

Percorsi nazionali per le persone con autismo e alti livelli di sostegno



Maria Luisa Scattoni

7
Marzo
2026



Gruppo Asperger APC

III CONVEGNO
NAZIONALE

7 MARZO 2026

BOLOGNA

I PORTICI HOTEL

LA FATICA
NASCOSTA
DELLO SPETTRO
AUTISTICO

Con il patrocinio del Ministro per le disabilità



Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Regione Emilia-Romagna



Comune
di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

CAMPAGNE



#AutismDay2026
#AutismNotInvisible

LIEVE
PER CHI?



vedi il programma



MMWR Surveill Summ.
2025

1:31

3,8:1
 

37,9% con DI [QI ≤70]



1:77

4,4:1
 



7-9 anni

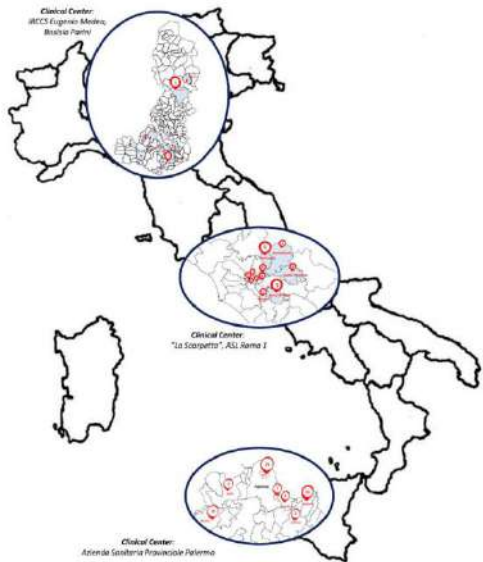


Fig. 1 Map of the area selected including the location of schools and clinical referral centers.

		North (n) (%)	Center (n) (%)	South (n) (%)
Phase 1				
MoE participation	ASD diagnosis records	110	167	113
Phase 2				
Schools participation	Invited schools	49	87	62
	Participating schools	32 (65.3)	42 (48.3)	50 (80.6)
Parents participation	Invited parents	11,190	13,628	11,005
	SCQ not filled	4308 (38.5)	8631 (63.3)	6584 (59.8)
	Filled SCQ, not valid score	6 (0.05)	–	1(0.009)
	Filled SCQ, valid score	6876 (61.4)	4997 (36.7)	4420 (40.2)
Scoring SCQ and clinical evaluation	SCQ ≥ 15	153 (2.2)	117 (2.3)	120 (2.7)
	ASD already certified	29 (18.9)	30 (25.6)	41 (34.2)
	Diagnostic assessment	18 (11.8)	37 (31.6)	60 (50.0)
	ASD not registered with MoE	7 (4.6)	8 (6.8)	4 (3.3)
	New NDD diagnosis	3 (2.0)	19 (16.2)	19 (15.8)
	11 ≤ SCQ ≤ 14	358 (5.2)	216 (4.3)	239 (5.4)
	ASD already certified	11 (3.1)	2 (0.9)	4 (1.7)
	20% assessed	64 (17.9)	35 (16.2)	36 (15.1)
	ASD not registered with MoE	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)

Percentages are calculated as number of schools/parents/subjects (numerator) on total number (in bold) of invited schools/parents/children

Scattoni et al.
Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health
https://doi.org/10.1186/s13034-023-00673-0

(2023) 17:125

Child and Adolescent Psychiatry
and Mental Health

RESEARCH

Open Access

Autism spectrum disorder prevalence in Italy: a nationwide study promoted by the Ministry of Health

Maria Luisa Scattoni^{1*}, Laura Maria Fatta¹, Martina Mical¹, Maria Enrica Sali², Marina Bellomo¹, Tommaso Salvitti¹, Francesca Fulceri¹, Angela Castellano³, Massimo Molteni⁴, Giovanna Gambino⁵, Manuel Posada⁶, Giovanna Romano⁶ and Maria Puopolo⁷

Abstract

Background This nationwide study aimed to estimate Autism Spectrum Disorder (ASD) prevalence in 7–9-year-old Italian children. Promoted by Italy's Ministry of Health and coordinated by the National Observatory for Autism at the National Institute of Health, it covered schools in northern (Lecco and Monza-Brianza), central (Rome and its province), and southern (Palermo and its province) regions from February 24, 2016, to February 23, 2018, using a multi-stage approach defined by the European Union's ASD network.

Methods Phase one identified ASD-diagnosed children in mainstream schools through local Ministry of Education (MoE) disability registries. Phase two had a subset of schools screen 7–9-year-olds using the Social Communication Questionnaire–Life version (SCQ-L). Those with SCQ-L scores of 15+ underwent clinical consultation for ASD symptoms, cognitive abilities, and life skills. To counter potential false negatives, 20% scoring 11–14 were randomly assessed via Autism Diagnostic Interview–Revised (ADI-R).

Results MoE data revealed 9.8 per 1000 certified ASD children in the north, 12.2 in the central, and 10.3 in the south. In phase two, 35,823 SCQ-L questionnaires were distributed across 198 schools (northern: 11,190 in 49 schools, central: 13,628 in 87 schools, southern: 11,005 in 62 schools). Of SCQ-L respondents, 2.4% (n = 390) scored above the 15 cutoff. Among these, 100 had ASD diagnoses, and 50 had other diagnoses. Among 115 families assessed, 16.5% (n = 19) received ASD diagnoses.

Conclusions The estimated prevalence of ASD in Italy was 13.4 (11.3–16.0) per 1,000 children aged 7–9 years, with a male-to-female ratio of 4.4:1. It will guide national policies in enhancing services tailored to the specific needs of autistic children.

Key Practitioner Message:

1 Our study reveals ASD prevalence in Italian 7 to 9-year-olds, guiding resource allocation and interventions across regions.

Caratteristiche principali

Compromissione significativa della comunicazione:

Linguaggio assente, molto limitato o non funzionale, uso prevalente di comunicazione aumentativa/alternativa (CAA)
Difficoltà marcate nella comprensione sociale e pragmatica

Interazione sociale compromessa

Ridotta o assente reciprocità sociale
Scarsa iniziativa relazionale
Difficoltà a interpretare emozioni, intenzioni e contesti

Comportamenti ristretti e ripetitivi

Stereotipie motorie
Rigidità cognitiva e comportamentale
Bisogno elevato di routine e prevedibilità
Reazioni intense ai cambiamenti

Profilo sensoriale atipico

Iper- o ipo-reattività agli stimoli sensoriali (suoni, luci, tatto, odori)
Possibili crisi comportamentali legate a sovraccarico sensoriale

Funzionamento adattivo compromesso

Necessità di supporto continuo nelle attività quotidiane
Difficoltà nell'autonomia personale (igiene, alimentazione, spostamenti)

Comorbilità

Sono molto comuni e influenzano il funzionamento globale:

Disabilità intellettiva

Presente in una quota significativa

Incide su apprendimento, autonomia e comunicazione

Disturbi del linguaggio

Ritardo o assenza di sviluppo linguistico

Disturbi della comprensione oltre che dell'espressione

Disturbi neurologici

Epilessia (più frequente nei livelli di sostegno elevati)

Disturbi del sonno

Disturbi psichiatrici associati

Comportamenti problema (autolesionismo, aggressività)

Disturbi sensoriali e motori

Difficoltà di coordinazione

Alterazioni dell'integrazione sensoriale

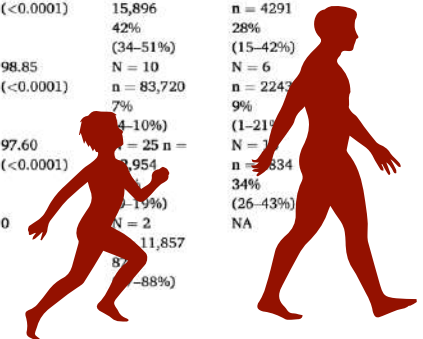


Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis

Martina Micai^a, Laura Maria Fatta^a, Letizia Gila^a, Angela Caruso^a, Tommaso Salvitti^a, Francesca Fulceri^a, Antonio Ciaramella^a, Roberto D'Amico^{b,c}, Cinzia Del Giovane^{b,d}, Marco Bertelli^e, Giovanna Romano^f, Holger Jens Schünemann^{g,h}, Maria Luisa Scattoni^{a,*}

Table 1
Pooled estimate of point and combined (point and lifetime) prevalence and subgroup analyses.

