

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

**DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO HUB E SPOKE
DIRETTORE Dott.ssa Maria Linda Gallo
Viale Umberto I, 50- 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522/339038 - 339048**

AUTISMO e ASD: epidemiologia in Emilia Romagna

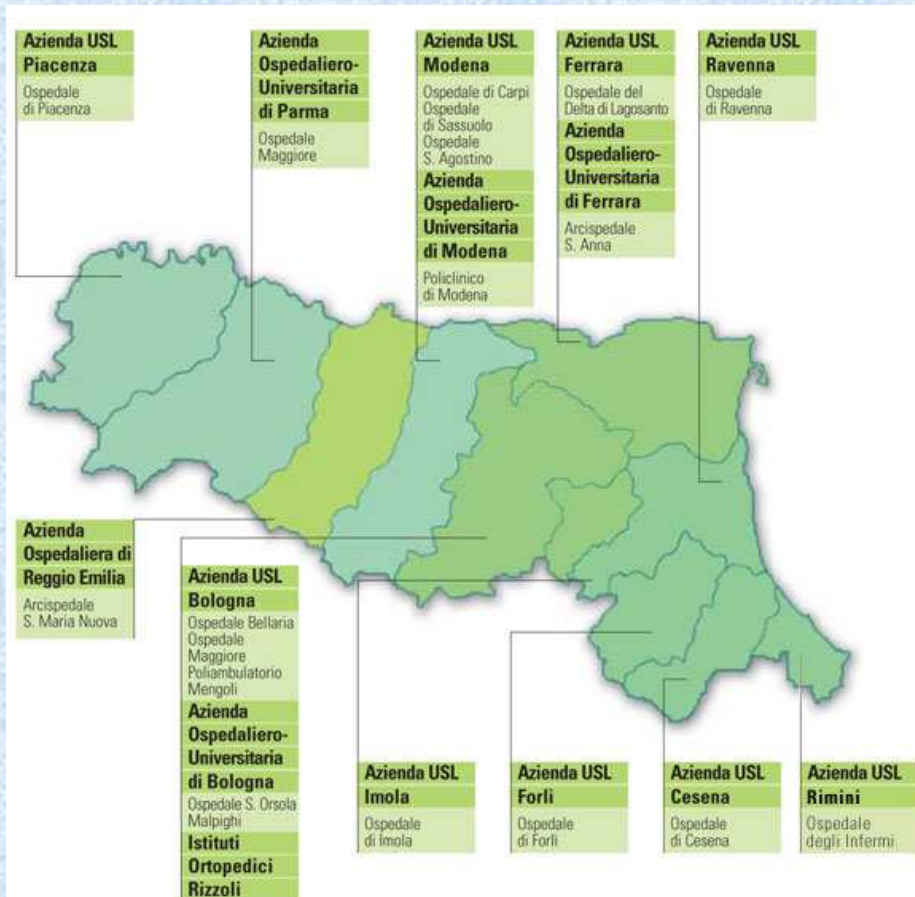
Maria Linda Gallo

Modena, 29 novembre 2014

PRIA

***Programma Regionale
Integrato
per i Disturbi dello Spettro
Autistico***

Unità Operative di **NeuroPsichiatria** dell'**Infanzia** e dell'**Adolescenza** - **UONPIA**



11 UONPIA TERRITORIALI

Tutte afferite ai DSM -DP

4 UONPIA OSPEDALIERE

BO USL (Dip. NEUROSCIENZE)
BO OSP, RE (MATERNO-INFANTILE)
RN* (DSMDP)

2 CATTEDRE UNIVERSITARIE

PR, MO

EPIDEMIOLOGIA

Anno 2005

Azienda UsI Piacenza

abitanti: 275.947
Distretti: 4
Nuclei
cure primarie: 7

Azienda UsI Parma

abitanti: 416.832
Distretti: 4
Nuclei
cure primarie: 20

Azienda UsI Modena

abitanti: 665.272
Distretti: 7
Nuclei
cure primarie: 40

Azienda UsI Ferrara

abitanti: 351.463
Distretti: 3
Nuclei
cure primarie: 20

Azienda UsI Ravenna

abitanti: 369.425
Distretti: 3
Nuclei
cure primarie: 19

Azienda UsI Reggio Emilia

abitanti: 494.310
Distretti: 6
Nuclei
cure primarie: 22

Azienda UsI Bologna

abitanti: 824.502
Distretti: 6
Nuclei
cure primarie: 46

Azienda UsI Imola

abitanti: 125.094
Distretti: 1
Nuclei
cure primarie: 8

Azienda UsI Forlì

abitanti: 178.977
Distretti: 1
Nuclei
cure primarie: 11

Azienda UsI Cesena

abitanti: 195.693
Distretti: 2
Nuclei
cure primarie: 8

Azienda UsI Rimini

abitanti: 290.029
Distretti: 2
Nuclei
cure primarie: 3

La popolazione è al 31.12.2005

POPOLAZIONE GENERALE

4,2 milioni

POPOLAZIONE *TARGET* (0-17 anni)

