

esistono cure definitive, ma sono disponibili trattamenti che possono essere d'aiuto.

Le linee guida messe a punto dall'Istituto Superiore di sanità nell'ottobre 2011, delle quali è previsto l'aggiornamento alla fine del corrente anno, ([Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti](#)) trattano in modo esclusivo degli interventi rivolti a bambini e adolescenti (nella fascia di età tra 0 e 18 anni) con disturbi dello spettro autistico.

In generale le linee guida consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale secondo una prestabilita metodologia di ricerca *evidence based*. Esse possono riguardare uno specifico aspetto di una situazione patologica o aspetti più generali, e rappresentano un punto di riferimento per tutti coloro che hanno a che fare professionalmente con una determinata condizione patologica e più in generale per tutti i cittadini.

L'Istituto superiore di Sanità (Iss), in occasione della [conferenza internazionale "Strategic agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective"](#), che si è svolta nel dicembre dello scorso anno, ha evidenziato che, in Europa pochi paesi hanno a disposizione dati di prevalenza nazionale aggiornati sull'autismo: tra questi, Danimarca, Svezia, Portogallo e Regno Unito. L'Iss ha indicato come priorità **la creazione di un database globale sui disturbi dello spettro autistico (attualmente nel nostro Paese i pochi dati disponibili provengono da due sistemi di rilevazione, uno in Piemonte e l'altro in Emilia Romagna), l'istituzione di una rete scientifica ed epidemiologica europea, l'avvio di Registri nazionali in Italia e negli altri paesi.**

Nel corso della Conferenza è stata messa a fuoco la situazione in Italia e in molti altri paesi europei: mancanza di coordinamento tra: pediatri di base, personale che lavora negli asili nido (fascia d'età: 6-36 mesi), e unità di neuropsichiatria infantile con il conseguente ritardo della diagnosi (spesso formulata a 5 anni di età o anche più tardi) e nell'intervento. Si è quindi insistito sulla necessità di istituire un protocollo multi-osservazionale e programmi di formazione specifici per: controllare precocemente l'emergere di anomalie comportamentali in neonati-bambini ad alto rischio e nella popolazione generale e per fornire una diagnosi provvisoria a 18 mesi e una diagnosi stabile a 24 mesi di età.

Tali azioni consentirebbero di predisporre interventi precoci che possano modificare la storia naturale dei soggetti con ASD e, in futuro, di istituire in Italia un Registro nazionale dei Disturbi dello Spettro Autistico, in modo da avere un quadro chiaro della patologia.

Va inoltre ricordato che il 9 marzo scorso, durante la Conferenza stampa che si è tenuta alla Camera su [Nuove prospettive per l'autismo](#), il Ministro della salute ha ricordato che l'aggiornamento dei nuovi LEA - ora all'esame delle regioni - prevede l'erogazione di prestazioni in favore di minori con disturbi neuropsichiatrici, nel cui ambito sono compresi i soggetti con disturbi dello spettro autistico. Il Ministro ha sottolineato che sono previsti interventi a favore dei soggetti autistici e delle loro famiglie, con prestazioni erogate in ambito domiciliare, ambulatoriale, ma anche residenziale. Da parte sua, il rappresentante INPS, ha confermato che non sono disponibili dati certi circa le prestazioni erogate a soggetti autistici, in quanto queste sono ricomprese nelle provvidenze a favore degli invalidi e dei minorati civili, ma ha anche sottolineato che dal giugno 2014, le prestazioni economiche a favore dei minori affetti da disturbi dello spettro autistico, sia in tema di invalidità civile che di handicap, non saranno soggette a visite di rivedibilità fino al compimento della maggiore età (leggi la [nota INPS](#)).

L'articolo 1 individua le finalità del provvedimento, che prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, in conformità a quanto previsto dalla [risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/67/82](#) del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo.

