



Consiglio Regionale della Campania

Prot.n.25610 /A

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, 81
NAPOLI

Al Presidente della V, VI e II
Commissione Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

Alla Direzione Generale Presidenza
Studi Legali e Legislativi

LORO SEDI

Oggetto: Proposta di legge "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi socio- sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e interventi di sostegno alle loro famiglie" Reg. Gen. n. 498

Ad iniziativa dei Consiglieri de Flaviis, Nappi F.,Schifone, Foglia, Baldi, Giordano, Romano, Sentiero, Sagliocco.

Depositata in data 23 dicembre 2013

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 98 del Regolamento

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

V Commissione Consiliare Permanente per l'esame;

VI e II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei termini previsti dal Regolamento

Napoli, 10 GEN. 2014

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania

Dr. Fico
linee
comuni

Prot. n. 135/13 SP

Al Presidente del Consiglio della Regione Campania
On. Paolo Romano

Al Capo Dipartimento Segreteria Legislativa
Dott. Carlo D'Orta
LORO SEDI

Oggetto: Proposta di Legge "Linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e interventi di sostegno alle loro famiglie."

Gentile Presidente,

per il seguito. Le trasmetto la Proposta di Legge in oggetto a firma del sottoscritto, Consigliere Ugo de Flaviis, e di tutti i componenti il Nuovo Centrodestra.

Cordiali saluti

Napoli, 23/12/13

Il Presidente del gruppo Nuovo Centrodestra

Avv. Ugo de Flaviis

Consiglio Regionale della Campania

Prot. Gen. 2013.0025610/A

Del 23/12/2013 14.38.09

Da CR A SERASS

ATTIVITA' LEG.VA

REG. GEN. N. 218

23/12/13
Amelia



Consiglio Regionale della Campania

IX LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE

"Linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e interventi di sostegno alle loro famiglie."

Ad iniziativa dei Consiglieri

Vigorelli (red)
...
...
...
...
...
...
...

ATTIVITA' LEG. VA
REG. GEN. N. 498



Consiglio Regionale della Campania

Art.1 Principi

1. La Regione Campania nel rispetto dei principi della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, della Legge 3 marzo 2009 "Ratifica da parte dell'Italia della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili", in osservanza al principio dell'universalità del diritto di accesso e del principio di uguaglianza di trattamento sull'intero territorio regionale nel rispetto della specificità dei bisogni della persona in condizione di disagio e di fragilità, promuove condizioni di benessere e di inclusione sociale delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, garantendo l'esercizio del diritto alla salute e la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali di cui alle vigenti disposizioni regionali.

2. La Regione Campania, in considerazione che la condizione patologica cronica e inabilitante causata dai disturbi dello spettro autistico interessa un numero elevato di famiglie campane e che tale condizione si configura come un rilevante problema di sanità pubblica con evidenti ricadute di ordine sociale ed economico, assicura altresì azioni di sostegno ai familiari delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico al fine di prevenire e ridurre forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare.

3. La Regione Campania, nel perseguire l'obiettivo dell'integrazione delle politiche sanitarie socio-sanitarie e sociali con le politiche dell'istruzione, della formazione e del lavoro garantisce altresì interventi, prestazioni, programmi e specifici piani d'azione regionale di natura educativa, formativa e di inserimento sociale.

4. La Regione Campania con la presente legge definisce specifiche linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali e, in particolare, definisce le forme, le modalità di accesso e di presa in carico, le metodologie degli interventi di diagnosi precoce, intensità della cura, l'abilitazione e la riabilitazione delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie, individuando e declinando, nel rispetto del principio di sussidiarietà e della legislazione nazionale e regionale vigente i compiti delle istituzioni e dei servizi regionali, nonché le forme di collaborazione con i soggetti istituzionali preposti in considerazione delle specifiche attribuzioni e competenze.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 2 **Definizione clinica**

1. I disturbi dello spettro autistico sono quelli definiti dai sistemi di classificazione internazionale, Manuale Diagnostico e Statistico (DSNI -IV) e ICD 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, compresa la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il Disturbo disintegrativo dell'infanzia e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato.

2. La sindrome dei disturbi dello spettro autistico, quale disturbo cronico di natura neuro-biologica con esordio precoce nei primi anni di vita, implica disabilità complesse e permanenti e, in particolare, deficit persistente nella comunicazione, deficit nell'interazione sociale e comportamenti stereotipati.

Art. 3 **Destinatari**

1. Sono destinatari delle azioni di cui alla presente legge le persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico, secondo le descrizioni dei sistemi di classificazione internazionale, nonché i loro familiari

Art.4 **Compiti della Regione**

1. La Regione Campania, nell'esercizio delle sue funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento, controllo e verifica, avvalendosi della collaborazione degli enti locali, delle aziende sanitarie, dell'aziende ospedaliere, dei soggetti del terzo settore e di altre istituzioni e soggetti pubblici, predispone specifiche azioni, interventi e altre idonee iniziative, in particolare predispone un Piano d'Azione Regionale a favore dei destinatari della presente legge, caratterizzato dall'integrazione delle politiche sanitarie, sociosanitarie, sociali, con le politiche dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro.

