Componenti del gruppo di lavoro:

Prof. Luigi Mazzone	Medico Responsabile UOSD Neuropsichiatria Infantile - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Dott.ssa Rita Potena	Medico Direttore UOC Tutela della Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva – ASL Roma 2
Prof. Stefano Di Girolamo	Medico Responsabile UOSD Otorinolaringoiatria - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Prof. Raffaele Mancino	Medico UOSD Oculistica - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Prof. Giuseppe Novelli	Direttore UOC Laboratorio Genetica Medica – Policlinico Tor Vergata
Prof.ssa Federica Carla Sangiuolo	Responsabile Unit Genetica Molecolare – Policlinico Tor Vergata
Dott. Mario Bengala	Medico UOC Laboratorio Genetica Medica - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Dott.ssa Enrica Marchionni	Medico UOC Laboratorio Genetica Medica - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Dott.ssa Cristina Lalli	Medico - Referente UOS Tutela della Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva Distretto 6 – ASL Roma 2
Dott.ssa Barbara Manzi	Dirigente Medico - Referente UOS Tutela della Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva Distretto 9 – ASL Roma 2
Dott.ssa Martina Siracusano	Medico - UOSD Neuropsichiatria Infantile - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Dott.ssa Assia Riccioni	Medico - UOSD Neuropsichiatria Infantile - Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
Dott.ssa Anna Lisa Maviglia	Infermiere – Case Manager UOSD Neuropsichiatria Infantile - PTV
Dott.ssa Annamaria Servadio	Dirigente Professioni Sanitarie Riabilitative – ASL Roma 2
Dott. Gian Loreto D'Alò	Dirigente Medico - Direzione Distretto 6 - ASL Roma 2
Dott.ssa Lavinia Gentile *(facilitatrice del GdL)*	Medico – Scuola di specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva – Università degli Studi di Tor Vergata

Revisori del documento:

Dott.ssa Maria Franca Mulas	Dirigente Staff Direzione Generale Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata
Dott. Giancarlo Tesone	Direttore UOC Distretto 6 e della Committenza ASL Roma 2 - Coordinatore GdL ASL Roma 2 - PTV

Approvazione:

Dott.ssa Maria Franca Mulas

Dott. Marco Mattei
Direttore Sanitario
Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata

Dott. Giancarlo Tesone

Dott. Giuseppe Gambale
Direttore sanitario Aziendale
ASL Roma 2

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

INDICE

PREMESSA E SCOPO **3**
I CRITERI PER LA SCELTA DEL PROBLEMA DI SALUTE 3
Il contesto epidemiologico *3*
Caratteristiche e servizi da garantire in un percorso di cura per le patologie del neurosviluppo [DGR 75/2018] *4*
Il contesto della Regione Lazio e le criticità [DGR 75/2018, DGR 473/2021] *7*
LA VALUTAZIONE DELLE RISORSE E DEGLI OBIETTIVI DI BUDGET 9
Risorse e obiettivi per la ASL Roma 2 ..... *9*
Risorse e obiettivi per il PTV *9*
CAMPO DI APPLICAZIONE E DESTINATARI **11**
OBIETTIVI DI PATOLOGIA E VALUTAZIONE DELLA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA **11**
MODELLO ORGANIZZATIVO **11**
IL COMMITTENTE DEL PROGETTO 11
IL COORDINAMENTO DEI GRUPPI DI LAVORO 11
IDENTIFICAZIONE DELLA POPOLAZIONE TARGET 11
I SOGGETTI E LE STRUTTURE COINVOLTE 12
LA VALUTAZIONE DEL BISOGNO ASSISTENZIALE 12
ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI IN ASL ROMA 2 E PTV 14
Personale in servizio presso i TSMREE ASL Roma 2 ..... *14*
Personale sanitario in servizio presso ambulatorio di NPI del PTV *14*
GRUPPO DI LAVORO 15
EVIDENZE SCIENTIFICHE A SUPPORTO **16**
LE MODALITÀ OPERATIVE DEL PERCORSO **16**
CRITERI DI INCLUSIONE 16
CRITERI DI ESCLUSIONE 17
IL RAGIONAMENTO CLINICO 17
L'ELENCO E I RECAPITI DEI CENTRI E DELLE STRUTTURE COINVOLTE 20
IL DIAGRAMMA DI FLUSSO **22**
FLOW-CHART SULLA PROGRAMMAZIONE DI CAMPAGNE INFORMATIVE 22
FLOW-CHART SANITARIA DEL PERCORSO 23
FLOW-CHART INFORMATICA DEL PERCORSO 24
ANALISI SWOT DEL PERCORSO **27**
ANALISI SWOT GENERALE DEL PDTA 27
ANALISI SWOT DEL TSMREE NEL CONTESTO DEL PERCORSO 28
MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ **29**
INDICATORI DI PERFOMANCE **31**
GLOSSARIO ED ACRONIMI **32**
RIFERIMENTI NORMATIVI **32**
BIBLIOGRAFIA **33**
ELENCO DEGLI ALLEGATI **35**
ALLEGATO 1: SCHEDA DI ACCOGLIENZA TMSREE 36
ALLEGATO 2: SCHEDA CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE 42
ALLEGATO 3: AGENDE DEDICATE 43

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

PREMESSA E SCOPO

I criteri per la scelta del problema di salute

Il contesto epidemiologico

I disturbi neuropsichici dell'infanzia rappresentano un ambito di particolare rilevanza per la salute pubblica, poiché sono estremamente complessi, in aumento e con un sempre più rilevante *Global Burden of Disease* rappresentando la prima causa di *Years Lived with Disability*(YLD). Interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi appropriati e tempestivi possono incidere significativamente sul decorso clinico del paziente. Per la corretta gestione occorrono competenze specialistiche mirate e in linea con evidenze scientifiche in continuo aggiornamento, con un coinvolgimento attivo ed *empowerment* della famiglia; valutazione multidimensionale e multiassiale delle priorità e degli esiti; integrazione multi-professionale e multi-istituzionale.

Tra i disturbi del neurosviluppo, il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD), secondo i criteri diagnostici del DSM 5, è una condizione caratterizzata da un deficit persistente delle aree della comunicazione e dell'interazione sociale in molteplici contesti, e da pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi [APA, 2013]. Due studi recenti condotti in Italia hanno riportato una prevalenza di ASD nei bambini (fascia di età 7-9 anni) di 1,14% e 1,3% [Narzisi 2018; ISS 2019], coerente con la sua prevalenza nel mondo, che è riportata tra l'1 e il 2% [Christensen 2012]. Il rapporto maschi:femmine è di circa 4:1 [Maenner 2016], con il 48% circa dei bambini che hanno disabilità intellettiva [Maenner 2016;Lai 2014].

Gli individui con ASD hanno bisogno di supporto da parte dei servizi sanitari e di assistenza, medici, farmaci e ospedali per tutta la vita [Operto 2017]. I costi dell'ASD sono enormi sia per le famiglie che per la società, con costi stimati per tutta la vita di circa 1,2 milioni di euro per sostenere un individuo con ASD nel Regno Unito e negli Stati Uniti; il costo sale fino a 2 milioni per gli individui con ASD e disabilità intellettiva [Buescher 2014]. Inoltre, molte persone nello spettro presentano problematiche di salute fisica e psichica significativamente maggiori rispetto a quelle della popolazione generale incluso il rischio di morte prematura [Domellöf 2014].
Gli interventi terapeutici che vengono attuati a seguito di una diagnosi di autismo sono diversi e molti sono somministrati in forma sperimentale o derivano da esperienze di buona prassi, ovvero quando

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

una data metodologia ha prodotto risultati soddisfacenti, ma sempre da ricondurre a casi e contesti specifici e non quindi generalizzabili a ogni forma di autismo.

Si può distinguere tra interventi riabilitativi di tipo comportamentale, psicomotorio e logopedico ed interventi farmacologici (non rivolti ai sintomi cardine dell'autismo). In generale l'intervento proposto è strettamente individuale e dipende dalla valutazione di tutti gli aspetti evidenziati durante la fase di diagnosi. La definizione del profilo individuale è di estremo aiuto per rendere il percorso abilitativo il più efficace possibile in relazione alle principali difficoltà cognitive, emozionali e comportamentali riscontrate, ma anche in relazione ai possibili punti di forza del bambino. Il programma di intervento non farmacologico generalmente comprende vari moduli e viene monitorato e aggiornato periodicamente [ISS Disturbi Psichiatrici].

Nessun trattamento farmacologico ha attualmente dimostrato di essere efficace per il trattamento dei sintomi *core* dell'ASD. In generale, i trattamenti farmacologici, combinati con interventi psicologici, sono diretti al trattamento dei sintomi associati (come l'irritabilità) o delle condizioni psichiatriche coesistenti (ad esempio, disturbo da deficit di attenzione, disturbo oppositivo, disturbi dello spettro schizofrenico), che sono frequenti nei pazienti con ASD [D'Alò 2021, De Crescenzo 2019; De Giorgi 2019; Jobski 2017].

Ancora molte persone autistiche ricevono una diagnosi tardiva ottenendo quindi con ritardo la cura e il supporto di cui possono avere bisogno [Operto 2017]. La presa in carico della persona autistica e della sua famiglia è indispensabile fin dall'avvio del percorso di valutazione e necessita di adattamenti fluidi e coordinati ai bisogni della persona nelle diverse fasi della vita [Legge 134/2015; CU Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018]

Caratteristiche e servizi da garantire in un percorso di cura per le patologie del neurosviluppo [DGR 75/2018].

