CAMERA DEI DEPUTATI N. 2819

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CALABRÒ, ROCCELLA, MINARDO, VIGNALI, ALLI, GAROFALO, BINETTI, SCOPELLITI

Disposizioni per la prevenzione dei disturbi dello spettro autistico, la cura e l'assistenza delle persone che ne sono affette

Presentata il 14 gennaio 2015

ONOREVOLI COLLEGHI ! — I disturbi dello spettro autistico, secondo la definizione contenuta nel *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5ª edizione (DSM-V 2014), si riferiscono ai disordini dello sviluppo di diversa presentazione clinica che hanno in comune un tratto fondamentale, la menomazione pervasiva e qualitativa nell'interazione sociale e comunicativa (triade classica: disturbo del linguaggio, disturbo dell'interazione sociale e reciprocità emotiva, interessi ristretti con comportamenti stereotipati e ripetitivi).

Si stima che questi disturbi si verifichino attualmente in una media molto più alta di quanto registrato in passato, basti pensare che le recenti statistiche sull'incidenza dell'autismo, elaborate dal *Centers for disease control and prevention* (CDC), riportano che in America un bambino su 88 ha un disturbo dello spettro autistico. Questi dati hanno mostrato un incremento di dieci volte superiore negli ultimi quaranta anni. I dati della più grande associazione internazionale sull'*autism speak* evidenziano chiaramente come dal 1975 al 2009 l'incremento della diffusione dell'autismo sia stato del 600 per cento, passando da valori di 1:5000 nel 1975, a valori di 1:110 nel 2009.

Studi accurati hanno mostrato come questo incremento possa essere solo in parte spiegato da un miglioramento nel processo diagnostico e da una maggiore

consapevolezza. Fattori genetici, ma soprattutto ambientali sono stati chiamati in causa come possibili fattori concausali di una patologia complessa e di certa origine multi-fattoriale, anche se allo stato la reale azione di tali fattori ambientali nell'insorgenza dei disturbi è priva di riconoscimenti nella letteratura scientifica internazionale.

Per quanto riguarda l'Italia, l'osservatorio sull'autismo della regione Lombardia indica una prevalenza minima di 4,5 casi su 10.000 soggetti e per la fascia corrispondente alla scuola primaria il dato sale oltre 7.

Purtroppo non esiste, ad oggi, una terapia farmacologica che possa curare i disturbi dello spettro autistico. Ad oltre settanta anni dalla sua individuazione da parte di Leo Kanner (1943), persistono ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, di elementi caratterizzanti il quadro clinico, di confini nosografici con sindromi simili, di diagnosi, di presa in carico e di evoluzione a lungo termine. A ciò si aggiunge la frammentarietà degli studi sull'efficacia dei diversi modelli di intervento sperimentali, legati sia alla complessità dei modelli da verificare sia alla difficoltà di condurre studi controllati e con idonee metodologie su adeguati campioni di popolazione.

Le linee guida recenti hanno evidenziato che i trattamenti che hanno dato maggiore prova di efficacia sono quelli di tipo abilitativo, tempestivo, intensivo e strutturato che cercano di adattare gli approcci psicoeducativi alle esigenze individuali.

L'accordo tra Stato e regioni del 22 novembre 2012 sulle « Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico » sottolineava la necessità che i servizi sanitari specialistici di diagnosi e di trattamento fossero resi accessibili e omogeneamente diffusi in tutte le regioni e fossero parte di una rete coordinata d'intervento, garantendo l'approccio multiprofessionale, interdisciplinare e specifico indispensabile per poter affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche. L'intesa evidenziava, inoltre, che alcune regioni italiane si erano attivate in questa direzione, che si trattava di esperienze limitate a meno di un quarto del territorio nazionale e che il quadro generale evidenziava che non vi era uniformità di approccio alla gestione dei pazienti autistici. Veniva altresì sottolineata la carenza nei servizi territoriali, di operatori con una specifica formazione per i DPS, nonché delle figure professionali necessarie per la terapia e la presa in carico dei pazienti in ambito sanitario, socio-sanitario ed educativo.

L'accordo del 12 novembre 2012 poneva obiettivi e azioni volti a fornire indicazioni omogenee per la programmazione, l'attuazione e la verifica dell'attività per i minori e per gli adulti affetti da DPS, nonché per consolidare la rete dei servizi e migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte:

a) migliorare la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;

b) promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (regione, Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca);

c) formare tutte le figure professionali coinvolte;

d) attuare, produrre e aggiornare linee guida e promuovere la ricerca.

Con la presente proposta di legge si intende dare una risposta adeguata e uniforme in tutto il territorio nazionale ai bisogni dei pazienti affetti da disturbi dello spettro autistico, particolarmente ad alta e media assistenza, secondo la nuova tipizzazione del DSM-V e alle loro famiglie, promuovendo, all'articolo 2, la precocità della diagnosi entro i primi tre anni di vita, nonché la presa in carico globale dei soggetti autistici per tutta la vita; l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare per garantire la tempestività non-

ché l'appropriatezza degli interventi terapeutici mediante un efficace scambio di informazioni tra tutti gli operatori coinvolti; la costituzione di una rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi.

L'articolo 3 disciplina il ruolo del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità nell'individuazione dei poli di ricerca, dei metodi atti a prevenire, curare e ridurre i sintomi dell'autismo, nell'aggiornamento delle linee guida e nella definizione dei criteri di accreditamento degli enti abilitati al trattamento del disturbo dello spettro autistico.

