

Dipartimento di Salute Mentale

Ff referente salute mentale dr Vischia

SSD Centro disturbi dello spettro autistico in età adulta

Centro Esperto Regione Piemonte

C.so Francia 73

10138 Torino

centroautismoadulti@aslcittaditorino.it

Direttore Dott. Roberto Keller

roberto.keller@aslcittaditorino.it

Roma, 18-12-2023

Alla Decima Commissione del Senato

Facendo seguito alla audizione si propongono nello specifico le seguenti modifiche nella proposta di legge. E si rinnova il ringraziamento per la Vs attenzione rispetto al problema dell'autismo.

Osservazioni relative alla L 739

La diagnosi di autismo rientra nei LEA, pertanto diventa un diritto esigibile nei confronti del sistema sanitario nazionale. Quindi il potenziamento dei servizi pubblici deve essere alla base della diagnosi e intervento precoce e su questo vanno concentrati i fondi.

Non può esserci una compensazione per una mancata o ritardata diagnosi in termini di detrazione fiscale.

La diagnosi deve essere erogata dalle strutture pubbliche preposte in modo precoce.

L'intervento potrà anche essere erogato da parte di strutture convenzionate e accreditate con il SSN.

Diventa molto oneroso e poco gestibile un programma di screening a tappeto nelle scuole e non risolverebbe il problema delle diagnosi precoci andando a caricare ulteriormente di valutazioni le neuropsichiatrie infantili.

Si possono effettuare dei percorsi con questionari osservativi nelle scuole ma che non richiedano la somministrazione di test, che restano compito di professionisti dell'area neuropsichiatrica e psicologica.

E' più indicato che lo screening precoce per l'autismo venga fatto dai pediatri che già vedono i minori durante i bilanci di salute; anche se i pediatri dovrebbero già conoscere l'autismo e individuarne i segni rientra già nei loro doveri professionali, è comunque utile un programma formativo di aggiornamento obbligatorio ogni due anni relativo a diagnosi e intervento validato dell'autismo e anche degli altri disturbi del neurosviluppo (ADHD, DSA, disturbi del movimento, disturbi del linguaggio, disabilità intellettiva) erogato con modalità ECM secondo le direttive dei centri regionali per l'autismo e in eventuale collaborazione con enti formativi e universitari.

Rispetto all'età, per alcuni bambini i sintomi possono essere individuati prima dei 18 mesi, per altri con migliore funzionamento dopo i 36 mesi (come anche riconosciuto dai manuali attuali es DSM5 TR), pertanto una fascia di età definita in modo rigido non è scientificamente corretta.

Art 1.

~~neuropsichiatra infantile, mediante l'impiego di metodi e di strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili, tra i 18 e i 36 mesi di vita del bambino in collaborazione con i pediatri di libera scelta, che individuano i primi sintomi dei disturbi. La diagnosi di cui al primo periodo è redatta presso una struttura pubblica o convenzionata~~

La diagnosi precoce di autismo deve essere effettuata dai servizi pubblici preposti (centri per l'autismo, neuropsichiatria infantile, psichiatria, psicologia clinica attraverso una valutazione in equipe multidisciplinare) il più precocemente possibile. La diagnosi, che resta in base alle attuali conoscenze di tipo clinico, sulla base quindi in primis delle valutazioni cliniche dei comportamenti (nel significato più completo del termine), deve avvalersi degli strumenti diagnostici testistici specifici per l'autismo e degli strumenti di approfondimento medico (es valutazione genetica, metabolica, etc) secondo le indicazioni delle Linee guida nazionali e con la necessaria definizione di PDTA regionali relativi a diagnosi precoce di autismo e intervento. A questo si associa anche la necessaria definizione di PDTA regionali relativi a diagnosi precoce e intervento anche per gli altri disturbi del neurosviluppo, stante la frequente co-occorrenza dei disturbi e della sovrapposizione di sintomi (es ADHD, DSA, disturbi del movimento, disabilità intellettiva, etc). I disturbi del neurosviluppo vanno quindi considerati nel loro insieme sul piano della valutazione clinica, come anche andranno indagati i disturbi psicopatologici in comorbidità, che assumono una rilevanza sempre maggiore aumentando l'età del minore verso l'età adulta.