633.725

UTENTI UONPIA / 2006

38.296

INDICATORE DI PREVALENZA GENERALE

6,05%

PRESTAZIONI ANNUE 643.737

4

dati SINP 31/12/2006

Utenti ASD in carico per anno – RER

	2004	2005	2006	2008
Tot. utenti	1042	1139	1166	1362
Pop. Target (0-17)	602.257	619.159	633.725	667.922
%	1,7	1,8	1,8	2,0



NPIA – RER / 2006

<i>Diagnosi + frequenti</i>	<i>Nuovi</i>	<i>In carico</i>
Disturbi evolutivi specifici dell'eloquio e del linguaggio	1.953	6.658
Disturbi evolutivi specifici delle abilità scolastiche (DSA)	1.655	5.876
Livello intellettivo (ritardo mentale)	518	2.983
Sindr. e dist.sfera emoz. esor caratt infanzia	813	2.395
Disturbi evolutivi specifici misti	205	1.394
Altri dist. comport. emoz esordio abituale Inf. Adol.	487	1.297
Sindromi ipercinetiche (... ADHD)	281	1.211
Sindromi nevrotiche, legate a stress e somatoformi	433	1.177
S.da alterazione globale dello sviluppo psicologico(ASD)	215	1.166
Disturbi della condotta	304	1.052
PCI, etc.	81	727
Disturbi misti della condotta e sfera emozionale	186	680
Sindrome di Down	65	589

Tappe del programma PRI-A

- Nel 2000 Gruppo di lavoro dell'Assessorato Politiche per la salute emana prime linee di intervento
- Nel 2004 tavolo tecnico allargato alle Associazioni produce le Linee Guida per la promozione della salute per le persone con Autismo e DPS (DGR n°1066, 2004)
- **Nel 2008** la GR, con delibera **n°318**, ha avviato il "Programma Regionale Integrato per l'assistenza alle persone con DSA, PRI-A, che nel triennio **2008-2010** doveva garantire equità, tempestività e appropriatezza della diagnosi, presa in carico e trattamento, nel territorio regionale
- Nel 2011 viene deliberato il secondo Programma PRI-A, per il triennio **2011-2013 (DGR n°1378, 2011)**
- Specifici finanziamenti regionali per i 6 anni di vigenza del PRI-A

ASD in Emilia-Romagna

PRI-A (2008-2010)

Rete "hub & spoke"