Le Linee Guida Nazionali ed Internazionali [Linea guida 21 dell'ISS, Linea Guida National Institute for Health and Care Excellence-NICE] e le raccomandazioni delle società scientifiche nazionali e internazionali sottolineano come caratteristiche generali necessarie del sistema di cura per il soggetto con ASD:

- l'equità e la trasparenza d'accesso agli utenti;
- la competenza specifica degli operatori coinvolti (sanitari, sociali, educativi);
- la definizione del percorso diagnostico, terapeutico-riabilitativo, assistenziale che preveda l'integrazione degli interventi tra i diversi ambienti di vita della persona;
- la continuità del percorso nel tempo, dall'età evolutiva all'età adulta;
- il supporto all'inclusione (scolastica, sociale, lavorativa)

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

In considerazione di quanto sopra, gli obiettivi della programmazione regionale sono:

- organizzazione della rete integrata (sanità, scuola, sociale) per facilitare il processo di valutazione diagnostica e di definizione del "Progetto di vita", specifico per ogni persona, in relazione all'età, alla situazione clinica e socio-ambientale, che tenga conto della continuità dell'intervento nelle varie fasi della vita, compreso il passaggio in età adulta;
- formazione rivolta a tutti gli attori che partecipano al "Progetto di vita";
- predisposizione di una piattaforma informatizzata integrata;
- definizione di indicatori per la valutazione dei percorsi.

Per garantire alle persone con disturbi dello spettro autistico sul territorio regionale equità nell'accesso ai servizi ed una più omogenea presa in carico integrata, ogni Azienda Sanitaria Locale effettua una specifica programmazione degli interventi relativi all'autismo, coordinata tra i servizi aziendali maggiormente coinvolti (TSMREE, D.S.M e Servizio Disabili adulti).
In particolare, sul territorio regionale devono essere assicurati:

A. **Il riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo**
B. **la Diagnosi, il Trattamento e la Presa in carico di questi pazienti**

Per quanto concerne il **punto A** (riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo), in questo gruppo è incluso il disturbo dello spettro autistico. Il riconoscimento precoce consente di intercettare i bambini con forme precoci e gravi, con forme più lievi e/o aesordio tardivo e di attivare tempestivamente procedure di conferma diagnostica ed eventualmente di intervento precoce; gli attori principali di tale riconoscimento sono il Pediatra di Libera Scelta (PLS) e gli educatori/insegnanti nella primissima fase di scolarizzazione (nido e scuola dell'infanzia), previa adeguata formazione.
Sono previsti:

- il monitoraggio dello sviluppo del linguaggio e degli aspetti sociocomunicativi e relazionali, nei routinari bilanci di salute effettuati dai Pediatri di Libera Scelta (PLS), anche attraverso l'utilizzo di questionari di screening validati;
- la sensibilizzazione degli educatori degli asili nido/insegnanti della scuola dell'infanzia rispetto all'osservazione delle manifestazioni tipiche dello sviluppo e delle sue alterazioni.

Il sospetto di disturbo dello spettro autistico può essere formulato dal PLS che indirizza la persona "all'Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale" della ASL di residenza per approfondimento ed eventuale conferma diagnostica con successiva presa in carico.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Invece, nel contesto del **punto B** (Diagnosi, trattamento e Presa in carico), in ogni ASL è individuata almeno una "Unità funzionale multidisciplinare ASD aziendale" composta da operatori afferenti ai servizi TSMREE, in grado di effettuare:

- Valutazione e formulazione diagnostica
- Restituzione scritta della diagnosi
- Supporto immediato ai genitori
- Condivisione della diagnosi con i PLS e l'invio all'equipe multidisciplinare del territorio per le indagini strumentali
- Coordinamento/supervisione delle varie azioni e verifica periodica degli esiti e del percorso per la presa in carico

Altri punti chiave della presa incarico del paziente con disturbi del neurosviluppo sono l'inclusione (scolastica, sociale e lavorativa) e la formazione/informazione del personale sanitario e sociosanitario.

Per quanto riguarda l'inclusione scolastica, pertinente per la popolazione del Percorso, l'ultimo Report ISTAT del 6 febbraio 2020, relativo all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità per l'anno scolastico 2018-2019 (scuola primaria e secondaria di primo grado) con glossario sui sintomi (otto coorti di età fra i 6 e i 14 anni), rileva che il 26,4% dei 177.000 allievi certificati in base alla Legge 104/92, con sostegno, pari a circa 46.700 allievi, presenta un disturbo dello sviluppo. Si tratta circa dell'1% del totale degli alunni, con un aumento del 23% rispetto ai dati del 2016-2017 [ISTAT 2020].

Per quanto concerne le attività di formazione, tra i temi prioritari vengono identificati:

- la formazione specifica per l'utilizzo degli strumenti diagnostici e terapeutici coerenti con le linee guida nazionali e internazionali;
- l'acquisizione di tecniche psico-educative che, in base alla persona, promuovano lo sviluppo delle abilità di comunicazione e di socializzazione e che limitino la manifestazione dei comportamenti problematici aiutando a gestire la loro manifestazione (anticipazione e prevenzione);
- l'acquisizione di tecniche di analisi funzionale del comportamento per la programmazione di interventi abilitativi strutturati anche di matrice comportamentale, che tengano conto anche della possibile presenza di alto livello di disabilità intellettiva e/o assenza di comportamento verbale;

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- l'acquisizione di tecniche cognitivo-comportamentali, in particolare per la gestione dell'ansia e dell'aggressività, considerata la possibile presenza di comorbilità psicopatologiche;
- l'acquisizione di tecniche per il counselling ed il parent training;
- l'acquisizione di competenze farmacologiche specifiche per ASD;
- l'acquisizione di tecniche educative che in base allo sviluppo e al funzionamento globale della persona promuovano gli apprendimenti scolastici;
- l'acquisizione di tecniche educative ed assistenziali finalizzate all'inclusione sociale e lavorativa.

Il contesto della Regione Lazio e le criticità [DGR 75/2018, DGR 473/2021]

Nel contesto della Regione Lazio, da un'analisi dei dati del SIO si evince che sono state effettuate 1.350 dimissioni (ordinarie e diurne), riferite a 1.194 persone con diagnosi di ASD, l'87,7% delle quali di età inferiore ai 18 anni. Dai dati del Sistema Informativo Assistenza Riabilitativa (SIAR) si rileva che sono state prese in carico dai centri di riabilitazione della regione 989 persone affette da autismo, l'84,3% delle quali in età evolutiva. La popolazione in età adulta con tale diagnosi è rappresentata in maniera esigua all'interno del Sistema Informativo Psichiatrico di Comunità (SIPC): 396 persone presso i Centri di Salute Mentale, 38 presso i Centri diurni e 13 presso strutture residenziali. Una quota rilevante di soggetti con ASD è stata coinvolta nei progetti regionali riferiti all'innovazione sociale nell'ambito dell'agricoltura (44%). Nel contesto regionale si riscontrano criticità che possono essere così sintetizzate:

- la rete dei servizi (sanitari, sociali, educativi), nell'ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con ASD (minori e adulti), presenta lacune organizzative e di coordinamento, registrando una permanente situazione di disagio e allarme nelle famiglie e tra gli operatori;
- le carenze strutturali/organizzative dei servizi territoriali preposti portano frequentemente a ritardi nella formulazione della diagnosi, spesso effettuata senza l'ausilio di strumenti validati e condivisi, nonché a livelli di assistenza ed interventi terapeutico riabilitativi/abilitativi insufficienti e in molti casi aspecifici;
- la carente coerenza e continuità tra gli interventi provoca inefficacia terapeutica, riducendo il progetto globale di presa in carico; inoltre, i trattamenti erogati nel territorio sono ancora troppo spesso non basati sulle evidenze scientifiche;
- la inadeguatezza ed i ritardi dell'applicazione dei livelli assistenziali in età infantile e adolescenziale portano al mancato sviluppo delle abilità e di una adeguata autonomia della

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

persona, conducendo a un peggioramento globale del funzionamento, con la conseguente istituzionalizzazione nell'età adulta;

- la continuità tra età evolutiva ed età adulta non è garantita da percorsi istituzionali specifici; ciò determina una discontinuità nella presa in carico della persona, con conseguente perdita della diagnosi iniziale e con il rischio di intraprendere percorsi di cura o assistenza non appropriati.

Inoltre, l'interruzione del percorso intrapreso in età evolutiva determina disorientamento nella famiglia e la regressione della persona con autismo che può, in tale contesto, sviluppare alti livelli di comorbidità psichiatrica e perdere ulteriormente le sue abilità funzionali e adattive, principale causa di istituzionalizzazione;

- la definizione dei percorsi abilitativi è frammentata e comporta gravi ripercussioni sulla qualità della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie;
- il carente coordinamento tra le aree sanitaria, sociosanitaria, socio-assistenziale, sociale ed educativa spesso pregiudica l'individuazione e l'integrazione delle risorse necessarie all'implementazione della presa in carico globale;
- la formazione specifica è carente e, laddove presente, è demandata ad iniziative individuali o di singole ASL o di singole strutture sanitarie, sociosanitarie, educative.

Queste necessità sono state prese in esame dal documento "Linee guida per l'avvio di centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità.", approvato con DGR 473/2021.

Il modello organizzativo proposto per il progetto individuale è quello del coordinamento di interventi sociali e sanitari, unitamente alle opportunità territoriali formali e informali.

Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Il DGR 473/2021 stabilisce infine che il finanziamento previsto dalla Deliberazione di Giunta Regionale 28 maggio 2021, n. 312 venga destinato ad Enti del Terzo Settore, di cui al Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, in forma singola e associata, attraverso un avviso pubblico rivolto all'individuazione delle proposte progettuali che avvieranno la sperimentazione biennale dei Centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico ed altre disabilità con bisogni complessi della Regione Lazio.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

La valutazione delle risorse e degli obiettivi di budget

Risorse e obiettivi per la ASL Roma 2

La UOC TSMREE della ASL Roma 2è costituita da6 UOS TSMREE (una per ogni Distretto della ASL Roma 2), i cui servizi vengono erogati presso 8 presidi territoriali.
La UOC comprende medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, psicologi, logopedisti, Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), fisioterapisti, educatori, assistenti sociali e personale amministrativo.
Gli strumenti diagnostici a disposizione dell'unità comprendono: visite specialistiche, somministrazione di test diagnostici *gold-standard*, colloqui con le famiglie e con gli insegnanti.
Gli operatori dedicati si avvalgono di strumentazione quali: Test di sviluppo (Griffith III), test cognitivi verbali e non verbali adeguati all'età (WPPSI-IV, WISC-IV, LEITER-R), test per la valutazione delle diverse componenti del linguaggio, test per la valutazione delle abilità motorie, test per la valutazione delle competenze adattive, test per la valutazione delle abilità sociocomunicative (ADOS 2, ADI-R), test per il profilo psicoeducativo PEP-3.
La testologia è uniforme negli 8 presidi e gli operatori dedicati hanno effettuato formazione obbligatoria specifica.
In ogni presidio è presente un team multiprofessionale che, dopo triage clinico, effettua in modo urgente/prioritario, valutazione caso-specifica.
È presente, inoltre, un'unità valutativa interdistrettuale di II Livello con operatori formati anche su metodiche psicoeducative per i casi più complessi.
È stato presentato nel piano formativo aziendale 2022 un progetto di formazione con i Pediatri di Libera Scelta (PLS) in ogni singolo distretto.
L'adesione al progetto aziendale sulla realizzazione di un percorso ospedale – territorio, con la predisposizione di un percorso specifico per la neuropsichiatria infantile sulla base del Manuale Operativo Aziendale, non è tra gli obiettivi di budget della UOSD Neuropsichiatria Infantile per l'anno 2021, né della UOC TSMREE ASL Roma 2.

Risorse e obiettivi per il PTV

La UOSD Neuropsichiatria Infantile del PTV, unità organizzativa facente parte il Dipartimento Benessere della Salute Mentale e Neurologica, Dentale e degli Organi Sensoriali, comprende 6 medici specialisti in neuropsichiatria infantile, uno psicologo ed un terapista della neuropsicomotricità in età evolutiva (TNPEE).

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

L'ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile ha a disposizione 3 locali operativi dal lunedì al giovedì dalle 08.30 alle 18.00 e il venerdì dalle 08.30 alle 16.00. Nello specifico, per il progetto saranno a disposizione 2 locali, usufruibili ai seguenti orari:

- Ambulatorio specialistico: venerdì dalle 08.30 alle 13.30;
- Day Hospital (apertura): lunedì, martedì, mercoledì dalle 08.30 alle 14.00.

Gli strumenti diagnostici a disposizione dell'unità sono: test standardizzati quali test psicometrici per la valutazione dello sviluppo psicomotorio (Griffiths III, GMDS), scale cognitive non verbali (Leiter-R) e verbali (Scala Wechsler-WPPSI-III), test per la valutazione delle abilità sociocomunicative (ADOS-2, ADI-R, questionario SRS) e degli aspetti comportamentali (questionario CBCL), questionario per la valutazione dello stress genitoriale (Parent Stress Index-PSI). È inoltre possibile eseguire esami di elettroencefalografia in veglia e sonno.

L'adesione al progetto aziendale sulla realizzazione di un percorso ospedale – territorio, con la predisposizione di un percorso specifico per la neuropsichiatria infantile, al momento non è tra gli obiettivi di budget della UOSD Neuropsichiatria Infantile per l'anno 2021.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

CAMPO DI APPLICAZIONE E DESTINATARI

Il campo di applicazione del presente documento è rappresentato da tutte le strutture TMSREE afferenti al territorio della ASL Roma 2 (Distretto 4,5,6,7,8,9) e dall'Ospedale PTV.
I destinatari sono tutti gli operatori coinvolti nel processo.

OBIETTIVI DI PATOLOGIA E VALUTAZIONE DELLA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

Obiettivi del Percorso sono la diagnosi precoce e il miglioramento degli outcome clinici nei bambini a rischio di disturbi del neurosviluppo o con diagnosi di disturbo del neurosviluppo caratterizzati da sintomatologia complessa nella fascia 0-5 anni (inclusi).

MODELLO ORGANIZZATIVO

Il committente del Progetto

I soggetti committenti la creazione del Gruppo di Lavoro, e quindi del presente lavoro, sono la Direzione Generale della ASL Roma 2 e la Direzione Generale della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata.

Il coordinamento dei Gruppi di Lavoro

Il coordinamento dei Gruppi di Lavoro è stato assegnato al Dott. Giancarlo Tesone, Direttore UOC Distretto 6 e della Committenza, e alla Dott.ssa Maria Franca Mulas, in staff alla Direzione Generale della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata.

Identificazione della popolazione target

Il gruppo di patologie di interesse per il presente Percorso comprende i disturbi del neurosviluppo nel paziente pediatrico, nella fascia d'età da 0 a meno di 6 anni.

Rientrano in questa categoria anche i sospetti disturbi del neurosviluppo, in quanto in questa fascia d'età si pone come prioritario l'obiettivo del raggiungimento di una diagnosi precoce.

L'obiettivo del Percorso sarà il riconoscimento precoce e la presa incarico del paziente complesso o presumibilmente tale. Pertanto, non saranno da intendersi come di pertinenza del presente percorso i bambini affetti da sintomatologia lieve e/o con diagnosi che non collochino il paziente in un quadro

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

di complessità assistenziale (si citano qui, a mero scopo esemplificativo, i disturbi specifici del linguaggio).

I soggetti e le strutture coinvolte

Le strutture coinvolte nel funzionamento del presente Percorso sono:

- I presidi territoriali TSMREE della ASL Roma 2, facenti capo alla UOC TSMREE
- L'ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata.

I soggetti coinvolti sono:

- Gli operatori sanitari e sociosanitari dei TSMREE della ASL Roma 2
- Gli operatori sanitari e sociosanitari dell'ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
- Gli educatori di asili nido e scuole materne che operano nel territorio della ASL Roma 2
- Gli operatori sanitari della UOC Genetica Medica della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
- Gli operatori sanitari della UOC Otorinolaringoiatria della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
- Gli operatori sanitari della UOC Oculistica della Fondazione PTV- Policlinico Tor Vergata
- I Pediatri di Libera Scelta (PLS)
- Strutture riabilitative territoriali convenzionate (allegato 3)

La valutazione del bisogno assistenziale

Non esiste un flusso informativo che renda conto dell'attività svolta dalle strutture sopra elencate. I dati di seguito riportati sono quindi frutto di un'indagine interna, svolta dai membri del Gruppo di Lavoro.

Il TMSREE è articolato in 8 presidi territoriali, distribuiti nei 6 distretti (4-5-6-7-8-9).

La prenotazione avviene per accesso diretto alla struttura del genitore o esercente la responsabilità genitoriale in orari dedicati all'accoglienza.

Si riporta in tabella 1 la numerosità dei pazienti nella fascia d'età di interesse osservati nel 2021 dai presidi della ASL Roma 2.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Tabella 1. Pazienti osservati nel 2021 dai presidi della ASL Roma 2.

Distretti ASL RM2	N° casi 0-6 anni totali (attuale presa in carico)	n° prime visite 0-6 anni (2021)
D4	567	102
D5	720 (circa 600 nel presidio di Via degli Eucalipti e 120 nel presidio di Via Casilina)	175 (130 nel presidio di Via degli Eucalipti e 45 nel presidio di via Casilina)
D6	806	205
D7	800 (circa 600 nel presidio di Via Rizzieri e circa 200 nel presidio di Via Monza)	210 (130 nel Presidio di Via Rizzieri e circa 80 nel presidio di via Monza)
D8	230 (biennio 2020-2021)	56
D9	452	125

Per quanto riguarda l'ambulatorio di neuropsichiatria infantile 0-5 anni presso il PTV, oltre all'agenda ReCUP, è presente un'agenda speciale interna 0-5 anni, attiva il venerdì mattina. Il percorso valutativo di inquadramento diagnostico, in regime di Day Hospital, per i bambini di questa fascia di età (a rischio di grave disturbo del neurosviluppo) che accedono a tale ambulatorio viene, al momento attuale, garantito entro i 6 mesi dalla prima visita.

Si riportano di seguito i volumi di attività e le caratteristiche dei pazienti osservati nell'Ambulatorio 0-5 anni, relativamente al periodo maggio 2020- settembre 2021:

- 130 pazienti totali
- Range d'età: 8 mesi- 6 anni
- 81% maschi

Dei 130 pazienti osservati, più del 50% hanno già fatto una valutazione in DH presso il PTV (successiva alla visita ambulatoriale), il restante sono in lista d'attesa per effettuare un DH. Inoltre,

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

18 pazienti sono stati inseriti anche in progetti di ricerca, e solo 14 non hanno necessitato di approfondimento valutativo presso il PTV (ad es: disturbi specifici del linguaggio).

Organizzazione dei servizi in ASL Roma 2 e PTV

Personale in servizio presso i TSMREE ASL Roma 2

Figura Professionale	Unità in servizio
Dirigente Medico disciplina Neuropsichiatra infantile	15
Dirigente Medico disciplina Psicologia clinica	1
Dirigenti Psicologi	24
Specialisti ambulatoriali Medici	511 h/sett.
Specialisti ambulatoriali Psicologi	198 h/sett.
Assistente Sociale	18,5
Educatore Professionale	7
Fisioterapista	7
Logopedista	19
Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva	14
Infermiere	2
Amministrativo	9

Personale sanitario in servizio presso ambulatorio di NPI del PTV

Neuropsichiatri Infantili (n=6):

- Prof. Luigi Mazzone
- Prof.ssa Cinzia Galasso
- Dott.ssa Maria Cristina Porfirio (Specialista ambulatoriale)
- Dott.ssa Martina Siracusano
- Dott.ssa Monica Terribili (Specialista ambulatoriale)
- Dott.ssa Caterina Cerminara (Specialista ambulatoriale)

Psicologo (n=1):

- Dott.ssa Canarile Claudia

TNPEE (n=1):

- Dott.ssa Angela De Luca

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Gruppo di lavoro

Sono di seguito elencati i membri del Gruppo di Lavoro sulla Neuropsichiatria Infantile per il Progetto di "Presa in carico dei pazienti affetti da patologia cronica - Ospedale-Territorio".