Co-occurring condition prevalence type	Prevalence in autistic population	I ² % (Q Test p- value)	Subgroup analysis: Age group	
			Child/ Adolescent	Adult
Mental health and psychiatric				
ADHD N = 72 n = 208,789	37% (28–46%)	99.93 (<0.0001)	N = 44 n = 108,301 45% (32–58%)	N = 13 n = 35,612 22% (8–41%)
Affective Disorder N = 22 n = 16,195	19% (11–28%)	99.37 (<0.0001)	N = 12 n = 8732 21% (8–38%)	N = 6 n = 7090 16% (6–28%)
Anxiety Disorder N = 60 n = 45,978	35% (30–39%)	98.54 (<0.0001)	N = 34 n = 15,896 42% (34–51%)	N = 12 n = 4291 28% (15–42%)
Bipolar Disorder N = 25 n = 108,224	7% (4–9%)	98.85 (<0.0001)	N = 10 n = 83,720 7% (4–10%)	N = 6 n = 2243 9% (1–21%)
Depressive Disorder N = 55 n = 41,923	18% (15–21%)	97.60 (<0.0001)	N = 25 n = 19,954 19% (11–28%)	N = 3 n = 834 34% (26–43%)
Developmental Coordination Disorder N = 2 n = 11,857	87% (87–88%)	0 (87–88%)	N = 2 n = 11,857 87% (87–88%)	NA



Bisogni, sostegni e accessibilità

Bisogni di supporto intensivo e continuo

Presenza di figure educative specializzate
Interventi individualizzati e strutturati
Continuità tra contesti (famiglia, scuola, servizi)

Comunicazione

Accesso a sistemi di CAA
Ambienti comunicativi facilitanti
Formazione dei caregiver e operatori

Strutturazione dell'ambiente

Routine prevedibili
Riduzione del carico sensoriale
Spazi organizzati e comprensibili

Famiglia

Sostegno psicologico e pratico
Solievo (respiro familiare)
Coinvolgimento attivo nel progetto di vita

Bisogni, sostegni e accessibilità

Interventi comportamentali ed educativi

Approcci evidence-based (ABA etc.)
Supporto alla regolazione emotiva
Prevenzione dei comportamenti problema

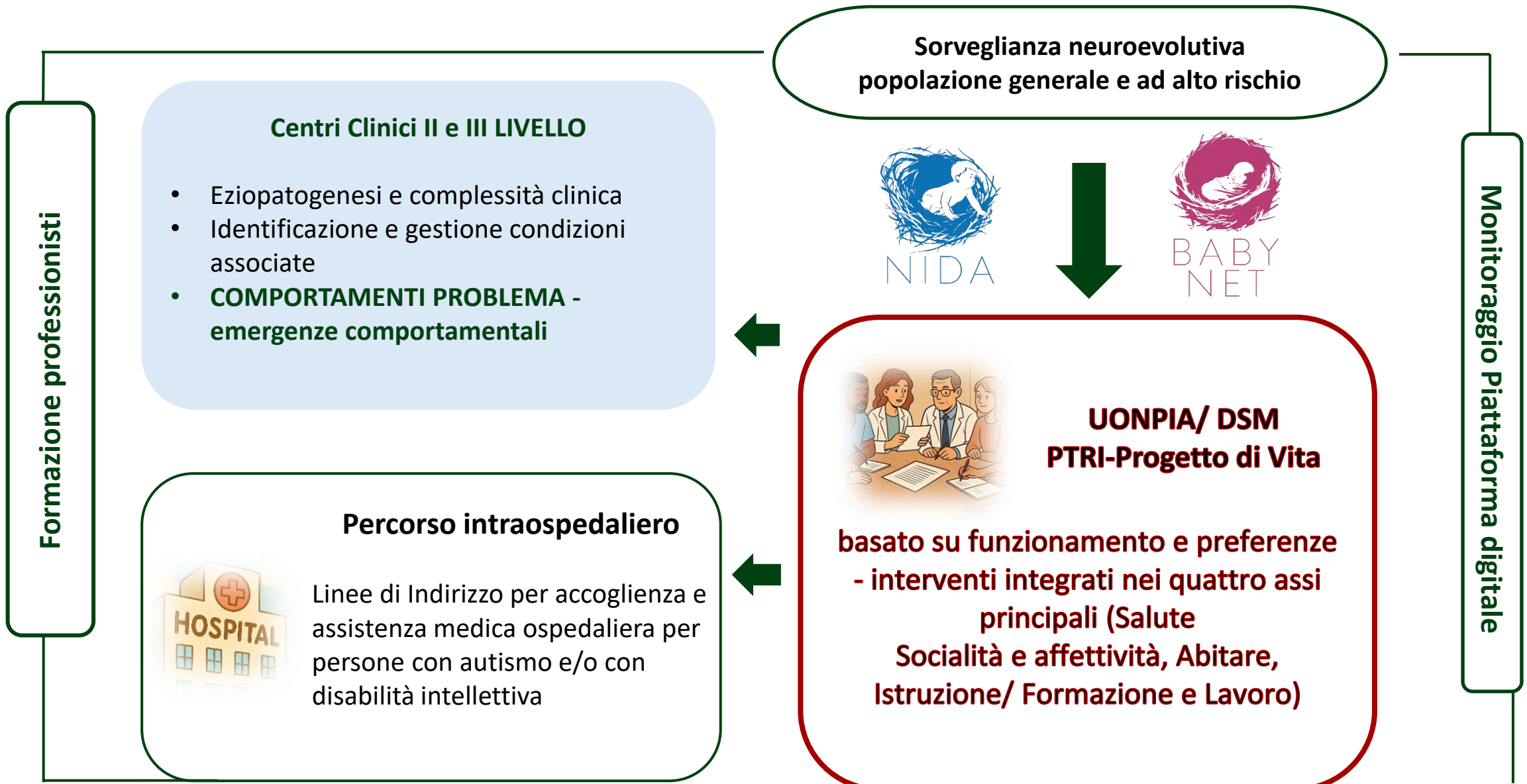
Qualità della vita

Partecipazione sociale reale (non solo assistenza)
Accesso a attività significative (tempo libero, spiritualità, lavoro protetto)
Centralità delle preferenze della persona

Progetto di vita (elemento chiave)

Pianificazione a lungo termine
Transizione all'età adulta
Soluzioni abitative (co-housing, residenzialità)
Inclusione lavorativa supportata

Rete istituzionale per una 'care' integrata



Fondo Autismo



Regioni e PPAA
Implementazione

1.2. Progetto di vita:

Il finanziamento alle Regioni sarà vincolato all'elaborazione e attuazione di progetti di vita in relazione a quanto previsto nelle linee di indirizzo dei Fondi Autismo 2019 e 2020² e ai sensi del D.lgs. 62/2024. Si prevede il finanziamento di attività finalizzate a definire e implementare un piano terapeutico riabilitativo individualizzato e a seguire il progetto di vita, tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, del livello di funzionamento adattivo e dei disturbi in comorbidità. Nell'ambito delle attività dovranno essere progettati, strutturati e attivati interventi di supporto, anche innovativi, e identificato il budget di salute/progetto. Ogni Regione e PPAA, attraverso la rete dei servizi territoriali per la salute mentale (età evolutiva e adulta), per le malattie rare e per la disabilità adulti, promuoverà l'elaborazione e l'attuazione di progetti di vita, la cui responsabilità progettuale e programmatica farà capo sempre al SSN/SSR.