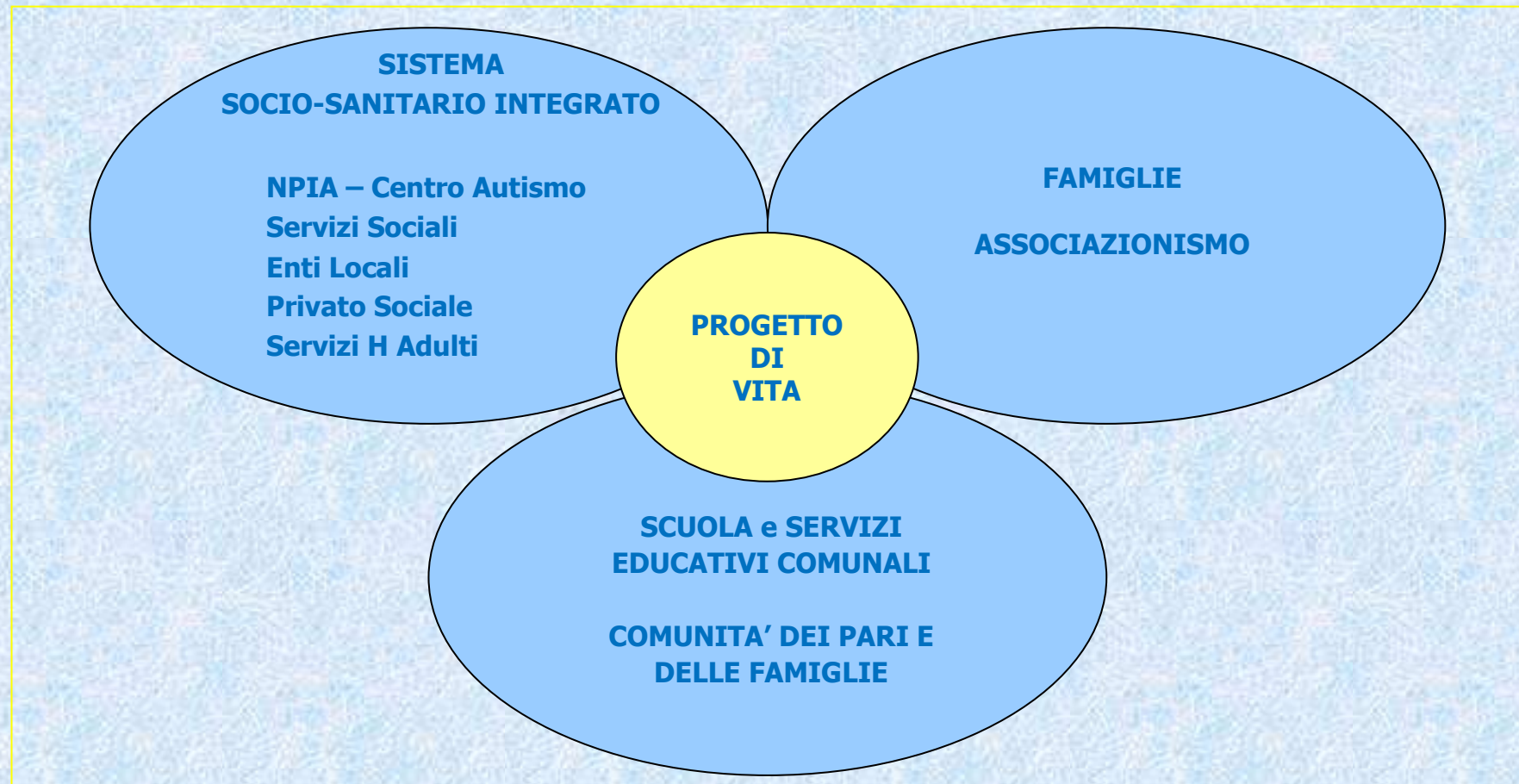
Delibera GR n. 318/2008

ASD in Emilia-Romagna

PRIA

- Definisce modalità e tempi del percorso diagnostico
- Tipologie e requisiti quali-quantitativi interventi abilitativi e terapeutici
- Due fasce d'età:
 - 0-6 anni
 - 7-18 anni
- Intervento abilitativo precoce e intensivo
- Integrato con i contesti di vita (famiglia e scuola) nell'ottica del **SISTEMA CURANTE**
- Indica necessità di progetto di vita adeguato per adolescenti e adulti

"Sistema Curante" **(Dalla Vecchia e Mazzetti, 2003)**



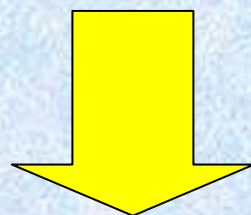
Sistema Curante

1. - **Famiglia** massima esperta del proprio bambino

- - **Servizio sanitario** esperto di autismo e ASD

- - **Scuola** esperta di educazione, ecc.