GdL Neuropsichiatria infantile	**ASL RM 2**	Dott.ssa Rita Potena	rita.potena@aslroma2.it
		Dott.ssa Cristina Lalli	cristina.lalli@aslroma2.it
		Dott.ssa Barbara Manzi	barbara.manzi@aslroma2.it
		Dott.ssa Annamaria Servadio	annamaria.servadio@aslroma2.it
		Dott. Gian Loreto D'Alò	gianloreto.dalo@aslroma2.it
	PTV	Prof. Luigi Mazzone	luigi.mazzone@ptvonline.it
		Dott.ssa Assia Riccioni	assiariccioni@gmail.com
		Dott.ssa Martina Siracusano	siracusanomartina@hotmail.it
		Prof. Stefano Di Girolamo	stefano.digirolamo@ptvonline.it
		Prof. Raffaele Mancino	raffaele.mancino@ptvonline.it
		Dott. Mario Bengala	mario.bengala@ptvonline.it
		Dott.ssa Enrica Marchionni	enrica.marchionni@ptvonline.it
		Dott.ssa Anna Lisa Maviglia	Annalisa.maviglia@ptvonline.it
		Dott.ssa Lavinia Gentile *(facilitatore del GdL)*	lavinia.gentile@ptvonline.it

Il Case Manager del percorso per l'Ospedale PTV è la dott.ssa Anna Lisa Maviglia Infermiera nel Dipartimento Benessere della Salute Mentale e Neurologica, Dentale e degli Organi Sensoriali dell'Ospedale PTV.

I Case Manager della ASL Roma 2 sono:

Dott.ssa Patrizia Proietto - Coordinatore riabilitativo Servizio TSRMEE Distretto 4 - Distretto 5

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Dott.ssa Cinzia Miccinesi - Coordinatore riabilitativo Servizio TSRMEE Distretto 6 - Distretto 7
Dott.ssa Teresa Proietti - Coordinatore riabilitativo Servizio TSRMEE Distretto 8 -Distretto 9

EVIDENZE SCIENTIFICHE A SUPPORTO

Tutte le fasi del percorso prevedono l'applicazione delle Linee Guida Nazionali certificate dal Sistema Nazionale Linee Guida (https://snlg.iss.it/), ove disponibili.
Per tutti i casi in cui queste non fossero presenti, si rimanda alle linee guida nazionali non certificate in alternativa, alle Linee Guida internazionali, ai documenti di GoodPractice e, in ultima battuta, di Expert Opinion.
Tra i documenti degni di nota ci sono:

- Raccomandazioni della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (Aggiornamento a Febbraio 2021,SNLG)
- Linea Guida dell'Istituto Superiore della Sanità n. 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" (Data di pubblicazione: Ottobre 2011)
- LineeGuida NICE: "the Nice Guideline on the Management and Support of children and young people on the autism spectrum",(Aggiornamento a Giugno 2021).

Per i temi non trattati o non sufficientemente approfonditi dalle Linee Guida, verrà fatto riferimento alla letteratura scientifica più aggiornata [Landa 2018; Dawson 2011; Oono 2013].

La presa in carico del paziente affetto da disturbi nel neurosviluppo non potrà ovviamente prescindere dalla normativa Nazionale e Regionale. Per la normativa di interesse specifico, si consulti anche la sezione "Riferimenti Normativi".

LE MODALITÀ OPERATIVE DEL PERCORSO

Criteri di inclusione

Saranno inclusi nel percorso tutti i pazienti

1. di età compresa tra 0 e 6 anni

in presenza di almeno uno dei criteri sottostanti:

2. Sospetto ASD < 30 mesi
3. Sospetto ASD > 30 mesi mai valutato/senza approfondimento diagnostico

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

4. Ritardo globale dello sviluppo (ad es. con sospetta eziologia sindromica);

5. *in corso di definizione*: Diagnosi di Paralisi cerebrali infantili, se non seguito presso altre strutture (*questa categoria diagnostica verrà eventualmente inserita nel PERCORSO in un secondo momento*)

Criteri di esclusione

- Età: ≥ 6 anni
- Paziente di età ≥30 mesi con diagnosi già posta di ASD (a seguito di valutazione)
- Soggetti con diagnosi di disturbi specifici del linguaggio/disturbi specifici dell'apprendimento in assenza di uno dei criteri di inclusione di cui sopra.

Il ragionamento clinico

Il sospetto clinico di disturbo del neurosviluppo può originare a seguito di segnalazione da parte degli operatori scolastici (asili nido, scuola materna), oppure direttamente dall'osservazione del bambino da parte del genitore. Anche il Pediatra di Libera Scelta (PLS) può valutare l'appropriatezza di un approfondimento diagnostico. Il genitore ha quindi due possibilità: recarsi, tramite accesso libero, presso il TSMREE del proprio Distretto, oppure su indicazione e prescrizione di apposita impegnativa da parte del PLS, prendere appuntamento presso PTV o TSMREE.
In entrambi i casi verranno applicati i criteri di inclusione ed esclusione per valutare l'opportunità dell'inserimento del bambino nel percorso condiviso; qualora i criteri non fossero soddisfatti, nel caso del TSMREE, si procederà comunque all'elaborazione del PAI e nel caso del PTV il paziente sarà indirizzato all'opportuno iter diagnostico-terapeutico.
La valutazione multidisciplinare del TSMREE prevede:

- Raccolta di informazioni attraverso la scheda di prima accoglienza e valutazione dei criteri di priorità clinica/ psicosociale;
- Visita NPI con esame obiettivo neurologico;
- Valutazione neuro-psicomotoria;
- Valutazione logopedica, con somministrazione di test specifici per le diverse componenti del linguaggio;
- Valutazione di sviluppo (Griffith III), test cognitivi verbali e non verbali adeguati all'età prescolare (WPPSI-IV, LEITER-R);
- Valutazione delle competenze adattive (Vineland, ABAS);

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- Valutazione funzionale attraverso il profilo psicoeducativo PEP-3;
- Valutazione delle abilità sociocomunicative (ADOS 2, ADI-R);
- Restituzione diagnostica ed elaborazione del PRI;
- Elaborazione del PAI

La valutazione multidisciplinare presso la UOSD Neuropsichiatria Infantile del PTV prevede l'esecuzione dei seguenti esami clinici diagnostici di I livello:

- VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE con scala psico-comportamentale (93.01.1)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA con scala psico-comportamentale (93.01.2)
- VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE con scala psico-comportamentale Bilancio (93.01.3)
- Pretrattamento dei disturbi comunicativi e del linguaggio, somministrazione di test delle funzioni linguistiche Escluso: Esame dell'afasia (94.08.4)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI Bilancio pretrattamento delle funzioni corticali superiori correlate a disturbi comunicativi e del linguaggio o di altre funzioni cognitive (93.01.4)

Le valutazioni funzionali verranno effettuate attraverso l'uso di test di sviluppo (scale valutative):
a. Scale per i bambini: Griffiths (III versione), ADOS-2, ADI-R somministrata in casi specifici, Leiter-R, RBS;
b. Scale per i genitori: l'ABAS 2, la CBCL, Parental Stress Index (PSI) (in casi specifici).

Nel caso di valutazione positiva rispetto ai criteri, l'utente verrà inserito nel percorso, previa firma del consenso informato da parte del genitore/tutore.
Verrà quindi creata apposita cartella clinica condivisa (informatizzata); qualora la cartella venga creata dal PTV, verrà data comunicazione via mail al TSMREE di residenza dell'assistito riguardo l'inserimento nel percorso.
Contestualmente all'inserimento nel percorso, si provvederà alla prenotazione, da parte del personale che ha preso in carico il paziente, delle seguenti visite specialistiche presso il PTV, in agende dedicate:

- PRIMA VISITA GENETICA MEDICA (89.7_48);
- PRIMA VISITA OCULISTICA (95.02_0)
- PRIMA VISITA OTORINOLARINGOIATRICA (89.7_37);

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Durante le visite specialistiche sarà possibile prenotare o eseguire contestualmente le seguenti prestazioni di I livello, qui distinte a seconda della branca:

- GENETICA MEDICA: Durante la visita verrà effettuata consulenza ed eventuale prescrizione dei seguenti esami:
    - cariotipo ad alta risoluzione da prelievo di sangue periferico probando
    - estrazione e conservazione DNA da prelievo di sangue periferico genitori
    - analisi molecolare gene FMR1 da prelievo di sangue periferico probando
    - CMA (Chromosomal Microarray Analysis) con tecnica SNP-array da prelievo di sangue periferico probando
    - Eventuale ricerca nei genitori del riarrangiamento riscontrato allo SNP-array
- OCULISTICA
    - Prima visita oculistica 95.02_0
    - Valutazione ortottica con studio completo della motilità oculare 93.02_0
- OTORINOLARINGOIATRIA
    - Prima visita otorinolaringoiatrica 89.7_37
    - Esame audiometrico condizionato infantile 95.41.4_0
    - Esame audiometrico tonale 95.41.1_0
    - Impedenzometria 95.42_0
    - Emissioni otoacustiche 20.39.1_0
    - Potenziali evocati uditivi 89.15.8_0

L'esito degli esami di I livello verrà valutato presso la stessa UO di NPI che ha prescritto gli esami di I livello (PTV o TSMREE), con contestuale decisione circa la necessità di procedere ad ulteriori approfondimenti diagnostici.
Qualora l'approfondimento diagnostico fosse necessario, nuovamente gli esami di II livello potranno essere programmati presso il PTV o presso altri centri convenzionati.
In questo casso, presso il PTV potrà essere prenotata, tramite impegnativa SSN su Agenda ReCUP:

- ELETTROENCEFALOGRAMMA:
    - Elettroencefalogramma standard (89.14_0)
    - Elettroencefalogramma con videoregistrazione (89.19.1_0)

La UOC Genetica Medica, qualora fosse necessario, provvederà alla programmazione e all'erogazione dei seguenti esami diagnostici:

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- CONTROLLO II ACCESSO VISITA GENETICA (89.01_54). Durante la visita verrà effettuata consulenza e l'eventuale prescrizione di un "Pannello multigenico per disturbi dello spettro autistico/neurosviluppo" tramite analisi di esoma clinico (Clinical Exome Sequencing) in trio (probando più genitori)

Verranno invece prodotte (dalla UO NPI richiedente l'approfondimento diagnostico) impegnative SSN per i seguenti esami, che verranno erogati presso strutture terze:

- RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO Incluso: relativo distretto vascolare (88.91.1)
- RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO, SENZA E CON CONTRASTO Incluso: relativo distretto vascolare (88.91.29).

