

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 05 GIUGNO 2015, n. 1340

L.R. n. 45/2008 - art. 9. DGR n. 2506 del 27-11-2012. Criteri di assegnazione del contributo ai cittadini pugliesi che si avvalgono del Metodo ABA. Modifiche ed integrazioni.

L'Assessore al Welfare, dott. Donato Pentassuglia, sulla base dell'istruttoria espletata dal Funzionario dell'Ufficio n.4 del Servizio Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione, confermata dalla Dirigente del precitato Ufficio e dalla Dirigente del Servizio Programmazione ATP, riferisce quanto segue:

"L'art.9 della legge regionale 23 dicembre 2008, n.45, di modifica della L. R. n.26/2006, ha previsto la possibilità della concessione di un contributo alle spese non coperte dal Fondo Sanitario Regionale sostenute dai cittadini pugliesi che si avvalgono del trattamento abilitativo e psico-educativo di tipo cognitivo-comportamentale basato sul metodo denominato A.B.A. (Applied Behaviour Analysis) per i disturbi dello spettro autistico.

Al riguardo, sotto il profilo medico-assistenziale, la componente tecnica del Tavolo Regionale per l'Autismo, istituito con DGR n.805 del 5 maggio 2014, composto dai Medici Neuropsichiatri Infantili e dagli Psichiatri dei Dipartimenti di Salute Mentale, dai Responsabili dei due Centri di Riferimento per i Disturbi dello Spettro Autistico e dal Rappresentante della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) per la Puglia, ha segnalato più volte la necessità di rivedere e meglio precisare i criteri di assegnazione del contributo fissati con la DGR n.2509 del 27-11-2012 alla luce delle premesse scientifiche, in particolare delle:

- Linee Guida 2011 dell'Istituto Superiore di Sanità sul "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti";
- Linee Guida Internazionali più recenti (AACAP GUIDELINES J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2014;53(2):237-257), sempre al riguardo dei trattamenti comportamentali nei Disturbi dello Spettro Autistico.

La predetta componente tecnica del Tavolo Regionale per l'Autismo si è incontrata diverse volte

presso la sede dell'Assessorato al Welfare, coordinata dalla tecnostruttura regionale competente per la materia, evidenziando come le Linee Guida 2011 dell'Istituto Superiore di Sanità sottolineano che "A oggi rimane immutata la considerazione sul fatto che la maggioranza dei programmi intensivi comportamentali per i disturbi dello spettro autistico si basano sui principi della modificazione comportamentale utilizzando l'analisi comportamentale applicata (Applied Behavioral Analysis - A.B.A.). Questi programmi sono intensivi, di solito da 20 a 40 ore la settimana. L'obiettivo primario è l'intervento precoce rivolto a bambini di età prescolare, solitamente mediato dai genitori, con il supporto di professionisti specializzati".

L'intervento ABA (secondo il metodo Lovaas) ha mostrato benefici a confronto con gli interventi standard e con gli interventi solo scolastici (istruzione regolare) per gli outcome funzionamento intellettuale (QI), comprensione del linguaggio, abilità sociali. I dati prodotti dalla metanalisi su studi di coorte retrospettivi hanno mostrato un effetto maggiore dell'ABA ad alta intensità rispetto a quello a bassa intensità nel migliorare il funzionamento intellettuale, le abilità comunicative, i comportamenti adattativi e il quadro clinico generale; i dati prodotti dalla metanalisi su studi di coorte concorrenti hanno dimostrato che l'ABA è superiore all'educazione speciale per vari outcome (comportamenti adattativi, comunicazione/interazione, comprensione ed espressione linguistica, funzionamento intellettuale) nel medio termine (12 mesi), ma non nel lungo termine (3 e 9 anni).

Inoltre, le Linee Guida Internazionali più recenti evidenziano che "Behavioral interventions such as Applied Behavioral Analysis (ABA) are informed by basic and empirically supported learning principles. A widely disseminated comprehensive ABA program is Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for young children, based on the work of Lovaas et al. EIBI is intensive and highly individualized with up to 40 hours per week of one to one direct teaching, initially using discrete trials to teach simple skills and progressing to more complex skills such as initiating verbal behavior. A meta-analysis found EIBI effective for young children, but stressed the need for more rigorous research to extend the findings".