In particolare le azioni regionali sono orientate a realizzare:

- la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- la creazione di una rete assistenziale integrata;
- la definizione di un modello operativo diagnostico e di presa in carico globale per tutto l'arco della vita tra cui interventi destinati a realizzare programmi di vita indipendente nell'età adulta;
- la formazione permanente delle figure professionali;
- la ricerca scientifica;
- l'aggiornamento di linee guida regionali;
- l'adozione di una Carta dei servizi e dei diritti dell'utente;
- l'informazione e la sensibilizzazione sociale.

2) II Piano d'Azione regionale è redatto sulla base degli orientamenti dell'Accordo *tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le*



Consiglio Regionale della Campania

Province, i Comuni e le Comunità montane sulle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" di cui alla Conferenza Stato Regioni e Unificata del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n.132 22/11/2012) nonché con la "Linea guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" n.21 dell'anno 2011 elaborata dall'Istituto superiore di sanità.

a) Il Piano d'Azione Regionale è redatto da una Commissione di esperti, dirigenti e funzionari delle ASL e delle Aziende Ospedaliere, di esperti, dirigenti e funzionari dell'Ufficio Scolastico Regionale, nonché da esperti indicati dalle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da dello spettro autistico;

b) Il coordinamento del Piano d'Azione Regionale affidato all'Assessorato alla Sanità della Regione.

c) Il Piano d'Azione Regionale è predisposto entro sei mesi dall'approvazione della presente legge ed vigente per l'intera legislatura regionale.

3) Nello specifico la Regione Campania individua e realizza le seguenti azioni prioritarie:

a) promuove, individua e sostiene anche attraverso forme di accreditamento un centro specialistico regionale di riferimento, con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, con compiti di coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale, al fine di garantire la diagnosi tempestiva e la messa a punto di percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico;

b) realizza un Osservatorio regionale al fine della costituzione di banche dati di natura epidemiologica che consentano di monitorare l'andamento dei disturbi dello spettro autistico e i risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi erogati, nonché la costruzione di una anagrafe dinamica degli utenti;

c) promuove e realizza l'organizzazione a rete, sull'intero territorio regionale, dei servizi per i disturbi della spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, con particolare attenzione alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta garantendo la continuità dell'assistenza per tutto l'arco della vita;

d) promuove, con adeguati finanziamenti, anche in collaborazione con le università campane, la ricerca nei vari aspetti, da quelli genetici ed eziologici a quelli diagnostici e terapeutici;



Consiglio Regionale della Campania

- e) collabora con le Agenzie formative, l'Ufficio Scolastico Regionale e le Università per rafforzare, nei programmi di studio contenuti indirizzati alla conoscenza e competenza nei disturbi dello spettro acustico, anche ai fini della formazione permanente e dell'aggiornamento professionale degli operatori e dei servizi, inclusi i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, gli insegnanti, gli educatori, i docenti formatori della formazione professionale;
- f) Sostiene il lavoro di cura sostenuto dalle famiglie, nella consapevolezza della famiglia come attore significativo del progetto terapeutico, attraverso l'erogazione di sussidi economici e la copertura delle spese per interventi non erogati dal servizio sanitario;
- g) garantisce, sull'intero territorio regionale, un adeguato numero di posti nelle strutture diurne e residenziali con personale qualificato sui disturbi dello spettro acustico, in particolare nei servizi dedicati al pronto intervento e al sollievo.
- h) promuove progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità.

Art. 5
Clausola valutativa

1. La Giunta regionale presenta annualmente una relazione al Consiglio regionale informandolo sull'attività svolta e sui risultati raggiunti nel promuovere e garantire la piena attuazione della presente legge.

Art. 6
Norma finanziari/

1. Alle spese di cui alla presente legge si provvede, per l'esercizio 2014 e seguenti, con le risorse stanziare annualmente nelle relative pari a 5.000.000 di euro.



Consiglio Regionale della Campania

Relazione

L'autismo, secondo le ricerche della comunità scientifica internazionale, è un disturbo dello sviluppo della funzione cerebrale di natura neurobiologica che implica disabilità complesse nei vari livelli di gravità. È identificabile sin dalla prima infanzia sulla base di difficoltà nella comunicazione, nella interazione sociale e nelle modalità comportamentali, che compromettono lo sviluppo delle facoltà di apprendimento e le conseguenti relazioni sociali.

L'autismo - e più in generale i disturbi dello spettro autistico - è definito dai sistemi di classificazione internazionale, Manuale Diagnostico e Statistico (DSM -IV) e ICD 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, compresa la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, il Disturbo disintegrativo dell'infanzia e i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato.

