

A.C. 1334-A

ORDINE DEL GIORNO AL DISEGNO DI LEGGE:

"BILANCIO DI PREVISIONE DELLO STATO PER L'ANNO FINANZIARIO 2019 E BILANCIO PLURIENNALE
PER IL TRIENNIO 2019-2021"

La Camera,

premesso che:

- il disegno di legge “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021” prevede misure in materia sanitaria e di incremento di fondi diversi;
- nel corso dell’esame del predetto disegno di legge in V Commissione, è stato considerato ammissibile, e successivamente esaminato, un emendamento che disponeva misure volte all’incremento del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico;
- la risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, evidenzia che gli individui con disabilità dovrebbero godere di una vita piena e dignitosa, in condizioni che garantiscano loro non solo la dignità, l'autosufficienza e la partecipazione attiva alla comunità ma anche il pieno godimento di tutti i diritti al pari delle altre persone. L’atto riconosce la necessità di garantire i diritti umani di tutte le persone con disabilità, compresi tutti gli individui con disturbi dello spettro autistico, assicurando loro pari opportunità e condizioni sufficienti che possano consentire lo sviluppo ottimale e la piena partecipazione alla società;
- alla predetta risoluzione si ispira la legge 18 agosto 2015, n. 134 che dispone misure in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie e 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 particolare**, la legge 18 agosto 2015, n. 134 prevede, tra le varie disposizioni, l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con l'inserimento, per quanto attiene ai



Camera dei Deputati

On. Marcello Gemmato
Segretario della XII Commissione Affari Sociali

disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti **basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili. Il testo dispone, inoltre, 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;

- la legge 18 agosto 2015, n. 134, all'articolo 2, dispone che **l'Istituto Superiore di Sanità aggiorni le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico** in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali;

- da quanto si evince dalle raccomandazioni e dalle Linee Guida 21 dell'ISS sul "Trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", sono diversi i programmi intensivi di trattamento dello spettro autistico che andrebbero maggiormente studiati e che dovrebbero far parte di piani di ricerca continui e ben organizzati al fine di migliorarne l'efficacia e al fine di garantire la tutela della salute dei soggetti affetti da tale disturbo;

- in particolare, **L'ISS afferma nelle sue raccomandazioni che "...tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour Analysis , ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico. Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un trend di efficacia a favore anche di altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace...";**

- il Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, all'articolo 60, dispone che il Servizio sanitario nazionale garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti **basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;**

- appare evidente, dunque, che **i disposti della normativa vigente in materia evidenzino in particolar modo il fondamentale ruolo della ricerca e della sperimentazione di settore** che nel caso della cura di questo disturbo ancora poco conosciuto rappresentano i principali elementi di speranza di tutte le famiglie che quotidianamente si trovano ad affrontare questo problema;

- in Italia il disturbo coinvolgerebbe circa 500.000 famiglie. La stima è degli esperti dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma;



Camera dei Deputati

On. Marcello Gemmato
Segretario della XII Commissione Affari Sociali

- **le risorse disponibili per la cura, la ricerca e la sperimentazione**, in particolar modo quelle afferenti al Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, **appaiono decisamente non sufficienti a perseguire completamente tutti gli obiettivi** della legge 18 agosto 2015, n. 134 e del DPCM 12 gennaio 2017;

impegna il Governo

a valutare l'opportunità di un intervento normativo volto ad aumentare le risorse economiche disponibili per la tutela costituzionale della salute, per il miglioramento delle condizioni di vita e per l'inserimento scolastico, sociale e lavorativo delle persone con disturbi dello spettro autistico nonché per la ricerca di settore e per la sperimentazione presso strutture territoriali di adeguate terapie che possano favorire l'adozione di tutti gli interventi psicopedagogici basati sulla Analisi del comportamento applicata (Applied behaviour Analysis, ABA) espressamente raccomandata dall'ISS nelle sue Linee Guida, in particolar modo incrementando il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, istituito nello stato di previsione del Ministero della salute.

On. Marcello Gemmato

On. Maria Teresa Bellucci

On. Alessio Butti

On. Luca De Carlo

On. Salvatore Deidda

On. Ylenja Lucaselli

On. Federico Mollicone

On. Marco Silvestroni

On. Riccardo Zucconi