2 le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, predispongono azioni programmatiche volte ai seguenti specifici obiettivi relativi alla diagnosi precoce:

a) individuare specifici percorsi di monitoraggio per bambini tra i 18 e i 36 mesi volti al riconoscimento e alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico, da effettuare presso le strutture delle aziende sanitarie di residenza del minore;

b) prevedere l'utilizzo, negli asili nido pubblici e privati e nelle scuole materne, di strumenti di osservazione dei comportamenti socio-comunicativi ~~test diagnostici~~ rivolti ai bambini di età compresa tra i 18 e i 36 mesi di vita;

~~c) predisporre un protocollo per la valutazione dello sviluppo dei neonati e dei bambini dalla nascita ai 36 mesi di vita, preveda un'analisi dei comportamenti linguistici, comunicativi e sociali;~~

c) per la valutazione infantile precoce, possono essere utilizzate le schede disturbi del neurosviluppo - DNS messe a punto dall'Istituto Superiore di Sanità

d) prevedere interventi terapeutici individualizzati volti ad assicurare la sorveglianza e la valutazione costante dello sviluppo neurocomportamentale, nonché a garantire in modo tempestivo la presa in carico del bambino, migliorandone la qualità di vita, come previsto dall'art 60 del DPCM 2017 relativo ai LEA

I pediatri che già vedono regolarmente i bambini durante i bilanci di salute hanno il compito clinico di effettuare uno screening persistente e regolare di popolazione attraverso il riconoscimento di eventuali segni precoci.

A tale fine viene avviato per i pediatri un programma di aggiornamento formativo di aggiornamento obbligatorio ogni due anni relativo a diagnosi e intervento validato dell'autismo e anche degli altri disturbi del neurosviluppo (ADHD, DSA, disturbi del movimento, disturbi del linguaggio, disabilità intellettiva) erogato con modalità ECM secondo le direttive dei centri regionali per l'autismo e dei rispettivi centri regionali degli altri disturbi del neurosviluppo o delle direzioni sanità regionali e in eventuale collaborazione con enti formativi e universitari.

A tale programma minimo di aggiornamento si aggiungeranno programmi formativi ulteriori sulla base delle indicazioni regionali e delle società scientifiche.

I centri per l'autismo e le neuropsichiatrie infantili e le psichiatrie e le psicologie cliniche pubbliche e convenzionate e accreditate che si occupano di autismo e di altri disturbi del neurosviluppo hanno obbligo di aggiornamento annuale sui disturbi del neurosviluppo con modalità da definirsi in base a programmi coordinati a livello regionale.

Tutti i servizi pubblici della salute mentale, dell'infanzia, adolescenza e età adulta (quindi neuropsichiatria infantile, psichiatria, psicologia, Servizi per le dipendenze) come anche i dipartimenti materno-infantili hanno obbligo di aggiornamento sul tema dei disturbi dell'autismo e altri disturbi del neurosviluppo con programmi di aggiornamento ECM erogati in base alla progettualità regionale.

È sottolineato che la diagnosi clinica di cui si occupa questa legge è solo il punto di partenza per una valutazione più ampia di tipo funzionale e socio-sanitario che si muoverà nella direzione di costruzione del progetto di vita individuale.

Art 2

~~Le spese sostenute per l'accesso ai corsi diagnostici, terapeutici e assistenziali di cui all'articolo 1 presso centri di riabilitazione non convenzionati possono essere detratte dall'imposta lorda nella misura del 50 per cento. La detrazione è ripartita in cinque quote annuali di pari importo nel l'anno di sostenimento delle spese e in quelli successivi. Qualora le liste d'attesa per la presa in cura del paziente presso le strutture del Servizio sanitario nazionale superino la durata di sei mesi, la detrazione di cui al primo periodo è ammessa nella misura del 50 per cento.~~

L'intervento abilitativo precoce per l'autismo secondo le direttive delle Linee guida nazionali è, in quanto rientrante nei LEA, di pertinenza pubblica o di strutture accreditate o convenzionate con il sistema sanitario nazionale secondo le direttive e il monitoraggio clinico dei centri pubblici per l'autismo e le neuropsichiatrie infantili pubbliche.

Art 4

Rimane salvo il contributo previsto dall'articolo 13 della legge n. 68/99 e che si cumula con esso fino al limite massimo dell'intera retribuzione lorda corrisposta per il lavoratore con disabilità .