CAMERA DEI DEPUTATI N. 3115

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

MARIANNA RICCIARDI, FERRARA, ORRICO

Disposizioni per la promozione della ricerca sui disturbi del neurosviluppo, la diagnosi e cura di essi e l'assistenza delle persone che ne sono affette, nonché riconoscimento della disprassia quale disturbo del neurosviluppo

Presentata il 21 settembre 2026

Onorevoli Colleghi ! – La presente proposta di legge nasce dalla necessità urgente di dotare il nostro Paese di una cornice normativa organica, moderna e realmente inclusiva a tutela delle persone affette da disturbi del neurosviluppo. Parliamo di condizioni cliniche ad elevata complessità assistenziale – come i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da *deficit* di attenzione e iperattività (ADHD), i disturbi specifici dell'apprendimento, le condizioni di disabilità intellettiva e la disprassia – che insorgono nell'età evolutiva e condizionano profondamente il funzionamento personale, relazionale, scolastico e lavorativo dell'individuo lungo l'intero arco della vita.

Fino ad oggi, il panorama nazionale è stato caratterizzato da una forte frammentazione. Le famiglie e i pazienti si scontrano quotidianamente con profonde diseguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi di diagnosi e cura, liste d'attesa estenuanti e, soprattutto, con un vero e proprio « vuoto assistenziale » al compimento della maggiore età. Raggiunti i diciotto anni, infatti, il passaggio dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza a quelli dedicati agli adulti risulta spesso discontinuo o del tutto assente, lasciando ai nuclei familiari l'intero carico dell'assistenza.

Questa proposta di legge intende ribaltare la prospettiva attuale, superando la logica delle prestazioni sanitarie frammentate e frammentarie per affermare il principio di una presa in carico globale, multidisciplinare e personalizzata, che accompagni la persona per tutta la vita e ne valorizzi l'autodeterminazione, in linea con

la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva in Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, e con la recente riforma nazionale sul progetto di vita di cui al decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62.

L'esigenza di una legge quadro di questo tipo è suffragata dai numeri dell'epidemiologia e della risposta dei servizi sanitari in Italia.

I più recenti dati dell'Istituto superiore di sanità (ISS) testimoniano che i disturbi del neurosviluppo nel loro insieme interessano una quota compresa tra il 10 per cento e il 20 per cento della popolazione infantile e adolescenziale. Entrando nel dettaglio delle singole patologie, le rilevazioni dell'Osservatorio nazionale per l'autismo dell'ISS indicano una prevalenza dei disturbi dello spettro autistico, pari a 1 bambino su 77 nella fascia d'età tra i 7 e i 9 anni, mentre l'ADHD riguarda circa il 3-5 per cento dei minori.

Un discorso a parte merita la disprassia, o disturbo evolutivo della coordinazione motoria: le stime dell'*European Academy of Childhood Disability* (EACD) e della quinta edizione del manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5) ne attestano la presenza in circa il 5-6 per cento della popolazione in età scolastica. Si tratta di una condizione diffusa ma storicamente « invisibile » nel nostro ordinamento, spesso confusa con semplici pigrizie o goffaggini motorie e priva di una specifica tutela legislativa rispetto ad altri disturbi.

A questo quadro epidemiologico si aggiunge una grave sofferenza strutturale dei servizi pubblici. I dati della Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) evidenziano un aumento di oltre il 30 per cento delle richieste di valutazione negli ultimi anni. A fronte di questa crescita della domanda, tuttavia, meno di un terzo dei minori che giunge ai servizi territoriali riesce ad accedere tempestivamente ai percorsi di cura e riabilitazione, con attese per le diagnosi che in molte regioni superano l'anno di tempo. Infine, i dati dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) confermano come l'assistenza dell'età adulta riguardi solo una percentuale minima di soggetti non gravemente disabili, lasciando migliaia di giovani adulti privi di continuità terapeutica.

La presente proposta di legge si compone di 18 articoli distribuiti in quattro capi orientati a garantire servizi uniformi, continuità assistenziale e pari opportunità.

Il capo I prevede il diritto di accesso alle cure nei livelli essenziali di assistenza (LEA) e definisce, per la prima volta, i disturbi del neurosviluppo secondo criteri scientifici internazionali, prevedendo un aggiornamento annuale tramite decreto del Ministro della salute per adeguare la disciplina all'evoluzione della medicina. Per superare i divari tra nord e sud del Paese, si prevede l'adozione, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, del Piano nazionale per i disturbi del neurosviluppo, aggiornato almeno ogni tre anni. Infine, è affidato l'incarico all'AGENAS e all'ISS di stabilire indicatori certi sulla qualità dei servizi e sui tempi massimi di attesa.

