

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2064

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

LEDA VOLPI, TRANO

Disposizioni per la cura e la tutela dei minori affetti da disturbi neuropsichici

Presentata il 5 agosto 2019

ONOREVOLI COLLEGHI ! – I disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva sono molto frequenti: coinvolgono complessivamente fino al 20 per cento della popolazione tra 0 e 17 anni ed includono sia i disturbi neurologici (conseguenti a malattie acquisite o genetiche del sistema nervoso: disturbi neurosensoriali, epilessia, sindromi genetiche rare, disturbi del controllo motorio, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite eccetera), con conseguenze spesso gravemente invalidanti, sia i disturbi dello sviluppo (disabilità intellettiva, disturbi dello spettro autistico, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbo da *deficit* di attenzione con iperattività eccetera), sia i disturbi psichiatrici (psicosi, disturbi affettivi, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare eccetera).

Come evidenziato dalle Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza elaborate dal Tavolo di lavoro sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza istituito presso il Ministero della salute con decreto del Ministro della salute 23 novembre 2016 e approvate con intesa in sede di Conferenza unificata il 25 luglio 2019, « I disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, perché:

1) sono estremamente frequenti, spesso cronici, complessi, in aumento, con un sempre più rilevante impatto globale di malattia (*Global burden of disease*) e rappresentano i principali responsabili degli anni trascorsi con disabilità (*years lived with disability* – YLD);

2) richiedono interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi tempestivi e appropriati per modificare il decorso, che devono includere:

competenze specialistiche mirate e in linea con evidenze scientifiche in continuo cambiamento;

coinvolgimento attivo ed *empowerment* dei familiari e dei contesti di vita;

valutazione multidimensionale e multiassiale delle priorità e degli esiti;

radicamento territoriale e capacità di integrazione multi professionale e multi istituzionale;

3) ricevono invece risposte parziali, frammentarie, in un sistema dei servizi gravemente insufficiente per risorse e non più adeguato come modelli organizzativi e formazione ».

Una diagnosi precoce ed un tempestivo intervento può cambiare, in molti casi, la storia naturale della malattia e prevenire le numerose conseguenze, evitando un decorso ingravescente ed invalidante, diminuendo così in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici gravanti sull'individuo, sulla famiglia e sulla società; negli ultimi anni si sono evidenziati un rilevante incremento delle richieste di diagnosi e di intervento per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. In nessun'altra area della medicina si è assistito ad un aumento degli accessi ai servizi così rilevante, che in meno di dieci anni ha portato quasi al raddoppio degli utenti seguiti nei servizi di neuropsichiatria infantile (NPIA) e a una prevalenza trattata due volte superiore a quella di una delle più comuni patologie pediatriche, l'asma infantile, quattro volte superiore a quella dei servizi di salute mentale degli adulti, otto volte superiore a quella dei servizi per le dipendenze patologiche e venti volte superiore a quella dell'area psicologica dei consultori.

Tra i disturbi del neurosviluppo, ad esempio, il disturbo dello spettro autistico ha visto negli ultimi anni un aumento notevole

della prevalenza, attualmente stimata di almeno 1:100 in Italia, maggiore nei maschi. I disturbi dello spettro autistico da soli rappresentano attualmente una delle prime venti cause di disabilità infantile nel mondo.

La perdurante mancanza di un sistema informativo nazionale per la salute mentale dei minori rende difficile analizzare nel dettaglio i dati delle attività territoriali a livello nazionale, ma l'andamento in aumento dei ricoveri negli ultimi anni è purtroppo ormai un indicatore evidente della carenza di risposte appropriate. Tra il 2017 e il 2018 (ultimi dati disponibili), i ricoveri per disturbi neurologici tra 0 e 17 anni sono aumentati dell'11 per cento e quelli per disturbi psichiatrici sono aumentati del 22 per cento. Di 43.863 ricoveri nel 2018, solo 13.757 sono avvenuti in reparto NPIA e hanno pertanto ricevuto l'assistenza di cui avrebbero avuto necessità. Molti ragazzi in grave stato di bisogno non hanno ricevuto alcuna risposta e sono stati rimandati a casa dal pronto soccorso o hanno dovuto rivolgersi a strutture private. Per molti altri, il ricovero si è reso indispensabile per il peggioramento dei sintomi conseguente alla carenza di risposte con adeguata intensità assistenziale nel territorio.

