



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 14

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

211^a seduta: mercoledì 18 marzo 2015

Presidenza della presidente DE BIASI

I N D I C E

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(344) *DE POLI*. – *Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia*

(359) *RANUCCI*. – *Cura e tutela delle persone con disturbi dello spettro autistico*

(1009) *Venera PADUA ed altri*. – *Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie*

(1073) *Magda Angela ZANONI*. – *Disposizioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie*

(1487) *Manuela SERRA ed altri*. – *Disposizioni a favore delle persone autistiche*

– e petizioni nn. 542 e 932 ad essi attinenti

(Seguito della discussione congiunta e approvazione del disegno di legge n. 344-359-1009 e 1073. Assorbimento del disegno di legge n. 1487 e delle petizioni nn. 542 e 932)

PRESIDENTE	Pag. 3, 4, 11 e <i>passim</i>
BIANCO (PD)	4
* BIANCONI (AP (NCD-UDC))	9
D'AMBROSIO LETTIERI (FI-Pdl XVII)	7
DE FILIPPO, sottosegretario di Stato per la salute	11
MATURANI (PD)	4
PADUA (PD)	4, 12
ROMANI Maurizio (Misto-MovX)	5
* ROMANO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE) relatore	3, 11, 13
SERRA (M5S)	10
* TAVERNA (M5S)	10
ZANONI (PD)	11
ALLEGATO (contiene i testi di seduta)	16

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

N.B. Sigle dei Gruppi parlamentari: Area Popolare (NCD-UDC): AP (NCD-UDC); Forza Italia-Il Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà (Grande Sud, Libertà e Autonomie) SUD, Movimento per le Autonomie, Nuovo PSI, Popolari per l'Italia): GAL (GS, LA-nS, MpA, NPSI, PpI); Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Misto: Misto; Misto-Italia Lavori in Corso: Misto-ILC; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Ecologia e Libertà: Misto-SEL.

Interviene il sottosegretario di Stato per la salute De Filippo.

I lavori hanno inizio alle ore 14,40.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(344) DE POLI. – *Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia*

(359) RANUCCI. – *Cura e tutela delle persone con disturbi dello spettro autistico*

(1009) Venera PADUA ed altri. – *Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie*

(1073) Magda Angela ZANONI. – *Disposizioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo e per l'assistenza alle loro famiglie*

(1487) Manuela SERRA ed altri. – *Disposizioni a favore delle persone autistiche*

– e petizioni nn. 542 e 932 ad essi attinenti

(Seguito della discussione congiunta e approvazione del disegno di legge n. 344-359-1009 e 1073. Assorbimento del disegno di legge n. 1487 e delle petizioni nn. 542 e 932)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 344, 359, 1009, 1073 e 1487 e delle petizioni nn. 542 e 932 ad essi attinenti in materia di autismo, sospesa nella seduta di ieri.

Come convenuto in sede di programmazione dei lavori, avrà luogo quest'oggi la conclusione dell'esame in sede deliberante dei disegni di legge n. 344 e abbinati in materia di autismo.

Ricordo che nella seduta di ieri è stato ultimato l'esame degli articoli. Ora si procederà all'esame delle proposte di modifica al titolo del provvedimento. A tale riguardo comunico che i relatori hanno presentato una riformulazione della loro proposta di modifica del titolo.

Il testo della proposta, denominata Tit. 1/testo 2, è in distribuzione e sarà pubblicata in allegato al Resoconto odierno. Avverto che, in caso di approvazione della proposta Tit. 1/testo 2, dei relatori, che riformula *in toto* il titolo, la proposta di modifica Tit.2, di cui è prima firmataria la senatrice Bianconi resterebbe preclusa.

Chiedo ai presentatori se intendano illustrare la proposta Tit. 1/testo 2.

ROMANO, relatore. Signor Presidente, il titolo riformulato risponde a diverse esigenze, la prima delle quali evidentemente è di assicurare, in maniera sintetica, nella titolazione stessa, le parole chiavi del disegno di legge in oggetto: la diagnosi, la cura e, soprattutto, il termine riabilitazione, che risponde al criterio di dar luogo ad un possibile inserimento

a livello sociale, oltre che delle famiglie stesse, per i soggetti affetti da sindrome autistica o dello spettro autistico.

Si è preferito evitare il termine «prevenzione» perché, in ragione della complessità eziopatogenetica della sindrome autistica o dello spettro autistico, tale termine avrebbe potuto rappresentare una identificazione ben precisa di una causa ancora da definire e, quindi, sarebbe stato fuorviante per quanto riguarda l'aspetto scientifico che sicuramente è richiamato nel testo stesso.

MATURANI (PD). Signor Presidente, si tratta sicuramente di un re-fuso, ma leggo che nel testo proposto dai relatori si parla di «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie».

PADUA, *relatrice*. Senatrice Maturani, è corretto parlare di «abilitazione» in quanto queste persone (bambini e poi adulti) non hanno abilitato le loro funzioni; usiamo invece il termine «riabilitazione» quando riabilitiamo un organo che è stato precedentemente abilitato.

In maniera precisa, dunque, impieghiamo il termine «abilitazione».

PRESIDENTE. Metto ai voti la proposta Tit. 1/testo 2 dei relatori.

È approvata.

Risulta pertanto preclusa la proposta di modifica Tit.2.

Passiamo quindi alle dichiarazioni di voto finali.