Nello specifico, ogni Regione e PPAA sarà chiamata a dotarsi di un **Nucleo funzionale Autismo** in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e in ogni servizio psichiatria adulti dei dipartimenti di salute mentale, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato da monitorare ed eventualmente rimodulare sulla base degli esiti. Il Nucleo funzionale Autismo, per ogni nuovo assistito, dovrà effettuare: una valutazione del funzionamento della persona, dei bisogni di sostegno, delle risorse familiari e del contesto allargato, inclusa una



valutazione delle preferenze e della qualità di vita; la definizione e attuazione del PTRI e, in relazione all'età della persona e alle sue preferenze e bisogni specifici, definire il progetto di vita con interventi integrati e coordinati nelle aree: salute³, apprendimento/socialità/affettività, formazione/lavoro, abitare. I professionisti del Nucleo funzionale Autismo si collegheranno alla piattaforma informatica OssNA attraverso l'accesso personalizzato allo scopo di inserire i dati relativi ai progetti di vita finanziati attraverso il presente fondo.

Nel **Progetto di Vita** dovranno essere previsti anche interventi e percorsi finalizzati:

- alla promozione di autonomie attraverso metodologie educative strettamente personalizzate per attivare la massima autonomia possibile e il miglioramento della qualità di vita per ogni individuo;
- allo sviluppo di autonomia domestica e abitativa in soluzioni alloggiative anche di carattere temporaneo, in un'ottica di *empowerment* di specifiche competenze per l'inserimento nella vita della comunità, l'emancipazione e la crescita graduale delle autonomie possibili, attraverso interventi che permettano di creare progressivamente le condizioni necessarie allo sviluppo e alla costruzione di un progetto abitativo a lungo termine;
- allo sviluppo di competenze lavorative attraverso l'attivazione di progetti atti a preparare la persona al mondo del lavoro (programma di miglioramento delle abilità sociali/social skills e professionali, definizione di percorsi prelaborativi ad hoc per autismo tenendo conto delle preferenze e delle attitudini, laboratori occupazionali protetti o di avviamento al lavoro con l'obiettivo di far acquisire competenze spendibili in contesti lavorativi, formulazione di incontri formativi sugli aspetti legislativi, organizzazione di incontri tra domanda-offerta di lavoro, implementare attività occupazionali e/o lavorative all'esterno dei servizi per l'abitare o diurni o famiglia etc.).

Dlgs 3 maggio 2024, n. 62 e regolamento MdS

Valutazione base *Capo II*

Procedimento unitario volto ad accertare, attraverso l'utilizzo delle classificazioni ICD e ICF e dei correlati strumenti di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato.

Affidato, in via esclusiva, all'INPS

Tabelle INPS

Regolamento Ministro della Salute:

Aggiornamento delle tabelle per l'invalidità civile

Autismo

Sclerosi Multipla
Diabete di tipo 2

Valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale personalizzato e partecipato *Capo III*

Procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il **progetto di vita**;

Budget di progetto

Insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita

TABELLA 1. CORRISPONDENZA TRA PERCENTUALI DI INVALIDITÀ E LIVELLI DSM-TR E LIVELLI VABS-II

Percentuali di invalidità (%)

LIVELLI DSM 5 -TR e LIVELLI VABS II

100

Livello 3 DSM 5-TR o Livello 3 VABS – II

74 - 99

Livello 2 DSM 5-TR e Livello 1 VABS – II



oppure

Livello 2 DSM 5-TR e Livello 2 VABS – II



oppure

Livello 1 DSM 5-TR e Livello 2 VABS – II

46-73

Livello 1 DSM 5-TR e Livello 1 VABS – II

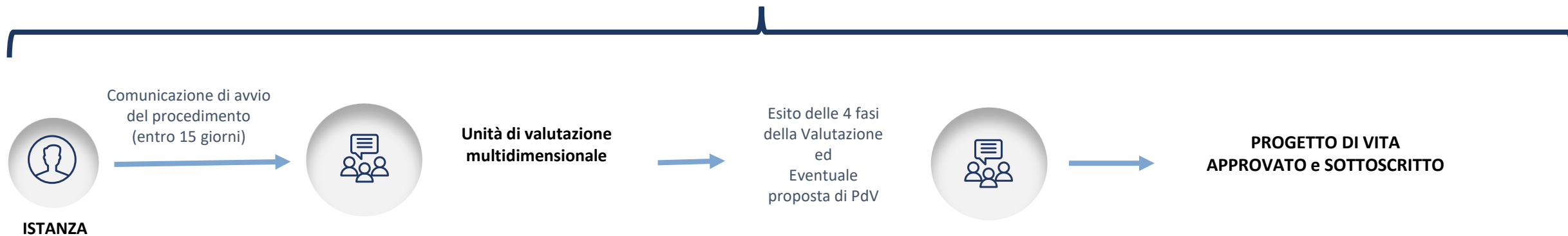
Legenda per Livello DSM 5-TR:

*Livello 3 - “È necessario un supporto molto significativo”
Livello 2 - “È necessario un supporto significativo”
Livello 1 - “È necessario un supporto”*

Legenda per Livello di comportamento adattivo VABS II - valori relativi al punteggio QI di deviazione di scala composta:

***Livello 3 -Funzionamento adattivo basso: QI deviazione Scala Composta < 50**
Livello 2 - Funzionamento adattivo moderatamente basso: ≥ 50 QI deviazione Scala Composta <85
Livello 1 -Funzionamento adattivo adeguato: QI deviazione Scala Composta ≥ 85*

Processo per la definizione del PdV



VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE			
Obiettivi della persona, profilo di funzionamento	Barriere, facilitatori, competenze e adattive	Valutazioni salute fisica, mentale, intellettiva, sensoriale, bisogni rispetto ai domini di qualità della vita	Definizione obiettivi del PdV, coordinamento con piani già attivati

PREDISPOSIZIONE PROGETTO DI VITA			
Interventi, servizi, misure di cura e di assistenza, accomodamenti ragionevoli e rispettivi piani operativi, ...	Operatori e figure coinvolte e rispettive responsabilità, identificazione referente per l'attuazione del PdV	Tempi e modalità per verifiche periodiche e di aggiornamento del PdV	Dettaglio dell'insieme di risorse che compongono il budget di progetto

Valutazione appropriatezza e adeguatezza

Valutazione multidimensionale e Progetto di Vita

- Il procedimento si articola in quattro fasi:
- a) **rileva gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e definisce il profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;**
- b) **individua le barriere e i facilitatori** negli ambiti di cui alla lettera a) e le competenze adattive;
- c) **formula le valutazioni inerenti al profilo di salute fisica, mentale, intellettuale e sensoriale, ai bisogni della persona e ai domini della qualità di vita**, in relazione alle priorità della persona con disabilità;
- d) **definisce gli obiettivi da realizzare con il progetto di vita**, partendo dal censimento di eventuali piani specifici di sostegno già attivati e dai loro obiettivi.



Linee Guida

Profilo di funzionamento

Strumenti per la diagnosi

Profilo adattivo e psicoeducativo

Profilo sensoriale

Profilo cognitivo globale

Profilo motorio

Comorbidità

Interventi

Interventi per i familiari

Psicoterapie

Interventi psicoeducativi

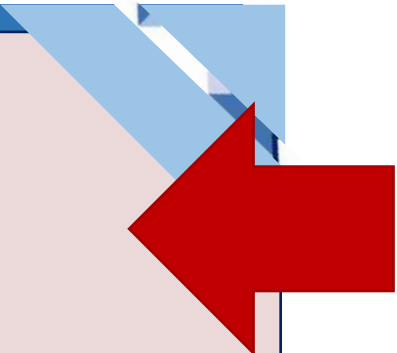
Interventi comprensivi

Interventi focalizzati

Interventi per la comunicazione e l'interazione sociale

Interventi occupazionali

Soluzioni abitative



Le raccomandazioni sono dirette a tutti i professionisti sanitari e sociosanitari coinvolti nei processi di diagnosi e di presa in carico.