A fronte di un continuo aumento della domanda, si rileva una persistente ed elevata disomogeneità nell'organizzazione della rete dei servizi nelle diverse regioni italiane, che determina disomogeneità nei percorsi e rende complesso garantire equità di risposte e uniformità della raccolta dei dati.

In molte regioni non è stato strutturato un sistema di servizi di NPIA: quando esistenti, non sempre sono integrati in una rete che veda il momento territoriale e riabilitativo, quello ospedaliero, residenziale e semiresidenziale come ambiti funzionalmente integrati tra loro e con altri servizi. In particolare, nei servizi territoriali non sempre sono previste e adeguatamente presenti tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi; vi sono inoltre significative difficoltà nel garantire la presenza anche solo delle figure mediche in-

dispensabili: i neuropsichiatri infantili presenti nei servizi territoriali sono circa 900 a fronte degli almeno 1.500 necessari, con la disponibilità nelle scuole di specialità di solo 295 specializzandi circa per anno a fronte dei 400 che sarebbero necessari per garantire almeno il ricambio.

Nelle regioni in situazione meno precaria, in cui sono almeno parzialmente garantite ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, l'accesso ai servizi di NPIA si colloca intorno al 6-8 per cento della popolazione infantile, a fronte di un bisogno che, in base ai dati epidemiologici, è più che doppio. In molte regioni, la prevalenza trattata si colloca invece molto al di sotto del 4 per cento.

In tutte le realtà, l'aumento dell'accesso ai servizi va a discapito di una adeguata presa in carico terapeutico-riabilitativa dopo la diagnosi. Le attività riabilitative sono una componente molto importante dell'attività clinica e, in alcune regioni, esse rappresentano più del 50 per cento delle attività dei servizi di NPIA, mentre in altre sono quasi completamente esternalizzate. La scarsità di risorse fa sì che molti utenti e famiglie restino in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi, le situazioni di minore complessità e gravità e i percorsi psicoterapeutici e psicoeducativi, e che solo un utente su due riesca ad accedere ai servizi territoriali di NPIA per il percorso diagnostico e uno su tre riesca a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo adeguato, anche includendo le attività garantite dai centri di riabilitazione per l'età evolutiva accreditati e a contratto.

Di conseguenza, le famiglie si trovano a ricorrere sempre di più al privato, in solitudine, con costi rilevanti che in tempi di crisi economica sono sempre meno in grado di sostenere, accentuando ansia e disagio sociale complessivo. In aggiunta, i piccoli pazienti e le loro famiglie che non sono presi in carico dalle strutture pubbliche sono spesso costretti a « peregrinare » in ricerca di risposte adeguate, ripetendo presso strutture diverse indagini diagnostiche, a volte costose, e rischiando di ricevere tipo-

logie di assistenza che non sono quelle di cui avrebbero bisogno e che, con sempre maggiore frequenza, causano scompensi acuti e ricoveri evitabili. Il risultato finale è il sorgere di una pericolosa tendenza verso nuove tipologie di istituzionalizzazioni e un notevole « effetto palloncino » sulla spesa, con un apparente risparmio in un'area, ma ricadute con costi assai maggiori su altre aree in tempi successivi.

Anche per quanto riguarda il ricovero ordinario per disturbi neuropsichici e gli accessi ai reparti di pronto soccorso, si evidenzia un aumento rilevante della domanda, in particolare per i disturbi psichiatrici gravi in adolescenza.