BIANCO (PD). Presidente, in premessa vorrei riprendere, spero con la dovuta sobrietà, quella soddisfazione con cui ella ha aperto questa seduta della Commissione. Io non so quanti provvedimenti in questa legislatura siano stati discussi ed approvati in sede deliberante, ma ritengo che tali sedi siano certamente rare. Io, in ogni caso, non ne conosco altre.

Vorrei riprendere con la dovuta sobrietà questo momento che ben rappresenta lo sforzo compiuto da tutte le forze parlamentari e dal Governo, ovviamente con il supporto degli uffici competenti, di condividere questo progetto che riafferma la garanzia di tutti quei diritti civili che afferiscono a quello della salute, individuale e nell'interesse della collettività, così come scritto nell'articolo 32 della Costituzione.

Questa scelta non scolorisce certamente le diversità, anche parlamentari e tra i Gruppi, che certamente sono il patrimonio prezioso di una democrazia rappresentativa, qual è la nostra ma, piuttosto, riaffermano dei forti tratti identitari di tutti rispetto a quei valori e a quei principi comuni (cioè i grandi diritti connessi alla tutela della salute), che sono poi l'identità di tutte le parti che popolano la nostra democrazia.

Nel merito del provvedimento, e nelle condizioni date (poiché non possiamo esorcizzare le grandi difficoltà in cui ci muoviamo), dobbiamo riconoscere che il risultato di questo sforzo è stato un ottimo risultato.

È un incisivo disegno di cornice e, soprattutto, un forte stimolo e un forte invito a fare di più e meglio nell'universo dei bisogni di chi è colpito da disturbi dello spettro autistico e di chi queste persone (bambini, ragazzi e anche adulti) accompagna nel loro difficilissimo vissuto.

Sono indicazioni precise, incisive anche se, come spesso purtroppo accade di questi tempi, orfane di risorse dedicate. Non per questo però esse sono meno impegnative per quanti dovranno concretizzarle in atti, procedure e individuazioni di responsabilità e costruire tutele nei riguardi di chi è colpito e di chi accompagna queste persone.

Il provvedimento nel suo insieme costituisce una risposta responsabile, compatibile e seria a tutte quelle domande ed a tutti quei bisogni che le associazioni hanno qui rappresentato nella fase di costruzione del provvedimento e che l'hanno accompagnato nella sua definitiva stesura e individuazione.

Ringrazio quindi i relatori, tutti i colleghi della Commissione, il Governo e il prezioso aiuto fornito dagli uffici competenti del Senato e dichiaro il voto favorevole del Gruppo del Partito democratico.

ROMANI Maurizio (*Misto-MovX*). Presidente, nella mia dichiarazione di voto devo riconoscere di essere d'accordo con il senatore Bianco. Con questo disegno di legge noi abbiamo creato una cornice.

Quanto questa cornice sarà incisiva lo vedremo poi anche perché, purtroppo, anche questa volta la Commissione bilancio l'ha fatta da padrone. Il disegno di legge originario era composto da otto articoli, e ne sono rimasti solo quattro. Il termine autismo identifica una disabilità permanente, complessa e di natura neurobiologica. Esso si manifesta nella prima infanzia e poi porta ad una significativa compromissione dello sviluppo delle funzioni mentali ed una conseguente grave difficoltà da parte di queste persone sia alla comunicazione che alla interazione sociale. Queste difficoltà, purtroppo, li accompagneranno tutta la vita.

I soggetti colpiti da tale disabilità, dal disturbo cosiddetto dello spettro autistico, dovranno confrontarsi con questa patologia e anche con interventi globali nel corso della loro esistenza.

Stando alle audizioni svolte in Commissione e a seguito delle diverse occasioni in cui ognuno di noi si è interessato di queste problematiche, parlando con le varie associazioni e le varie personalità che a vario titolo si occupano di autismo, la valutazione che possiamo dare di questo disegno di legge, che ci apprestiamo a votare in Commissione in sede deliberante, non può essere che di delusione. Non possiamo pensare che questi soggetti siano contenti che abbiamo creato una cornice vuota. Ci sono state, secondo me, troppe occasioni mancate.

Sappiamo che, in questo momento, trovare le coperture idonee agli interventi che davvero potrebbero cambiare la vita di queste persone e delle famiglie che se ne occupano, è sicuramente molto difficile e complesso, ma allo stesso modo non possiamo pensare che degli interventi efficaci, efficienti soprattutto, su un tema così delicato e complesso, com'è la malattia dello spettro autistico, possa essere fatta a costo zero.

Dunque, possiamo dire che questo disegno di legge, non per colpa nostra, alla fine è stato ridotto all'osso: ormai concerne quasi esclusivamente l'aggiornamento delle linee-guida da parte dell'Istituto superiore della sanità, senza nemmeno dettare una chiara tempistica tra l'altro, e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza da parte del Ministero della salute, peraltro già annunciato dal ministro Lorenzin.

Possiamo solo dire, secondo me, che abbiamo perso un'occasione, soprattutto nel guadagnare credibilità verso tutte le associazioni. È chiaro che il tema dell'autismo non sarà all'ordine del giorno di questa o di altre Commissioni per molto tempo e che alle famiglie e alle associazioni che si aspettavano da anni un intervento, non voglio dire risolutivo ma per lo meno concreto, stiamo rendendo invece un provvedimento che molto probabilmente avrà uno scarsissimo impatto sulla loro vita.