L'articolo 4 prevede che le regioni e le province autonome istituiscano centri di riferimento per l'autismo con ruolo pilota nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali e di coordinamento dei presìdi della rete sanitaria territoriale allo scopo di assicurare l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza del percorso diagnostico-terapeutico, nonché la costituzione presso i distretti sanitari di *équipe* specialistiche dedicate ai disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 5 dispone l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo, nonché agevolazioni previdenziali e lavorative per i familiari dei pazienti affetti da autismo, mentre l'articolo 6 prevede l'istituzione del Fondo nazionale per l'autismo.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Ambito di applicazione).

1. La presente legge si applica alle persone affette da disturbo dello spettro autistico caratterizzato, secondo la definizione contenuta nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM), da *deficit* persistenti nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in diversi contesti, non spiegabile attraverso un ritardo generalizzato dello sviluppo, e da comportamenti e attività ristretti e ripetitivi.

ART. 2.

(Finalità).

1. Nel rispetto degli articoli 3, 13 e 32 della Costituzione e ai sensi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, la presente legge promuove:

a) la precocità della diagnosi entro i primi tre anni di vita, nonché la presa in carico globale dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, particolarmente ad alta e media assistenza per tutta la vita;

b) l'impiego di metodi e di strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia;

c) l'approccio multiprofessionale e interdisciplinare per affrontare la complessità e l'eterogeneità delle sindromi autistiche;

d) la costituzione di una rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi;

e) l'intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato.

ART. 3.

(Compiti del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità).

1. Il Ministero della salute, avvalendosi del supporto dell'Istituto superiore di sanità (ISS), individua i poli di ricerca, gli strumenti e i metodi atti a prevenire, a curare e a ridurre i sintomi dei disturbi dello spettro autistico nonché a minimizzare i costi sociali della malattia anche attraverso l'utilizzo di sistemi di database nazionale.

2. L'ISS monitora e riferisce al Ministero della salute annualmente sull'attuazione, sulla produzione e sull'aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutiche relative alla pratica clinica e all'organizzazione dei percorsi assistenziali.

3. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce i criteri per l'accreditamento dei soggetti pubblici e privati abilitati alle diverse forme del trattamento dei disturbi dello spettro autistico, da inserire in appositi elenchi regionali e delle province autonome.

ART. 4.

(Centri di riferimento per l'autismo).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, nei limiti delle loro competenze e delle risorse del Fondo nazionale per l'autismo di cui all'articolo 6, istituiscono Centri di riferimento per l'autismo ai quali è affidato un ruolo pilota nella

promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali e di coordinamento dei presìdi della rete sanitaria territoriale allo scopo di assicurare l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza del percorso diagnostico-terapeutico.

2. Per il raggiungimento degli obiettivi di cui al comma 1, le regioni e le province autonome, anche avvalendosi del supporto tecnico operativo dei rispettivi Centri di riferimento per l'autismo, promuovono:

a) la costituzione presso i distretti sanitari e i consultori materno-infantili, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria e dell'età infantile e dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, di *équipe* specialistiche dedicate ai disturbi dello spettro autistico, coordinate da un medico specialista in neuropsichiatria infantile, individuato tra i medici dipendenti o convenzionati dell'azienda sanitaria locale territorialmente competente, e formate da uno psicologo, da un terapista della riabilitazione che abbiano comprovata esperienza nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico e da un assistente sociale. L'*équipe* specialistica partecipa delle proprie attività le associazioni dei pazienti presenti nel territorio;

b) la costituzione di una rete integrata tra le *équipe* specialistiche di cui alla lettera *a)*, i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti e gli operatori educativi;

c) l'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di frequenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico. I dati e le elaborazioni sono messi a disposizione dell'*équipe* specialistiche di cui alla lettera *a)*;

d) lo sviluppo di una rete di accoglienza costituita da centri diurni e da centri residenziali accreditati, nei diversi modelli operativi e per le diverse fasce di età, garantendo l'assistenza adeguata e l'accoglienza dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, anche dopo la morte dei loro familiari o comunque di coloro che li assistono. Per il personale dei centri diurni e dei centri residenziali è

obbligatoria, pena la sospensione dell'autorizzazione a trattare, la formazione continua con un minimo di 50 crediti nell'anno solare;

e) attività di supporto e di formazione dei familiari, come *partner* attivi del trattamento, agevolando l'accesso ad ogni documentazione personale in campo medico, psicologico, psichiatrico ed educativo, nonché garantendo la condivisione delle informazioni tra gli operatori e i familiari della persona affetta da disturbi dello spettro autistico.

3. I risultati e i livelli qualitativi essenziali dei centri diurni e dei centri residenziali sono monitorati e verificati periodicamente secondo criteri predisposti dal competente centro di riferimento per l'autismo.

ART. 5.

(Esenzioni).

1. Il Ministro della salute, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede, con proprio decreto, ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, ad adottare un regolamento per l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo ai disturbi dello spettro autistico, previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

2. Ai familiari che si dedicano al lavoro di cura e di assistenza dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico sono riconosciute agevolazioni previdenziali e lavorative. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabiliti i criteri e le modalità di concessione delle agevolazioni.

ART. 6.

(Fondo nazionale per l'autismo).

1. Nello stato di previsione del Ministero della salute è istituito il Fondo nazionale per l'autismo, finanziato con una quota vincolata del Fondo sanitario nazionale.

€ 1,00

17PDL0029910