Nelle regioni e nelle province autonome che dispongono di una risposta articolata all'emergenza e urgenza (Bolzano, Toscana e Lazio) solamente un decimo dei ricoveri di pazienti minorenni avviene in reparti per adulti (servizi psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC)). Al contrario, le regioni Veneto, Liguria, Piemonte e Puglia presentano un numero di ricoveri di minorenni in SPDC che varia dal 43 al 71 per cento. Per alcune regioni (Campania e Calabria) si registra una forte mobilità verso altre regioni, anche lontane (Lazio e Toscana), che rende difficile la continuità terapeutica e la presa in carico da parte dei servizi, oltre a provocare un aumento del disagio per le famiglie. Inoltre, l'organizzazione della risposta alle situazioni di emergenza e urgenza psichiatrica in adolescenza con protocolli e documenti specifici tra servizi di NPI, di pediatria e dipartimenti di salute mentale è presente in meno della metà delle regioni (45 per cento) ed una quota rilevante (60 per cento) non ha un'organizzazione territoriale specifica per la gestione dei quadri clinici di urgenza psichiatrica in età evolutiva.

Dal citato documento del tavolo di lavoro sulla NPI elaborato dal Ministero della salute si evince la grave carenza di posti letto nel territorio nazionale, soprattutto per patologie psichiatriche in età evolutiva: un intervento inappropriato (per tipologia, o per logistica, ad esempio strutture di pediatria generale, di psichiatria per adulti quali l'SPDC o di medicina interna), anche

se rapido, può risultare inefficace e causare scarsa aderenza al trattamento, ricadute di malattia, sviluppo di comorbidità complesse o di resistenza agli interventi terapeutici, stigma sociale, compromissione del funzionamento sociale e lavorativo anche in età adulta con elevati costi umani, sociali ed economici. Alla luce dell'analisi dei ricoveri ordinari descritta, dei dati epidemiologici e della letteratura scientifica, appare necessaria, secondo la Società italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA), la presenza di 7 posti letto di ricovero ordinario di NPJA per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni, considerando anche bacini interregionali per le regioni più piccole onde garantire l'alta specializzazione necessaria. Il dimensionamento ottimale delle strutture di degenza, sempre secondo la SINPIA, si colloca tra i 10 e 15 posti letto. Nel territorio nazionale sono attualmente presenti poco più di 300 posti letto di ricovero ordinario di NPJA, di cui solo 79 utilizzati per ricoveri psichiatrici, rispetto a un fabbisogno stimato in base ai ricoveri effettivi di circa 252 posti letto per le sole situazioni psichiatriche in adolescenza. In sette regioni non è presente nessun posto letto di ricovero ordinario di NPJA. Soprattutto per i disturbi psichiatrici in adolescenza il ricovero non trova la possibilità di realizzarsi nel luogo clinico opportuno, sempre più frequentemente svolgendosi in SPDC: tale tipologia di ricovero non può tenere in considerazione la specificità di intervento, che deve includere l'obiettivo di raccogliere le spinte maturative e trasformative ancora attive, anche in presenza di un disturbo grave, finalizzato a prevenire il definitivo cristallizzarsi nella psicopatologia dell'adulto.

A tale quadro, già desolante, di carenza di servizi, si sono aggiunte come dei macigni le conseguenze della pandemia da Covid-19, che hanno aumentato esponenzialmente le richieste di supporto e presa in carico di bambini e adolescenti. La pandemia e le strategie indispensabili per il suo contenimento non solo hanno aumentato lo stress e il sovraccarico su bambini e ragazzi e sulle loro famiglie, in particolare sulle situazioni più vulnerabili, ma hanno reso

non più praticabili le strategie di tamponamento che venivano messe in atto in precedenza, sia dai singoli che dalla collettività.

Reparti di pronto soccorso, degenze pediatriche e degenze di psichiatria dell'adulto sono saturi di altri bisogni, e non sono più in grado di gestire neanche transitoriamente le situazioni critiche. Agli insufficienti 325 posti letto di NPJA esistenti a livello nazionale si chiede ora di garantire risposte per più del doppio dei pazienti, a cui si aggiungono le nuove criticità portate dalla pandemia e senza alcuna possibilità di fare affidamento su adeguati interventi intensivi nel territorio: una vera follia.

