



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa della senatrice ZANONI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 2 OTTOBRE 2013

Disposizioni 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 loro effetti sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie.

L'autismo è ormai considerato, secondo le indicazioni consolidate della letteratura internazionale, una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e 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 affette da autismo.

È fondamentale l'esigenza di una più efficiente organizzazione della rete dei 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 di pervenire ad una diagnosi precoce.

Nel merito, l'articolo 1 definisce l'ambito di applicazione e le finalità del disegno di legge. L'obiettivo è quello di dare una risposta agli individui autistici e 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 con-

divisione delle informazioni tra operatori sanitari per ottenere un miglioramento continuo degli interventi terapeutici.

Con l'articolo 2, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono chiamate a predisporre, 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 altresì 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 diagnosi tempestiva.

L'articolo 3 prevede l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo, mentre l'articolo 4, infine, prevede l'istituzione del Fondo nazionale per l'autismo.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti ai soggetti ai quali viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico secondo i criteri contenuti nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM). Tali 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.

2. Tenuto conto delle peculiarità dei singoli disturbi dello spettro autistico, gli interventi di cui alla presente legge sono finalizzati a favorire il normale inserimento nella vita sociale delle persone che ne sono affette.

3. In particolare, 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;

e) promuovere e garantire la condivisione delle informazioni tra operatori sanitari

per ottenere un miglioramento continuo degli interventi terapeutici.

Art. 2.

(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 del 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 diagnosi tempestiva e mettono a punto percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali 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 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 autistici, 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. 3.

(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. 4.

*(Istituzione del Fondo nazionale per
l'autismo)*

1. E istituito, presso il Ministero della salute, 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.

