



Prot. N. 242 del 20/06/2019

**Al Presidente del Consiglio Regionale della Campania
On. Rosa D'Amelio**

Si trasmette, per gli adempimenti di conseguenza, l'Interrogazione redatta ai sensi dell'articolo 124 del Regolamento Interno del Consiglio Regionale, a firma del Consigliere Avv. Gianpiero ZINZI, avente ad oggetto <<Assicurazione della continuità delle terapie per i bambini affetti da disturbo dello spettro autistico in Provincia di Caserta>>

**Il Consigliere
Avv. Gianpiero Zinzi**

Prot. N. 242 del 20/06/2019

Al Presidente della Giunta Regionale
della Campania con delega alla Sanità
On.le Vincenzo De Luca

INTERROGAZIONE ai sensi dell'art.124 del Regolamento del Consiglio Regionale della Campania, a firma del Consigliere Avv. Gianpiero ZINZI, avente a oggetto:
<<Assicurazione della continuità delle terapie per i bambini affetti da disturbo dello spettro autistico in Provincia di Caserta>> .

PREMESSO CHE

L'ABA è l'Analisi Applicata del Comportamento (dall'inglese *Applied Behavior Analysis*) che, nei bambini con autismo, serve a monitorare miglioramenti nelle specifiche abilità (ad esempio capacità di comunicazione, gioco, interazione sociale, competenze accademiche) riducendo al minimo i loro *comportamenti-problema* (ad esempio auto-lesioni, aggressività);

Le linee guida del Ministero della Salute, con espresso riguardo per la linea guida n. 21, riconoscono il metodo A.B.A. quale terapia maggiormente efficace nella cura del disturbo dello spettro autistico.

CONSIDERATO CHE

Con l'art. 1, Comma 206 della legge regionale n. 16/2014, così come aggiornato dall'art. 8 comma 6 della L. R. del 18 gennaio 2016 n. 1, è stato stabilito che <<*La Regione 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 alla legislazione vigente e l'adozione di un percorso diagnostico terapeutico personalizzato (PDTA)*>> che, altresì, prevede l'adozione del metodo Analisi



Comportamentale Applicata (A.B.A.), <<...come metodologia a cui ispirare tutti gli interventi, nel rispetto delle linee guida di neuropsichiatria infantile>>.

La Linea Guida 21 dettata dall'Istituto Superiore di Sanità stabilisce che <<in considerazione della complessità dell'argomento, per superare il disorientamento degli operatori coinvolti nella diagnosi e nella formulazione del progetto terapeutico ed evitare che ciò si ripercuota negativamente sui genitori e sulla tempestività ed efficacia del trattamento, è emersa, all'interno del Primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, l'esigenza di elaborare una linea guida specificatamente dedicata agli interventi a favore dei bambini e degli adolescenti affetti da disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie, da mettere a disposizione di tutta la comunità nazionale. Le linee guida, in generale, consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici prodotti dalla letteratura internazionale, secondo una prestabilita metodologia di ricerca evidence based. Ed ancora che questa linea guida tratta in modo esclusivo degli interventi rivolti a bambini e adolescenti (nella fascia di età tra 0 e 18 anni) con disturbi dello spettro autistico. Proprio la metodologia di ricerca adottata per elaborare la linea guida determina che gli interventi affrontati nel documento siano solo quelli su cui sono disponibili studi scientifici volti a valutarne l'efficacia>>;

La Legge 18 agosto 2015 n. 134, avente ad oggetto "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", all'Art. 3 ha provveduto all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, del trattamento individualizzato mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

EVIDENZIATO CHE

Con una prima interrogazione presentata in aula durante la seduta di Question Time del 7 dicembre 2018, il sottoscritto aveva chiesto alla Giunta una proroga, evidenziando l'opportunità che i bandi non avessero più scadenza annuale, ma pluriennale, al fine di scongiurare qualsiasi lesione del principio della continuità terapeutica;



La risposta della Giunta, tuttavia si era limitata all'annuncio dell'espletamento dei bandi per il 2019, tanto da costringere il sottoscritto ad una nuova interrogazione, questa volta in forma scritta, depositata con Prot. N°469 del 18-12-2018, nella quale aveva richiesto, inoltre, di rivedere l'intera strategia attraverso una rettifica degli ultimi atti prodotti dall'ASL Caserta, al fine di includere un numero maggiore di pazienti in trattamento ABA;