In alcune realtà si è assistito ad un raddoppio degli accessi per tentati suicidi o atti autolesivi gravi. È ancora difficile prevedere le effettive conseguenze della pandemia sulla salute mentale dei bambini e degli adolescenti, sia nell'immediato che in futuro, ma certamente è già evidente che la tipologia e la qualità delle risposte messe in atto e delle concrete esperienze di vita incontrate in questo anno così complesso determinano differenze molto significative.

Dal punto di vista dell'inclusione scolastica, come denunciato da numerose associazioni, tra le quali l'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA) e l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (ANFFAS), al 50 per cento degli alunni con disabilità è negata la continuità didattica perché ogni anno scolastico si ritrovano a cambiare insegnanti di sostegno, a causa della cronica situazione di precariato in cui versano queste figure, più di un terzo delle quali sono assunti « in deroga », cioè da precari, licenziati e riassunti ogni anno, quasi tutti nominati in una scuola diversa da quella dell'anno precedente. A questa problematica si aggiunge la mancanza di una completa e aggiornata formazione delle figure che giocano un ruolo chiave nella presa in carico dei minori con disabilità e con bisogni educativi speciali (pediatri, psicologi, psichiatri, pedagogisti, educatori sanitari, educatori professionali sociale e assistenti sociali), con conseguente necessità di percorsi universitari più aderenti alle

linee guida nazionali e internazionali e più uniformi sul territorio nazionale.

Il 14 aprile 2021 la SINPIA ha inviato una lettera aperta al Presidente del Consiglio dei ministri Draghi e ai Ministri interessati, in cui ha esposto le numerose criticità attuali e ha elencato le richieste di intervento necessarie, e non più procrastinabili, per porvi rimedio. La presente proposta di legge intende accogliere e rendere effettive gran parte di tali proposte, peraltro già inserite nella risoluzione n. 8-00115, approvata all'unanimità, in un testo unificato con altre risoluzioni vertenti sulla medesima materia, dalla XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati il 6 maggio 2021.

La presente proposta di legge consta di dieci articoli, il primo dei quali prevede le finalità del provvedimento; l'articolo 2 intende garantire un adeguato dimensionamento dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile, almeno un'unità complessa ogni 150.000-250.000 abitanti, nonché la presenza di un'*équipe* multidisciplinare completa di tutte le figure professionali necessarie alla presa in carico, al fine di rispondere all'esigenza di salute dei minori. Il servizio territoriale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza deve operare inoltre in stretto raccordo con i servizi di psichiatra dell'adulto per l'età di transizione.

L'articolo 3 prevede che ciascun servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza abbia una dotazione informatica adeguata per ciascun operatore, al fine di garantire la possibilità di avvalersi della telemedicina e della teleriabilitazione.

L'articolo 4 intende modificare il bacino minimo di utenza delle unità operative ospedaliere, portandolo a un'unità operativa complessa di degenza ordinaria di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per i bacini di utenza compresi tra 200.000 e 500.000 abitanti, con un dimensionamento ottimale delle strutture di degenza tra 10 e 15 posti letto, e assicurando in ogni caso la presenza di 7 posti letto di ricovero ordinario per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni. Tali unità operative devono essere organizzate secondo il mo-

dello « *hub and spoke* » e, al fine di assicurare il raccordo e l'integrazione tra centri di riferimento, servizi ospedalieri e servizi territoriali e ridurre la necessità di spostare i pazienti, sono collegate in reti integrate, regionali o interregionali, in *network* coordinati di cura per i principali disturbi e trasversali a più servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge, al fine di assicurare uniformità di assistenza e qualità di cura nell'intero territorio nazionale, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, il Ministero della salute, nell'ambito della programmazione della rete ospedaliera, individua con proprio decreto i centri di alta specialità di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che, integrati con i centri periferici, dovranno assicurare in ciascuna regione percorsi assistenziali e di cura strutturati e organizzati.