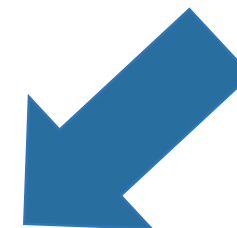
Obiettivi – Adolescenti/Giovani adulti/Adulti

Il progetto individua:

a) **gli obiettivi della persona** con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;

b) **gli interventi nelle seguenti aree:**

- 1) apprendimento, socialità ed affettività;
- 2) formazione, lavoro;
- 3) casa e habitat sociale;
- 4) salute



Sintesi obiettivi e programmazione

- AREA APPRENDIMENTO, SOCIALITÀ, AFFETTIVITÀ-			
	Aspetti da rilevare	Descrizione situazione rilevata	Bisogni prioritari
1			
2			
3			
4			
5			
6			

SINTESI OBIETTIVI e INDICATORI

N. obiettivo	Obiettivi a medio termine (fino a 6 mesi)	Indicatori di processo	Obiettivi a lungo termine (da 6 a 12 mesi)
1			
2			
3			
4			
5			
6			

Interventi ‘sanitari’ in ciascuna area: sostegni per una piena attuazione del progetto di vita

MACROCATEGORIA	INTERVENTI
Socialità	<i>Social Skills Training programs: <u>PEERS®</u> Theory Of Mind Training Cognitive Behavioural Therapy (CBT)</i>
Affettività	<i>Psychosexual individual training program: <u>Tackling Teenage Training, TTT</u> Dating Programs: <u>PEERS® for Young Adults</u></i>
Apprendimento	<i>Interventi basati sull'analisi del comportamento applicata (ABA) PECS; CAA; etc.</i>
Formazione/Lavoro	<i>Transition Programs: <u>The Better Outcomes & Successful Transitions for Autism (BOOST-A®)</u> <i>Supported employment programs: <u>project SEARCH ASD (persone ASD con DI)</u>; <u>Job-Based Social Skills Program (JOBSS)</u> (persone ASD)</i></i>
Abitare	<i>The Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, TEACCH Interventi a supporto delle autonomie (interventi ABA: tecniche PROMPT, videomodeling etc.) Supported housing</i>
Abilità quotidiane	<i>Daily living skills programs: - <u>procedure</u> come la task-analysis, systematic prompting, modeling (e video-modeling), visual support, e feedback (<u>persone ASD con o senza DI</u>) - <u>Surviving and Thriving in the Real World (STRW)</u> (ASD senza DI)</i>

Monitoraggio e referente attuazione

f) il referente per la sua attuazione;

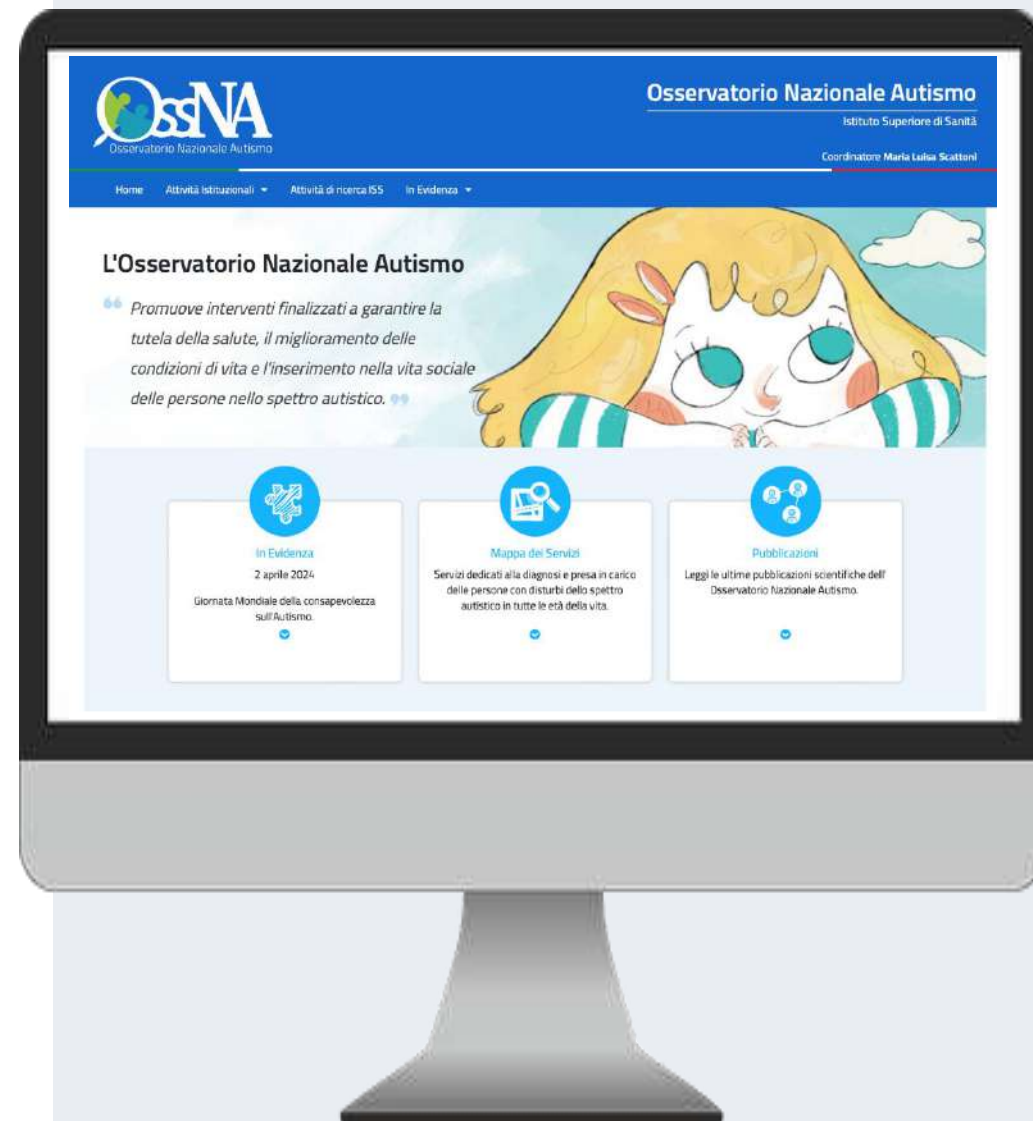
g) la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento, anche al fine di controllare la persistenza e l'adeguatezza delle prestazioni rese rispetto agli obiettivi;