Questa condizione patologica cronica e inabilitante, che si manifesta nei primi 3 anni di vita e colpisce 1 persona su 100 (3-4 maschi ogni femmina), interessa un numero elevato di famiglie e per tale motivo questa condizione si configura come un rilevante problema di sanità pubblica con evidenti ricadute di ordine sociale ed economico.

E' accertato che proprio sulla famiglia ricade l'onere più alto dell'assistenza, sia sul versante emotivo sia su quello materiale, per sostenere i costi umani ed economici di prestazioni che il sistema del welfare pubblico non offre, con la conseguenza di gravi forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare, tra cui nei casi gravi perdita del lavoro, separazioni, divorzi e suicidi.

Infatti, nonostante l'autismo sia una patologia da tempo conosciuta dalle istituzioni non sempre viene trattata con appropriatezza dalla rete delle unità di offerta sanitarie e sociali e da istituzioni importanti come la scuola e spesso le persone autistiche e le loro famiglie non trovano accoglienza all'interno del sistema di welfare, il che significa pochi servizi e poche prestazioni nella definizione precoce della diagnosi, nella presa in carico, nell'intensività delle cure e nella loro continuità in età adulta.

Secondo la Linea guida 21 del Ministero della Salute (ottobre, 2011) *"...L'identificazione precoce dell'autismo rappresenta una sfida importante poiché apre delle possibilità di presa a carico ad un'età dove alcuni processi di sviluppo possono ancora venire modificati. Le ricerche che valutano gli effetti di un intervento precoce mostrano che i bambini beneficiari di tali interventi presentano dei progressi significativi sul piano cognitivo, emotivo e sociale..."*.

La responsabilità della diagnosi precoce non compete alla famiglia ma ai servizi, come ne compete la presa in carico, la cura, la redazione e la realizzazione di un piano personalizzato



Consiglio Regionale della Campania

di trattamento che, fuori dal gergo tecnico, significa un progetto di vita per l'intera esistenza della persona perché dall'autismo non si guarisce ma si può convivere.

La presente proposta di legge "*Linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità dell'appropriatezza degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro artistico e interventi di sostegno alle loro famiglie*", si pone quindi l'obiettivo di promuovere condizioni di benessere e di inclusione sociale delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro artistico, garantendo l'esercizio concreto del diritto alla salute e la fruizione delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali delle unità di offerta.

Stante la complessità e la gravità della patologia, la proposta di legge, per le argomentazioni sopra riportate, si ispira alle cosiddette politiche di *discriminazione positiva* che vengono adottate per contrastare un particolare fenomeno, occupandosi in maniera specifica di una categoria di persone disabili rispetto alla grande platea della disabilità, che sono state o si ritengono discriminate, nella consapevolezza che i diritti delle persone con autismo nel campo della salute, dell'educazione, della formazione professionale e dell'occupazione oggi sono drammaticamente disattesi, con gravi conseguenze per il futuro della loro vita.

La proposta di legge definisce specifiche linee d'indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, sociosanitari e sociali e, in particolare definisce le forme, le modalità di accesso e di presa in carico, le metodologie degli interventi di diagnosi precoce, intensità della cura, e l'abilitazione e la riabilitazione delle persone minori e adulte affette dai disturbi dello spettro artistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie, individuando e declinando, nel rispetto del principio di sussidiarietà e della legislazione nazionale e regionale vigente i compiti delle istituzioni e dei servizi regionali, nonché le forme di collaborazione con altri soggetti pubblici e privati e le agenzie del terzo settore.

Particolarità della proposta di legge è la predisposizione e la realizzazione di un Piano Regionale a favore delle persone minori, adolescenti e adulte affette dai disturbi dello spettro autistico e degli interventi di sostegno alle loro famiglie, caratterizzato dall'integrazione delle politiche sanitarie, sociosanitarie, sociali, con le politiche dell'istruzione, della formazione professionale e del lavoro.

Tale Piano, che dovrà essere redatto entro sei mesi dall'approvazione della legge e che sarà sostenuto dalla certezza delle risorse umane, strumentali e finanziarie, si articolerà per i seguenti capi generali:

- la conoscenza dei bisogni e dell'offerta;
- la creazione di una rete assistenziale integrata;
- la definizione di un modello operativo diagnostico e di presa in carico globale per tutto l'arco della vita, tra cui interventi destinati a realizzare programmi di vita nell'età adulta;
- la formazione permanente delle figure professionali;
- la ricerca scientifica;
- l'Aggiornamento di linee guida regionali;
- l'adozione di una Carta dei servizi e dei diritti dell'utente;
- L'informazione e la sensibilizzazione sociale.

Relazione tecnico-finanziaria

La presente proposta di legge prevede oneri finanziari per l'attuazione e gli interventi di cui all'art. 4 e specificamente al comma 3, lett. a), b), c), d), f) ed h), quantificabili, potenzialmente, per l'anno 2014, in complessivi € 5.000.000,00.