L'articolo 5 contiene disposizioni circa le strutture riabilitative semi-residenziali e residenziali per minori: al fine di rispondere alle necessità di salute della popolazione, deve essere garantita la presenza di una struttura semiresidenziale in ciascun servizio territoriale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, e di un numero di posti residenziali tra 10 e 21 ogni 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni, in ogni regione. In conformità all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 13 novembre 2014, recante « Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza », in ciascuna struttura semiresidenziale dovrà essere garantita la differenziazione e la specializzazione dei percorsi terapeutici.

L'articolo 6 prevede che tra i compiti dei consultori vi sia anche l'erogazione di informazioni e di assistenza psicologica ed educativa attraverso corsi di genitorialità nel periodo della gravidanza e nei primi tre anni di vita del bambino, anche in collaborazione con gli ambulatori dei pediatri di libera scelta e con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza.

L'articolo 7, al comma 1, istituisce il « Registro epidemiologico dei disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva », prevedendo che al Ministero della salute convergano flussi informativi specifici e uniformi, idonei ad essere utilizzati per una efficace programmazione della rete dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Nel comma 2 si enucleano le implicazioni che l'analisi dei dati del Registro possono avere sul controllo e la pianificazione dei servizi. Il comma 3 definisce le figure professionali che hanno la funzione di inserire i dati nel Registro, con le relative modalità. Il comma 4 dispone che il Ministero della salute periodicamente, attraverso il proprio sistema informativo e con apposito decreto, deve provvedere ad aggiornare i codici in base alle evoluzioni della classificazione internazionale.

L'articolo 8, al comma 1, prevede che il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'università e della ricerca e d'intesa con le regioni, attraverso la consultazione e il monitoraggio periodico del registro epidemiologico di cui all'articolo 7, debba assicurare un'adeguata pianificazione del numero di operatori necessari sia nell'ambito della definizione dei posti disponibili all'interno dei percorsi di formazione universitaria sia nell'ambito del fabbisogno del personale nel Servizio sanitario nazionale. Al comma 2 si dispone che il Ministero dell'università e della ricerca, in collaborazione con il Ministero della salute e con le regioni e province autonome, potenzi il numero di posti di specializzazione in neuropsichiatria infantile secondo le esigenze di personale territoriali e nazionali, in modo da raggiungere almeno 400 posti

annui per i prossimi tre anni. Nel comma 3 si prevede di potenziare e aggiornare la formazione degli psichiatri, inserendo all'interno del corso di specializzazione in psichiatria gli insegnamenti delle patologie psichiatriche ad insorgenza in età evolutiva e delle malattie del neurosviluppo, in particolare l'autismo, finalizzati al loro trattamento e alla gestione in età adulta.

L'articolo 9 istituisce presso il Ministero dell'università e della ricerca un tavolo tecnico con lo scopo di riorganizzare il percorso di specializzazione degli psicologi che intendono trattare i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, prevedendo specifici percorsi di formazione post-laurea centrati sugli interventi *evidence-based* previsti dalle linee guida nazionali e internazionali, certificati dall'Istituto superiore di sanità. Del suddetto Tavolo fanno parte i rappresentanti del Ministero della salute, dell'Istituto superiore di sanità, della SINPIA, dell'Ordine nazionale degli psicologi, delle federazioni e associazioni delle persone con disabilità più rappresentative. Le modalità organizzative e operative sono demandate a uno specifico decreto interministeriale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge.