Il capo II rappresenta il cuore organizzativo della proposta di legge. Viene istituita la Rete nazionale integrata per i disturbi del neurosviluppo, una maglia cooperativa che mette in relazione neuropsichiatri, medici di base, pediatri, case della comunità, enti locali, scuola, università, centri per l'impiego ed enti del Terzo settore. Ogni regione dovrà adottare Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) uniformi, garantiti da *équipe* multidisciplinari e da un referente clinico dedicato.

Due le innovazioni decisive previste:

1) ai sensi dell'articolo 8, la fine del cosiddetto « blocco dei 18 anni » che vieta alle aziende sanitarie locali di interrompere le prestazioni per il solo raggiungimento della maggiore età e rende obbligatoria la predisposizione, entro il diciottesimo anno, di un piano individuale di transizione ai servizi per l'età adulta;

2) ai sensi degli articoli 10 e 11, misure di inclusione reale nel mondo dell'istruzione, con la previsione di misure di-

dattiche personalizzate e tecnologie assistive, ossia hardware, software, dispositivi e ausili fisici creati per supportare le capacità funzionali di un individuo, a scuola, all'università e nel mondo del lavoro con il collocamento mirato, nonché il tutoraggio aziendale e l'obbligo di adottare « accomodamenti ragionevoli » per consentire ai lavoratori con disturbi del neurosviluppo di svolgere la propria attività in modo gratificante ed efficace.

Il capo III risponde a uno storico vuoto normativo. Riconosce formalmente la disprassia quale disturbo del neurosviluppo, sia in forma isolata che in comorbilità, garantendo l'accesso a percorsi diagnostici con priorità per la prima infanzia e alla definizione di un progetto riabilitativo individuale, con logopedia, terapia neuropsicomotoria e occupazionale, integrato nel progetto di vita del soggetto.

Infine, il capo IV individua gli strumenti per rendere efficaci le disposizioni della proposta di legge nel tempo. Si prevedono programmi permanenti di formazione e di aggiornamento per docenti e personale sanitario, risorse per la ricerca clinica e la telemedicina, nonché l'istituzione del Sistema informativo nazionale sui disturbi del neurosviluppo per monitorare l'incidenza e i tempi di attesa. Inoltre, si prevede l'obbligo per il Ministro della salute di riferire ogni anno al Parlamento sullo stato di attuazione delle disposizioni della proposta di legge. L'articolo 18 reca le disposizioni finanziarie e istituisce, a decorrere dal 2027, un fondo dedicato con una dotazione di 30 milioni di euro annui.

La proposta di legge affronta una sfida fondamentale per la tenuta sociale del nostro Paese. Trasforma l'assistenza da insieme di interventi frammentati a percorso continuativo, assicurando la diagnosi tempestiva nei primi anni di vita, l'accompagnamento nell'età adulta e la possibilità reale di studiare, lavorare e vivere in autonomia. È un atto di civiltà e un investimento sul futuro della nostra comunità.

PROPOSTA DI LEGGE

—

CAPO I

PRINCÌPI GENERALI

Art. 1.

(Oggetto e finalità)

1. La presente legge reca disposizioni volte a garantire la tutela dei diritti delle persone affette da disturbi del neurosviluppo, promuovendo interventi uniformi di prevenzione, diagnosi precoce, cura, riabilitazione, presa in carico multidisciplinare, inclusione scolastica, universitaria, sociale e lavorativa, nel rispetto dei princìpi di uguaglianza, non discriminazione, autodeterminazione e piena partecipazione alla vita della comunità.

2. I disturbi del neurosviluppo costituiscono condizioni cliniche caratterizzate da bisogni assistenziali complessi e differenziati che richiedono interventi integrati di natura sanitaria, sociosanitaria, educativa e sociale lungo l'intero arco della vita, che assicurano continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

3. La presente legge persegue nei confronti delle persone affette da disturbi del neurosviluppo le seguenti finalità:

a) garantire la diagnosi precoce e l'accesso tempestivo ai percorsi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali;

b) assicurare la presa in carico globale e multidisciplinare della persona;

c) ridurre le diseguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi;

d) promuovere la continuità terapeutica e assistenziale lungo l'intero arco della vita;

e) sostenere le famiglie e i *caregiver* familiari;

f) favorire l'inclusione scolastica, universitaria, sociale e lavorativa;

g) promuovere la ricerca scientifica, la formazione continua degli operatori e l'innovazione organizzativa;

h) assicurare il monitoraggio dell'attuazione della presente legge e della qualità dei servizi erogati.

