



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori BIONDELLI, BASSOLI, BOSONE, CHIAROMONTE,
CHITI, COSENTINO, GRANAIOLA, PORETTI, ANDRIA e COSTA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 GENNAIO 2012

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l’assistenza alle loro famiglie

ONOREVOLI SENATORI. - I disturbi dello spettro autistico (ASD), che rappresentano una condizione altamente invalidante e a tutt'oggi ancora senza una definizione eziologica certa, costituiscono un rilevante problema di sanità pubblica visti i suoi effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie.

L'autismo è ormai considerato, secondo le indicazioni consolidate della letteratura internazionale, come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento. L'eziologia dell'autismo è, purtroppo, ancora scarsamente conosciuta e non esistono trattamenti farmacologici mirati.

Gli studi epidemiologici condotti sia negli Stati Uniti sia in Europa, nell'ultimo decennio, riportano un generalizzato aumento delle diagnosi di autismo, con una prevalenza fino a 8 su 1.000 del complesso dei disturbi dello spettro autistico (fonte: Istituto superiore di sanità, 2009) e la letteratura internazionale stima la nascita di un bambino con disturbi dello spettro autistico ogni 150 nati.

In Italia non esistono dati nazionali sulla frequenza dell'autismo nella popolazione; le stime disponibili (Osservatorio autismo della Regione Lombardia) indicano una prevalenza minima di 10-13 casi per 10.000.

Le problematiche che le famiglie incontrano in questi casi sono le più disparate: l'inadeguata informazione di base dovuta all'insufficiente diffusione di campagne di sensibilizzazione e di divulgazione sul fenomeno; la mancata applicazione di sistemi standardizzati di criteri per la diagnosi dei casi di autismo, troppo spesso imprecisa e tardiva; la carenza di competenze nei servizi

per la presa in carico degli individui autistici una volta divenuti adulti; la difficoltà di individuare percorsi terapeutici standardizzati, riferendosi soprattutto ai diritti delle persone autistiche, diritti che dovrebbero essere posti al centro del percorso terapeutico.

La complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche richiedono un significativo supporto alle famiglie per sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo.

È fondamentale l'esigenza di una più efficiente organizzazione della rete di servizi sanitari specialistici, di diagnosi e trattamento, affinché questi siano accessibili e omogeneamente diffusi in tutti i territori regionali. È, altresì, importante il ruolo del pediatra di base nei sistemi di valutazione e *screening* al fine della diagnosi precoce.

Il 13 dicembre 2010 il Senato ha approvato, all'unanimità, la mozione n. 1-00355, a prima firma della senatrice Biondelli, che impegnava il Governo:

a) a promuovere, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con l'università, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;

b) ad adottare provvedimenti di carattere generale che impegnino le regioni a definire modelli organizzativi per la garanzia dei percorsi di diagnosi, presa in cura e trattamento al fine di individuare *standard* diagnostici e di trattamento adeguati alle ormai consolidate conoscenze internazionali più recenti;

c) a sostenere le politiche di miglioramento della qualità degli interventi attraverso specifici percorsi di formazione;

d) ad istituire, in collaborazione con le regioni, un registro di prevalenza dei disturbi dello spettro autistico;

e) a promuovere forme di coordinamento e collaborazione tra le istituzioni interessate al fine di sostenere i processi di inclusione scolastica e sociale delle persone con autismo;

f) a prevedere forme di politiche attive dirette ai familiari, dal punto di vista sia del sostegno che dell'informazione e della formazione, avvalendosi anche dell'iniziativa delle associazioni di volontariato.

Con il presente disegno di legge si intende dare una risposta agli individui autistici ed alle loro famiglie prevedendo la diffusione della cultura della necessità di una diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico, la promozione della piena accessibilità alle informazioni relative all'autismo e ai servizi sanitari correlati, di progetti internazionali di ricerca con particolare riguardo ai settori della genomica, gastroenterologia, neuroimmunità, metabolismo e detossificazione, della costituzione di banche dati coordinate dall'Istituto superiore di sanità che consentano di monitorare l'andamento dell'epidemia autistica e i risultati degli interventi preventivi terapeutici e riabilitativi erogati e della condivisione delle informazioni tra operatori sa-

nitari per ottenere un miglioramento continuo degli interventi terapeutici.