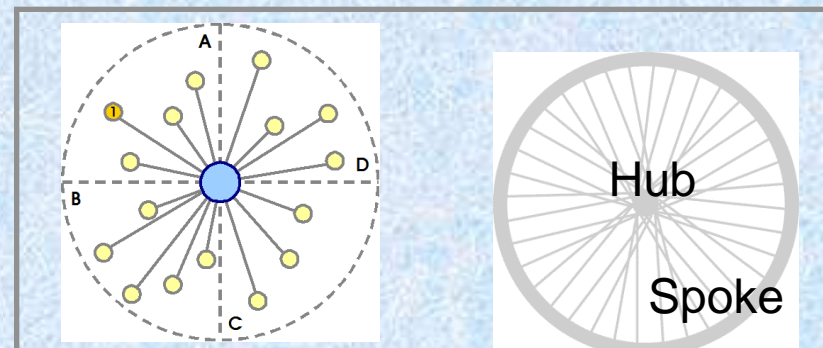
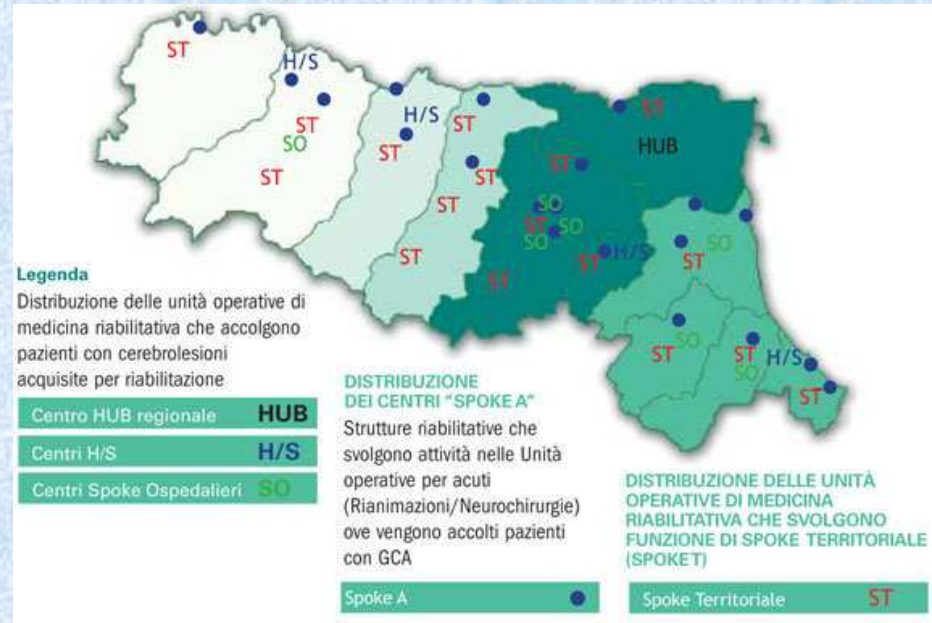
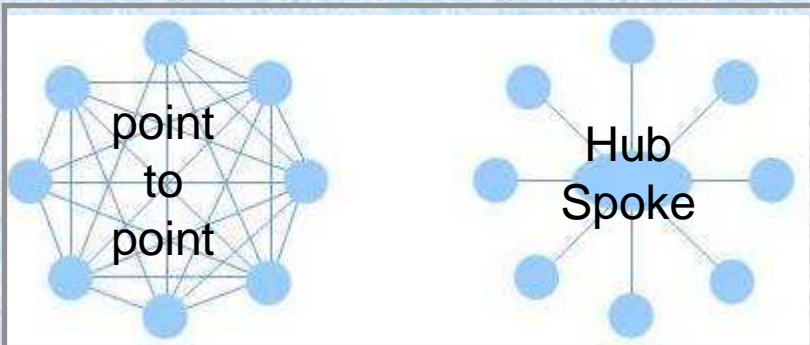
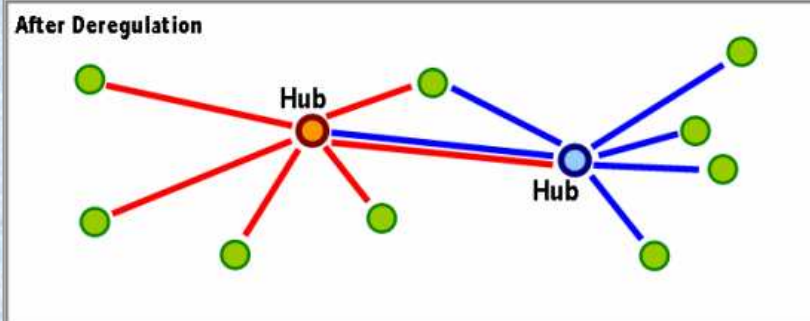
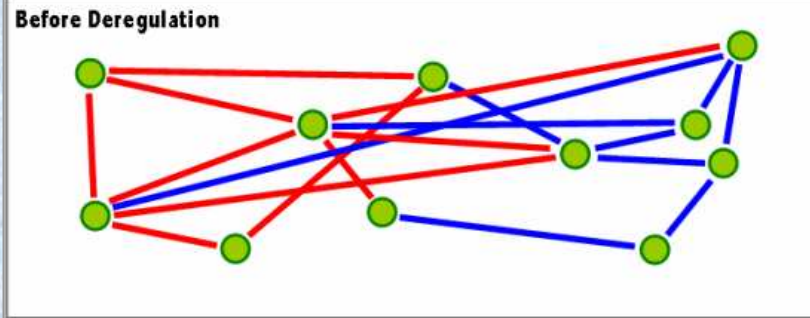
-



NECESSITA' DELLA **RETE** DI COLLABORAZIONE !

Il modello Hub/Spoke

Hub
Spoke A
Spoke T



Modello 'HUB & SPOKE'

- Modalità di produzione e distribuzione dell' **ASSISTENZA SANITARIA SECONDO IL PRINCIPIO DELLE RETI INTEGRATE** che prevede la concentrazione della casistica più complessa, o che richiede più complessi sistemi produttivi, in un numero limitato di centri (**HUB**).
- L'attività di tali centri è fortemente integrata attraverso connessioni funzionali con quella dei centri periferici (**SPOKE**) che assicurano l'assistenza per la casistica residua.



- **QUALITA' E SOSTENIBILITA' ECONOMICA**

PRIA: RETE HUB & SPOKE



LA RETE ASSISTENZIALE

Perché

Mettere in sinergia i nodi della rete e le risorse che ad essi sono destinate consente di elevare il rendimento dei servizi sia nel campo dell'assistenza che in quello della ricerca e della sperimentazione

- ◆ riducendo le persistenti differenze nelle pratiche e nelle opportunità diagnostiche e terapeutiche
- ◆ promuovendo la ricerca e l'innovazione clinica ed assistenziale e governando la sperimentazione clinica
- ◆ migliorando l'appropriatezza clinica ed organizzativa

Ciò che si può fare assieme, nel campo dell'assistenza, della ricerca e dell'innovazione, è di più della somma di ciò che ogni singolo nodo fa o può fare