L'articolo 10, infine, contiene disposizioni in materia di formazione degli insegnanti di sostegno e istituisce la scuola di specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità. Il Ministero dell'università e della ricerca, entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge, dovrà definire il piano di studi e i requisiti di accesso alla suddetta Scuola, secondo le linee di indirizzo stabilite dalla legge.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge ha la finalità di tutelare i minori affetti da disturbi neuropsichici attraverso misure volte a garantire:

a) l'efficacia, la tempestività e l'appropriatezza degli interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi;

b) il miglioramento della qualità dei servizi offerti in materia di assistenza ospedaliera;

c) il potenziamento dei servizi territoriali e dei posti letto ospedalieri di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza;

d) il coordinamento di più centri di riferimento ad alta specialità e centri periferici, secondo il modello « *hub and spoke* », ai fini della creazione di una rete integrata la cui interazione sia costante;

e) il miglioramento dell'aderenza dei percorsi di specializzazione in neuropsichiatria infantile, psichiatria, psicologia e per l'accesso all'insegnamento di sostegno alle specifiche necessità.

Art. 2.

(Servizi territoriali di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza)

1. Al fine di assicurare un appropriato dimensionamento dei servizi territoriali di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza adeguandolo alle necessità di salute della popolazione, è garantita la presenza di almeno un'unità complessa per i bacini di utenza compresi tra 150.000 e 250.000 abitanti.

2. Ciascun servizio territoriale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza garantisce i livelli essenziali di assistenza attraverso la presenza di un'*équipe* multidisciplinare costituita dalle figure profes-

sionali coinvolte nei percorsi di presa in carico, quali neuropsichiatri, psicologi, logopedisti, terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, infermieri, assistenti sociali, educatori professionali, con una dotazione idonea a garantire le prestazioni afferenti alle problematiche neurologiche, psichiatriche, alle disabilità complesse e ai disturbi specifici.

3. Per i minori in età di transizione, i servizi territoriali di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza operano in stretto raccordo con i servizi di psichiatra dell'adulto.

Art. 3.

(Telemedicina e teleriabilitazione dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza)

1. Al fine di ottimizzare i tempi delle liste d'attesa e le risorse, i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza possono avvalersi della telemedicina e della teleriabilitazione per effettuare colloqui con i genitori e interventi riabilitativi e terapeutici nelle situazioni di minore gravità e di minore carico, per effettuare gli interventi di sostegno genitoriale, per ottimizzare gli interventi per i disturbi specifici dell'apprendimento e per gestire più facilmente i rapporti con le scuole, con i servizi sociali e con altri servizi dell'infanzia e dell'adolescenza.

2. Ciascun servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza assicura a ciascun operatore la dotazione informatica adeguata, anche al fine di agevolare gli utenti in difficoltà per le attività riabilitative da remoto.

Art. 4.

(Unità operative ospedaliere di neuropsichiatria e rete di cura)

1. Per rispondere alle necessità di salute della popolazione è garantita la presenza di un'unità operativa complessa di degenza ordinaria di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per i bacini di utenza

compresi tra 200.000 e 500.000 abitanti, con un dimensionamento ottimale delle strutture di degenza tra 10 e 15 posti letto, e assicurando in ogni caso la presenza di 7 posti letto di ricovero ordinario per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni.

2. Le unità operative complesse di degenza ordinaria di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di cui al comma 1 sono organizzate secondo il modello « *hub and spoke* » e, al fine di assicurare il raccordo e l'integrazione tra centri di riferimento, servizi ospedalieri e servizi territoriali e ridurre la necessità di spostare i pazienti, sono collegate in reti integrate, regionali o interregionali, in *network* coordinati di cura per i principali disturbi e trasversali a più servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

3. Al fine di assicurare uniformità di assistenza e qualità di cura nell'intero territorio nazionale, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, il Ministero della salute, nell'ambito della programmazione della rete ospedaliera, individua, con proprio decreto, i centri di alta specialità di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza che, integrati con i centri periferici, assicurano in ciascuna regione percorsi assistenziali e di cura strutturati e organizzati.

Art. 5.

(Percorsi terapeutici semiresidenziali e residenziali)

1. Per rispondere alle necessità di salute della popolazione è garantita la presenza di una struttura semiresidenziale in ciascun servizio territoriale di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

2. Ai fini dell'attivazione di un numero adeguato di strutture residenziali terapeutiche di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sono assicurati, in ogni regione, tra 10 e 21 posti ogni 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni.