Traduzione: <Gli interventi comportamentali come l'ABA si rifanno a principi di apprendimento supportati empiricamente. Un ampiamente diffuso e completo programma ABA è l'Intervento Comportamentale Intensivo Precoce per bambini piccoli, basato sul lavoro di Lovaas ed altri. Questo intervento è intensivo ed altamente individualizzato con strategia di insegnamento diretto uno a uno fino a 40 ore settimanali, inizialmente usando interventi settoriali per insegnare semplici competenze e progredendo poi verso competenze complesse fino ad avviare il comportamento verbale. Una meta-analisi ha trovato che questo approccio efficace nei bambini più piccoli, ma sottolinea fortemente la necessità di ricerche rigorose per ampliare i risultati>.

Il Tavolo Tecnico ha proposto, pertanto, di modificare ed integrare i criteri di assegnazione del contributo, già fissati con la DGR n.2506 del 27-11-2012, partendo dall'assunto che, tenendo conto delle premesse scientifiche aggiornate ed autorevoli sopra riportate, l'età evolutiva (e in particolare i bambini in età prescolare) è quella che meglio si avvale utilmente dell'intervento ABA. La presa in carico del soggetto autistico divenuto adulto deve continuare con interventi educativo-abilitativi evolutivi, ma con modelli organizzativi differenti da quelli per il bambino. Gli adulti autistici di oggi, non avendo usufruito, in età evolutiva, di interventi mirati, presentano un quadro clinico complesso e multiproblematico, che necessita di interventi prevalentemente di tipo sociosanitario e farmacologici specifici.

Il Tavolo Tecnico suggerisce, pertanto, che - in base alle evidenze scientifiche e tenuto conto dell'entità delle risorse economiche che il Consiglio Regionale ha pasta in Bilancio negli anni pregressi, ed anche per il corrente anno - il contributo dovrebbe essere riservato agli utenti in età evolutiva, in particolare agli utenti in età prescolare, per un limite di tre annualità oltre le quali il contributo non può essere concesso e che, dopo due anni di assenza di miglioramenti significativi codificati, il finanziamento non possa essere rinnovato.

Inoltre, rappresenta che, se viene effettuato il trattamento ABA su un paziente con disturbo dello spettro autistico, non possono esserci altri tipi di interventi concomitanti di riabilitazione sul medesimo paziente, sia a carico del SSR che non, perché questo determinerebbe confusione nel paziente

stesso e sulla sua famiglia, con rischio di peggioramento clinico.

Il Tavolo ritiene, anche, alla luce dell'esperienza dei decorsi anni, che il trattamento abilitativo e riabilitativo basato sul metodo ABA debba far parte del piano generale di intervento a favore del bambino con DSA del Servizio di Neuropsichiatria Infantile del Dipartimento di Salute Mentale territorialmente competente e da cui deve essere prescritto.

Il programma di trattamento annuo individualizzato deve essere proposto da strutture accreditate e/o da operatori con comprovata e documentata formazione ed esperienza nella metodologia ABA, da allegare all'istanza, e valutato dal Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza tenendo conto di quanto previsto dalle vigenti Linee Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 e dalle Linee Guida sull'Autismo della Regione Puglia del 2013.

In ordine allo stanziamento del fondo, l'Ufficio competente evidenzia che, nei decorsi anni, sono stati iscritti annualmente sul Bilancio Autonomo Regionale finanziamenti vincolati all'attribuzione del contributo in parola, come di seguito specificato:

- anno 2010 € 450.000,00
- anno 2011 € 500.000,00
- anno 2012 € 650.000,00
- anno 2013 € 650.000,00
- anno 2014 € 650.000,00
- anno 2015 € 650.000,00

In riferimento alle istanze per ottenere il contributo, si è verificato un costante incremento, sino a riscontrare, nel 2014 il raddoppio del complessivo numero delle autorizzazioni (anno 2010: 118, anno 2014: 270), la qual cosa ha pasta in serie difficoltà le ASL rispetto alla capienza del fondo assegnato.

