'equipe per il riconoscimento e management delle emergenze comportamentali</b>	<p>Il DSM, la NPIA etc. metterà a disposizione operatori per costituire un'equipe che si attiverà sulla base della richiesta dei servizi per il riconoscimento e management comportamentali</p>	N° di richieste e N° di interventi/ricoveri



<b>COORDINATORE REGIONALE DEL PROGETTO: la Direzione Salute (dott.ssa Elena Memeo)</b>		
<b>RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO: Dott. Cesare Porcelli</b>		
<b>UNITA' OPERATIVE COINVOLTE</b>		
<b>Unità Operativa 1 /Ente attuatore</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Regione Puglia	dott.ssa Elena Memeo Dott. Cesare Porcelli	coordinamento della rete territoriale e costituzione del gruppo di lavoro per l'integrazione della componente sanitaria, politiche sociale, scuola e lavoro. Redazione delle relazioni economiche e scientifiche intermedie e finali.
<b>Unità Operativa 2</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
CAT ASL BA	Dr. Cesare Porcelli Dr. Vito Lozito Dott.ssa Antonella Spinelli dott.ssa Paola Clemente	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute
<b>Unità Operativa 3</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
CAT ASL BAT	Responsabile CAT ASL BA	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute
<b>Unità Operativa 4</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
CAT ASL FG	Responsabile CAT ASL FG	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute
<b>Unità Operativa 5</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
CAT ASL LE	Responsabile CAT ASL LE	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute
<b>Unità Operativa 6</b>	<b>referente</b>	<b>compiti</b>
CAT ASL BR	Responsabile CAT ASL BR	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute
<b>Unità Operativa 7</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
CAT ASL TA	Responsabile CAT ASL TA	- attivazione di équipe multidisciplinari - implementazione progetti di vita attraverso strumento budget di salute

## 9. PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1/REGIONE-PROVINCIA-ENTE ATTUATORE (Inserire la denominazione dell'UO)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	Contratti per formazione e supporto logistico	20.000,00
<i>Beni -</i>		
<i>Servizi</i> - -	- -	-
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	-

Unità Operativa Ufficio Scolastico Regionale		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico per la formazione -	10.000,00
<i>Beni -</i> -	- - -	-
<i>Servizi</i> - -	- Organizzazione e realizzazione di eventi formativi e relative attività connesse -	-
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	

Unità Operativa CAT BA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico (Medici e psicologi) -	- 50.000,00 -
<i>Beni</i> - -	- - -	- - -
<i>Servizi</i> -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	- 70.000,00 -
<i>Missioni</i> -	- -	- -
<i>Spese generali</i> -	- -	- 5.677,13

Unità Operativa CAT BAT		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico -	- 30.000 -
<i>Beni</i> - -	- - -	- - -
<i>Servizi</i> -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	-35.000 -
<i>Missioni</i> -	- -	- -
<i>Spese generali</i> -	- -	- -

Unità Operativa CAT FG		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico -	30.000
<i>Beni -</i> -	- - -	-
<i>Servizi</i> - -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	-45.000
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	

Unità Operativa CAT TA		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico -	30.000
<i>Beni -</i> -	- - -	-
<i>Servizi</i> - -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	-35.000
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	

Unità Operativa CAT BR		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico -	30.000
<i>Beni -</i> -	- - -	-
<i>Servizi</i> - -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	-35.000
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	

Unità Operativa CAT LE		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - Contratti per personale clinico -	40.000
<i>Beni -</i> -	- - -	-
<i>Servizi</i> - -	- Organizzazione e realizzazione di progetti di intervento e relative attività connesse -	-45.000
<i>Missioni</i> -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	

## PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<i>Personale</i>	240.000,00
<i>Beni</i>	

<i>Servizi</i>	265.000,00
<i>Missioni</i>	
<i>Spese generali (5%)</i>	5.677,13
<b>Totale</b>	<b>510.677,13</b>