



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

A.C. 2985-A ed abb.

Dossier n° 285/1 - Elementi per l'esame in Assemblea
3 luglio 2015

Informazioni sugli atti di riferimento

A.C.	2985-A ed abb.
Titolo:	Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie
Iniziativa:	Parlamentare
Date:	
approvazione in Commissione:	2 luglio 2015

Contenuto

La proposta di legge in esame, recante *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie*, approvata in prima lettura dal Senato, è stata esaminata in sede referente della XII Commissione, che ne ha concluso l'esame, con la votazione del mandato al relatore, nella seduta del 2 luglio scorso. Nel corso dell'esame sono state approvate alcune modifiche al contenuto del progetto di legge. Qui di seguito si darà conto sinteticamente del contenuto del provvedimento quale risultante a seguito delle modifiche apportate. Si tratta di un provvedimento snello, composto da **6 articoli**.

L'autismo è un disordine neuropsichico infantile, che può comportare gravi problemi nella capacità di comunicare, di entrare in relazione con le persone e di adattarsi all'ambiente. Esso rientra in quelli che vengono definiti "disturbi pervasivi dello sviluppo", che dipendono da un alterato sviluppo del cervello. Chi ne è affetto presenta problemi di interazioni sociali, di comunicazione (verbale e non) e comportamenti ripetitivi. Possono essere inoltre presenti disabilità intellettiva, alterazioni della coordinazione motoria, disturbi gastro-intestinali. I problemi compaiono già nella prima infanzia, cioè intorno al 2°-3° anno di vita e persistono per tutta la vita. Fondamentale appare la presa in carico tempestiva del soggetto, intervenendo ad esempio con qualche forma di terapia comportamentale. Non 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.

Gli articoli 4 e 5 sono stati inseriti nel corso dell'esame in Commissione.

L'**articolo 4** prevede che il Ministero della salute, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge, provveda, previa intesa in sede di Conferenza unificata, in applicazione dei LEA, all'**aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico**. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale e l'attuazione di esse costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza.

Le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento

ai disturbi dello spettro autistico, sono state approvate dal Ministro della salute previo accordo in sede di Conferenza unificata.

Quanto al Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, cui è affidato il compito di verificare l'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza in condizioni di appropriatezza e di efficienza nell'utilizzo delle risorse, nonché la congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale, la relativa istituzione - presso il ministero della salute - è stata decisa con intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005. Il Comitato è stato istituito con decreto del Ministro della salute del 21 novembre 2005 ed è composto da quattro rappresentanti del Ministero della salute (di cui uno con funzioni di coordinatore), due rappresentanti del ministero dell'economia e delle finanze, un rappresentante del Dipartimento per gli affari regionali della Presidenza del Consiglio dei Ministri e da sette rappresentanti delle Regioni designati dalla Conferenza dei Presidenti delle regioni e delle province autonome.

L'**articolo 5** dispone che il Ministero della salute **promuova lo sviluppo di progetti di ricerca** riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

L'**articolo 6** 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.

Discussione e attività istruttoria in Commissione in sede referente

La proposta di legge in esame è stata approvata in prima lettura dal Senato il 18 marzo scorso. L'esame in sede referente del progetto di legge presso la XII Commissione Affari sociali è iniziato il 1° aprile 2015 per concludersi, con la votazione del mandato alla relatrice (On.le Paola Binetti) nella seduta del 2 luglio scorso.

Alla proposta di legge A.C. [2985](#) sono state successivamente abbinare alcune proposte di legge di iniziativa parlamentare (A.C. [143](#), A.C. [1167](#), A.C. [2288](#) e A.C. [2819](#)). Nella seduta del 6 maggio la proposta di legge A.C. [2985](#) è stata assunta come testo base.

L'esame del provvedimento si è articolato nella fase della discussione generale e dell'esame e approvazione degli emendamenti. Al testo sono state apportate limitate modifiche.

I pareri espressi dalle Commissioni in sede consultiva

Le Commissioni competenti in sede consultiva hanno espresso parere favorevole (I, V e XI) o di nulla osta (II, VII e XIV).

La Commissione parlamentare per le questioni regionali ha espresso parere favorevole con una condizione (l'attribuzione alle regioni e alle province autonome di risorse adeguate per lo svolgimento delle nuove funzioni cui le regioni e province autonome stesse sono chiamate ai sensi dell'articolo 3).