La risposta incoraggiante della Giunta non trovava, però, riscontro pratico, limitandosi a una proroga fino al 31 marzo 2019 e costringendo il sottoscritto ad una nuova interrogazione Prot. n. 97 del 15/03/2019, redatta ai sensi dell'art. 124 del R.l., nella quale si chiedeva una nuova proroga, atteso l'avvicinarsi della fine del periodo assistenziale;

In replica alla risposta a quest'ultima interrogazione, pervenuta soltanto in data 13 giugno u.s. e cioè a nuova proroga di ulteriori tre mesi deliberata dall'Asl CE il 21-03-2019 e, precisamente, fino al 30 giugno 2019, si fa rilevare che:

- sarebbe stato opportuno non estrapolare solo un periodo da tutto il discorso scientifico, giacché, il testo della Linea Guida 21 continua in questo senso: *<<lo studio ha alcuni limiti: considera un outcome parziale (numero di obiettivi comportamentali raggiunti), forse poco informativo rispetto al quadro clinico generale del bambino, e non prende in considerazione eventuali effetti dannosi dell'intervento e come questi possano essere in relazione con l'età e l'intensità del trattamento. i risultati degli studi non sono sempre tra loro concordi. Per quanto riguarda la variabile "intensità del programma" gli studi sono concordi nel rilevare un'associazione statisticamente positiva tra l'intensità del programma e i miglioramenti ottenuti nell'area dei comportamenti adattativi: tanto più l'intervento è intensivo, tanto più efficace sarà a confronto con l'intervento comparativo nel migliorare i comportamenti adattativi... Per quanto riguarda la variabile "durata del programma": gli studi forniscono risultati contraddittori per quanto concerne l'effetto sui comportamenti adattativi", tuttavia sono concordi nel ritenere che "la durata è associata positivamente con i miglioramenti nel linguaggio>>*



- la Linea Guida 21 conclude che <<tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*Applied behaviour intervention, 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>>.

PRESO ATTO CHE

Tutti vogliono scongiurare allarmismi o sfiducie del cittadino nei confronti delle Istituzioni, ma che da molte parti è emersa la perplessità che si stia facendo confusione tra quello che la legge nazionale prescrive e quello che le Aziende interpretano; prova ne è la risposta dell'Asl all'interrogazione sopra ricordata del Marzo u.s., laddove pretende di erogare servizi risalenti al 1978, quando la legge nazionale sopra richiamata prescrive la somministrazione di *prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili*, che ad oggi è l'ABA secondo espressa dichiarazione della Linea Guida 21;

E CHE, considerata la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico, che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale così caratteristica della specie umana, è necessario che la gestione della patologia tenga conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico: è auspicabile quindi che interventi specifici, competenze cliniche e interventi abilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia siano costruiti su buone prassi, in linea con i principi della prova scientifica. Lo scopo di queste linee guida vuole essere proprio quello di offrire un supporto competente in tal senso.

RILEVATO CHE

Al fine di consentire all'ASL Caserta di espletare la procedura di cui al bando pubblicato con Deliberazione del Direttore Generale n. 348 del 14.03.2019, il Direttore Generale medesimo disponeva una proroga al piano di somministrazione



del metodo A.B.A nei centri autorizzati fino al 30 giugno 2019 e *comunque non oltre la definizione della lista dei nuovi Centri.*

PRESO ATTO CHE

A circa una settimana dalla scadenza di detto termine vi è solo una mera delibera di presa d'atto delle istanze di partecipazione delle strutture che hanno presentato la propria offerta di somministrazione del programma terapeutico ABA;

MA CHE, abbandonare cure e terapisti noti che risultino familiari ai pazienti, dopo anni di lavoro per essere accettati, potrebbe avere conseguenze drammatiche sui bambini in trattamento che, in ultima analisi, potrebbero anche arrivare a rifiutare la terapia, se privati dei medesimi e abituali riferimenti anche per un breve periodo di tempo.

TUTTO CIO' RAPPRESENTATO,

Il sottoscritto Consigliere Regionale

INTERROGA

Il Presidente della Giunta Regionale per conoscere la data di emanazione dei nuovi bandi, chiedendo che abbiano scadenza pluriennale, al fine di scongiurare qualsiasi lesione del principio della continuità terapeutica ovvero la data di emanazione di un'eventuale ulteriore proroga, nonché il contenuto della stessa corredata dai limiti temporali ivi dettati.

Si richiede risposta scritta in termini di Regolamento Interno.

Il Consigliere
Avv. Gianpiero Zinzi