PRIA: HUB e SPOKE

1 Hub x ogni area vasta (Reggio Emilia, Bologna, Rimini)

1 Spoke x ogni AUSL / Provincia

Ruolo dello Spoke: gestione del processo clinico-assistenziale:

- diagnosi, presa in carico, follow-up..
- rapporti con la famiglia, la scuola..
- interfaccia con Hub di rispettiva area vasta

Il Programma *aziendale* Autismo-DPS

Obiettivo:

- tempestività nella segnalazione (***diagnosi precoce***)
- ***uniformità*** (iter diagnostico, progetto terapeutico/riabilitativo, follow-up ...)
- ***progetto di vita*** (diverse età, scuola, lavoro, strutture, etc.)
- ***supporto alle Famiglie***

→ ***livello*** aziendale, provinciale

→ ***équipe multiprofessionale*** con formazione specifica per Autismo-DPS (NPI, Psichiatri, Neurologi, Psicologi, Educatori Professionali, Logopedisti, Assistenti Sociali ...)

→ ***in rete*** con strutture di ***2° livello (centri Hub)***

ASD in Emilia Romagna: Integrazione tra sanitario ed educativo

Coinvolgimento Scuola

- **EE.LL.+ USR**
- **Scuole infanzia pubbliche e private**



Indagine Nidi e Materne RER (2007-08)

- stato dell'arte
- approntamento strumenti di collaborazione NPIA – scuole

→ restituiti 108 questionari Scuole infanzia + 7 questionari Nidi

Indagine Nidi e Materne 2007-08: collegamento con la NPIA

- Nel 94,4% dei casi esiste una attività formalizzata di collegamento con la NPIA del territorio;
- Nel 59,3% dei casi esiste una specifica attività di collegamento tra scuola e NPIA per i bambini con ASD;
- Nel 62% gli insegnanti sono a conoscenza delle procedure che devono seguire con un caso di ASD;
- Nel 76% sono a conoscenza delle principali indicazioni pedagogico-didattiche.



FORMAZIONE

ASD in Emilia-Romagna: il II triennio PRIA

PRI-A (2011-2013)

**Programma Regionale Integrato per l'assistenza
territoriale alle persone con disturbo dello spettro
autistico**

Delibera GR n. 1378/2011

Utenti con diagnosi di autismo, Regione Emilia-Romagna. Anno 2011

Numero di utenti con diagnosi di autismo REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Totale utenti 0 > 18 anni (residenti e non residenti)	1.597
Totale utenti 0 -17 anni (residenti e non residenti)	1.530
Totale utenti 0 -17 anni (solo residenti)	1.518

Azioni del II triennio PRIA (2011-2013)

- **PROTOCOLLO DIAGNOSTICO (0-18)**
- **PROTOCOLLO TERAPEUTICO (0-7)**
- **PROSECUZIONE PROGETTO ASD scuole 0-6 anni**
- **PARENT TRAINING**
- **AVVIO PROGETTO ADULTI (>18)**

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Diagnosi precoce e presa in carico 0-6 anni

1. CHAT
2. Formazione operatori Nidi e Sc.Infanzia
3. Applicazione Protocollo diagnostico
4. Intervento abilitativo (psico-educativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico), che comprende il lavoro con i contesti naturali (ambiente scolastico, domicilio) e il Parent Training individuale e di gruppo

Programma PRI-A

Trattamento ASD fascia 0-6 anni

Documenti regionali (2012):

- 1) Orientamenti teorici ed operativi per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico per la fascia di età 0-6 anni**
- 2) Schede operative per aree di intervento con il bambino**
- 3) Griglia per obiettivi di trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico per la fascia di età 0-6 anni**

Obiettivo: condividere modalità di trattamento per gli ASD nelle AUSL regionali, come da indicazioni contenute nel PRI-A 2008-10 e 2011-13.

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Diagnosi e presa in carico 7-18 anni

1. Applicazione Protocollo diagnostico
2. Intervento abilitativo (psico-educativo, cognitivo-comportamentale, neuropsicologico)
3. Parent Training
4. Formazione Insegnanti
5. Formazione coetanei come Tutor
6. Interventi socio-riabilitativi in collaborazione con i Servizi Sociali - Handicap Adulto
7. Progetti di alternanza

Obiettivi PRIA per il triennio 2011-2013

Età adulta

1. Protocolli di passaggio
2. Scambio informazioni buone prassi
3. Ricognizione casistica
4. Avvio programmazione
5. Formazione operatori adulti
6. Formazione Psicofarmacologia