Art. 2.

(Disturbi del neurosviluppo)

1. Ai fini della presente legge, per « disturbi del neurosviluppo » si intendono le condizioni cliniche caratterizzate da alterazioni dello sviluppo neurologico insorte nel periodo evolutivo e suscettibili di determinare limitazioni, permanenti o transitorie, del funzionamento personale, relazionale, scolastico, lavorativo o sociale.

2. Con decreto del Ministro della salute, previo parere del Consiglio superiore di sanità, sentito l'Istituto superiore di sanità (ISS), da adottare entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, è definito l'elenco delle patologie che rientrano tra i disturbi del neurosviluppo, in conformità con le più aggiornate classificazioni scientifiche internazionali. L'elenco è aggiornato annualmente con la procedura di cui al primo periodo in relazione all'evoluzione delle evidenze scientifiche internazionali.

Art. 3.

(Piano nazionale per i disturbi del neurosviluppo)

1. Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è adottato il Piano nazionale per i disturbi del neurosviluppo, che costituisce lo strumento nazionale di programmazione e coordinamento degli interventi sanitari, sociosanitari e sociali destinati alle persone con disturbi del neurosviluppo.

2. Il Piano è aggiornato almeno ogni tre anni e stabilisce, in particolare:

a) gli obiettivi strategici nazionali;

b) i requisiti organizzativi minimi dei servizi;

c) gli indirizzi per la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA);

d) gli indicatori nazionali di qualità e di esito;

e) le azioni per la riduzione delle liste di attesa;

f) gli indirizzi per la formazione degli operatori;

g) le priorità della ricerca scientifica;

h) gli strumenti di monitoraggio e di valutazione.

3. Le regioni adeguano la propria programmazione sanitaria e sociosanitaria entro dodici mesi dalla data di adozione del Piano.

Art. 4.

(Livelli essenziali di assistenza e uniformità dei servizi)

1. Lo Stato garantisce l'uniforme erogazione delle prestazioni concernenti la prevenzione, la diagnosi, la presa in carico, la riabilitazione e l'assistenza delle persone con disturbi del neurosviluppo nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

2. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) e dell'ISS, stabilisce gli indicatori nazionali finalizzati alla valutazione dell'appropriatezza, della qualità e dell'equità dei servizi erogati alle persone affette da disturbi del neurosviluppo.

3. Le regioni assicurano che siano garantiti alle persone affette da disturbi del neurosviluppo:

a) tempi certi per l'accesso alla valutazione specialistica;

b) tempi massimi per l'avvio dei trattamenti riabilitativi;

c) équipe multidisciplinari dedicate;

d) continuità della presa in carico nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;

e) integrazione tra servizi sanitari, sociosanitari, sociali, scolastici e lavorativi;

f) omogeneità dei PDTA nell'intero territorio regionale.

4. Il rispetto di quanto previsto dal presente articolo costituisce elemento di verifica nell'ambito del monitoraggio dei livelli essenziali di assistenza.

CAPO II

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE NAZIONALE INTEGRATA PER I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

Art. 5.

(Rete nazionale integrata per i disturbi del neurosviluppo)

1. È istituita la Rete nazionale integrata per i disturbi del neurosviluppo, finalizzata ad assicurare la continuità, l'appropriatezza, l'uniformità e l'integrazione degli interventi sanitari, sociosanitari, sociali, educativi e lavorativi rivolti alle persone affette da disturbi del neurosviluppo.

2. La Rete opera secondo i princìpi della presa in carico globale della persona, della multidisciplinarietà, della continuità assistenziale, della prossimità delle cure, dell'integrazione istituzionale e della personalizzazione degli interventi. Fanno parte della Rete:

a) i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;

b) i servizi di neurologia, psichiatria e salute mentale dell'età adulta;

c) i pediatri di libera scelta;

d) i medici di medicina generale;

e) le case della comunità, gli ospedali di comunità e le centrali operative territoriali;

f) le aziende ospedaliere e ospedaliero-universitarie;

g) i servizi sociali dei comuni e degli ambiti territoriali sociali;

h) le istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e le università;

i) i centri per l'impiego e i servizi per l'inserimento lavorativo;

l) gli enti del Terzo settore e le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari.