Devo dire che mi sono restati incomprensibili alcuni dinieghi sui tentativi di miglioramento del testo che, secondo me, non procuravano un costo o un dispendio. Le associazioni di genitori di bambini autistici ci avevano segnalato un'anomalia: dal momento che la patologia si manifesta in forme molto variabili nella gravità e può subire mutazioni nel tempo, è possibile che dei segnali di miglioramento del soggetto, che tra l'altro non possono essere ritenuti stabili, possano comportare la perdita di servizi (tra l'altro già insufficienti a coprire i bisogni di assistenza). Per questo sarebbe stato importante che, una volta accertata la diagnosi, la patologia venisse riconosciuta come permanentemente invalidante. Sarebbe stato importante che il Servizio sanitario nazionale, nell'erogare prestazioni e servizi a sostegno dell'autismo, facesse esplicito riferimento a classificazioni internazionali, il più possibile recenti e aggiornate, soprattutto per un'esigenza di omogeneità nel trattamento dei pazienti.

Sarebbe inoltre stato necessario fissare in questo disegno di legge almeno l'esplicito riferimento ad un istituto già esistente, il progetto individuale previsto dall'articolo 14 della legge 8 novembre del 2000, n. 328, ossia la legge-quadro per la relazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali; un progetto che comprende, nell'ottica della presa in carico globale della persona disabile, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, anche le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, nonché i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta e accreditata, con particolare riferimento al recupero ed all'integrazione sociale. Nel progetto individuale sono definite, inoltre, le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Non si è voluto affrontare per niente il tema dell'inclusione scolastica, che pure rappresenta uno dei temi centrali. Al momento della diagnosi, i bambini in età prescolare con disturbi dello spettro autistico differiscono l'uno dall'altro in gravità dei sintomi e anche in capacità adattative. All'età di sei anni alcune di queste sofferenze sembrano aumentate. È quindi evidente che l'inclusione scolastica, se correttamente praticata, può rappresentare un contributo concreto al processo di apprendimento, di integrazione, di socializzazione e autonomia dell'alunno. Per rendere efficaci gli interventi svolti al fine di una maggiore inclusione scolastica

degli alunni affetti da autismo, è necessario che il personale docente e dirigenziale abbia le competenze necessarie per rispondere ai diversi bisogni educativi e per fornire strumenti di analisi, valutazione, programmazione didattica efficace al fine di migliorare l'apprendimento.

Su questo tema addirittura ho trovato uno studio molto circostanziato fatto da Peter Szatmari del Centro per le dipendenze e la salute mentale di Toronto in Canada, che assieme ai coautori ha studiato l'evoluzione dei sintomi autistici e delle capacità adattative di un gruppo di 420 bambini in età prescolare con diagnosi incidente di disturbi dello spettro autistico. Evito di leggermi tutto lo studio.

Le conclusioni sono che: «in età prescolare, sembra che solo in pochi casi i sintomi abilità adattative evolvano insieme. È dunque importante personalizzare l'intervento terapeutico valutando caso per caso l'evoluzione sintomatica delle capacità di adattamento, attuando il trattamento su misura per i punti di forza e le difficoltà di ogni bambino».

Infine, vorrei fare un'ultima nota in relazione a una proposta di modifica di poco conto, sicuramente dal contenuto non omogeneo con le disposizioni del disegno di legge, ma che davvero poteva essere un segnale di aiuto concreto a chi ogni giorno vive le mille difficoltà dell'accudire una persona affetta da autismo: mi riferisco all'estensione delle facilitazioni concesse alle persone disabili all'interno del codice della strada per quanto riguarda la disponibilità del contrassegno per disabili. È una piccolezza e veramente a costo zero.

Mi auguro davvero che il passaggio alla Commissione affari sociali della Camera sia un'occasione per integrare il testo del disegno di legge. Detto ciò, sulla base di questo augurio, dichiaro il mio voto favorevole.

D'AMBROSIO LETTIERI (*FI-Pdl XVII*). Signora Presidente, signor Sottosegretario, gentili colleghe e colleghi, penso che sia meglio recuperare dei toni più adeguati alla realtà delle cose. Enfatizzare il risultato che si traguarda credo sia un errore, perché si rischia oltre tutto di far apparire il nostro pur lodevole sforzo come il presupposto per un risultato a beneficio dei pazienti autistici che di fatto non c'è.

Voglio esprimere il mio particolare apprezzamento a De Poli, Zanoni, Ranucci, Padua e a coloro i quali hanno firmato il disegno di legge n. 1009, nonché alla collega Serra e ai colleghi che insieme a lei hanno firmato il disegno di legge n. 1487. Ho un senso di vicinanza nei loro riguardi perché hanno individuato un *vulnus* nell'ambito delle politiche assistenziali della nostra sanità che avrebbe meritato molto di più; avrebbe meritato di intercettare di più e meglio il senso e l'obiettivo delle loro proposte: la sfida di un sistema sanitario che deve farsi carico in modo più adeguato anche di una platea di soggetti ai quali noi abbiamo destinato attenzione, rispetto e premura.