N. obiettivo	Attori Cogestione	Azioni Programmate	Risorse umane	Costo intervento
1				
2				
3				
4				

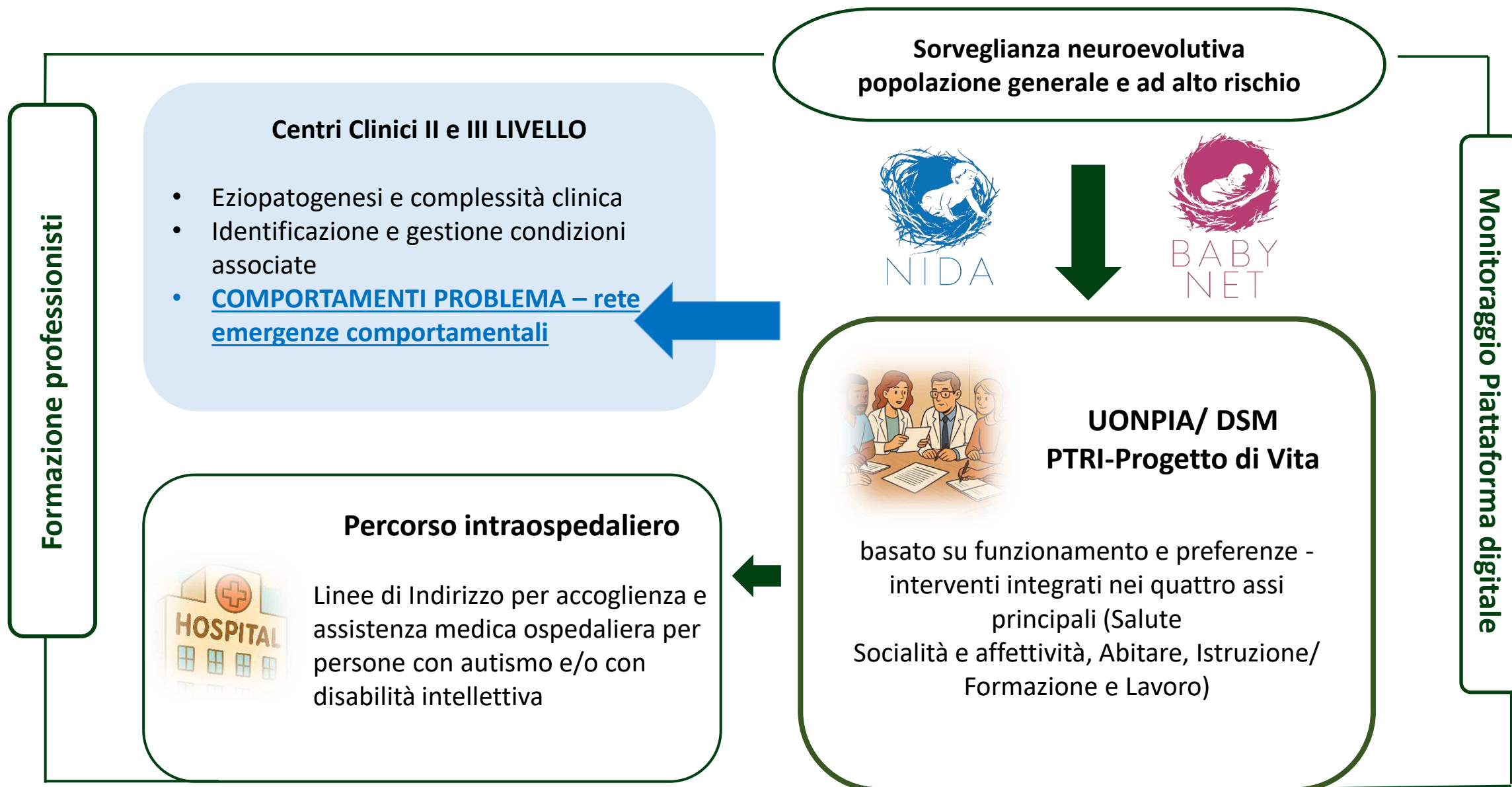
h) il dettaglio e l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, private e del terzo settore, già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali, che compongono il **budget di progetto**.

Piattaforma OssNA

- **Rete per la sorveglianza evolutiva nella fascia d'età 0-3 anni** attraverso i bilanci di salute pediatrici, i servizi di follow-up neonatologici, la formazione degli educatori dei nidi e il monitoraggio dei fratellini ad alto rischio presso i servizi di neuropsichiatria infantile;
- **Progetto di vita** definito attraverso la raccolta dati nelle neuropsichiatrie infantili e nei servizi della psichiatria e disabilità dell'adulto;
- **Rete per le emergenze comportamentali;**
- **Rete per l'Accoglienza e l'assistenza medico-ospedaliera**
- **Mappatura dei servizi**



Rete istituzionale per una 'care' integrata



Prevalenza

I comportamenti problema sono altamente prevalenti nell'autismo, con tassi che variano dal 25% a oltre il 40% per specifici comportamenti come aggressività e autolesionismo

Problem Behavior	Prevalence Estimate	Study Type/Population
Aggressive behavior	25% (clinical range)	Children with ASD (N=400)
Self-injurious behavior	27.7% (population-based); 42% (meta-analysis)	Children with ASD (N=8,065; N=14,379)
Behavior/conduct problems	60.8% (caregiver-reported)	US children with ASD (N=42,283)

Limiti di accuratezza per differenze nei metodi, nelle definizioni e per la variabilità delle caratteristiche dei partecipanti. QI risulta essere un fattore determinante nella variabilità dei tassi di prevalenza dei diversi comportamenti problematici (Kurzius-Spencer,2018; Esteves, 2021)

Emergenze comportamentali

La gestione dei comportamenti problema nell'autismo si basa su modelli e tecniche basate sulle evidenze, sulla collaborazione multidisciplinare e sull'adozione di un approccio individualizzato.

Necessità di offerta di assistenza specialistica territoriale, integrata e prossimale al contesto di vita della persona.



Programma Pilota e Azioni nazionali

Ricovero temporaneo presso Fondazione Sospiro, centro di eccellenza con competenze specialistiche nel settore.

Formazione “side-by-side” presso Fondazione Sospiro: al termine del ricovero, 5 giornate di training rivolte a 3 operatori e ai familiari della persona coinvolta.

Supervisione della durata di 6 mesi (1 incontro mensile) a supporto dell'équipe e della famiglia della persona con ASD.

Obiettivo: consentire il rientro nel contesto di vita abituale, preservando e consolidando i risultati raggiunti.



Coordinamento nazionale dei centri e dei professionisti clinici

Formazione clinica altamente specialistica sui comportamenti problema

Formazione sul campo e supervisione clinica

Monitoraggio sistematico

Fondi 2023-2024 dedicati

AOO-ISS - 03/07/2024 - 0029321 Class: PRE 16.00



Prot. N.
Risposta -
Allegati: 3

All'Assessorato alle Politiche per la salute, Regione Emilia-Romagna
Coordinatore della Commissione Salute
Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome
commissionesalute@postacert.regione.emilia-romagna.it

Oggetto: Fondo Autismo 2023-2024 - Accordi tra l'Istituto Superiore di Sanità e le Regioni per l'attivazione della rete per le emergenze comportamentali e l'inserimento dati sulle iniziative progettuali e assistenziali finora finanziate attraverso la Piattaforma tecnologica dell'Osservatorio Nazionale Autismo




Regione	Totale finanziamento assegnato (Euro)
Piemonte	609508,3463
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	114756,665
Liguria	280684,4754
Lombardia	1295646,89
Veneto	681200,5946
Friuli-Venezia Giulia	243126,1083
Emilia-Romagna	631826,9482
Toscana	538874,5797
Umbria	202637,1415
Marche	277887,5043
Lazio	785584,6146
Abruzzo	252519,5351
Molise	134831,6259
Campania	772281,6842
Puglia	568321,0356
Basilicata	164426,5713
Calabria	321309,2279
Sicilia	676941,6195
Sardegna	289134,8323


Fondo Autismo 2023-2024

Rete nazionale delle emergenze comportamentali

Coordinamento e supervisione: Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus

Obiettivo finale (2-5 anni): presenza, su base regionale o pluriregionale, di tre diversi livelli di servizi/contesti capaci di rispondere al tema della acuzie comportamentale, della stabilizzazione comportamentale e del mantenimento del comportamento:

 Formazione personale SSN

 Attivazione di EDECO
Équipe Dedicata per le Emergenze Comportamentali

Servizi di **PRIMO** livello

1

2

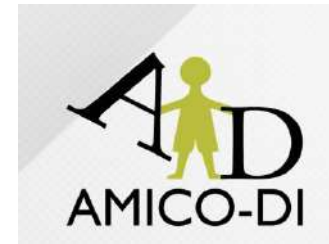
Servizi di **SECONDO** livello

3

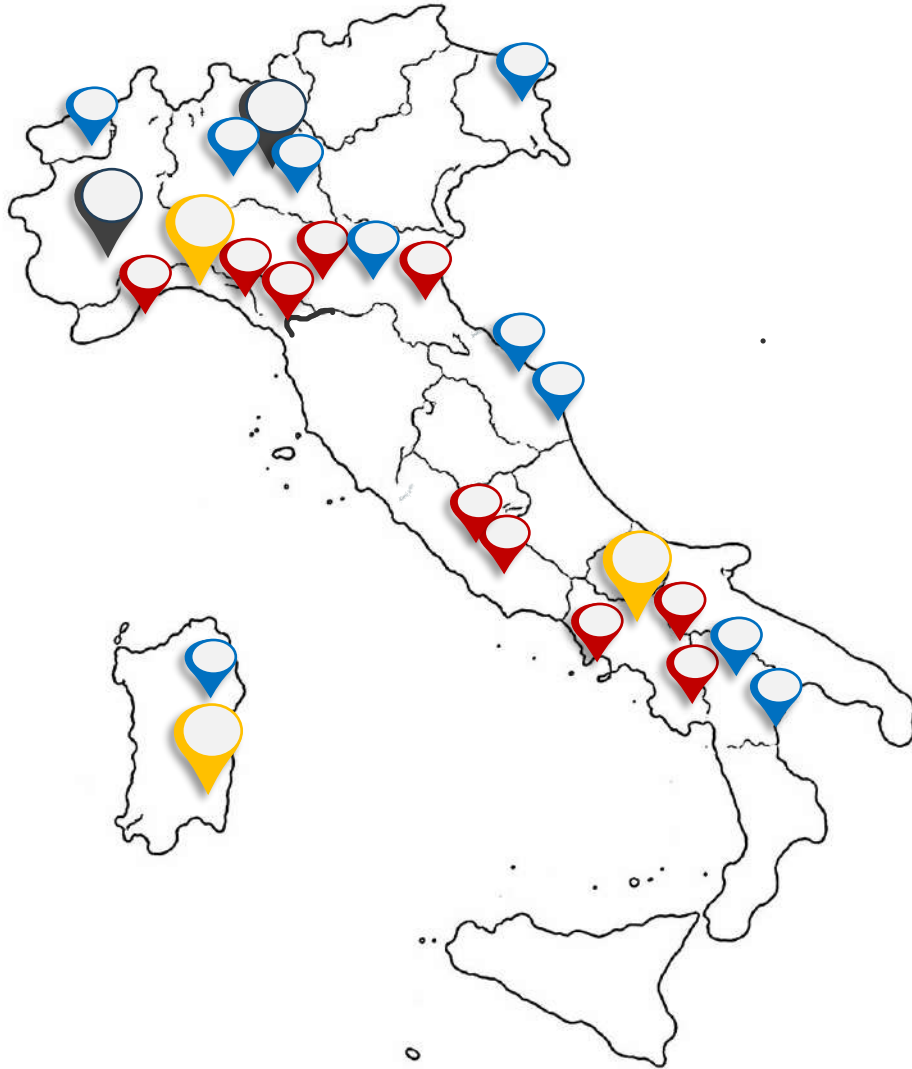
Servizi di **TERZO** livello



Corso EDECO



Rete Nazionale EDECO



PRIMO livello



SECONDO livello



TERZO livello



TERZO livello
(in via di definizione)

**Professore Louis Hagopian
Kennedy Krieger Institute**

Scheda 1 X +

Dati generali

Nome Struttura Codice CIU

Data di nascita Et  Data Ultima Modifica Genere

Tutela

Eventuali provvedimenti di tutela

Nessuno
 Amministratore di sostegno
 Amministratore di sostegno con delega sanitaria
 Tutore
 Curatore
 Altro

Diagnosi e valutazione

Diagnosi principale (ICD/ DSM-5 TR)

Codice diagnostico Necessit  di supporto (DSM-5 TR)

Richiede supporto
 Richiede supporto sostanziale
 Richiede supporto molto sostanziale

Diagnosi secondarie/comorbilit  (ICD/ DSM-5 TR)

Livello di funzionamento adattivo

Adeguato
 Moderatamente basso
 Basso

Comunicazione

Verbale vocale
 Comunica con altri codici non verbali
 Non comunica

Storia

Numero di ricoveri (ultimi 12 mesi) Durata ultimo ricovero (in giorni)

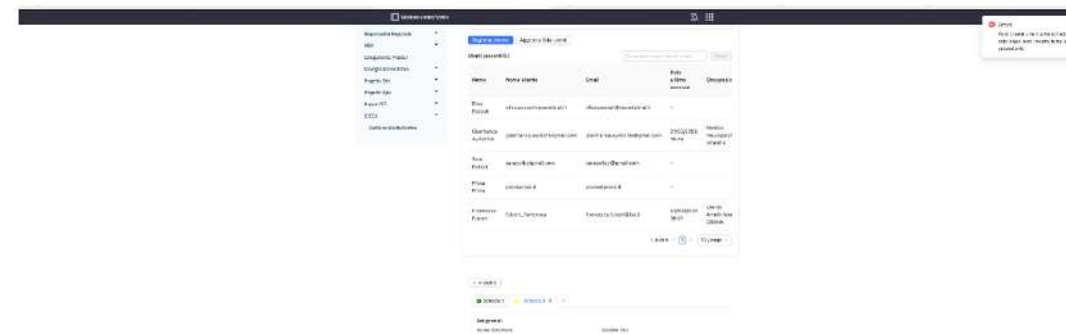
Reparto ospedaliero di neuropsichiatria infantile/pediatria/SPDC/case di cure neuropsichiatriche.

Accessi al Pronto Soccorso (ultimi 12 mesi) Intervento/accoglienza presso servizio (specificare livello: I, II o III)

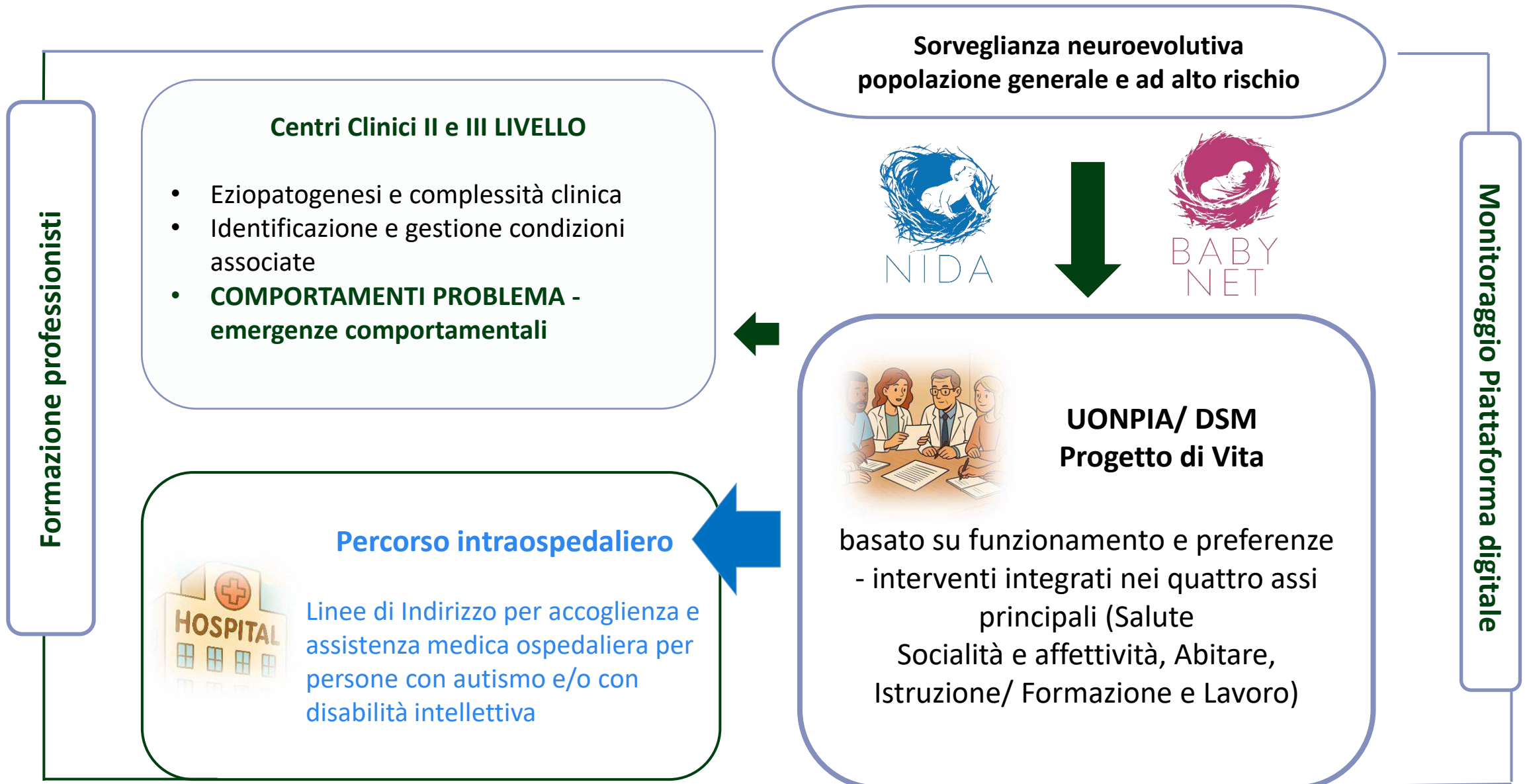
Guida all'accesso e utilizzo della piattaforma EDECO (OssNA)

1. Accesso alla piattaforma

L'utente accede all'area riservata della piattaforma OssNA utilizzando le proprie credenziali.