Una volta effettuati tali esami, il loro esito verrà valutato nuovamente presso l'UO di NPI che ha prescritto gli esami di II livello (PTV o TSMREE), con la produzione di relazione clinica finale e dell'eventuale Progetto Assistenziale Globale.

A questo punto, la terapia riabilitativa potrà essere erogata:

- Direttamente dal servizio TSMREE di Residenza dell'Assistito
- Dalla rete del privato accreditato (ex art.26 ai sensi della 833 del '78).

In entrambi i casi, il Follow-up previsto per il paziente verrà effettuato presso il TSMREE; questo potrà essere fissato a 6 o a 12 mesi, a seconda dell'età del bambino; durante la visita di follow-up verrà effettuata la valutazione clinica, con eventuale rinnovo o modifica del Progetto Riabilitativo Individuale.

L'elenco e i recapiti dei Centri e delle Strutture coinvolte

ASL Roma 2:

DISTRETTO 4:

Mail: uos.tsmreed4@aslroma2.it

Telefono: 06.41435410

Sede: Via di Pietralata, 497, - Piano I e piano II

Referente/i: *dott.ssa Elisabetta Rosati*

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

DISTRETTO 5:

Mail: uos.tsmreed5@aslroma2.it

Telefono: 06.41435891

Sede: Via degli Eucalipti, 14

Referente/i: *dott. Denis Roberto*

Sede: via Casilina 395

Referente: *dott.ssa Paola Silvestri*

DISTRETTO 6:

Mail: uos.tsmreed6@aslroma2.it

Telefono: 06.41436111

Sede: Via di Torrenova, 20

Referente: *dott.ssa Cristina Lalli*

DISTRETTO 7:

Mail: uos.tsmreed7@aslroma2.it

Telefono: 06.41434010-4007

Sede: Viale Bruno Rizzieri, 226 - 6° piano

Tel 06 51007501

Sede: V. Monza 2

Referente/i: *Dott.ssa Maria Lucia Montanaro*

DISTRETTO 8:

Mail: uos.tsmreed8@aslroma2.it

Telefono: 06.51008120

Sede: Via Leonardo da Vinci 98

Referenti: *Dott.ssa Bianca Maria Venuti*

DISTRETTO 9:

Mail: uos.tsmreed9@aslroma2.it

Telefono: 06.51007615 - 7433

Sede: Via Ignazio Silone, 100

Referente: *dott.ssa Barbara Manzi*

PTV

Telefono: 06.2090.2721 dalle 9.30 alle 15.00

Mail: neuro.infantile@ptvonline.it / Psichiatria1.infantile@ptvonline.it

Sede: Torre 6 di Degenza - Linea T6 - 4° Piano

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

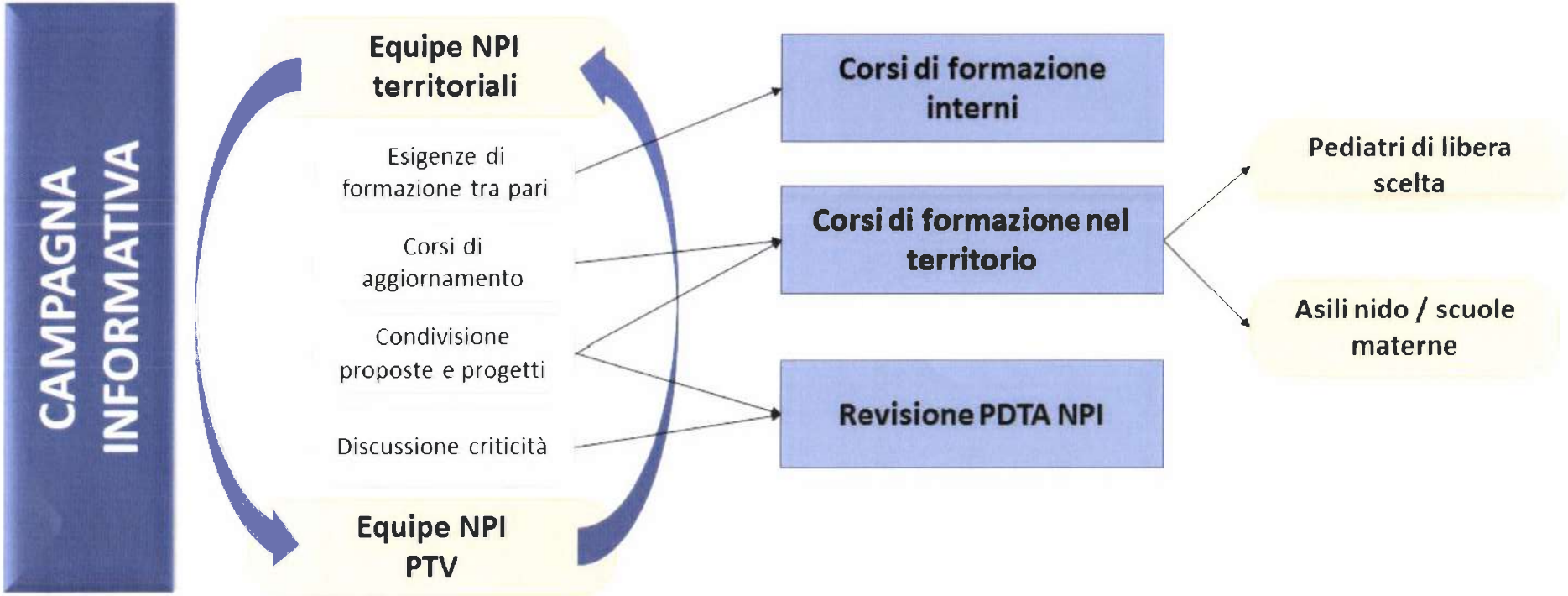
IL DIAGRAMMA DI FLUSSO

Flow-chart sulla programmazione di campagne informative

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
ASL ROMA 2

PDTA bambini 0-5 anni con disturbi del neurosviluppo e bisogni complessi

PTV
FONDAZIONE PTV
POLICLINICO TOR VERGATA



REGIONE LAZIO

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Flow-chart Sanitaria del Percorso

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
ASL ROMA 2

PTV
FONDAZIONE PTV
POLICLINICO TOR VERGATA

Percorso condiviso ASL Roma 2 – PTV per il riconoscimento precoce dei bambini a rischio di disturbi del neurosviluppo e gestione dei casi sintomatici complessi (fascia 0-5 anni)

Scuola (asilo nido/materna) — segnalazione → Genitore

Pediatra di libera scelta (PLS)

Accesso libero

SOSPETTO CLINICO

Prescrizione su ricetta SSN visita specialistica Neuropsichiatria Infantile

UOC Neuropsichiatria Infantile PTV

TSMREE

Valutazione funzionale
- VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE Con scala psico-comportamentale (93.01.1)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA Con scala psico-comportamentale (93.01.2)
- VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE Con scala psico-comportamentale Bilancio (93.01.3)
- Pretrattamento dei disturbi comunicativi e del linguaggio, somministrazione di test delle funzioni linguistiche Escluso: Esame dell'afasia (94.08.4)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI Bilancio pretrattamento delle funzioni corticali superiori correlate a disturbi comunicativi e del linguaggio o di altre funzioni cognitive (93.01.4)

Valutazione criteri di inclusione

Criteri SODDISFATTI → Inserimento nel percorso e creazione cartella clinica condivisa

Criteri NON SODDISFATTI → TSMREE → Produzione relazione clinica ed eventuale Piano di assistenza individuale (PAI), incluso il progetto riabilitativo individuale (PRI) → Follow-up ambulatoriale e terapia per casi a bassa complessità

Prenotazione/prescrizione approfondimenti diagnostici I livello

Approfondimenti diagnostici presso PTV (I livello):
- PRIMA VISITA GENETICA MEDICA (89.7_48); durante la visita verrà valutata l'opportunità di eseguire i seguenti esami genetici: cariotipo (ad alta risoluzione); Analisi molecolare gene FMR1; CMA con tecnica SNP-array.
- VISITA OCULISTICA che include le seguenti prestazioni:
- Prima visita oculistica (95.02_0)
- Valutazione ortottica con studio completo della motilità oculare (93.02_0)
- VISITE OTORINOLARINGOIATRICHE (le prestazioni potranno essere programmate direttamente dalla Neuropsichiatria infantile o essere programmate durante la prima visita otorinolaringoiatrica):
  - Prima visita otorinolaringoiatrica (89.7_37)
  - Esame audiometrico condizionato infantile (95.41.4_0)
  - Esame audiometrico tonale 95.41.1_0
  - Impedenzometria 95.42_0
  - Emissioni otoacustiche 20.39.1_0
  - Potenziali evocati uditivi 89.15.B_0

Valutazione degli esami presso NPI che ha prenotato gli esami di I livello (TSMREE o PTV)

Necessità di approfondimento diagnostico?