Attenzione, però, a non commettere l'errore di presentare come un prodotto qualificato, esaustivo e definitivo un *incipit* che, come è stato detto, è una legge-cornice. Condivido in tal senso che esso è un invito, uno stimolo a fare di più e meglio. Faremmo affermazioni inesatte (e nes-

suno di noi lo vuole), se presentassimo con enfasi quello che è un modesto risultato. Sappiamo, infatti, benissimo che nessun passo sostanziale in avanti verrà fatto nell'ambito della nostra sanità, se non si punterà su due elementi: il primo è un sensibile miglioramento dei livelli di *governance*; il secondo è un adeguato finanziamento delle innovazioni che si introducono.

Ebbene, tutti i cinque disegni di legge prevedono una norma finanziaria. Lo fanno con responsabilità e nella consapevolezza che gli obiettivi che si intendono raggiungere non possono essere conseguiti ad invarianza di bilancio. Ecco il motivo per il quale guardo, non con sospetto, ma con realismo e con franco approccio l'articolo 4. Sostanzialmente, noi abbiamo destinato molta attenzione, ma non abbiamo destinato un solo euro a sostegno del provvedimento. Vedo qui la collega Zanoni, che fa parte della Commissione bilancio e che ha sostenuto questa causa in quella sede. Si sarebbe dovuto fare di più e meglio.

Il voto favorevole del Gruppo di Forza Italia, Presidente, va dunque più nella direzione di apprezzare la convergenza e la tensione emotiva che si sono determinate in questa Commissione (ed è un fatto positivo) per consegnare alla comunità, in questa legislatura, un primo disegno di legge approvato in sede deliberante. È il segno distintivo di una politica matura e responsabile, ed il voto positivo va soprattutto a questo segnale.

Naturalmente, l'auspicio è che alla Camera facciano qualcosa di più e di meglio, non soltanto sotto il profilo del finanziamento della norma, ma anche sotto il profilo delle proposte emendative, che sono rimaste ad arricchire il confronto e il dibattito, ma che nulla hanno aggiunto a quanto pure avrebbe meritato il prodotto finale del nostro lavoro.

Concludo evidenziando, a onore del lavoro svolto, e anche perché rappresenti uno stimolo a determinarci ancora di più in una consapevolezza, le osservazioni che il Ministero della salute (ma non solo) ha fatto in occasione del traguardo dei cinque anni dall'approvazione della legge n. 38 del 2010. Una legge importante, che abbiamo approvato all'unanimità nella scorsa legislatura, con un impegno veramente lodevole e straordinario di tutte le forze politiche. Tale disegno di legge era strutturato in modo solido, robusto e finanziato.

Ebbene, a distanza di cinque anni, le valutazioni che vengono fatte dal Ministero, e non solo, non sono di non completa soddisfazione perché, a distanza di cinque anni, ancora molti dei traguardi non sono stati conseguiti e il livello di disomogeneità nell'ambito delle politiche per le cure palliative è ancora un segno forte di debolezza.

Cito tale disegno di legge perché mi auguro che per noi il senso di soddisfazione possa essere ancora maggiore quando, tra cinque anni, capiremo quale sia l'effetto di ricaduta di questa legge.

Confermo il voto positivo del mio Gruppo, ma suggerirei di utilizzare un livello di enfasi inferiore e, invece, di ritrovarci intorno al principio di una comune e, possibilmente, unanime condivisione nel considerare il lavoro che oggi portiamo a completamento come un reale elemento di stimolo per fare di più, e meglio, in questi e in altri ambiti.

Questo metodo di lavoro non soltanto conferma i livelli di onestà che meritano la Commissione e ciascuno di noi, ma conferma anche il rispetto che tutti noi abbiamo verso gli operatori e, in *primis*, verso i pazienti autistici, che fanno bene ad aspettarsi qualcosa di più dal Parlamento.

BIANCONI (*AP (NCD-UDC)*). Sono estremamente soddisfatta perché il Parlamento oggi pianta una bandierina. Siedo in questi banchi da ormai 15 anni e questo è il terzo disegno di legge in sede deliberante che approvo in questa Commissione.

Questo è segno evidente che su alcuni, piccolissimi o grandissimi temi ogni tanto il Parlamento intero, con tutte le sfumature dell'arcobaleno (e qui oggi nelle dichiarazioni di voto ne abbiamo ascoltate diverse), riesce a trovare quel seme di positività che fa sì che questa Commissione possa dare un voto positivo.

Non è una consuetudine ma un risultato rarissimo, del quale dobbiamo gioire. Anche se esso può non corrispondere interamente ai desideri di tutti, il lavoro di questa Commissione ha portato a questo voto straordinario. Quindi, non diminuiamo assolutamente la portata di questo provvedimento.

Qualcuno afferma che esso è soltanto una cornice e che il Parlamento non ha colto interamente la sfida che poteva vincere rispetto ad una sindrome così particolare e ormai così presente nella nostra società.

Vorrei ricordare ai colleghi l'esperienza che questo Parlamento ha fatto tanti anni fa (esattamente 13 anni fa) quando, in una sorta di comune accordo, si cominciò proprio in quest'Aula la grande battaglia contro il tumore al seno e per l'istituzione delle cosiddette *breast units*. 13 anni fa il tumore al seno era una malattia che tutti conoscevano molto bene ma che ognuno affrontava localmente, seguendo le proprie sensibilità, nel contesto delle conoscenze dei propri professionisti.