La risoluzione in questione richiama tra l'altro, nel preambolo, la dichiarazione di Dacca del 25 luglio 2011 sui disordini dello spettro autistico e le disabilità nello sviluppo. In tal senso la parte dispositiva della risoluzione esorta gli Stati membri a rafforzare l'accesso a servizi appropriati e alle pari opportunità, al fine dell'inclusione e della partecipazione sociale delle persone con disordini dello spettro autistico, disordini nello sviluppo e disabilità associate, avendo di mira i bisogni e i diritti di queste persone. In questo senso è sicuramente da valorizzare un approccio integrato incentrato sulla crescita della consapevolezza pubblica e professionale sull'argomento, e parallelamente la riduzione dello stigma sociale ancora associato con queste condizioni. Inoltre è di fondamentale importanza che l'approccio integrato miri a rafforzare la diagnosi e l'intervento precoce in materia, sia nel settore più strettamente dedicato alla salute che in altri settori pertinenti - come ad esempio quello dell'istruzione. Sarà inoltre desiderabile il rafforzamento di programmi di istruzione inclusivi, ritagliati sui bisogni di bambini, ragazzi e adulti affetti da autismo. Sarà poi utile accrescere la consapevolezza dei vantaggi dell'inclusione sociale degli individui affetti da queste patologie, sia nel campo del lavoro che delle attività ludiche e di tempo libero. La risoluzione inquadra poi l'intera questione nello sviluppo del Piano d'azione globale sulla salute mentale in fase di messa a punto da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità, e inoltre nella cornice della Convenzione sui diritti delle persone disabili e di altre politiche a livello locale, nazionale e regionale.

L'articolo 2 prevede che l'Istituto Superiore di Sanità aggiorni le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita (cfr. *supra*) sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

L'articolo 3 dispone l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza con l'inserimento, per quanto attiene ai disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

L'aggiornamento deve avvenire nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, tenuto conto del

nuovo Patto per la salute 2014-2016, con la procedura di cui all'[articolo 5, comma 1, del D.L. 158/2012](#) (*Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute*), convertito, con modificazioni, dalla [legge 189/2012](#).

L'[articolo 5 del citato D.L. 158/2012](#) ha previsto l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) con riguardo alle malattie croniche, alle malattie rare, e alla ludopatia. Al fine di assicurare il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza, con la procedura di cui all'[articolo 6, comma 1, secondo periodo, del decreto-legge n. 347/2001](#) (cfr. *infra*), nel rispetto dell'invarianza finanziaria, i commi 1 e 2 prevedono, rispettivamente, l'aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare, e l'individuazione delle prestazioni per la prevenzione, cura e riabilitazione delle persone affette da ludopatia. I due interventi previsti sono effettuati con Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, - che avrebbero dovuto essere adottati entro il 31 dicembre 2012 - su proposta del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano. (comma 1).

L'[articolo 6, comma 1, secondo periodo, del decreto legge 18 settembre 2001, n. 347](#) (*Interventi urgenti in materia di spesa sanitaria*) e l'[art. 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289](#) (*legge finanziaria per il 2003*), fissano la procedura per l'aggiornamento dei LEA riconducibili ai suddetti livelli di assistenza e garantiti dal SSN. Tali livelli sono individuati all'allegato 1 del [decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001](#), con le esclusioni e i limiti di cui agli allegati 2 e 3 del citato decreto. In particolare, l'individuazione di prestazioni che non soddisfano i principi e le condizioni stabiliti dall'[articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502](#), e successive modificazioni, nonché le modifiche agli allegati richiamati sono definite con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e comprendono le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni relativi alle tre seguenti macroaree: a) l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro (prevenzione); b) l'assistenza distrettuale; c) l'assistenza ospedaliera.