Utenti con diagnosi di autismo, Regione Emilia-Romagna, anni 2011-12-13

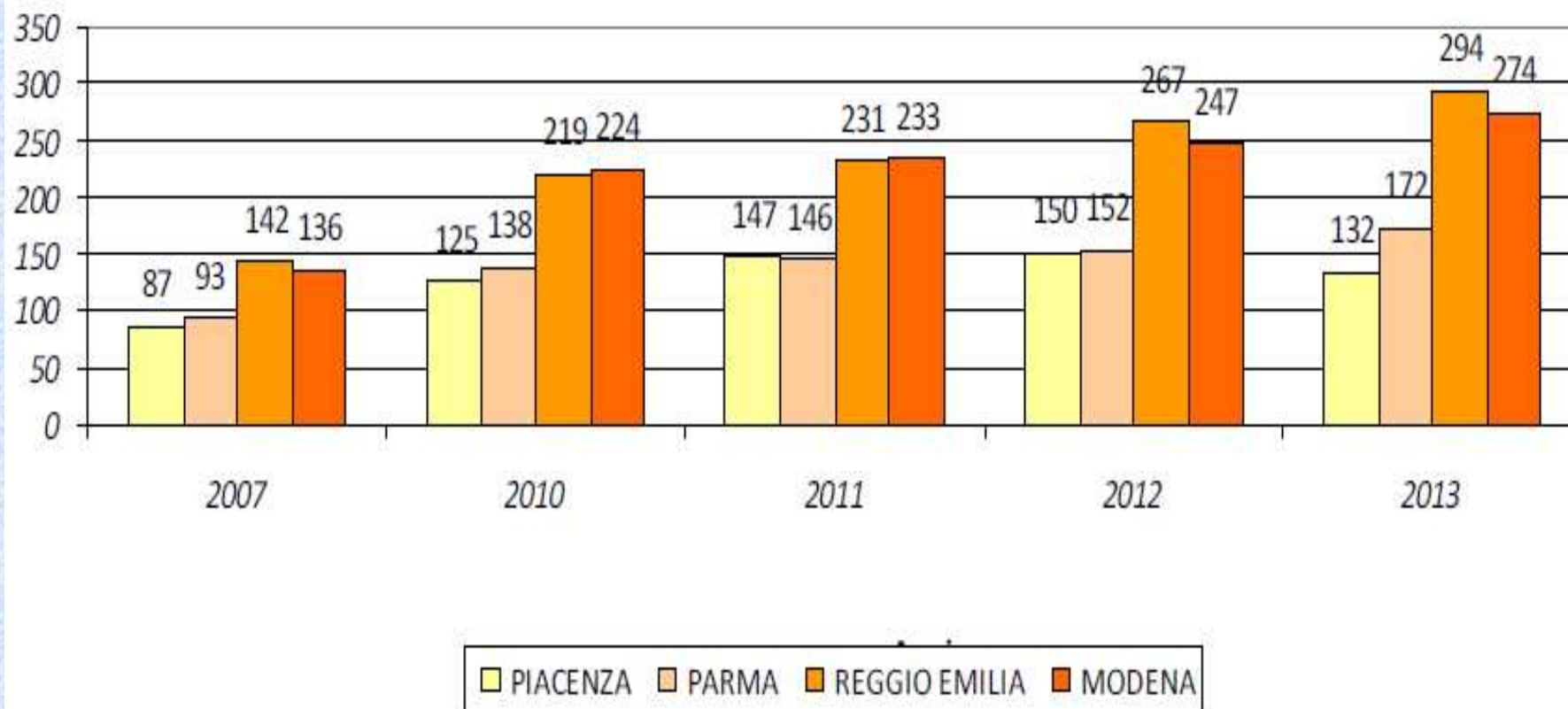
	2011	2012	2013
Tot.utenti 0 >18 anni (residenti e non residenti)	1597	1734	1885
Totale utenti 0-17 anni (solo residenti)	1518	1628	1804

Totale utenti in carico con diagnosi F84 (età 0-17 anni), su popolazione target. Valori assoluti e prevalenza (tasso grezzo * 1.000). Confronto anni 2004 - 2005 - 2008 - 2011 – 2012-2013.

Regione Emilia-Romagna		Utenti in carico (0-17 anni)	Popolazione target (0-17 anni)
2004	tot. numero	1.042	602.257
	‰	1,7	
2005	tot. numero	1.139	619.159
	‰	1,8	
2008	tot. numero	1.323	667.922
	‰	2,0	
2011	tot. numero	1.518	695.043
	‰	2,2	
2012	tot. numero	1.628	704.716
	‰	2,3	
2013	tot. numero	1.804	711.268
	‰	2,5	