Rete istituzionale per 'care' integrata



BISOGNI DI SALUTE E MANCATA PREVENZIONE

Frequenti comorbidità: psichiatriche, mediche e genetiche (epilessia, disturbi del sonno, allergie, disturbi alimentari, disturbi gastrointestinali)



Difficoltà di accesso a servizi di prevenzione

- controlli dentistici
- screening
- vaccinazioni

Criticità in diversi passaggi:

- ricerca del medico di base
- prenotazione e attesa
- interazione con il personale
- rispetto delle prescrizioni
- accesso in contesti ospedalieri

In letteratura sono documentate 

- prestazioni subottimali
- minore soddisfazione
- qualità di salute inferiore



Percorsi medico ospedalieri: Linee di Indirizzo e piattaforma dedicata



MdS
ISS
Referenti regionali Conferenza Stato-Regioni
ANGSA



‘Linee di Indirizzo del Ministero della Salute per l’accoglienza e assistenza medica ospedaliera per la progettazione, cura e gestione dei percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona autistica e con disabilità’ intellettiva



Regioni e PPAA
Implementazione



FLUSSO PERCORSO OSPEDALIERO

Identificazione di un bisogno complesso e necessità di richiesta di accesso programmato (ambulatorio / Day Service / Day Hospital / Day Surgery / ricovero)



Compilazione modulo di segnalazione (**ALLEGATO 2**) da parte del medico curante del Servizio Sanitario Nazionale (Pediatra di libera scelta - PLS/ Medico del ruolo unico di assistenza primaria, medico specialista territoriale/ospedaliero) richieda un accesso ospedaliero programmato (ambulatorio, day service, day hospital/preospedalizzazione/ricovero), eventualmente in collaborazione con i familiari



Trasmissione del modulo con le modalità definite a livello regionale al centro di coordinamento deputato all'accoglienza nei percorsi agevolati presenti nei presidi sanitari e consegna modulo di segnalazione alla famiglia

Ricezione della segnalazione da parte del centro di coordinamento / équipe multiprofessionale.



Attivazione dell'équipe multiprofessionale formalmente istituita a livello aziendale e costituita da personale medico e sanitario operante nei percorsi di assistenza medica ospedaliera



Attivazione di protocolli e/o procedure di assistenza medica ospedaliera che devono poter prevedere – qualora si rendesse necessario - la consulenza da parte di personale medico e/o infermieristico e/o di area sociosanitaria con competenza specifica sulla popolazione di riferimento



Ministero della Salute



CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME

MODULO DI SEGNALAZIONE

ALLEGATO 2: Modulo di segnalazione per la richiesta di accesso ospedaliero programmato

Il modulo di segnalazione viene compilato dal medico del ruolo unico di assistenza primaria/PLS o, nel caso di persone inserite in strutture residenziali, centri diurni o altri servizi, dal medico specialista o di riferimento della struttura/centro/servizio con la collaborazione della persona, dei familiari/caregiver o dell'amministratore di sostegno.

Una copia del modulo viene sempre consegnata alla persona o ai suoi familiari/caregiver.

MODULO DI SEGNALAZIONE PER LA RICHIESTA DI ACCESSO OSPEDALIERO

Data di compilazione: _____

Cognome e nome: _____

Rappresentante Legale: _____

Nato/a a: _____

Residente a: _____

Domiciliato (se diverso da residenza) a: _____

Codice fiscale: _____

Medico curante: _____

QUADRO CLINICO

1. Diagnosi attuale/pregressa (principale/complicanze/comorbidità):

2. Aspetti di comunicazione o caratteristiche sensoriali anomale, livello di collaborazione:

a) è in grado di capire alcune semplici istruzioni verbali come ad esempio "mettiti a sedere, sdraiati, stendi il braccio, apri la bocca, rimani fermo". Sì No

Se non è in grado, può essere aiutato con stimoli visivi, come mostrargli il comportamento oppure usare disegni, fotografie o video delle azioni richieste? Sì No

b) è in grado di comunicare verbalmente alcune semplici informazioni? Sì No
c) è in grado di comunicare verbalmente alcune semplici informazioni? Sì No
b) è in grado di comunicare verbalmente alcune semplici informazioni? Sì No
la puntura in questo braccio? Cosa mi fa ora dottore? (Mi farà male?)

Se non è in grado, può essere aiutato con immagini e tecnologie avanzate?

c) ci sono particolari stimoli sensoriali che gli/le suscitano paure? Ad esempio, rumori, odori, luci, posizioni corporee, oggetti, persone?

Specificare: _____

d) sulla base della sua conoscenza e delle esperienze strategie ci consiglierebbe di adottare per favorire la

3. Eventi di ricovero o pregressi clinici degni di nota

4. Ricognizione farmacologica e terapie in atto (segnalare eventuali effetti avversi):

5. Segnalare eventuali intolleranze, allergie e risposte farmacologiche pregresse:

6. Sintesi del quadro clinico attuale (eventuali problemi attivi):

7. Specificare se ricoverato in struttura residenziale extraospedaliera:

8. Fattori o stimoli graditi e facilitanti l'accoglienza, la visita, il ricovero

PRESTAZIONE RICHIESTA: _____



EQUIPE/SERVIZIO FUNZIONALE

Composizione declinata e adattata in modo differenziato nei vari contesti ospedalieri, in base all'organizzazione locale.

Dovranno essere sempre presenti:

- un professionista di area medica, di ampia competenza clinica generale;
- un infermiere;
- professionisti di area sanitaria e sociosanitaria con specifica formazione sull'assistenza ospedaliera alle persone con disabilità e, in particolare, con disturbo dello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva.



EQUIPE/SERVIZIO FUNZIONALE

Potrà essere prevista anche la richiesta di consulenza ad altri professionisti in relazione allo specifico bisogno e alla complessità.

In relazione all'esigenza di sottoporre la persona a sedazione per particolari esami o visite, dovrebbe essere assegnata all'équipe/servizio funzionale un'anestesista con competenza specifica sugli aspetti farmacologici relativi all'autismo e alla disabilità intellettiva.

Dovrebbe essere garantito un raccordo con i servizi di psichiatria, di neuropsichiatria infantile e di neurologia delle strutture ospedaliere, e un coordinamento con i referenti per l'autismo, adulti e minori, dei centri territoriali che hanno in carico le persone per il follow-up post-dimissione.