L'articolo 3 prevede che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicati nel Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dell'autismo.

Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano devono prevedere l'istituzione di centri di riferimento, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la tempestiva diagnosi.

L'articolo 4 prevede l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo, mentre l'articolo 5 stabilisce che il Ministro della salute debba presentare alle Camere una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di disturbi dello spettro autistico, con particolare riferimento alla diagnosi precoce e ai risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi riferiti anche alle complicanze connesse.

L'articolo 6 prevede l'istituzione del Fondo nazionale per l'autismo.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Ambito di applicazione)

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti a quei soggetti ai quali viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico secondo i criteri contenuti nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM IV). Tutti questi disturbi sono caratterizzati da disabilità di gravità diversa nell'ambito delle capacità comunicative e dell'interazione sociale, nonché da modelli di comportamento ristretti, ripetitivi e stereotipati.

Art. 2.

(Finalità)

1. Tenuto conto delle peculiarità dei singoli disturbi dello spettro autistico, gli interventi sono finalizzati a favorire il normale inserimento nella vita sociale delle singole persone che ne sono affette.

2. In particolare, gli interventi di cui all'articolo 1 sono rivolti al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) diffondere la cultura della necessità di una diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico;

b) promuovere la piena accessibilità alle informazioni relative all'autismo e ai servizi sanitari correlati;

c) promuovere progetti internazionali di ricerca con particolare riguardo ai settori della genomica, gastroenterologia, neuroimmunità, metabolismo e detossificazione;

d) promuovere la costituzione di banche dati coordinate dall'Istituto superiore di

sanità che consentano di monitorare l'andamento epidemiologico dei disturbi dello spettro autistico e i risultati degli interventi preventivi terapeutici e riabilitativi erogati;

e) promuovere e garantire la condivisione delle informazioni tra operatori sanitari per ottenere un miglioramento continuo degli interventi terapeutici.

Art. 3.

(Competenze regionali)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nel rispetto delle proprie competenze, predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse dal Fondo nazionale per l'autismo di cui all'articolo 6, progetti-obiettivo, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dell'autismo.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nel rispetto delle proprie competenze, nell'ambito delle iniziative di cui al comma 1, istituiscono centri di riferimento, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la tempestiva diagnosi e mettono a punto Percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali (PDTA) per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico.

3. Gli interventi, di cui al comma 1, sono rivolti, in particolare, al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) promuovere la realizzazione sul territorio di servizi gestiti da unità funzionali multidisciplinari, per la cura e la riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;

b) promuovere la formazione sugli strumenti di valutazione e le metodologie validate a livello internazionale, nel rispetto delle

linee guida degli operatori sanitari operanti nei servizi di neuropsichiatria infantile, di riabilitazione funzionale e di psichiatria;

c) promuovere la formazione sulle metodologie di intervento educative validate a livello internazionale degli insegnanti che seguono alunni con disturbi dello spettro autistico;

d) incentivare progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie delle persone affette da autismo, allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con i servizi di cura;

e) garantire la tempestività e l'appropriatezza degli interventi terapeutici mediante un efficace scambio di informazioni tra operatori sanitari e famiglie;

f) prevedere idonee misure di coordinamento tra i servizi di neuropsichiatria infantile e di psichiatria per garantire la presa in carico ed il corretto trasferimento di informazioni nel passaggio all'età adulta;

g) rendere disponibili sul territorio strutture diurne e residenziali, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare, insieme ai servizi territoriali, la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;

h) promuovere progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacità.

Art. 4.

(Esenzioni)

1. Il Ministro della salute, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede, con proprio decreto, da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, all'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo

all'autismo, previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 5.

(Relazione alle Camere)

1. Il Ministro della salute presenta alle Camere una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di disturbi dello spettro autistico, con particolare riferimento alla diagnosi precoce e ai risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi riferiti anche alle complicanze connesse.

Art. 6.

(Istituzione del Fondo nazionale per l'autismo)

1. È istituito il Fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata nell'ambito dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104.