Si ricorda inoltre che a carico del SSN ci sono le tipologie di assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che presentano, per specifiche condizioni cliniche o di rischio, evidenze scientifiche di un significativo beneficio in termini di salute, a livello individuale o collettivo, a fronte delle risorse impiegate e sono esclusi dai LEA, a carico del SSN, l'assistenza, i servizi e le prestazioni sanitarie che: a) non rispondono a necessità assistenziali tutelate; b) non soddisfano il principio dell'efficacia e dell'appropriatezza; c) non soddisfano il principio dell'economicità nell'impiego delle risorse. Le prestazioni innovative per le quali non sono disponibili sufficienti e definitive evidenze scientifiche di efficacia possono essere erogate in strutture sanitarie accreditate dal Servizio sanitario nazionale esclusivamente nell'ambito di appositi programmi di sperimentazione autorizzati dal Ministero della salute. Va poi ricordato che l'articolo 1, comma 3, del Patto per la salute 2014-2016, sul quale il Governo e le Regioni hanno raggiunto l'intesa nel luglio dello scorso anno, ha previsto che, nell'ambito delle disponibilità previste per il finanziamento del Servizio Sanitario nazionale per il triennio 2014-2016, con D.P.C.M., adottato di intesa con la Conferenza Stato-Regioni, si provvede entro il 31 dicembre 2014 all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza in attuazione del principio di equità, innovazione ed appropriatezza e nel rispetto degli equilibri programmati della finanza pubblica. Tali previsioni del Patto per la salute non sono state riprodotte nella legge di stabilità per il 2015 ([Legge 190/2014](#)). Attualmente il DPCM sui nuovi LEA non è stato ancora emanato.

Per la realizzazione delle finalità indicate le regioni garantiscono il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico e possono individuare centri di coordinamento di tali servizi nonché stabilire percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori e adulti affetti da tale disturbo verificandone l'evoluzione. Esse, inoltre, adottano misure idonee al conseguimento di una serie di obiettivi:

- la costituzione di unità funzionali multidisciplinari per la cura delle persone affette da disturbi dello spettro autistico;
- la formazione, basata sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, di abilitazione funzionale e di psichiatria;
- la definizione di equipe territoriali dedicate che partecipino alla definizione del piano di assistenza, alla valutazione del suo andamento e che svolgano attività di consulenza;
- la promozione dell'informazione, l'introduzione di un coordinatore degli interventi multidisciplinari, la promozione del coordinamento degli interventi per assicurare la continuità dei percorsi terapeutici e assistenziali durante la vita della persona;
- l'incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone affette dai disturbi in esame e di progetti per l'inserimento lavorativo di soggetti adulti che ne valorizzino le capacità;
- la realizzazione sul territorio di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate pubbliche e private, con competenze specifiche, in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

L'**articolo 4** contiene la **clausola di invarianza degli oneri finanziari**, disponendo che dall'attuazione della legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica e che le amministrazioni interessate all'attuazione provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione

vigente.

Le proposte di legge abbinata (A.C. 143, A.C. 1167, A.C. 2288 e A.C. 2819)

La proposta di legge **A.C. 143** (Biondelli ed altri) è finalizzata a favorire **il normale inserimento nella vita sociale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico** mediante una serie di interventi diretti a promuovere la diffusione e la conoscenza delle relative informazioni e la promozione di progetti di ricerca. Anch'essa attribuisce a tale scopo una serie di **compiti alle Regioni e alle province autonome** che vi provvedono predisponendo progetti ed iniziative, nell'ambito dei propri piani sanitari e nei limiti del **Fondo nazionale per l'autismo** contestualmente istituito. Il Fondo è finanziato con una quota vincolata dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti di cui alla [legge n. 104/1992](#) (*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*). Viene rimesso ad un decreto del Ministero della salute da adottare previa intesa in Conferenza Stato-regioni, l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo (di cui al D.M. n. 329/1999) e viene prevista una relazione annuale di aggiornamento del Ministero della salute alle Camere, sull'evoluzione delle conoscenze sui disturbi dello spettro autistico.