3. In conformità all'Accordo approvato in sede di Conferenza unificata il 13 novembre 2014, recante « Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza », in ciascuna struttura semiresidenziale è garantita la differenziazione e la specializzazione dei percorsi terapeutici.

Art. 6.

(Modifica alla legge 29 luglio 1975, n. 405 in materia di consultori)

1. Dopo la lettera *a)* del primo comma dell'articolo 1 della legge 29 luglio 1975, n. 405, è inserita la seguente:

« *a-bis)* l'informazione e l'assistenza psicologica attraverso corsi di genitorialità nel periodo della gravidanza e nei primi tre anni di vita del bambino, anche in collaborazione con gli ambulatori dei pediatri di libera scelta e con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza ».

Art. 7.

(Flussi informativi, Registro e classificazione internazionale delle malattie)

1. Allo scopo di ovviare alla carenza di dati epidemiologici nazionali relativi alle patologie neurologiche, psichiatriche e del neurosviluppo della fascia di età da 0 a 18 anni e di rispondere ai bisogni di salute della popolazione di ciascun territorio, presso il Ministero della salute è istituito il « Registro epidemiologico dei disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva » nel quale, nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali, confluiscono i flussi informativi specifici e uniformi idonei ad essere utilizzati per una efficace programmazione della rete dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

2. Con il Registro di cui al comma 1 sono assicurati, in particolare, il censimento delle strutture, delle prestazioni del personale e delle attività diagnostiche, te-

rapeutiche e riabilitative relative ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva; il monitoraggio dell'attività dei servizi; la caratterizzazione epidemiologica dell'utenza e dei piani di trattamento; il supporto alle attività gestionali delle strutture per valutare il grado di efficienza e di utilizzo delle risorse; il supporto alla costruzione di indicatori di struttura, processo ed esito, sia a livello regionale che nazionale.

3. I pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, dopo aver preso visione della documentazione clinica dell'assistito predisposta dal medico specialista, sono tenuti ad inserire i dati, anche diagnostici, nel Registro di cui al comma 1, adottando la più recente classificazione internazionale.

4. Il Ministero della salute, periodicamente, attraverso il proprio sistema informativo, e con apposito decreto, provvede ad aggiornare i codici in base alle evoluzioni della classificazione internazionale.

Art. 8.

(Programmazione e formazione del personale sanitario)

1. Al fine di rispondere adeguatamente ai bisogni di salute connessi ai disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, attraverso la consultazione e il monitoraggio periodico del Registro epidemiologico di cui all'articolo 7, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'università e della ricerca, previa intesa con le regioni, assicura un'adeguata pianificazione del numero di operatori necessari sia nell'ambito della definizione dei posti disponibili all'interno dei percorsi di formazione universitaria sia nell'ambito del fabbisogno di personale nel Servizio sanitario nazionale.

2. In attuazione di quanto previsto al comma 1, il Ministero dell'università e della ricerca, d'intesa con il Ministero della salute e con le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, incrementa il numero dei posti di specializzazione in neuropsichiatria infantile secondo le esigenze di personale territoriali e nazionali, in modo

da raggiungere 400 posti per ciascuno dei tre anni successivi alla data di entrata in vigore della presente legge.

3. Il Ministro dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, adotta, con proprio decreto, disposizioni volte a inserire all'interno del corso di specializzazione in psichiatria gli insegnamenti sulle patologie psichiatriche ad insorgenza in età evolutiva e sulle malattie del neurosviluppo, con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, finalizzati al loro trattamento e gestione in età adulta.

Art. 9.

(Istituzione di un tavolo tecnico presso il Ministero dell'università e della ricerca)

1. Presso il Ministero dell'università e della ricerca è istituito un tavolo tecnico di cui fanno parte i rappresentanti del Ministero della salute, dell'Istituto superiore di sanità, della Società italiana di neuropsichiatria infantile, dell'Ordine nazionale degli psicologi, delle federazioni e associazioni più rappresentative delle persone con disabilità.