Pertanto, il competente Ufficio, in sede di incontro del Tavolo Regionale per l'Autismo, convocato in data 28 aprile 2015 in plenaria (componente tecnica integrata dai referenti della scuola, delle famiglie e degli enti datoriali), ha riferito in ordine a quanto proposto dalla Componente Tecnica riguardo i criteri basati sulle evidenze scientifiche e assunti dalle Linee Guida Nazionali ed Internazionali sopra richiamate, chiedendo parere in merito all'opportunità di introdurre ulteriori criteri di valutazione delle domande, quale quello correlato alla disponibilità finanziaria del nucleo familiare (ISEE).

La proposta di introdurre una selezione delle domande in base all'ISEE non è stata favorevolmente accolta dal Tavolo, ne sono stati forniti suggerimenti alternativi.

Tutto ciò premesso, si ritiene opportuno proporre alla Giunta di modificare ed integrare le disposizioni relative alle procedure e ai criteri di valutazione delle istanze e di assegnazione dei contributi previsti dalla DGR n.2506 del 27-11-2012, alla luce delle indicazioni della Componente Tecnica basate sull'evidenze scientifiche e assunte dalle Linee Guida Nazionali ed Internazionali.

Si propone, altresì, che l'assegnazione del contributo avvenga fino ad esaurimento del fondo assegnato alla ASL di residenza e nulla gli Istanti possano pretendere nei confronti della ASL in caso di non assegnazione del contributo per esaurimento del predetto fondo, anche in presenza di tutti i requisiti di ammissibilità allo stesso.

Si ritiene, altresì, opportuno proporre alla Giunta Regionale che, a valere sui finanziamenti iscritti sul Cap.712048 del Bilancio di Previsione 2015, siano ripartiti € 50.000,00 tra i Servizi di NPIA delle ASL per la remunerazione delle prestazioni aggiuntive erogate per le attività correlate alla valutazione delle richieste di contributo ABA e verifica degli esiti dei trattamenti.

COPERTURA FINANZIARIA ai sensi della L.R. 28/2001 e ss.mm. ed ii.

Gli oneri derivanti dal presente provvedimento per i complessivi €50.000,00 trovano copertura sul capitolo 712048 sul Bilancio di previsione 2015.

All'impegno e alla liquidazione si provvederà con successivi Atti della Dirigente del Servizio PATP entro il corrente esercizio.

L'Assessore relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta Regionale - ai sensi dell'art.4, comma 4, lettera f) della L.R. 7/97 -, l'adozione del conseguente atto finale, trattandosi di un provvedimento necessario ed urgente.

LA GIUNTA

Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Vista la sottoscrizione posta in calce al presente schema dall'Istruttore, dalla Dirigente di Ufficio e dalla Dirigente del Servizio;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

Per quanto esposto in narrativa, che qui si intende integralmente riportato,

- Di modificare ed integrare la DGR n. 2506 del 27 novembre 2012 concernente i contributi ai cittadini pugliesi che si avvalgono del Metodo ABA per la riabilitazione dei soggetti affetti da autismo e disturbi dello spettro autistico, di cui all'art.9 della L. R. n.45/08.
- Di stabilire che, a partire dalla data di esecutività del presente atto, le ASL adottino i seguenti criteri e modalità attuative in ordine alla concessione del contributo in parola:
 - a) Hanno diritto al contributo tutti i minori (0 - 17 anni) residenti in Puglia da almeno un anno, che presentano disturbi dello spettro autistico;
 - b) Le domande di intervento precoce rivolte a bambini di età prescolare hanno priorità rispetto alle altre istanze;
 - c) L'Esercente la patria potestà del minore deve presentare alla Direzione Generale della ASL, per il tramite del Direttore del Distretto socio sanitario di residenza, istanza a cui va allegato:
 - un preventivo economico annuo dettagliato per voce di spesa;
 - la prescrizione al trattamento rilasciato dai Servizi di cui al successivo punto d);
 - il programma di trattamento individualizzato;
 - l'autodichiarazione di essere residente in Puglia da almeno un anno.
 - d) Gli interventi abilitativi e riabilitativi basati sul metodo ABA devono far parte del piano generale di intervento a favore del bambino con DSA e devono essere prescritti dal Servizio di Neuropsichiatria Infantile della ASL territorialmente competente, che deve valutare il programma di trattamento annuo individualizzato proposto da strutture accreditate e/o da ope-