Fu questa Commissione che, in maniera unitaria, decise di cominciare, in accordo con le migliori professionalità del settore esistenti in Europa e nel mondo, un percorso di linee-guida che potessero portare a un miglioramento sul nostro territorio della più grande patologia femminile presente in Italia.

Cominciò con una decisione che allora tutti definimmo un guscio vuoto, con una mozione di intenti talmente blanda e sbiadita da far impallidire coloro che invece avevano le mani in pasta, come si suol dire.

Ci sono voluti 13 anni. Oggi siamo *leader* in Europa: le linee-guida europee le abbiamo scritte noi con i nostri professionisti, con i nostri intendimenti e con le nostre indicazioni parlamentari. Oggi non solo siamo *leader* in Europa, ma il piano sanitario nazionale prevede questo tipo di organizzazione straordinaria. Quindi, da un piccolo guscio vuoto – così fu descritto – oggi consegniamo alle migliaia di donne una migliore diagnosi e cura personalizzata per questa terribile patologia. È per questo che oggi sono contenta: perché oggi piantiamo un albero, una bandierina, e disegniamo una cornice.

Fino a ieri non si parlava di autismo. Oggi cominciamo il nostro percorso perché questa cornice si riempia sempre più di contenuti, di finanziamenti, di linee guida, di tutto quello che necessita, tra cui la ricerca. Quello che oggi non possiamo neanche immaginare, domani sarà possibile; forse un domani una cura l'avremo. Così come 15 anni fa il tumore al seno era ancora una grande battaglia persa, oggi è una grande battaglia quasi del tutto vinta. Allora perché non dobbiamo gioire del fatto che il Parlamento pianta oggi questo albero di speranza?

Lo diciamo a noi per poter continuare questo percorso e lo diciamo alle associazioni ed a tutte le famiglie dei pazienti che hanno bambini affetti da autismo.

Il percorso certamente è ancora lungo, ma oggi lo abbiamo istituzionalizzato. Chi meglio di noi sa che per aggiungere finanziamenti, per aggiungere linee-guida, per omogeneizzare percorsi di diagnosi e cura abbiamo bisogno di appoggiarli su un testo di legge? Noi oggi abbiamo fatto questo. La Camera potrà migliorarlo – lo speriamo – ma oggi il Senato, sicuramente con il voto unanime di tutti i parlamentari, pianta il primo seme di speranza, e di questo io sono personalmente felice.

TAVERNA (M5S). Signora Presidente, ascoltando la dichiarazione di voto appena svolta dalla senatrice Bianconi, devo dire che mi dispiace che forse perderemo 15 anni prima di dare una risposta che già da oggi avremmo voluto più valida di quella che siamo riusciti a produrre. Dal punto di vista politico, apprezzo il fatto che esista ancora il bicameralismo, poiché questo disegno di legge ora passerà all'esame della Camera e speriamo che in quel ramo del Parlamento ci sarà una risposta differente. Il nostro voto sarà favorevole, ma con un po' di rammarico per non aver potuto fare di più.

SERRA (M5S). Signora Presidente, per lavoro mi occupo di autismo da più di dieci anni. Come insegnante specializzata, ho fatto un *master* e sono stata in America. Conosco benissimo le metodologie adatte per lavorare con i bambini autistici. Sento profondamente nel profondo del cuore che questo disegno di legge non è semplicemente una cornice; è molto superficiale rispetto alle necessità ed esigenze che ci sono in Italia oggi. Arriviamo con moltissimo ritardo rispetto al resto d'Europa e all'America. Ci sono studi ed un'enorme letteratura su questa problematica e noi, con le nostre conoscenze, con i nostri professori, con i nostri pediatri, avremmo potuto dare di più, e sono sicura che succederà.

Siamo pronti, infatti, a dare una svolta perché la disabilità dell'autismo è una patologia gravissima ed estremamente disabilitante non solo per il soggetto che ne viene colpito ma anche per i genitori, per le famiglie, per gli insegnanti che non ne comprendono appieno la portata (e che non hanno la capacità e la professionalità per interagire con questi bimbi), per i tanti pediatri che ancora fanno fatica a dare una diagnosi e delle risposte ai genitori. Questo è grave nel 2015.

C'è una letteratura scientifica abbastanza ampia, per cui noi in questo abbiamo una responsabilità come Governo e come Commissione. Sono sicura che un piccolo seme è stato piantato, in ogni caso.

ROMANO, *relatore*. Signora Presidente, mi limiterò semplicemente a ringraziare tutti gli auditi, il Governo e i colleghi della Commissione. Esprimo, a nome del Gruppo Per le Autonomie, MAIE e PSI, voto favorevole sul provvedimento in oggetto.

ZANONI (*PD*). Presidente, condivido profondamente l'intervento della senatrice Bianconi, forse perché in Commissione bilancio abbiamo trattato l'argomento con un grande travaglio nel tentativo di trovare una soluzione giusta.

La soluzione giusta non era stanziare alcune risorse specifiche, che fossero poche o tante. Però è stata fatta una scelta, quella di inserire ad *honorem* la patologia delle persone affette dalla spettro autistico nei Livelli essenziali di assistenza. In questo modo si eviterà che ogni anno, in ogni finanziaria, si debba controllare se le risorse vengono stanziare, dando così l'idea di intervento sporadico, anziché di un intervento inserito a pieno titolo all'interno del Servizio sanitario nazionale.