Anche la proposta di legge **A.C. 1167** (Faraone ed altri) per realizzare **la tutela della salute e la qualità della vita delle persone affette da disturbi dello spettro autistico (DSA) e da disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS)**, riconosciuti quali patologie altamente invalidanti, attribuisce una serie di **compiti alle regioni e province autonome**, che vi provvedono nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e delle risorse stanziare dal Fondo sanitario nazionale. Tra essi vanno ricordati la creazione di un coordinamento regionale per i DSA e i DPS), il potenziamento delle strutture esistenti, l'integrazione tra i servizi sociali e sanitari e la presenza di personale medico multidisciplinare specificamente formato. Il coordinamento regionale per i DSA e i DPS è istituito da ciascuna regione in modo autonomo e ad esso spetta la definizione di linee guida e di intervento, dei criteri per la valutazione dei servizi e di percorsi formativi per gli operatori.

Le Regioni istituiscono e sostengono lo sviluppo di una rete di assistenza costituita da centri diurni e residenziali per la presa in carico, il trattamento socio-educativo e riabilitativo e l'inserimento lavorativo dei soggetti autistici. Viene anche garantito il miglioramento dell'assistenza domiciliare integrata mediante una programmazione delle attività di cui alla [legge n. 328/2000](#) e viene assicurata l'assistenza necessaria alla frequentazione delle scuole di ogni ordine e grado. Per quanto attiene al profilo formativo le regioni organizzano corsi di aggiornamento sui DSA e DPS per i medici pediatri - con cadenza almeno biennale - e per il personale socio-sanitario, degli assistenti familiari e dei volontari destinati ad operare nelle strutture autorizzate.

Viene promossa l'istituzione presso il Consiglio Nazionale delle ricerche, con il coinvolgimento delle Università, di un nucleo di ricerca avanzata sull'autismo e garantita la presenza di insegnanti di sostegno per i soggetti autistici fino al compimento degli studi secondari di secondo grado.

Viene previsto l'aggiornamento con decreto ministeriale del regime delle esenzioni relativo all'autismo (di cui al D.M. n. 329/1999) e la messa a punto di procedure semplificate e per la verifica dell'accertamento dell'invalidità civile degli autistici. Viene disciplinata l'attivazione da parte delle Regioni e delle province autonome di un sistema di raccolta dati sull'incidenza dei DSA e dei DPS nei rispettivi territori e la redazione di linee guida sui disturbi citati in conformità con le linee guida dell'Istituto Superiore di sanità. Anche la proposta di legge in esame istituisce il **Fondo nazionale per l'autismo** finanziato con una quota vincolata dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti di cui alla [legge n. 104/1992](#), nonché attraverso lo stanziamento della percentuale minima dello 0,1% delle economie di bilancio di ogni ASL.

La ripartizione delle risorse del Fondo avviene in sede di Conferenza stato-regioni.

La proposta di legge **A.C. 2288** (Argentin ed altri) finalizzata a favorire **il normale inserimento nella vita sociale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico**, prevede **l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza** con le prestazioni in favore dei soggetti indicati. Viene previsto l'aggiornamento triennale da parte dell'Istituto Superiore di sanità delle Linee guida sui disturbi dello spettro autistico e viene attribuito alla Regioni il compito di indicare alle rispettive aziende sanitarie locali gli interventi operativi più idonei a definire un programma articolato per assicurare la formazione e l'aggiornamento professionale del personale, promuovere la realizzazione nel territorio di servizi per la cura e la riabilitazione dei soggetti affetti da tale patologia, incentivare progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie che li hanno in carico, promuovere progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti affetti da tale disturbo. Anche la proposta in esame prevede l'aggiornamento, con decreto ministeriale da adottare previa intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, del regime delle esenzioni di cui al D.M. 329/1999, e la presentazione annuale da parte del Ministro della salute alle Camere, ed istituisce il **Fondo nazionale per l'autismo** finanziato con una quota vincolata dei finanziamenti sanitari nazionali destinati annualmente alle regioni e dei finanziamenti di cui alla [legge n. 104/1992](#), prevedendo che la ripartizione delle risorse avvenga in sede di Conferenza Stato-Regioni.