Si → Approfondimenti diagnostici presso PTV (II livello):
- ELETTROENCEFALOGRAMMA (tramite ricetta SSN, Agenda CUP)
  - Elettroencefalogramma standard (89.14_0)
  - Elettroencefalogramma con videoregistrazione (89.19.1_0)
- CONTROLLO II ACCESSO VISITA GENETICA (89.01_54)
  - Pannello multigenico per disturbi dello spettro autistico/neurosviluppo

Prescrizione esami erogabili da altre strutture:
- RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO Incluso: relativo distretto vascolare (88.91.1)
- RISONANZA MAGNETICA NUCLEARE (RM) DEL CERVELLO E DEL TRONCO ENCEFALICO, SENZA E CON CONTRASTO Incluso: relativo distretto vascolare (88.91.29)

Valutazione approfondimenti clinici presso l'equipe NPI che ha prenotato gli esami di II livello (TSMREE o PTV) → Produzione di relazione clinica finale e del progetto assistenziale globale → Colloquio finale con il genitore

No → Colloquio finale con il genitore

TSMREE

Produzione di relazione clinica finale e di eventuale Piano di assistenza individuale (PAI)

Prescrizione su ricetta SSN «presa in carico riabilitativa secondo il Progetto riabilitativo individuale in regime non residenziale individuale»

Erogazione terapia riabilitativa presso Struttura riabilitativa convenzionata (ex art.26)

Equipe riabilitativa produce relazione e richiesta rinnovo/modifica piano riabilitativo

Erogazione terapia riabilitativa presso TSMREE

Bambino di età <30 mesi?

Si → Follow-up a 6 mesi con rivalutazione ed eventuale richiesta/rinnovo piano riabilitativo presso TSMREE

No → Follow-up a 12 mesi con rivalutazione ed eventuale richiesta/rinnovo piano riabilitativo presso TSMREE

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Flow-chart Informatica del Percorso

ASL ROMA 2

Flusso informatico per PDTA Neurosviluppo infantile

U.O.C. Informatica e Collegamenti con il Territorio - Direttore G. Profico

PTV

TSMREE

Compilazione Allegato 1 e Inquadramento clinico/ psicosociale

AREAS - Apertura della Cartella Ambulatoriale

Funzioni Principali

- ❑ Refertazione
- ❑ Relazione Finale
- ❑ Rilascio Terapia
- ❑ Score
- ❑ Prescrizione Dematerializzata
- ❑ Possibile acquisizione di referti da strutture interne in fornato PDF

Integrazioni

- ❑ Prenotazioni ReCUP*
- ❑ Esami strumentali
- ❑ Referti di Laboratorio
- ❑ Acquisizione di referti da strutture esterne in formato PDF

❖ Prossima implementazione per la Prenotazione dal sistema AREAS → ReCUP

Sospetto clinico

A. AREAS – registrazione le valutazioni funzionali con relativa relazione clinica.

TSMREE (Asl Roma 2)

Valutazione funzionale

- VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE Con scala psico-comportamentale (93.01.1)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA Con scala psico-comportamentale (93.01.2)
- VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE Con scala psico-comportamentale Bilancio (93.01.3)
- Pretrattamento dei disturbi comunicativi e del linguaggio, somministrazione di test delle funzioni linguistiche Escluso: Esame dell'afasia (94.08.4)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI Bilancio pretrattamento delle funzioni corticali superiori correlate a disturbi comunicativi e del linguaggio o di altre funzioni cognitive (93.01.4)

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Criteri soddisfatti

B. Recup – prenotazione da parte del TSMREE in Agende dedicate del PTV.

Valutazione criteri di inclusione

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GIORNO	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST.NI
510222	GENETICA9903	9903_GENETICA pdta disturdi del neurosviluppo	89.7.49	PRIMA VISITA GENETICA MEDICA	GIOV	9.00	11.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	2

Approfondimenti diagnostici di I Livello

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GIORNO	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST.NI
810222	oto3813	3813_OTORINO pdta disturdi del neurosviluppo	20.39.1_0	EMISSIONI OTOACUSTICHE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	89.15.8_0	POTENZIALI EVOCATI UDITIVI PER RICERCA DI SOGLIA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	89.7.37	PRIMA VISITA OTORINOLARINGOIATRICA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.41.1_0	ESAME AUDIOMETRICO TONALE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.41.4_0	ESAME AUDIOMETRICO CONDIZIONATO INFANTILE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.42_0	IMPEDENZOMETRIA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GIORNO	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST.NI
UEIDPTV00000048	OCU1.4	3406_"OCULISTICA PEDIATRICA	93.02_0	VALUTAZIONE ORTOTTICA CON STUDIO COMPLETO DELLA MOTILITA' OCULARE	MART	12.40	13.20	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVILPDTA DIST. NEUROSVIL liberabilità 7gg	1
"	"	"	95.02_0	PRIMA VISITA OCULISTICA	"	"	"	"	"

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Valutazione approfondimenti clinici presso NPI PTV

Approfondimenti diagnostici di II Livello

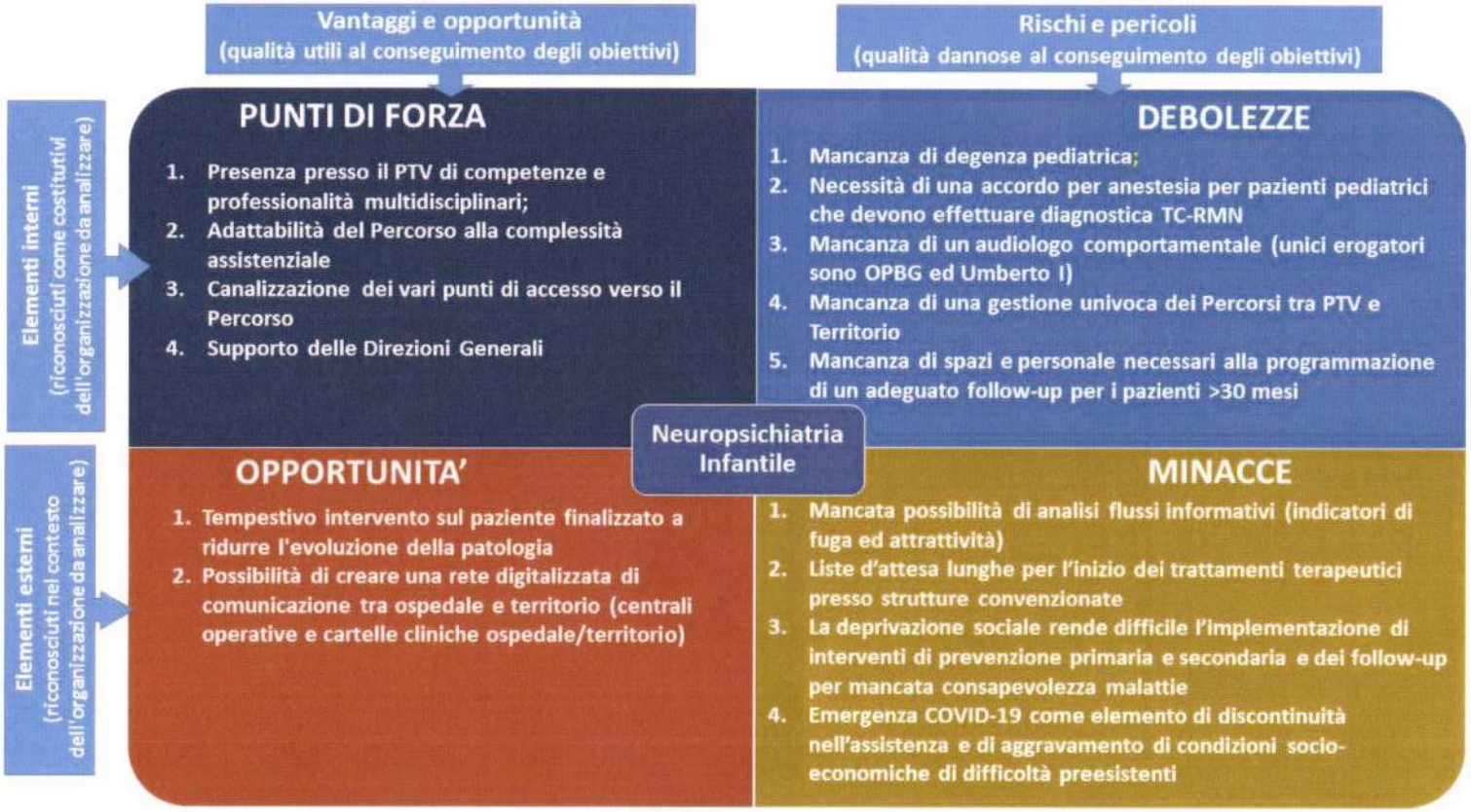
ID AGENDA	MNEMONICO AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GIORNI	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT.	N. PRESTAZIONI
...	.....	ELETTROENCEFALOGRAMMA	89.14_0	Elettroencefalogramma standard e con sensibilizzazione (stimolazione luminosa intermittente, iperpnea)	.....	.....	.....	..	..
...	.....	CONTROLLO II ACCESSO VISITA GENETICA	99.01_54	Pannello multigenico per disturbi dello spettro autistico/neurosviluppo	.....	.....	.....	..	..

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

ANALISI SWOT DEL PERCORSO

Le analisi SWOT sono state prodotte all'inizio del processo di costruzione del percorso e sono frutto della discussione all'interno del GdL. Lo scopo delle matrici SWOT è stato quello di mettere alla luce eventuali criticità e punti di forza caratteristici del contesto oggetto dell'operazione, in modo da mirare al superamento degli ostacoli e all'ottimizzazione delle risorse per la costruzione del percorso stesso.