Questa scelta non è stata fatta a cuor leggero, ma è stata molto studiata, anche con i funzionari del Ministero della salute. Alla fine, questa è sembrata la via più opportuna.

Sicuramente si può fare di meglio: spero che alla Camera, per agire velocemente, facciano buon viso a questo testo (che ha richiesto tante audizioni e che è stato la sintesi un grande lavoro) e che, quindi, lo deliberino al più presto. Sono convinta, infatti, che questo sia davvero un passo importante verso un lavoro serio nei confronti di tutte le persone che davvero hanno bisogno del nostro aiuto.

PRESIDENTE. Prima di dare la parola al rappresentante del Governo, ricordo che le senatrici Serra e Zanoni non sono intervenute in dichiarazione di voto, in quanto non componenti della Commissione, ma per esprimere le proprie considerazioni in qualità di presentatrici di due dei disegni di legge in esame.

DE FILIPPO, *sottosegretario di Stato per la salute*. Presidente, il Ministero della salute e il Governo hanno colto con molta franchezza e nel profondo il messaggio istituzionale importante che questo provvedimento può inviare rispetto ad una sindrome e ad una patologia che presentano quelle implicazioni sociali e sanitarie che abbiamo sentito molto puntualmente riferire nel corso del dibattito.

Abbiamo colto nel profondo tale indicazioni perché, come è noto alla Presidenza e alla Commissione, le formulazioni asetticamente tecniche che abbiamo appreso nel corso della discussione di questi disegni di legge producevano effetti diversi rispetto alla posizione che abbiamo poi linearmente assunto.

È in corso un dibattito, in Parlamento e anche in seno al Governo, rispetto all'indicazione di approvare provvedimenti su specifiche patologie, perché è evidente che questi siano elementi importanti, anche in termini precedenti. Abbiamo però colto nel profondo queste indicazioni e, come sa bene la Presidente, ci siamo schierati a fianco di questo lavoro, ben sapendo che una sede deliberante, come voi avete sottolineato, non è una sede rituale e che non la si concede facilmente all'attività parlamentare. Abbiamo collaborato con questo convincimento.

Voglio darvi un'assicurazione rispetto ad alcune perplessità che ho sentito esprimere. Si guardi a questo disegno di legge sia nel quadro del nuovo DPCM sui Livelli essenziali di assistenza (che nella sua formulazione ufficiale, dopo il parere delle Regioni, arriverà anche in Parlamento dal momento che, in base alla legge Balduzzi, è richiesto un parere delle Commissioni parlamentari), sia in quello delle prestazioni della cosiddetta area specialistica ambulatoriale che in quello relativo ai trattamenti farmacologici che sono stati più puntualmente riferiti.

Ebbene, in tale ottica può diventare oggettivamente operativo e concreto un lavoro che ha segnato anche le linee-guida che abbiamo conosciuto. La procedura indicata in quella norma (che prevede un aggiornamento delle linee-guida con una tempistica assolutamente importante), che voi avete scelto nell'articolo 2, si esalta ancora di più nel vostro lavoro.

Questa legge diventa piena e consistente nella sua possibilità di realizzazione perché assume, come elemento importante segnalato da voi, che siete molto esperti di questa materia, proprio il tema della multidisciplinarietà, che bisogna garantire in un percorso che coinvolga non solo il sistema sanitario ma anche quello scolastico e sociale del nostro Paese.

Ovviamente, in un quadro normativo così puntuale, tale esigenza troverà richiami più perentori e possibilità operative sicuramente più concrete. In questo senso la nostra opinione rispetto al provvedimento non solo è stata positiva ma, come è noto, collaborativa nel lavoro sviluppatosi in queste settimane in questa Commissione.

PADUA, *relatrice*. Presidente, anche io esprimo contentezza, seppure con tutte le perplessità espresse dai colleghi. Sono contenta di questa collaborazione creatasi e di questo lavoro che tutti insieme abbiamo svolto. Sento di dover ringraziare ognuno di voi e, soprattutto, di ringraziare, oltre agli uffici, per il lavoro prezioso e costante che ci hanno donato, anche le tante associazioni che abbiamo audito: quelle dei genitori ma anche quelle di esperti e di ricercatori. Mi sia consentito poi di ringraziare il Governo, che è stato molto attento.

Con tutte le perplessità che possiamo esprimere rispetto a questo lavoro prezioso, i LEA che sono *in itinere* rappresentano comunque un motivo di novità.

È vero, infatti, che essi erano già previsti dalle linee-guida, ma sappiamo che non in tutte le Regioni questa linea guida dell'Istituto superiore di sanità è stata applicata.

In questa maniera, diamo una risposta più adeguata, più giusta e omogenea a tutte le persone che ne hanno bisogno. Quantomeno, abbiamo cominciato un percorso che io ritengo essere virtuoso e che potrà essere implementato meglio nel futuro.

ROMANO, *relatore*. Presidente, non farò valutazioni ed aggettivazioni, enfatiche o meno enfatiche. Il sentimento di soddisfazione è l'interpretazione più giusta da parte di tutti, perché andiamo a esprimere il nostro voto e a far sì che vi sia un disegno di legge (che – lo spero – si trasformerà a breve in una legge) che segnerà un passaggio tra ciò che non c'era e ciò che adesso c'è e che, mentre prima era solamente pensato ed auspicato, adesso passa dal pensiero e dall'auspicio alla concretezza.