Infine la proposta di legge **AC 2819** (Calabrò ed altri) dopo aver definito il disturbo dello spettro autistico come un **deficit persistente nella comunicazione e nell'interazione sociale in diversi contesti**, caratterizzato da comportamenti ed attività ristretti e ripetitivi, individua le finalità dell'intervento normativo nella **precocità della diagnosi** - entro i primi tre anni di vita - **e della presa in carico globale** dei pazienti, **nell'impiego di strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche**, nell'**approccio multiprofessionale e interdisciplinare** e nella **costituzione di una rete integrata di servizi sanitari**. Vengono attribuiti alcuni **compiti al Ministero della salute** che avvalendosi del supporto dell'Istituto superiore di sanità individua i poli di ricerca e gli strumenti atti a prevenire e curare il disturbo. L'ISS riferisce annualmente al Ministero sulla produzione e sull'aggiornamento di specifiche linee guida. Con decreto ministeriale previo parere della Conferenza Stato-regioni sono definiti i **criteri per l'accreditamento dei soggetti pubblici e privati abilitati al trattamento dei disturbi dello spettro autistico**. Viene poi demandata alle Regioni la costituzione di **Centri di riferimento** per l'autismo ai quali è attribuito un ruolo pilota nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali e di coordinamento dei presidi della rete sanitaria territoriale. Per il raggiungimento di queste finalità alle regioni sono attribuiti una serie di compiti, tra i quali la costituzione di **equipe specialistiche**, con una particolare composizione, di una **rete integrata** tra le equipe, i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale gli insegnanti e gli operatori educativi, l'istituzione di una **banca dati**, lo sviluppo di una **rete di accoglienza** costituita da centri diurni e centri residenziali accreditati, la promozione di **attività di supporto e di formazione dei familiari dei pazienti**. Anche la proposta in esame prevede l'aggiornamento, con decreto ministeriale da adottare previa intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, del regime delle esenzioni di cui al D.M. 329/1999, ed istituisce il **Fondo nazionale per l'autismo** - nello stato di previsione del Ministero della salute - finanziato con una quota vincolata del Fondo sanitario nazionale.

Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali sono invece stabiliti i criteri per la concessione di **agevolazioni previdenziali e lavorative ai familiari** che si dedicano alla cura e all'assistenza dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

Relazioni allegare o richieste

Le proposte di legge all'esame della Commissione sono di iniziativa parlamentare e, pertanto, sono corredate della sola relazione illustrativa.

Necessità dell'intervento con legge

Le proposte di legge prevedono principi, linee di intervento e compiti che dovranno essere svolti dalle Regioni per la diagnosi, prevenzione e cura dei disturbi dello spettro autistico, la definizione dei livelli essenziali di assistenza in tale ambito e l'istituzione di un Fondo nazionale per l'autismo.

Si giustifica, pertanto, l'utilizzazione dello strumento legislativo.

Rispetto delle competenze legislative costituzionalmente definite

La materia disciplinata dai progetti di legge può ricondursi sia alla competenza legislativa esclusiva, per quanto attiene all'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza ([articolo 117, comma 2, lettera m\) della Costituzione](#)), che alla competenza legislativa concorrente, per quanto attiene alla tutela della salute ([articolo 117, comma 3 della Costituzione](#)).

Incidenza sull'ordinamento giuridico

Le proposte di legge A.C. [2985](#) e A.C. [2288](#) prevedono l'aggiornamento con D.P.C.M. dei livelli essenziali di assistenza. Le proposte di legge A.C. [143](#), A.C. [1167](#), A.C. [2288](#) e A.C. [2819](#) prevedono l'emanazione di un decreto ministeriale per l'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo.

Formulazione del testo

I progetti di legge A.C. [2985](#) e A.C. [2288](#) prevedono l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con l'inserimento delle prestazioni di diagnosi cura e trattamento individualizzato dei disturbi dello spettro autistico, senza stabilire, tuttavia, un termine per l'emanazione del relativo D.P.C.M., rischiando di rendere scarsamente efficace la relativa previsione.