Analisi SWOT generale del PDTA



PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Analisi SWOT del TSMREE nel contesto del percorso

PUNTI DI FORZA

- Presenza di equipe multiprofessionale con personale specializzato e adegutamente formato
- Rapporti di rete con strutture socio-assistenziali, riabilitative, educative
- Osservazione diretta del minore nei vari contesti di vita

PUNTI DI DEBOLEZZA

- Quantità non sufficiente delle risorse
- Mancanza di una gestione univoca dei percorsi tra PTV e Territorio
- Difficoltà di accesso alle indagini strumentali
- Difficoltà di tracciamento univoco dei flussi informativi (di fuga e di attrattività)

OPPORTUNITA'

- Tempestivo intervento sul paziente, finalizzato a ridurre l'evoluzione della patologia
- Possibilità di creare una rete digitalizzata di comunicazione tra ospedale e territorio (centrali operative e cartelle cliniche ospedale/territorio)
- Formazione congiunta con i PLS

MINACCE

- Liste di attesa lunghe per l'inizio dei trattamenti terapeutici presso strutture accreditate ex art.26
- Fragilità sociale con conseguenti difficoltà nell'implementazione di interventi di prevenzione primaria e secondaria e dei follow-up per mancata consapevolezza malattie
- Stili educativi difformi in relazione all'etnia
- Emergenza COVID-19 come elemento di discontinuità nell'assistenza e di aggravamento di condizioni socio-economiche di difficoltà preesistenti

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ

PROFESSIONISTI / ATTIVITA'	PLS	NPI TMSREE	NPI PTV	CASE MANAGER (PTV/ TSMREE)	Altri specialisti (Genetica, ORL, Oculistica) PTV	PSICOLOGO	LOGOPED., TNPEE, FISIOTER.	EDUCAT.	ASSISTENTE SOCIALE	STRUTTURA RIABILIT. CONVENZ.
Formazione territoriale	C	R	C	I	I	C	C	C	C	I
Valutazione multidisciplinare	I	R	C	I	I	C	C	C	C	
Valutazione dei criteri di inclusione per inserimento nel percorso (pazienti con accesso tramite TSMREE)	I	R	C	I	I	C	C	C	C	
Valutazione dei criteri di inclusione per inserimento nel percorso (pazienti con accesso tramite PTV)	I	C	R	I	I	C	C	C	I	
Valutazione neuropsicologica con test specifici (pazienti con accesso tramite TSMREE)	I	R	C	I	I	C	C	I	I	
Valutazione neuropsicologica con test specifici (pazienti con accesso tramite PTV)	I	C	R	I	I	C	C	I	I	
Prescrizione visite specialistiche I livello (pazienti con accesso tramite TSMREE)	I	R	C	I	C	C	C	I	I	
Prescrizione visite specialistiche I livello (pazienti con accesso tramite PTV)	I	C	R	I	C	C	C	I	I	

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Esecuzione visite specialistiche I livello	I	C	C	C	R	I	I	I	I	
Prescrizione approfondimenti diagnostici II livello (pazienti con accesso tramite TSMREE)	I	R	C	C	C					
Esecuzione approfondimenti diagnostici II livello (pazienti con accesso tramite PTV)	I	C	C	C	R					
Prescrizione terapie (pazienti con accesso tramite TSMREE)	I	R	C	C	I	C	C	I	I	I
Prescrizione terapie (pazienti con accesso tramite PTV)	I	C	R	C	I	C	C	I	I	I
Presa in carico territoriale	C	R	C	C	I	C	C	C	I	C
Erogazione terapie riabilitative struttura ASL Roma 2	I	R*	C	C	I	C	C	C	I	R
Erogazione terapie riabilitative struttura ex Art. 26	I	C	C	I	I	C	C	C	I	R
Rivalutazione clinica	I	R	C	C	I	C	C	C	I	I
Gestione agende condivise	I	C	C	R	C	I	I	I	I	

*Legenda:**R**: Responsabile; **C**: Coinvolto; **I**: Informato; **R***: La responsabilità del processo è del medico NPI, ma la responsabilità dell'erogazione è dei professionisti sanitari.*

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

INDICATORI DI PERFOMANCE

INDICATORE	CLASSE INDICATORE	NUMERATORE E DENOMINATORE	FONTE DATI	TARGET	TEMPO DI RIFERIMENTO	FREQUENZA RILEVAZIONE
Condivisione riferimenti e indirizzario	Struttura	N° di ambulatori TSMREE e NPI-PTV con indirizzario completo aggiornato (recapiti di centri pubblici convenzionati) / n° totale ambulatori TMSREE e NPI-PTV	Flusso interno / procedure interne	100%	Giorno della rilevazione	Semestrale
Valutazione inclusione nel percorso	Processo	(numero di bambini su cui vengono valutati i criteri di inclusione / numero di bambini valutati dall'equipe multidisciplinare o dalla NPI PTV) x 100 (%)	Agende ReCUP esclusive / flusso interno TSMREE	90%	Semestre precedente	Semestrale
Tempo di attesa Visita PTV	Processo	Differenza (in giorni) tra la richiestadi visita su agenda esclusiva presso PTV e prima data disponibile	Agende ReCUP esclusive	30giorni	Giorno della rilevazione	Trimestrale
Ritenzione in trattamento	Esito	(Numero pazienti valutati agenda dedicata NPI PTV / numero pazienti inclusi nel percorso dall'equipe valutativa TSMREE) x100	Agende ReCUP esclusive	90%	Semestre precedente	Semestrale
Stesura Piano di Assistenza Individuale (PAI)	Esito	% bambini inclusi nel percorso per i quali viene steso un PAI / numero di pazienti inclusi nel percorso	Agende ReCUP esclusive / Flusso SIAS / Flusso SIO	80%	Semestre precedente	Semestrale

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

GLOSSARIO ED ACRONIMI

ASD: Disturbi dello Spettro Autistico

DCA: Decreto del Commissario ad Acta

DGR: Deliberazione Giunta Regionale

DSM 5: Manuale diagnostico statistico dei disturbi mentali, quinta edizione

NPI: Neuropsichiatra Infantile

SIO: Sistema Informativo Ospedaliero

SIPC: Sistema Informativo Psichiatrico di Comunità

SIAR: Sistema Informativo per l'Assistenza Riabilitativa

PLS: Pediatra di Libera Scelta

ADOS-2: AutismDiagnosticObservation Schedule-Second Edition

ABAS-II: Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition

ADI-R: Autism Diagnostic Interview – Revised

PSI: Parental Stress Index

SRS: Social Responsiveness Scale

CBCL: Child Behavioral Checklist

RBS: RepetitiveBehavior Scale

TNPEE: Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva

RIFERIMENTI NORMATIVI

- Determinazione 18 dicembre 2020, n G15691 – "Linee di indirizzo per la stesura dei Percorsi Diagnostico
- DCA 113 del 11/4/2016 Regione Lazio Terapeutico Assistenziali – PDTA nella cronicità;
- DCA 376 del 04/11/2015 Regione Lazio
- Piano Nazionale della Cronicità 2014-2016
- DCA 457 del 22/12/2014. Recepimento ed approvazione del documento tecnico concernente "Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico (AutismSpectrumDisorder, ASD)". DGR 75/2018.
- DGR n.473 del 20/07/2021. Approvazione delle "Linee guida per l'avvio di centri polivalenti per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico e altre disabilità."
- DGR 75/2018. Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro autistico.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- Legge 134/2015. Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie 18 agosto 2015
- CONFERENZA UNIFICATA DEL 10.05.2018: Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico". (SALUTE) Repertorio Atti n.: 53/CU del 10/05/2018. Disponibile su: http://www.regioni.it/news/2018/05/14/conferenza-unificata-del-10-05-2018-intesa-sul-documento-recante-aggiornamentodelle-linee-di-indirizzo-per-la-promozione-ed-il-miglioramento-della-qualita-e-dellappropriatezza-degli-interve-561197/

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association [APA] (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edn. Washington, DC: American PsychiatricAssociation. doi: 10.1176/appi.books.9780890425596
- Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatr. 2014;168(8):721-8. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.210.
- CDC 2016. Summary of Autism Spectrum Disorder (ASD) Prevalence Studies. Disponibile su: www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ASDPrevalenceDataTable2016.pdf . Ultimo accesso: 5 ottobre 2021.
- Christensen DL, Braun KVN, Baio J, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. MMWR SurveillSumm. 2012;65(13):1–23. https ://doi.org/10.15585 /mmwr.ss651 3a1.
- D'Alò GL, De Crescenzo F, Amato L, Cruciani F, Davoli M, Fulceri F, Minozzi S, Mitrova Z, Morgano GP, Nardocci F, Saulle R, Schünemann HJ, Scattoni ML; ISACA GuidelineWorking Group. Impact of antipsychotics in children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. Health Qual Life Outcomes. 2021 Jan 25;19(1):33. doi: 10.1186/s12955-021-01669-0. PMID: 33494757; PMCID: PMC7831175.
- Dawson G, Burner K. Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings. CurrOpinPediatr2011;23:616-20.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- De Crescenzo F, Postorino V, Siracusano M, Riccioni A, Armando M, Curatolo P, et al. Autistic Symptoms in Schizophrenia Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. Front Psychiatry. 2019;10:78. doi: 10.3389/fpsyt.2019.00078.
- De Giorgi R, De Crescenzo F, D'Alò GL, Rizzo Pesci N, Di Franco V, Sandini C, et al. Prevalence of Non-Affective Psychoses in Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. J ClinMed. 2019;8(9). pii: E1304. doi: 10.3390/jcm8091304.
- Domellöf, E., Hedlund, L., &Ödman, P. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 23(6), 1877–1882. https://doi.org/10.1007/s11136-013-0613-4
- Istituto Superiore di Sanità. Giornata mondiale della Consapevolezza dell'Autismo: in Italia un bimbo ogni 77. 2019. Availableat: https://www.iss.it/?p=3421. Accessed 31 Dec 2019.
- Istituto Superiore di Sanità. Disturbi psichiatrici. Disponibile su: https://www.iss.it/disturbi-psichiatrici/-/asset_publisher/SoVqHVGvTckw/content/id/3482591 Ultimo accesso: 5 ottobre 2021.
- Jobski K, Höfer J, Hoffmann F, Bachmann C. Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: a systematic review. Acta PsychiatrScand. 2017;135(1):8-28. doi: 10.1111/acps.12644.
- ISTAT. L'inclusione Scolastica Degli Alunni Con Disabilità - Anno Scolastico 2018-2019. 20 febbraio 2020. Disponibile su: https://www.istat.it/it/files/2020/02/Alunni-con-disabilita-2018-19.pdf .Ultimo accesso: 5 ottobre 2021
- Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. Lancet. 2014;383(9920):896–910.
- Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. IntRevPsychiatry 2018 Feb;30(1):25-39.
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR SurveillSumm 2020;69(No. SS-4):1–12. DOI: http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1external icon.
- Narzisi A, Posada M, Barbieri F, Chericoni N, Ciuffolini D, Pinzino M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. EpidemiolPsychiatr Sci. 2018;29:e5.
- Oono P, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database SystRev2013;4:CD009774.
- Operto FF, Martino F, Rinaldi A, Cerracchio A, Salvati G, Orza M, et al. Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region. Ital J Pediatr. 2017;43(1):83. doi:10.1186/s13052-017-0399-z.