Vi sono degli ulteriori passaggi che potrebbero essere sottolineati ma che possono sintetizzarsi in una semplice e immediata osservazione, da parte della Commissione e del Sottosegretario in rappresentanza del Governo, che hanno dato una risposta concreta a dei bisogni, a delle istanze e a delle richieste che venivano, in maniera continuata nel tempo, poste all'attenzione di un legislatore un po' distratto su queste tematiche.

Evidentemente noi oggi possiamo segnare una comune soddisfazione. Non è possibile ottenere tutto, e non si possono sempre soddisfare appieno i propri auspici. Almeno abbiamo raggiunto quella che si potrebbe definire una sufficienza e che, sicuramente, prelude a una valutazione ancora superiore rispetto a quanto raggiunto oggi.

La soddisfazione ci accomuna, così come ci accomuna anche il dato relativo alla nostra relazionalità lavorativa, che ci ha dato la possibilità di portare a compimento una norma che, evidentemente, ci trova tutti quanti d'accordo.

PRESIDENTE. In conclusione di questo percorso, vorrei fare alcune brevi osservazioni. Intanto, cerchiamo di essere buoni con noi stessi. Abbiamo lavorato tanto, e con passione. Abbiamo ascoltato tantissime persone (esperti, soggetti coinvolti, associazioni) e siamo andati in giro per l'Italia. Cerchiamo, allora, di valorizzare il lavoro svolto e il tempo che abbiamo speso. Ognuno ha le sue valutazioni sul prodotto finale: che sia tanto o poco, ma intanto c'è. E questo non era scontato per niente.

E mi sia consentito ricordare che le linee-guida sono una realtà diversa da una norma di legge. E quando parliamo di autismo non stiamo parlando di una malattia rara (patologia di cui io ho tutto rispetto), ma stiamo parlando di una peculiarità, di una sindrome, di un aspetto molto particolare della vita di molte persone e, soprattutto, di molti bambini.

Le risorse arriveranno, perché ci saranno i finanziamenti all'interno dei Livelli essenziali di assistenza (come ha riferito il Sottosegretario e come noi stessi abbiamo visto quando il Ministro ha illustrato i LEA) e perché nel Patto per la salute c'è questa intenzione. Mi auguro poi che avremo altre possibilità, anche sui singoli progetti, da potere implementare.

Guardate che le leggi non esistono solo se hanno dei finanziamenti; ci sono anche leggi cosiddette ordinamentali, che fissano principi e definiscono i contorni di una norma che attiene alla vita delle persone, come in questo caso sul disturbo dello spettro autistico.

Personalmente, do un giudizio più che positivo sul lavoro compiuto da questa Commissione, anche se tutto può essere migliorato, come è ovvio. Ricordo che abbiamo accolto tutte le richieste di audizioni, tanto è vero che abbiamo ascoltato moltissimi soggetti del settore. Abbiamo cercato di uscire – anche questo aspetto lo valorizzerei – dalla logica dello scontro tra tendenze culturali, che sull'autismo sono molto presenti e sono state uno dei motivi di blocco negli anni passati. Siamo andati oltre anche sotto questo aspetto e a me non sembra affatto di poco rilievo in una situazione di contrapposizione politica.

È evidente che tutti avremmo voluto di più, ma è pur vero che tutti vorremmo una legge come la immagina ciascuno di noi. D'altronde non saremmo qui se non tendessimo al meglio. Ma da qui a dire che abbiamo fatto il peggio ce ne passa: se fossi un deputato e vedessi arrivare una legge definita pessima dalla stessa Commissione del Senato, non si capirebbe per quale motivo la Camera dovrei votarla.

Cerchiamo di moderare e di avere rispetto delle opinioni di tutti e del lavoro di ciascuno di noi, maggioranza e opposizione, perché secondo me è stato un lavoro importante, visto che era la prima volta. Sono d'accordo anch'io che avere ottenuto una sede deliberante non è cosa di poco conto; guardiamo alla parte positiva, a ciò che ci unisce e non a ciò che ci divide. Dopodiché, è chiaro che torneremo alla carica sulla questione dei finanziamenti, che è un problema storico di questa Commissione.

Vorrei dire con affetto al senatore D'Ambrosio Lettieri, occupandomi parecchio di cure palliative, che da tema marginale sta diventando uno dei temi principali del lavoro della sanità e del Servizio sanitario italiano.

Lo dobbiamo anche un po' al lavoro costante che è stato fatto negli anni da lei, dalla senatrice Bianconi, da quelli che sono venuti prima di noi e da tanti di noi in questi anni. Ogni volta che si fa un atto del genere è un po' come raccogliere le fila di una storia. Non penso sia una questione di divisione tra entusiasti e detrattori. Colgo lo spirito di tutti e il dispiacere di non aver potuto fare di più; spesso le difficoltà dipendono anche da questioni che non attengono alla nostra Commissione, ma ai temi della finanza e del bilancio dello Stato, su cui non possiamo avere dei deliri di onnipotenza perché sappiamo che su di essi possiamo intervenire molto poco. Ripeto, il lavoro c'è stato, c'è e ci sarà, perché questa legge è soltanto un primo passo.

Voglio pertanto ringraziare gli uffici, il Governo, la dottoressa Romeo e gli stenografi parlamentari, che sono sempre con noi e che non ringraziamo mai abbastanza.