3. La Rete garantisce il raccordo con il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e assicura il coinvolgimento attivo della persona interessata e della sua famiglia nelle decisioni concernenti il percorso assistenziale.

Art. 6.

(Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e presa in carico multidisciplinare)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano adottano, entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, PDTA uniformi per i disturbi del neurosviluppo, conformi alle linee guida nazionali e alle migliori evidenze scientifiche disponibili.

2. I PDTA di cui al comma 1 garantiscono, in particolare:

a) la diagnosi tempestiva;

b) la definizione del profilo funzionale della persona;

c) la presa in carico multidisciplinare;

d) il coordinamento degli interventi sanitari, riabilitativi, psicologici, educativi e sociali;

e) il coinvolgimento della famiglia;

f) la periodica rivalutazione del progetto terapeutico.

3. La presa in carico è assicurata mediante *équipe* multidisciplinari composte almeno da un neuropsichiatra infantile o un medico specialista competente, uno psicologo, un terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva o altro professionista della riabilitazione, un assistente sociale e un logopedista ove necessario. Le *équipe* multidisciplinari possono essere integrate da ulteriori figure professionali individuate in relazione ai bisogni della persona. L'*équipe* multidisciplinare individua un referente clinico con funzioni di coordinamento del percorso assistenziale e di raccordo con i servizi territoriali.

Art. 7.

(Diagnosi precoce e programmi di individuazione tempestiva)

1. Lo Stato promuove programmi di individuazione tempestiva dei disturbi del neurosviluppo mediante il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale, dei servizi territoriali e delle istituzioni scolastiche.

2. Il Ministero della salute promuove campagne periodiche di informazione rivolte alle famiglie e agli operatori sanitari e scolastici finalizzate al riconoscimento precoce dei segnali di rischio dei disturbi del neurosviluppo.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono l'accesso alle valutazioni specialistiche entro tempi compatibili con le esigenze cliniche delle persone affette da disturbi del neurosviluppo e comunque nel rispetto dei requisiti stabiliti dal Piano nazionale di cui all'articolo 3.

Art. 8.

(Inserimento nei livelli essenziali di assistenza della continuità assistenziale nel passaggio all'età adulta)

1. Entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con la procedura prevista dall'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208,

si provvede all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, al fine di inserire la continuità della presa in carico delle persone affette da disturbi del neurosviluppo.

2. Al fine di evitare interruzioni nei percorsi terapeutici e riabilitativi, le aziende sanitarie locali assicurano il passaggio programmato della persona dai servizi dell'età evolutiva ai servizi dell'età adulta.

3. Per l'attuazione del comma 2, entro il compimento del diciottesimo anno di età della persona affetta da disturbi del neurosviluppo è predisposto, con il coinvolgimento della persona medesima, della famiglia e dei servizi competenti, un piano individuale di transizione, contenente:

a) il quadro clinico aggiornato;

b) gli obiettivi terapeutici e riabilitativi;

c) le modalità di continuità degli interventi;

d) gli eventuali percorsi di formazione, istruzione universitaria o professionale;

e) gli interventi di inclusione sociale e lavorativa;

f) il raccordo con il progetto di vita individuale.

4. Le aziende sanitarie locali non possono interrompere i trattamenti a causa del raggiungimento della maggiore età in assenza di una preventiva presa in carico da parte dei servizi destinati agli adulti.

Art. 9.

(Centri di riferimento regionali)

1. Ciascuna regione e provincia autonoma individua uno o più centri di riferimento regionali per i disturbi del neurosviluppo con funzioni di coordinamento

scientifico, organizzativo e formativo. I centri di riferimento garantiscono:

a) la consulenza specialistica ai servizi territoriali;

b) la gestione dei casi ad alta complessità;

c) la definizione dei protocolli clinici regionali;

d) la formazione continua degli operatori;

e) il supporto alla ricerca clinica;

f) il monitoraggio dell'attuazione dei PDTA.

2. I centri di riferimento collaborano con l'ISS, le università e gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) per lo sviluppo della ricerca e dell'innovazione clinica e organizzativa.

Art. 10.