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

- Postorino V, Fatta LM, Sanges V, Giovagnoli G, De Peppo L, Vicari S, et al. Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. Res DevDisabil. 2016;48:193–201. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.10.020 .

Elenco degli allegati

- **Allegato 1. SCHEDA DI ACCOGLIENZA TMSREE**
- **Allegato 2. SCHEDA CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE**
- **Allegato 3. AGENDE DEDICATE**

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Allegato 1: SCHEDA DI ACCOGLIENZA TMSREE

SISTEMA SANITARIO REGIONALE

ASL ROMA 2

REGIONE LAZIO

UOC TSMREE
Dir. f.f Dr.ssa Rita Potena

SCHEDA DI ACCESSO UOC TSMREE

ASL___**Distretto** __ **□ I° accesso** **□ II°accesso** **Operatore:** _____

Cartella/Scheda clinica _____ **Data richiesta** _____

MINORE: Cognome _____ **Nome** _____

Codice Fiscale _____ **Recapiti Telefonici** _____

Cittadinanza □ italiana □altro _____ **Sesso** □M □F

Data di nascita _____ (gg mm anno) **Luogo di nascita** _____
Se Estero, riportare Stato di nascita

Comune di residenza _____ ___
Municipio RM

Indirizzo: Via _____ **n. civico** _____

Inviante : □ famiglia □ scuola □ medico medicina generale/pediatra libera scelta □ medico ospedaliero/territoriale

Motivo della richiesta: _____

Cognome e nome	Nazionalità	Grado di paren-tela	Luogo e data di nascita	scolarità	occupazione

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

ASL Roma 2 P.Iva 13565151000
Sede Legale Via Filippo Meda 35 00157 Roma
Sede Operativa Via Primo Carnera 1 00142 Roma

Codice Fiscale e Partita IVA: 04734201009 - Sito Internet: www.asiromab.it - Indirizzo di posta elettronica: direzione.generale@asiromab.it

Genitori: coniugati [] separati [] divorziati [] conviventi [] vedovo/a [] genitore unico []

Vicinanza rete familiare SI [] NO [] _____

Pediatra/Medico di base_____ Tel._____

Cognome Nome

Indirizzo posta elettronica_____

Persona di riferimento _____
(Il richiedente) Cognome Nome

Grado di parentela_____ Rec.Tel_____

Indirizzo posta elettronica_____

Indirizzo: Via _____ **n. civico** |_|_|_|_|_|

Comune di residenza _____ |_|_|
Municipio RM

Vive con: □ genitori

□ altri familiari, senza genitori

□ in struttura abitativa comunitaria (es.: casa famiglia, comunità alloggio)

Frequenta: □scuola dell'infanzia/nido

□scuola primaria

□scuola secondaria 1°

□scuola secondaria 2°

□formazione professionale

□altro_____

Programma educativo attuale: □ nessuno

□ a scuola con insegnante di sostegno

□ a scuola senza insegnante di sostegno

□ altro, specificare_____

A scuola presenza di: □Assistente Educativo Culturale (A.E.C.)

□ Altro, specificare

Precedenti interventi: _____

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Descrizione delle problematiche oggetto della segnalazione:_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Invalidità civile: □ nessuna □ richiesta □ riconosciuta |__|__|__| (%)

Diagnosi invalidità: _____

_____

Persona con disabilità □ sì □ no □ Domanda in corso dal_____
(L. 104/92, art.3,c.1)

Persona con disabilità grave □ sì □ no □ Domanda in corso dal_____
(L. 104/92, art.3, c.3)

E' presente anche □ tutore □ curatore □ amministratore di sostegno

Interventi sanitari in atto (specificare) _____

_____

Farmacoterapia in atto (specificare principali farmaci che assume) _____

_____

Ausili in uso (specificare tipologia) _____

_____

Interventi sociali in atto (specificare)_____

_

FIRMA ESERCERCENTE RESPONSABILITA' GENITORIALE (nome e cognome)

_____

Codice Fiscale e Partita IVA: 04734201009 - Sito Internet: www.asiromab.it - Indirizzo di posta elettronica: direzione.generale@asiromab.it

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

CRITERI DI URGENZA

1-CLINICI:

Disturbi Neuro-Sensoriali: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Difficoltà Neuromotorie: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Difficoltà della Coordinazione Motoria: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Difficoltà di Linguaggio: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Difficoltà di Apprendimento: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Codice Fiscale e Partita IVA: 04734201009 - Sito Internet: www.asiromab.it - Indirizzo di posta elettronica: direzione.generale@asiromab.it

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Difficoltà Relazionali e della Comunicazione: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Difficoltà di Regolazione: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Disturbo psicopatologico: (campo descrittivo su quanto riportato dai gg)

_____

_____

_____

□0 assente; □1 lieve; □2 medio; □3 grave; □4 gravissimo

Disabilità Intellettiva:

_____

_____

□1 lieve; □2 media; □3 grave; □4 gravissima

PUNTEGGIO PARZIALE _____

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Codice Fiscale e Partita IVA: 04734201009 - Sito Internet: www.asiromab.it - Indirizzo di posta elettronica: direzione.generale@asiromab.it

2-ETÀ:

- **0-3 anni** (valore di criterio urgenza in base alla prevenzione secondaria) = **+6**
- **4-10 anni** (ai soggetti con punteggio di 4 = gravissimo nelle aree di Difficoltà Relazionali e della Comunicazione, Disturbo psicopatologico) = **+6**
- **11-18 anni** (ai soggetti con punteggio di 4 = gravissimo nelle aree di Disturbo psicopatologico) = **+6**

3-SVANTAGGIO SOCIO ECONOMICO E/O AMBIENTALE: □ **0 assente;** □ **1 presente**

4-SEGNALAZIONE DALL' AUTORITÀ GIUDIZIARIA: **+10**

5-UTENTI CHE ARRIVANO AL SERVIZIO CON DIAGNOSI CLINICACORREDATA DA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE: **+3**

6-UTENTI INVIATI IN BASE AI PROTOCOLLI D'INTESA IN ATTO (DSM; CAD; SERT) : **+5**

PUNTEGGIO TOTALE _____

FIRMA OPERATORI DEL SERVIZIO (nome e cognome)

_____

_**Note**_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

Codice Fiscale e Partita IVA: 04734201009 - Sito Internet: www.asiromab.it - Indirizzo di posta elettronica: direzione.generale@asiromab.it

Allegato 2: SCHEDA CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38

CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE DEL PERCORSO

Criteri di inclusione

Sono da considerare per l'inclusione nel percorso tutti i pazienti:

2. di età compresa tra 0 e meno di 6 anni,

in presenza di almeno uno dei criteri sottostanti:

2. Sospetto ASD < 30 mesi;
3. Sospetto ASD > 30 mesi mai valutato/senza approfondimento diagnostico;
4. Ritardo globale dello sviluppo (ad es. con sospetta eziologia sindromica).

Criteri di esclusione

Saranno da escludere per l'inclusione nel percorso tutti i pazienti con una di queste caratteristiche:

- Età: ≥ 6 anni;
- Paziente di età ≥30 mesi con diagnosi già posta di ASD;
- Soggetti con diagnosi di disturbi specifici del linguaggio/disturbi specifici dell'apprendimento in assenza di uno dei criteri di inclusione di cui sopra.

Allegato 3: AGENDE DEDICATE

Unità erogante: 9903_GENETICA pdta disturdi del neurosviluppo

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GG	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST .NI
510222	GENETICA9903	9903_GENETICA pdta disturdi del neurosviluppo	89.7.48	PRIMA VISITA GENETICA MEDICA	GIOV	9.00	11.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	2

Unità erogante: 3813_OTORINO pdta disturdi del neurosviluppo

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GG	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST .NI
810222	oto3813	3813_OTORINO pdta disturdi del neurosviluppo	20.39.1_0	EMISSIONI OTOACUSTICHE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	89.15.8_0	POTENZIALI EVOCATI UDITIVI PER RICERCA DI SOGLIA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	89.7.37	PRIMA VISITA OTORINOLARINGOIATRICA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.41.1_0	ESAME AUDIOMETRICO TONALE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.41.4_0	ESAME AUDIOMETRICO CONDIZIONATO INFANTILE	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1
"	"	"	95.42_0	IMPEDENZOMETRIA	dal LUN al VEN	14.00	15.00	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVIL o PDTA DIST. NEUROSVIL	1

Unità erogante: 3406_*OCULISTICA PEDIATRICA

ID unità erogante	MNEM_AGENDA	DESCRIZIONE AGENDA	C.U.R.	DESCRIZIONE PRESTAZIONE	GG	ORA_INIZIO	ORA_FINE	INT	N. PREST .NI
UEIDPTV00000048	OCU1.4	3406_*OCULISTICA PEDIATRICA	93.02_0	VALUTAZIONE ORTOTTICA CON STUDIO COMPLETO DELLA MOTILITA' OCULARE	MART	12.40	13.20	CONVEN RM/2 DIST. NEUROSVILPDTA DIST. NEUROSVIL liberabilità 7gg	1
"	"	"	95.02_0	PRIMA VISITA OCULISTICA	"	"	"	"	"
N.B. QUESTE 2 PRESTAZIONI OCULISTICHE VANNO PRESCRITTE SEMPRE INSIEME									

PTV PROTOCOLLO ESTERNO ENTRATA 0017530/2022 con data: 20/07/2022 15:55:38