MONITORAGGIO – tramite GdL

Monitoraggio tramite:

- indicatori qualitativi e quantitativi
- registrazione su piattaforma informatica ISS

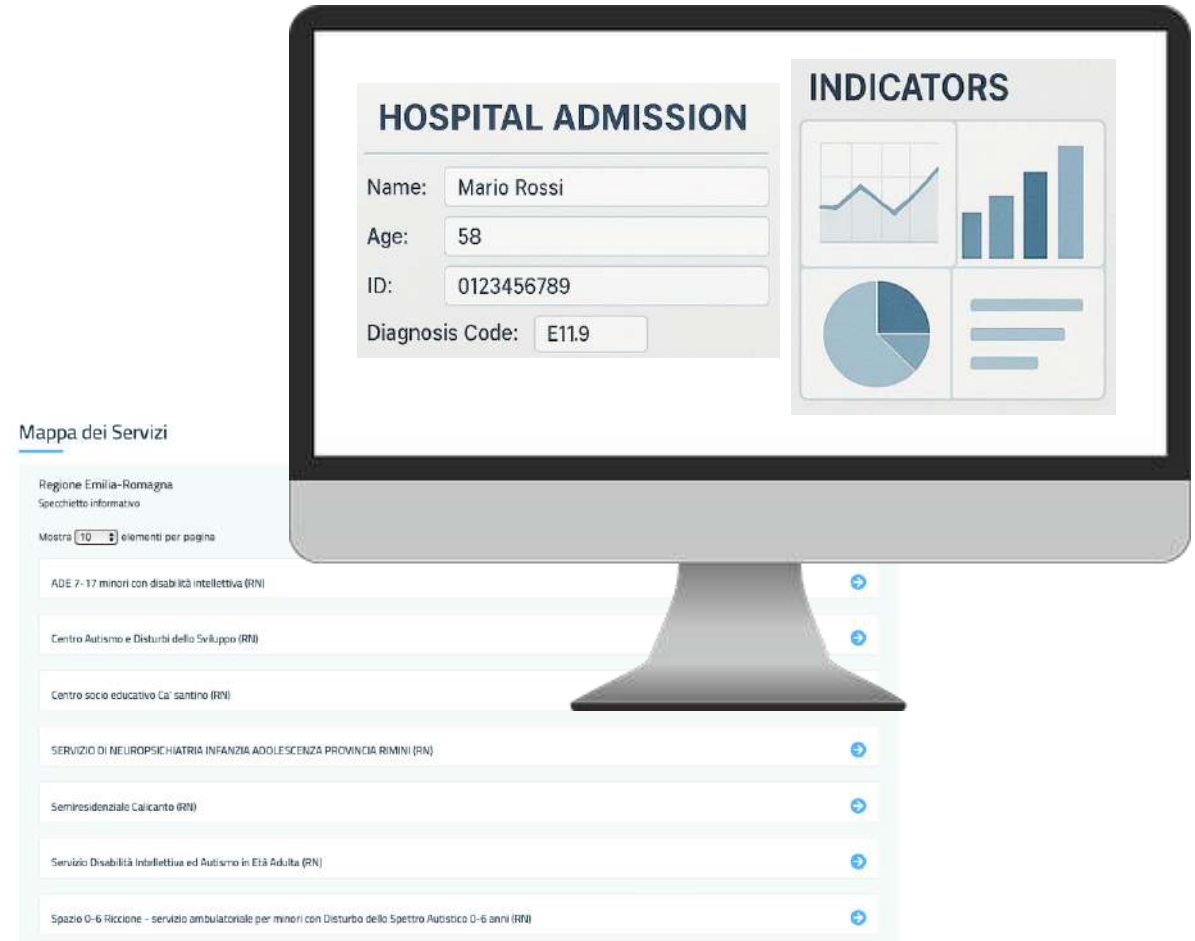
Tutti i Servizi attivati:

- collegati digitalmente alla piattaforma

Finalità:

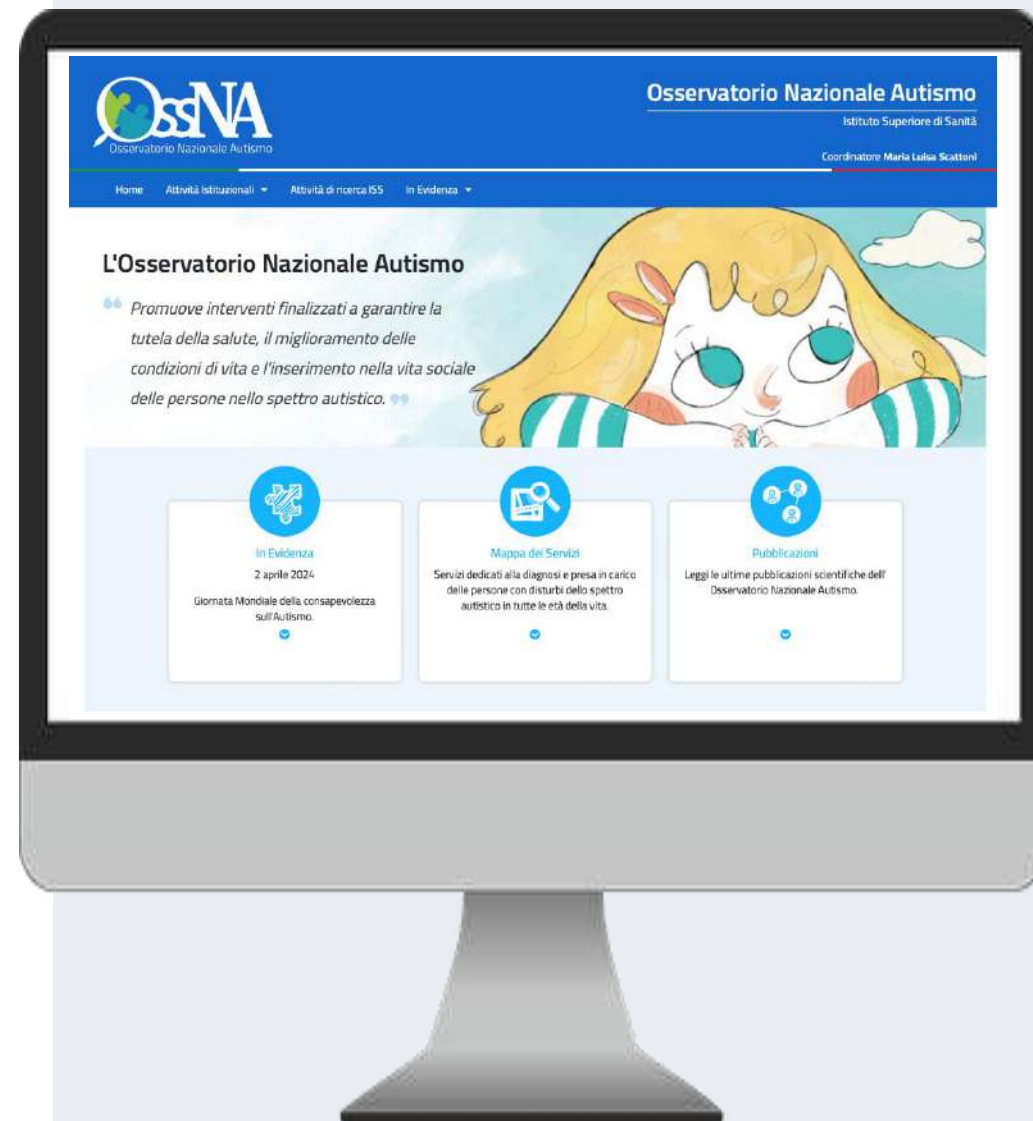
- controllo dell'attuazione
- valutazione dell'efficacia dei percorsi
- miglioramento continuo dell'offerta

FORMAZIONE: I, II e III livello



Piattaforma OssNA

- **Rete per la sorveglianza evolutiva nella fascia d'età 0-3 anni** attraverso i bilanci di salute pediatrici, i servizi di follow-up neonatologici, la formazione degli educatori dei nidi e il monitoraggio dei fratellini ad alto rischio presso i servizi di neuropsichiatria infantile;
- **Progetto di vita** definito attraverso la raccolta dati nelle neuropsichiatrie infantili e nei servizi della psichiatria e disabilità dell'adulto;
- **Rete per le emergenze comportamentali;**
- **Rete per l'Accoglienza e l'assistenza medico-ospedaliera**
- **Mappatura dei servizi**



Osservatorio Nazionale Autismo

<https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/>

Aggiornamento delle Attività

Più diagnosi precoce, gestione delle emergenze comportamentali e percorsi personalizzati lungo tutto l'arco della vita. Coinvolte tutte le Regioni con équipe dedicate, piattaforme digitali e reti cliniche. L'Accordo Ministero-ISS è finanziato dal Fondo Autismo 2025-2026

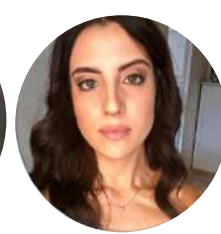


Grazie per l'attenzione

marialuisa.scattoni@iss.it



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



<https://osservatorionazionaleautismo.iss.it>