- ratori con comprovata e documentata formazione ed esperienza nella metodologia ABA da allegare all'istanza, tenendo conto di quanto previsto dalle vigenti Linee Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" dell'Istituto Superiore di Sanità del 2011 e dalle Linee Guida sull'Autismo della Regione Puglia del 2013;
- e) In caso di rinnovo della richiesta di contributo, l'istante deve produrre aggiornata prescrizione sanitaria a proseguire il trattamento, rilasciata in conformità alle modalità di cui al punto d) ed il nuovo programma riabilitativo con gli ulteriori obiettivi;
- f) E' necessario, inoltre, che vengano effettuate da parte dell'operatore ABA relazioni semestrali del percorso realizzato con la persona con DSA, con gli obiettivi raggiunti;
- g) Il contributo è riservato per un limite di tre annualità oltre le quali non può essere concesso agli utenti in età evolutiva (0-17 anni);
- h) Dopo due anni di assenza di miglioramenti significativi codificati, il finanziamento non può essere rinnovato;
- i) In considerazione della limitatezza del fondo, i Direttori Generali delle ASL dovranno assegnare il contributo nelle seguenti percentuali:
- 30% per i preventivi di spese annue fino ad €10.000,00;
 - 25% per i preventivi di spese annue fino ad €15.000,00;
 - 20% per i preventivi di spese annue oltre €15.000,00; In ogni caso, il contributo complessivo annuo non potrà superare €12.000,00;
- j) tra le spese ammissibili rientrano quelle di viaggio, vitto ed alloggio per la persona affetta dal disturbo autistico, per i genitori e massimo n.2 operatori specializzati in tali trattamenti, ovvero quelle dei/degli operatori/terapisti e/o quelle sostenute dal consulente/supervisore;
- k) Per le richieste pervenute nell'anno 2015 e non evase alla data di approvazione del presente provvedimento, le ASL procedono alla valutazione comparativamente e contestualmente, nel puntuale rispetto dei suindicati criteri e della disponibilità del fondo assegnato dalla Regione;
- l) Per le istanze che perverranno successivamente alla data di approvazione del presente atto, le ASL provvederanno, ogni bimestre, alla valutazione comparativa e contestuale delle stesse, sino ad esaurimento dei fondi;
- m) In caso di incapienza del fondo, le ASL, sempre tenendo conto di quanto stabilito nei punti precedenti del presente Atto, utilizzeranno il criterio dell'ordine cronologico di arrivo delle istanze;
- n) Il Richiedente, a corredo dell'istanza del contributo, deve produrre una dichiarazione con la quale attesta che per il trattamento in questione non è stato richiesto e/o ottenuto alcun contributo da parte di altri enti pubblici e che l'utente non usufruisce di altri interventi di ri/abilitazione a carico del SSR per i disturbi dello spettro autistico;
- o) La ASL, a seguito della dovuta positiva istruttoria circa la validità della documentazione prodotta, procede alla liquidazione del contributo nella misura massima dell'80% delle documentate spese sostenute.
- p) I trattamenti in itinere per i quali le ASL hanno già comunicato la disponibilità finanziaria precedentemente alla data di esecutività del presente Provvedimento saranno portati a conclusione per il periodo autorizzato secondo i criteri stabiliti dalla DGR n.2506 del 27-11-2012.
- Di confermare che la titolarità del procedimento amministrativo di concessione del contributo, comprese tutte le fasi di carattere economico-finanziario, resta in capo alle ASL;
 - Di confermare, inoltre, che il finanziamento vincolato ai contributi ai minori pugliesi che Si avvalgono del Metodo ABA venga ripartito tra le ASL sulla base della popolazione minorile residente in ciascuna ASL e dei contributi assegnati nell'anno precedente;
 - Di stabilire, anche, che a valere sui finanziamenti iscritti sul cap.712048 del Bilancio di Previsione 2015, siano ripartiti €50.000,00 tra i Servizi di NPJA delle ASL per la remunerazione delle prestazioni aggiuntive ex art.55 comma 2 del CCNL 8-06-2000 effettuate per garantire l'espletamento delle

attività correlate alla valutazione delle richieste di contributo ABA e alla verifica degli esiti dei trattamenti;

- Di prevedere che le ASL diano massima pubblicità al presente Provvedimento attraverso i Pediatri di Libera Scelta, i Medici di Medicina Generale e tutti i Servizi Territoriali ed Ospedalieri coinvolti nell'assistenza ai soggetti autistici;
- Di stabilire la notifica del presente Atto ai Dirigenti dei Distretti Sociosanitari, delle UU. OO. di NPIA Territoriali ed Ospedalieri per il tramite dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie;
- Di prevedere la pubblicazione del presente Provvedimento sul BURP.