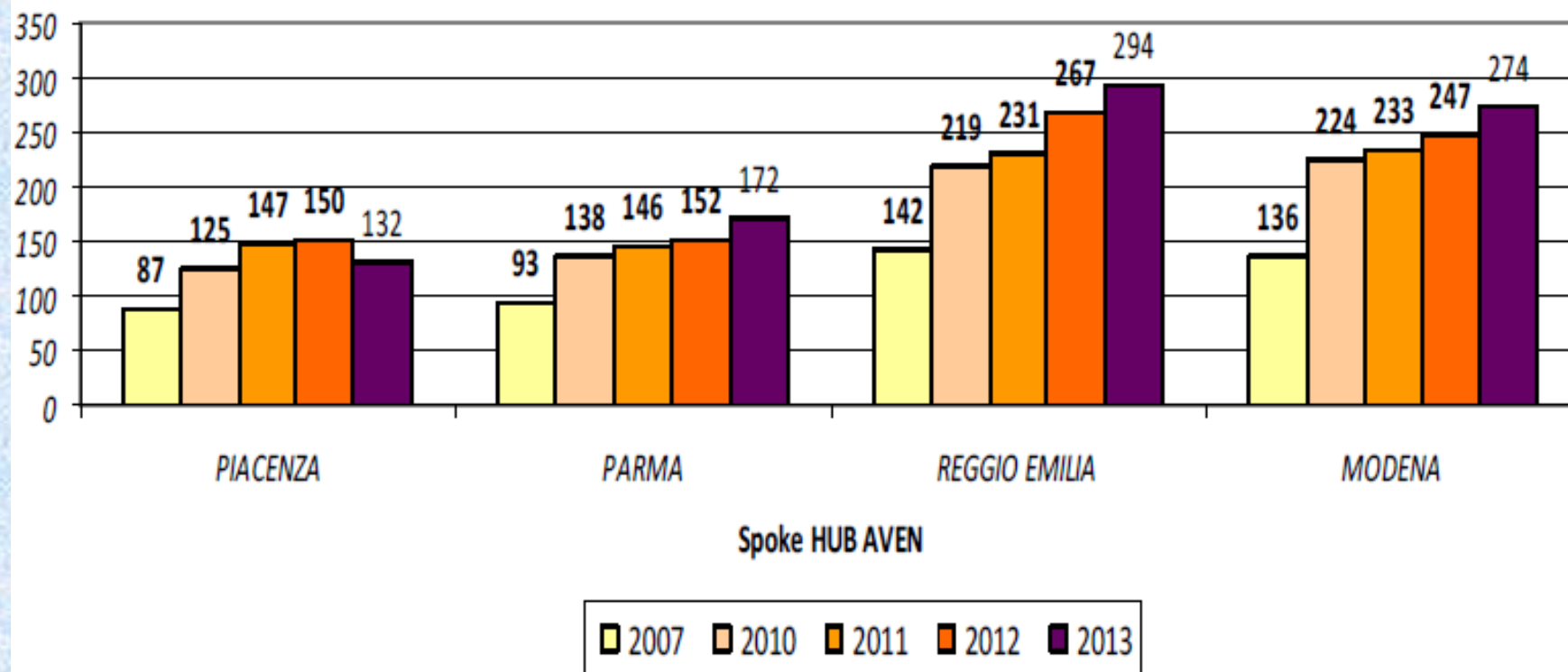
Casistica autismo 0-18 anni in carico agli Spoke AVEN