(Misure per l'inclusione scolastica, universitaria e formativa)

1. Le istituzioni scolastiche e universitarie assicurano agli studenti affetti da disturbi del neurosviluppo l'adozione delle misure educative, organizzative e didattiche necessarie a garantire il pieno esercizio del diritto allo studio, in coordinamento con la normativa vigente in materia di inclusione scolastica, di disturbi specifici dell'apprendimento e di tutela delle persone in condizione di disabilità, evitando aggravi procedurali e garantendo la massima tutela della persona.

2. Le misure di cui al comma 1 comprendono, in relazione ai bisogni individuali:

a) metodologie didattiche personalizzate;

b) strumenti compensativi e tecnologie assistive;

c) misure dispensative nei limiti consentiti dalla normativa vigente;

d) adeguate modalità di verifica e di valutazione;

e) interventi di orientamento scolastico e universitario.

3. Le istituzioni scolastiche e universitarie promuovono iniziative di formazione continua rivolte ai dirigenti scolastici, ai docenti e al personale educativo, finalizzate al riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo e all'adozione delle più appropriate strategie didattiche.

Art. 11.

(Inclusione sociale e lavorativa delle persone con disturbi del neurosviluppo)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono specifici programmi finalizzati a favorire l'autonomia personale, la partecipazione sociale e l'inserimento lavorativo delle persone affette da disturbi del neurosviluppo.

2. Nell'ambito dei servizi per il collocamento mirato e delle politiche attive del lavoro sono promossi percorsi personalizzati di orientamento, accompagnamento e tutoraggio, in raccordo con i servizi sanitari e sociali e con il sistema della formazione professionale.

3. I datori di lavoro pubblici e privati favoriscono l'adozione di accomodamenti ragionevoli e di misure organizzative idonee a consentire il pieno svolgimento dell'attività lavorativa, tenendo conto delle specifiche esigenze della persona.

CAPO III

DISPOSIZIONI SPECIFICHE PER LA DISPRASSIA

Art. 12.

(Riconoscimento della disprassia quale disturbo del neurosviluppo)

1. La disprassia o disturbo evolutivo della coordinazione motoria è un disturbo del neurosviluppo che può compromettere, con diversa intensità e variabilità indivi-

duale, la pianificazione, l'organizzazione e l'esecuzione degli atti motori volontari, con possibili ripercussioni sul funzionamento personale, sull'autonomia, sugli apprendimenti, sulle relazioni sociali e sull'inclusione scolastica, universitaria e lavorativa della persona.

2. Tenendo conto che la disprassia può presentarsi isolatamente ovvero in associazione con altri disturbi del neurosviluppo o con ulteriori condizioni cliniche, la presenza di eventuali comorbilità non costituisce condizione ostativa per l'accesso ai percorsi di valutazione, presa in carico e trattamento previsti dalla presente legge.

3. Lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono la conoscenza della disprassia, favorendone il riconoscimento precoce e contrastando ogni forma di discriminazione o di esclusione derivante dalla mancata conoscenza del disturbo.

4. Le amministrazioni pubbliche promuovono campagne di informazione e di sensibilizzazione finalizzate a diffondere la conoscenza della disprassia, contrastare lo stigma e favorire la piena partecipazione delle persone interessate alla vita sociale, culturale e lavorativa.

Art. 13.

(Diagnosi precoce e presa in carico della disprassia)

1. La diagnosi della disprassia è effettuata nell'ambito del Servizio sanitario nazionale da *équipe* multidisciplinari secondo criteri diagnostici basati sulle più aggiornate evidenze scientifiche e sulle linee guida nazionali e internazionali. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano assicurano che la valutazione diagnostica sia effettuata entro tempi compatibili con le esigenze cliniche della persona e prevedono specifici percorsi prioritari per i minori in età prescolare e scolare.

2. A seguito della diagnosi di disprassia è predisposto un progetto riabilitativo individuale che definisce:

a) gli obiettivi terapeutici;

b) gli interventi riabilitativi;

c) gli eventuali trattamenti logopedici, neuropsicomotori, occupazionali o psicologici;

d) gli strumenti di monitoraggio periodico;

e) il raccordo con il progetto di vita individuale e con i servizi scolastici, sociali e lavorativi.

3. La presa in carico è periodicamente rivalutata in relazione all'evoluzione del quadro clinico e dei bisogni della persona.

CAPO IV

FORMAZIONE, RICERCA, MONITORAGGIO E DISPOSIZIONI FINALI

Art. 14.