Il Segretario della Giunta
Dott.ssa Antonella Bisceglia

Il Presidente della Giunta
Dott. Nichi Vendola

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 05
GIUGNO 2015, n. 1341

Sistema Informativo Regionale per la Gestione Informatizzata dell'Anagrafe dei Soggetti Vaccinati e delle Attività Vaccinali (GIAVA). Approvazione.

L'Assessore al Welfare, Donato Pentassuglia, sulla base dell'istruttoria predisposta dal Dirigente dell'Ufficio "Sanità Pubblica, Igiene degli Alimenti e Sicurezza del Lavoro" con il supporto del Responsabile Interno di Progetto, confermata dal Dirigente del Servizio "Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione", riferisce quanto segue:

Nell'ambito degli interventi previsti dal Piano Regionale della Prevenzione approvato con DGR n.2994/2010, tra gli obiettivi specifici e le azioni da intraprendere, viene posta particolare attenzione all'informatizzazione delle anagrafi vaccinali. Considerata tale priorità ed in esecuzione di quanto stabilito con DGR n.2990 del 29 dicembre 2011 "Documento di indirizzo Economico - Funzionale del Servizio Sanitario Regionale per l'anno 2011" che al punto 4.6 prevedeva l'utilizzo di un "Sistema infor-

mativo regionale GIAVA" ed al par.4 "Avvio progetti ed iniziative anno 2012", con determinazione dirigenziale n.254 del 6 agosto 2012 veniva approvata l'offerta economica avanzata e trasmessa a questo Servizio con nota prot. DI/0880/SAN del 24 maggio 2012, dalla ditta Sincon S.r.l. avente sede legale ed operativa in Taranto.

Successivamente in data 1.10.2012 veniva, quindi, sottoscritto dalla Regione Puglia e dalla ditta Sincon S.r.l. il relativo "contratto per l'affidamento della gestione evolutiva e la manutenzione del sistema informativo per la gestione informatizzata dell'anagrafe dei soggetti vaccinati e delle attività vaccinali GIAVA- CIG 4583392EB7", registrato presso l'Agenzia delle Entrate, Ufficio Provinciale di Taranto, in data 10.10.2012, con scadenza al 31.12.2014.

Posto in evidenza che:

con nota prot.15833 del 10/12/2014 la Regione Puglia ha richiesto all'Agenzia per l'Italia Digitale - Centro di competenza per il riuso la pubblicazione nella banca dati (catalogo) dei programmi informatici riutilizzabili del «Sistema informativo per la gestione informatizzata delle attività vaccinali e dell'anagrafe dei soggetti vaccinati» denominato «GIAVA», istituita ai sensi dell'art.70 comma 1 del D.lgs. 82/2005;

con nota prot.0002220 del 02/03/2015 l'Agenzia per l'Italia Digitale ha comunicato l'avvenuta pubblicazione della scheda descrittiva dell'applicativo «GIAVA» sul catalogo dei programmi riusabili dell'Agenzia, con il progressivo 268.

Considerato che risulta necessario:

a) affidare alla società *in house* InnovaPuglia S.p.A. - ai sensi delle norme e dei provvedimenti vigenti, - la predisposizione della documentazione di gara ad evidenza pubblica, nonché l'esecuzione della medesima gara per l'affidamento dei Servizi tecnici e professionali di assistenza tecnico-applicativa, manutenzione del software e conduzione del sistema informativo GIAVA;

b) assicurare, nelle more dell'espletamento della procedura di cui al precedente punto a), la continuità operativa del sistema informativo GIAVA e scongiurare l'interruzione dei servizi pubblici e delle attività istituzionali delle Aziende Sanitarie Locali.

Si propone alla Giunta Regionale di approvare