

ORDINE DEL GIORNO UNITARIO

Il Senato,

premesso che:

il disturbo dello spettro autistico è un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo, caratterizzato da esordio precoce di difficoltà nell'interazione reciproca e nella comunicazione sociale associata a comportamenti e interessi ripetitivi e ristretti (come definito nei manuali "DSM-5" e "ICD-11"). La posizione scientifica, condivisa a livello internazionale, considera l'autismo una sindrome comportamentale associata a un disturbo dello sviluppo del cervello e della mente, con esordio nei primi tre anni di vita, alla cui insorgenza contribuiscono fattori eziopatogenetici sia genetici che ambientali;

la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", approvata dal Parlamento nella XVII Legislatura, 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, conformemente 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 legge dispone anche l'aggiornamento, da parte dell'Istituto superiore di sanità, delle 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 e internazionali;

la legge 28 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità per il 2016), ha istituito all'articolo 1, comma 401, nello stato di previsione del Ministero della salute il fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2016, al fine di garantire la compiuta attuazione della legge n. 134;

la legge 11 dicembre 2016, n. 232 (legge di bilancio per il 2017), ha stabilito all'articolo 1, comma 360, che le risorse del fondo non utilizzate per l'anno 2016 confluissero per l'anno 2017 nel fondo medesimo. La successiva legge 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per il 2018), ha stabilito all'articolo 1, comma 455, che la dotazione del fondo è incrementata di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020;

il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, concernente l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, ha recepito, all'articolo 60, le disposizioni della legge n. 134 del 2015, prevedendo peraltro che il SSN garantisca alle persone con disturbi dello spettro autistico specifiche prestazioni di diagnosi precoce, cura e trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche; nel decreto l'autismo rientra nell'elenco individuato all'allegato 8, cui fa rinvio l'articolo 53 che garantisce il diritto all'esenzione dal *ticket* sanitario per le persone affette da malattie croniche e invalidanti; più nello specifico, il disturbo autistico è fatto rientrare fra le condizioni di psicosi per le quali lo stesso allegato 8 riporta l'elenco delle prestazioni sanitarie (tra cui visite e sedute psicoterapiche, dosaggi di farmaci, esami clinici, eccetera) in esenzione dalla partecipazione al costo per i soggetti interessati;

considerato che:

il 10 maggio 2018 la Conferenza unificata ha approvato l'intesa sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico"; secondo quanto emerge da tale documento, il Ministero della salute in collaborazione con il Gruppo tecnico interregionale salute Mentale (GISM) ha condotto una valutazione sul recepimento delle precedenti linee d'indirizzo (del 2012), dalla quale è emerso un diverso grado di recepimento e differenti implementazioni a livello regionale e locale; tali esperienze, si sottolinea, non sono ad oggi ancora uniformemente diffuse nel territorio nazionale, generando disparità di approccio alla gestione dei bisogni delle persone nello spettro autistico;

proprio come conseguenza del "modesto" recepimento delle linee d'indirizzo del 2012, l'intesa medesima ribadisce quanto previsto all'articolo 4 della legge n. 134 del 2015, ossia che l'attuazione delle linee d'indirizzo, come aggiornate, costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dei LEA, tuttavia inserendo nel medesimo documento l'invarianza finanziaria secondo la quale all'attuazione dell'intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica;

considerato, inoltre, che:

nel mese di settembre 2018 l'Istituto superiore di sanità ha ufficializzato l'obiettivo di redigere, attraverso il sistema nazionale delle linee guida, le linee guida sul disturbo dello spettro autistico finalizzate a supportare i professionisti sanitari nella definizione del percorso diagnostico e terapeutico più appropriato ed a creare una rete di sostegno e assistenza per i familiari e *caregiver* nella presa in carico integrata del minore, che deve coinvolgere l'intero contesto di vita (famiglia, scuola, luoghi di aggregazione, servizi territoriali sociali e sociosanitari) al fine di offrire un insieme di risposte mirate agli specifici bisogni di natura abilitativa e educativa e garantire altresì livelli omogenei di presa in carico e trattamento su tutto il territorio nazionale;

considerato, infine, che:

il primo comma dell'articolo 32 della Carta costituzionale prevede che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti", garantendo quindi una tutela sostanziale e non soltanto formale della salute, attraverso l'impegno delle istituzioni;

il Senato è una delle istituzioni in cui tale tutela dovrebbe avere piena espressione e, alla luce di quanto già esposto, è chiamato a valutare la necessità di istituire una Commissione speciale con compiti di analisi e approfondimento per monitorare l'applicazione delle norme nazionali e regionali concernenti la prevenzione, la diagnosi e la riabilitazione dei soggetti con autismo; per individuare proposte per rendere più accessibili le terapie cognitivo comportamentali per le persone affette da autismo e migliorare la qualità di vita degli stessi; per promuovere la realizzazione sul territorio di servizi per la riabilitazione delle persone affette da autismo; per incentivare progetti nazionali e internazionali di ricerca; per favorire l'accessibilità e la diffusione delle informazioni relative all'autismo; per promuovere programmi di inserimento nella vita sociale delle persone affette da autismo; per promuovere programmi di assistenza alle famiglie delle persone affette da autismo;

impegna il Governo:

1) a promuovere la ricerca nel campo delle patologie del neuro-sviluppo, con particolare attenzione all'autismo, alle sue cause, alla sua diagnosi e alle diverse misure di tipo abilitativo-riabilitativo, didattico e terapeutico e ad attivarsi, previa verifica degli effettivi risultati delle attività e della consistenza delle rilevazioni da parte dell'Osservatorio nazionale autismo, per l'istituzione di una rete scientifica ed epidemiologica, anche in raccordo con analoghe esperienze in ambito europeo o internazionale, al fine di promuovere studi e ricerche finalizzate a raccogliere dati di prevalenza nazionale aggiornati sull'autismo e a censire le buone pratiche terapeutiche ed educative a questo dedicate;

2) ad assicurare che il sistema informativo dell'età evolutiva fornisca sui disturbi dello spettro autistico, a livello nazionale, stime affidabili della prevalenza di tali disturbi, utilizzabili per una più completa valutazione della richiesta sanitaria e una pianificazione appropriata dei servizi sanitari;

3) a definire, in attuazione dell'intesa sancita in sede di Conferenza unificata del 10 maggio 2018 nell'ambito della stipula del nuovo patto per la salute 2019-2021, di cui all'articolo 1, comma 516, della legge del 30 dicembre 2018, n. 145, un sistema di valutazione secondo indicatori oggettivi e misurabili di garanzia del puntuale adempimento delle linee di indirizzo su tutto il territorio nazionale, a valere come obiettivo strategico di SSN, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico con specifico riconoscimento ovvero non riconoscimento dello 0,5 per cento delle maggiori risorse vincolate, ad ogni conseguente effetto all'esito del prescritto monitoraggio del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, deducendone le coerenti previsioni nella suddetta adottanda intesa, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

4) a perfezionare, per il tramite dell'Istituto superiore di sanità, l'elaborazione delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, ai sensi di quanto previsto dalla legge n. 134 del 2015, e del decreto ministeriale 30 dicembre 2016, entro e non oltre un anno dalla data di approvazione del presente atto di indirizzo, con obbligo di conforme rendiconto in relazione annuale al Parlamento;

5) a garantire la diffusione di campagne nazionali d'informazione e sensibilizzazione circa la promozione del benessere del bambino, con particolare riguardo al neuro-sviluppo, e a favorire la conoscenza dei disturbi dello spettro autistico, dei sintomi precoci che lo caratterizzano e delle nuove opportunità che ci sono per questi soggetti, dall'infanzia all'età adulta;

7) a promuovere progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, al fine di valorizzarne le capacità a supporto dell'autonomia della persona e sostenere progetti terapeutici-riabilitativi e socioeducativi in collaborazione con enti del terzo settore, finalizzati alla ricollocazione sociale, ambientale e lavorativa del paziente autistico, nell'ambito di progetti di vita indipendente.

impegna il Senato

1) a valutare la possibilità di istituire una Commissione speciale ai sensi dell'articolo 24 del Regolamento per le questioni concernenti l'autismo che abbia compiti di analisi, approfondimento e proposta sulle materie concernenti l'autismo nonché funzioni di assistenza alle famiglie delle persone affette da tale disturbo; 2) operi in piena autonomia e nell'esercizio delle sue funzioni acquisisca informazioni, dati e documenti sui risultati degli interventi volti a favorire le iniziative

mirate a migliorare le condizioni di vita delle persone affette da autismo; 3) svolga, per il raggiungimento di queste finalità e quando lo ritenga utile, procedure informative, ai sensi degli articoli 46,47 e 48 del Regolamento; 4) formuli proposte e relazioni all'Assemblea, ai sensi dell'articolo 50, comma 1, del Regolamento; 5) voti risoluzioni alla conclusione degli affari ad essa assegnati, ai sensi dell'articolo 50, comma 2, del Regolamento

Qui il video dell'intervento della Sen. Maria Domenica Castellone
<https://www.facebook.com/watch/?v=338981716750413>