(Formazione degli operatori sanitari, sociosanitari, scolastici e sociali)

1. Il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'istruzione e del merito, con il Ministero dell'università e della ricerca e con il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, promuove programmi permanenti di formazione e di aggiornamento professionale sui disturbi del neurosviluppo, destinati agli operatori sanitari, sociosanitari, scolastici e sociali.

2. I programmi di cui al comma 1 sono finalizzati, in particolare, a:

a) favorire il riconoscimento precoce dei disturbi del neurosviluppo;

b) diffondere le migliori pratiche diagnostiche, terapeutiche e riabilitative basate sulle evidenze scientifiche;

c) promuovere la presa in carico multidisciplinare e l'integrazione tra servizi sanitari, sociali, scolastici e lavorativi;

d) sviluppare competenze specifiche sulla comunicazione con la persona e con la famiglia;

e) promuovere la conoscenza della disprassia, dei disturbi dello spettro autistico,

del disturbo da deficit di attenzione e iperattività, dei disturbi della comunicazione, dei disturbi dello sviluppo intellettivo e degli altri disturbi del neurosviluppo.

3. Le università promuovono, nell'ambito della propria autonomia, iniziative formative e di alta specializzazione rivolte ai professionisti coinvolti nella presa in carico delle persone affette da disturbi del neurosviluppo.

Art. 15.

(Ricerca scientifica e innovazione)

1. Il Ministero della salute promuove programmi di ricerca clinica, epidemiologica, organizzativa e traslazionale sui disturbi del neurosviluppo. Le attività di ricerca sono orientate, in particolare:

a) al miglioramento della diagnosi precoce;

b) allo sviluppo di nuovi modelli riabilitativi;

c) alla valutazione dell'efficacia degli interventi sanitari e sociosanitari;

d) allo sviluppo di strumenti digitali, di telemedicina e di teleriabilitazione;

e) alla definizione di indicatori di qualità delle cure;

f) allo studio degli esiti a lungo termine e della qualità della vita.

2. Il Ministero della salute favorisce la collaborazione tra le università, gli IRCCS, l'ISS, l'AGENAS, le società scientifiche, gli enti del Terzo settore e le associazioni delle persone affette da disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari maggiormente rappresentative sul piano nazionale.

Art. 16.

(Sistema informativo nazionale)

1. Il Ministero della salute istituisce il Sistema informativo nazionale sui disturbi del neurosviluppo, finalizzato alla raccolta,

all'elaborazione e all'analisi dei dati epidemiologici, clinici, assistenziali e organizzativi. Il Sistema informativo nazionale opera nel rispetto della normativa nazionale e dell'Unione europea in materia di protezione dei dati personali.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono annualmente al Ministero della salute, ai fini dell'aggiornamento del Sistema informativo nazionale, i dati concernenti l'incidenza e la prevalenza dei disturbi del neurosviluppo, i tempi medi di diagnosi, i tempi di accesso ai trattamenti, la disponibilità delle *équipe* multidisciplinari, i percorsi di transizione all'età adulta, gli interventi di inclusione scolastica e lavorativa nonché gli indicatori di qualità dei servizi.

3. I dati raccolti ai sensi del presente articolo sono utilizzati esclusivamente per finalità di programmazione sanitaria, ricerca, monitoraggio e valutazione delle politiche pubbliche.

Art. 17.

(Relazione alle Camere)

1. Entro il 30 giugno di ogni anno il Ministro della salute trasmette alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge, nella quale dà conto in particolare del livello di erogazione dei servizi alle persone affette da disturbi del neurosviluppo nelle regioni e nelle province autonome di Trento e di Bolzano, dell'andamento delle liste di attesa, dei risultati conseguiti in merito alla diagnosi precoce, degli interventi realizzati in materia di inclusione scolastica, universitaria e lavorativa, delle attività di ricerca e formazione svolte nonché delle eventuali criticità riscontrate e delle misure proposte per il loro superamento.

Art. 18.

(Disposizioni finanziarie)

1. Per l'attuazione della presente legge, nello stato di previsione del Ministero della salute, è istituito un fondo con una dota-

zione di 30 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2027.

2. Il fondo è destinato al finanziamento delle attività di:

a) diagnosi precoce;

b) presa in carico multidisciplinare;

c) formazione degli operatori;

d) ricerca scientifica;

e) sviluppo della rete territoriale dei servizi;

f) monitoraggio.

3. Agli oneri di cui al presente articolo, valutati in 30 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2027, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

19PDL0214880