Casi in carico 0-18 anni HUB AVEN



Casistica autismo 0-18 anni in carico agli Spoke AVEN

Casi in carico 0-18 anni HUB AVEN

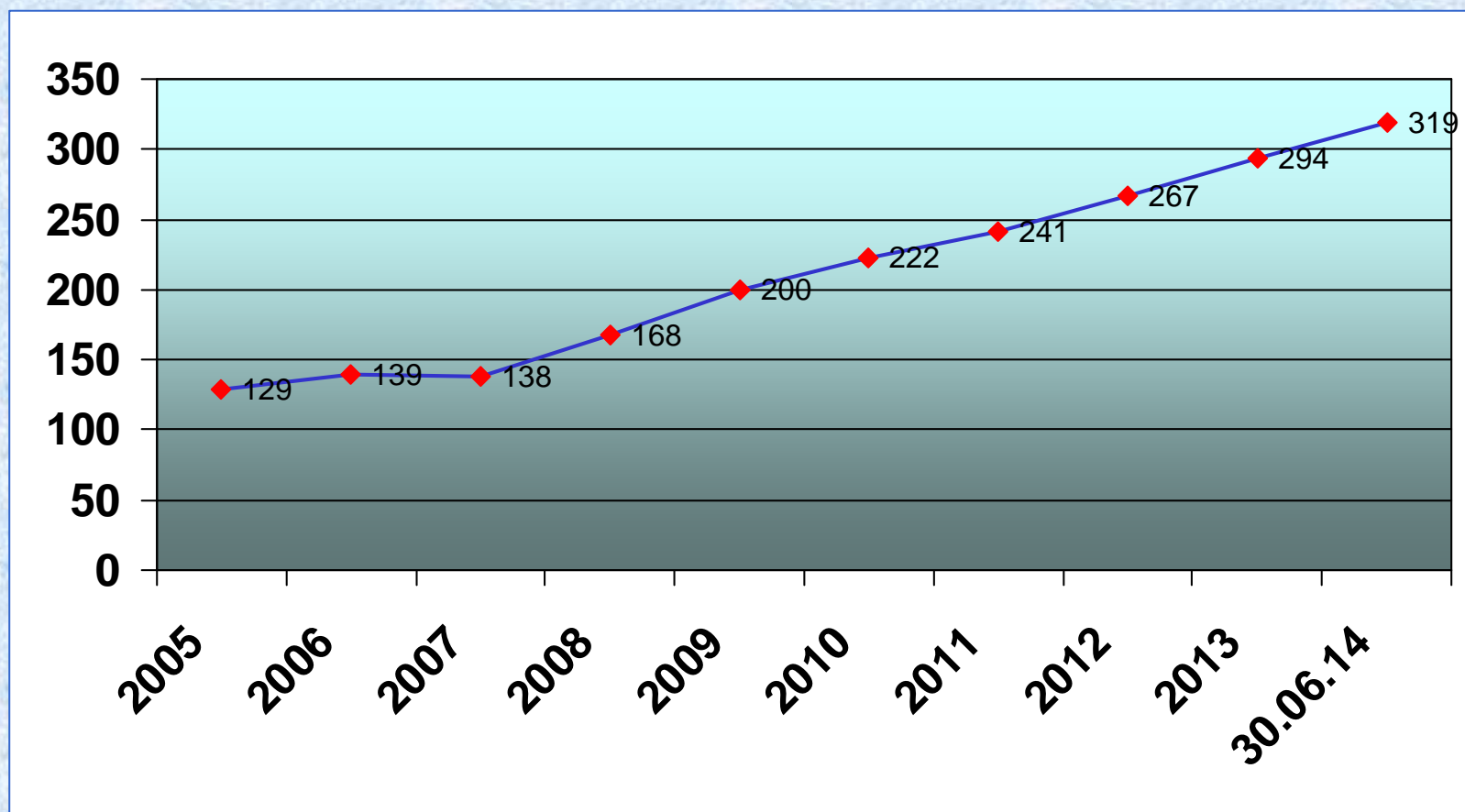


PROGRAMMA AUTISMO AUSL REGGIO EMILIA

- Previsto dall'Atto Aziendale 2009, afferisce al DSM-DP
- Funzione di coordinamento della risposta ai bisogni di utenti, minori e adulti con ASD, dei diversi Servizi coinvolti
- Comprende le funzioni di Hub (**Area Vasta Emilia Nord-AVEN**) e Spoke (II livello provinciale) previste dal **PRI-A**
- Ha seguito nel 2013 n.**294** casi di ASD (0-18 anni)



Spoke autismo Reggio E.: casistica in carico residenti 0-18 anni con diagnosi ASD



Organizzazione del Programma Autismo

S.O.C. NPIA AZIENDALE



**Team Autismo in ognuno dei Servizi NPIA
Distrettuali**



**Team Spoke aziendale
Programma Autismo**



Team HUB Area Vasta Emilia Nord

Funzioni I livello distrettuale

- Prima visita su invio del PLS
- Se il dubbio di ASD è suggerito dal PLS, la valutazione è affidata a un NPI o PSI del Team Autismo
- Valutazione diagnostica
- Presa in carico
- Eventuale "trattamento diagnostico"
- Eventuale richiesta valutazione Team Spoke

Funzioni I livello - segue

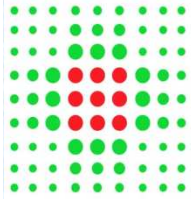
- Progettazione ed erogazione trattamento psicoeducativo, logopedico, psicologico, INDIVIDUALE O DI GRUPPO, con uso di metodologie validate cognitivo-comportamentali
- Consulenze genitori e insegnanti
- Parent training individuale operativo
- Certificazione 104, Diagnosi Funzionale, PEI
- Altre certificazioni, Commissione Invalidi, ecc.
- Follow-up periodici

Funzioni II livello - Spoke

- Valutazioni diagnostiche per approfondimenti, conferme, quesiti specifici, con strumenti testistici differenziati
- Follow-up
- Parent training formativo- informativo di gruppo
- Monitoraggio dati epidemiologici
- Coordinamento provinciale
- Formazione e ricerche

Valutazione I e II livello

- Multiprofessionale
- Videoregistrata
- In collaborazione con i genitori e alla loro presenza
- Eventuali video familiari
- Eventuale osservazione in contesti di vita (scuola, casa)
- Diagnosi secondo ICD-10
- Consegna di relazione clinica



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

**DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE
PROGRAMMA AUTISMO HUB E SPOKE
DIRETTORE Dott.ssa Maria Linda Gallo
Viale Umberto I, 50- 42100 Reggio Emilia
Tel. 0522/339038 - 339048**

Grazie per la vostra attenzione!

Maria Linda Gallo