2. Il tavolo tecnico di cui al comma 1 ha il compito di riorganizzare il percorso di specializzazione degli psicologi che intendono trattare i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, prevedendo specifici percorsi di formazione post-laurea centrati sugli interventi basati sulle evidenze (*evidence-based*) previsti dalle linee guida nazionali e internazionali, certificati dall'Istituto superiore di sanità.

3. Con decreto del Ministro dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le modalità organizzative e operative del tavolo tecnico di cui al comma 1.

Art. 10.

(Formazione degli insegnanti di sostegno)

1. Al fine di rendere omogenei i percorsi di specializzazione per le attività di soste-

gno didattico rivolte agli alunni con disabilità, in coerenza con la normativa vigente che disciplina l'inclusione scolastica, il Ministero dell'università e della ricerca, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce la scuola di specializzazione per le attività di sostegno didattico per gli alunni con disabilità, definendone il piano di studi e i requisiti di accesso, nel rispetto delle seguenti linee di indirizzo:

a) istituzione di un percorso universitario di durata biennale, finalizzato al conseguimento, previo superamento di un esame finale, del titolo di specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità nella scuola dell'infanzia, nella scuola primaria e nella scuola secondaria di primo e di secondo grado, con accesso ai corsi a numero programmato, determinato annualmente dal Ministero dell'istruzione sulla base delle proposte avanzate dalle università in accordo con gli uffici scolastici regionali e provinciali, della programmazione degli organici e del conseguente fabbisogno specifico di personale specializzato per il sostegno didattico degli alunni con disabilità;

b) individuazione dei requisiti di ammissione alle prove d'accesso per la frequenza dei percorsi di specializzazione di cui alla lettera *a*);

c) definizione delle prove d'accesso, scritte e orali, per la frequenza dei percorsi di specializzazione di cui alla lettera *a*), che permettano di verificare, unitamente alla capacità di argomentazione e al corretto uso della lingua, il possesso da parte dei candidati di competenze didattiche diversificate in funzione del grado di scuola, di competenze disciplinari relative alle materie oggetto d'insegnamento di ciascuna classe di abilitazione, di competenze sull'empatia e sull'intelligenza emotiva, di competenze sulla creatività e sul pensiero divergente, nonché di competenze organizzative e giuridiche correlate al regime di autonomia delle istituzioni scolastiche;

d) nella determinazione del piano di studi biennale, previsione di corsi di peda-

gogia e didattica speciale, psicologia clinica, psicologia dello sviluppo e neuropsichiatria infantile, dando ampio spazio alle presentazioni cliniche, alle strategie di intervento terapeutico-riabilitativo, secondo le linee guida nazionali e internazionali, e agli approcci didattici dimostrati come più efficaci nei disturbi del neurosviluppo e nella disabilità intellettiva, nonché di laboratori diversificati per grado di scuola, di attività di tirocinio diretto e di rielaborazione con il *tutor* coordinatore e con il *tutor* dei tirocinanti;

e) conseguimento, dopo il superamento dell'esame finale, dell'abilitazione all'insegnamento correlata alla classe di concorso con la quale è stata richiesta l'ammissione al percorso di specializzazione di cui alla lettera *a)*, con la garanzia del diritto di prelazione su incarichi a tempo determinato o indeterminato negli istituti scolastici in cui sono presenti materie oggetto d'insegnamento di ciascuna classe di abilitazione;

f) previsione di percorsi di formazione continua sull'inclusione scolastica rivolti al personale docente su posto comune e ai docenti specializzati, al fine di potenziare le conoscenze e le competenze circa le basi neuropsicologiche e i relativi approcci pedagogici più recenti ed efficaci per gli alunni con bisogni educativi speciali.

PAGINA BIANCA



18PDL0077840