Voglio ringraziare davvero tutti noi, perché forse non ce ne rendiamo conto fino in fondo, ma abbiamo compiuto un passo importante, perché per la prima volta è stato posto un primo pezzo in un ingranaggio che speriamo possa continuare a muoversi.

Metto ai voti nel suo complesso il testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge n. 344, 359, 1009 e 1073, come emendato, con l'intesa che i relatori si intendono incaricati ad apportare ove necessario, correzioni formali o modifiche di coordinamento al testo.

È approvato. *(All'unanimità) (Applausi).*

A seguito di tale approvazione, che mi compiaccio sia avvenuta all'unanimità, restano assorbiti il disegno di legge n. 1487 e le petizioni nn. 542 e 932.

I lavori terminano alle ore 15,40.

ALLEGATO

DISEGNO DI LEGGE N. 344-359-1009-1073

derivante dall'unificazione dei disegni di legge n. 344, d'iniziativa del senatore De Poli; n. 359, d'iniziativa del senatore Ranucci; n. 1009, d'iniziativa dei senatori Padua, Orrù, Giacobbe, Silvestro, Puppato, Cociancich, D'Adda, Fabbri, Valentini, Pezzopane, Granaiola, Vaccari, Gianluca Rossi, Spilabotte, Vattuone, Cuomo, Scalia, Lumia, Bertuzzi, Di Giorgi, Puglisi, Favero, Sonogo, Lo Giudice, Pagliari, Gotor, Pegorer, Capacchione, Amati, Borioli, Mattesini, Cantini, Del Barba, Russo, Verducci, Collina, Maturani, Cardinali, Migliavacca, Caleo e Ricchiuti; n. 1073, d'iniziativa della senatrice Zanoni.

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell'autismo e disposizioni per l'assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia

approvato con il seguente nuovo titolo

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie**NT**

LA COMMISSIONE

Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie

Art. 1.*(Finalità)*

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti ai soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico secondo i criteri contenuti nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM) al fine di favorire, tenuto conto delle peculiarità dei singoli disturbi dello spettro autistico, il normale inserimento nella vita sociale delle persone che ne sono affette.

2. Gli interventi di cui al comma 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.

Art. 2.

(Linee guida)

1. L'Istituto Superiore di Sanità aggiorna ogni tre anni, sulla base della documentazione scientifica nazionale e internazionale, le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico di seguito denominate «Linee guida».

2. Le Linee guida hanno a oggetto le raccomandazioni relative agli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico basate sull'evidenza, per distinte fasce d'età, di soggetti trattati. L'Istituto Superiore di Sanità pubblica e aggiorna ogni tre anni l'elenco degli esperti esterni e dei centri scientifici e clinici che collaborano alla redazione delle Linee guida. Prima di ogni approvazione triennale delle Linee guida, l'Istituto Superiore di Sanità pubblica il relativo progetto nel proprio sito *internet*, invitando le istituzioni e le figure professionali coinvolte nell'assistenza a soggetti con disturbi dello spettro autistico a fornire suggerimenti e osservazioni. L'Istituto Superiore di Sanità mette a disposizione degli interessati, nel medesimo sito, procedure informatiche in grado di agevolare l'invio delle osservazioni.

Art. 3.

(Livelli di assistenza)

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, adottato ai sensi dell'articolo 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289, sono individuate le prestazioni riconducibili ai livelli essenziali di assistenza, erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

2. Le prestazioni e gli interventi farmacologici e non farmacologici sono realizzati secondo le Linee guida e le raccomandazioni di cui all'articolo 2, comma 2.

3. Qualora le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano intendano, nell'ambito delle rispettive competenze, fornire a soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico prestazioni ulteriori rispetto a quelle

previste dai livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato sul supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, come integrati ai sensi del comma 1 del presente articolo, con fondi diversi dalla quota di riparto delle disponibilità complessive del Servizio sanitario nazionale, si attengono comunque alle Linee guida ai fini dell'individuazione dei trattamenti basati sull'evidenza scientifica.

Art. 4.

(Diritto all'informazione)

1. Il foglietto illustrativo dei prodotti farmaceutici deve indicare con chiarezza se il prodotto può essere assunto senza rischio dalle persone affette da disturbo dello spettro autistico.

Art. 5.

(Politiche in materia di autismo nei piani sanitari regionali)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispungono nell'ambito dei rispettivi piani sanitari progetti, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dei soggetti affetti da disturbo dello spettro autistico. A tal fine, nell'ambito della organizzazione dei servizi di assistenza sanitaria ai soggetti con disturbi dello spettro autistico, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano istituiscono centri di riferimento con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la diagnosi tempestiva e stabiliscono percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico e adottano misure idonee 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 validati 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 che hanno in carico 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 e 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. 6.

(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.

**EMENDAMENTI AL TESTO UNIFICATO ADOTTATO
DALLA COMMISSIONE PER I DISEGNI DI LEGGE
N. 344, 359, 1009 E 1073**

Tit.2

BIANCONI, CHIAVAROLI

Nel titolo: dopo le parole: «in materia di», sopprimere la parola: «prevenzione».

Tit.1

I RELATORI

Sostituire il Titolo con il seguente: «Disposizioni in materia di prevenzione, diagnosi e cura delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie».

Tit.1 (testo 2)

I RELATORI

Sostituire il Titolo con il seguente: «Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie».
