

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore RANUCCI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 2 APRILE 2013

Cura e tutela delle persone con disturbi dello spettro autistico

ONOREVOLI SENATORI. -- Il presente disegno di legge nasce dall'esigenza di dare risposte adeguate al crescente numero di diagnosi di autismo registrate in questi ultimi anni nel nostro Paese e alle relative necessità collegate a queste patologie.

L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare idee e sentimenti e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Baird e altri, 2003; Berney, 2000; Szatmari, 2003). L'autismo, pertanto, si configura come una disabilità «permanente» che accompagna il soggetto nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche del *deficit* sociale assumono un'espressività variabile nel tempo.

L'autismo va inquadrato, quindi, come un disturbo pervasivo dello sviluppo secondo gli ormai accreditati sistemi di classificazione internazionali, ICD10 (*International Classification of Diseases*) e DSM IV (*Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*), e non più come «psicosi», essendo ormai superata l'interpretazione psicorelazionale dell'eziologia della patologia autistica. Secondo le indicazioni ormai consolidate della letteratura internazionale, è appropriato considerare l'autismo come una patologia precoce del sistema nervoso centrale che determina una disabilità complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione e il comportamento.

I dati epidemiologici evidenziano l'elevata prevalenza dei disturbi dello spettro autistico (0,6 per cento, cioè circa un bambino su 150) e le ricerche più recenti, ispirate dalle neuroscienze dello sviluppo, sembrano indicare la possibilità che un intervento precoce e mirato possa avere un valore preventivo (Dawson, 2008), interrompendo il processo patologico, neurobiologico e psicologico, che altrimenti avrebbe come via finale l'organizzazione mentale atipica che chiamiamo autismo (o autismi).

I programmi per la cura e la tutela delle persone con disturbi di tipo autistico richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio alla disabilità imperniato sulla persona e i suoi diritti, le sue necessità e le sue potenzialità. Questo approccio comporta una politica generale dei servizi rispettosa della globalità della persona con autismo, dei suoi progetti di vita e di quelli della sua famiglia; questa politica complessiva deve svilupparsi su tutto l'arco di vita delle persone con autismo.

Va perseguita, quindi, un'azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci e di una presa in carico globale che si sviluppi per tutto il percorso di vita. I trattamenti, poi, cognitivo-comportamentali e psicoeducativi costituiscono attualmente il nucleo centrale ed essenziale degli approcci abilitativi e terapeutici che vanno attivati il più precocemente possibile.

A tal proposito, il Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, istituito dal Ministero della salute per il periodo 2007-2008, ha confermato la necessità e l'urgenza di una «azione di sistema nazionale» attraverso un progetto nazionale sull'autismo.

Il presente disegno di legge stabilisce, all'articolo 1, che l'Istituto superiore di sanità pubblici e aggiorna ogni tre anni le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

Tali Linee guida (comma 2) prendono in esame gli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e formulano raccomandazioni di comportamento clinico basate sull'evidenza.

Al fine di conseguire una maggiore trasparenza (comma 3) l'Istituto superiore di sanità aggiorna e pubblica ogni tre anni l'elenco degli esperti esterni e dei centri scientifici e clinici che collaborano alla redazione delle Linee guida.

Onde consentire una maggiore partecipazione delle istituzioni e delle figure professionali coinvolte nell'assistenza di soggetti con disturbi dello spettro autistico alla redazione delle Linee guida (comma 4), l'Istituto superiore di sanità, prima della stesura definitiva delle Linee guida stesse, mette a disposizione, nel proprio sito, strumenti informatici in grado di agevolare l'invio di osservazioni e suggerimenti da parte di dette istituzioni e figure professionali.

All'articolo 2 vengono individuate le prestazioni erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

Il ricorso a prestazioni e interventi farmacologici e non farmacologici (comma 2), realizzati secondo le Linee guida e le raccomandazioni di cui all'articolo 1, comma 2, non deve comunque comportare nuovi oneri per il Servizio sanitario nazionale.

Nel caso in cui le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano (comma 3) intendano fornire, ai soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, prestazioni ulteriori rispetto a quelle previste dal Servizio sanitario nazionale, con fondi diversi dalla quota di riparto delle disponibilità complessive del Servizio sanitario nazionale, esse devono attenersi, comunque, alle Linee guida.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico)

1. L'Istituto superiore di sanità pubblica e aggiorna ogni tre anni, sulla base della documentazione scientifica nazionale e internazionale disponibile, le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, di seguito denominate «Linee guida».

2. Le Linee guida prendono in esame gli interventi farmacologici e non farmacologici per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico e formulano raccomandazioni di comportamento clinico basate sull'evidenza, per distinte fasce d'età, di soggetti trattati.

3. L'Istituto superiore di sanità pubblica e aggiorna ogni tre anni l'elenco degli esperti esterni e dei centri scientifici e clinici che collaborano alla redazione delle Linee guida.

4. Prima di ogni approvazione triennale delle Linee guida l'Istituto superiore di sanità pubblica il relativo progetto nel proprio sito *internet*, invitando le istituzioni e le figure professionali coinvolte nell'assistenza a soggetti con disturbi dello spettro autistico a fornire suggerimenti e osservazioni. L'Istituto superiore di sanità mette a disposizione degli interessati, nel medesimo sito, strumenti informatici in grado di agevolare l'invio delle osservazioni e di raccogliere, valutare e assemblare i relativi contenuti. Una sintesi dei suggerimenti e delle osservazioni, anche se non accolte, è allegata alla stesura finale delle Linee guida.

Art. 2.

(Prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale e prestazioni ulteriori)

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, adottato ai sensi dell'articolo 54, comma 2, della legge 27 dicembre 2002, n. 289, sono individuate le prestazioni riconducibili ai livelli essenziali di assistenza, erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale nei confronti dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico.

2. Il ricorso a prestazioni e interventi farmacologici e non farmacologici, realizzati secondo le Linee guida e le raccomandazioni di cui all'articolo 1, comma 2, non deve comportare oneri aggiuntivi a carico del Servizio sanitario nazionale.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, qualora intendano, nell'ambito delle rispettive competenze, fornire a soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico prestazioni ulteriori rispetto a quelle previste dai livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato sul supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, come integrati ai sensi del comma 1 del presente articolo, con fondi diversi dalla quota di riparto delle disponibilità complessive del Servizio sanitario nazionale, si

attengono comunque alle Linee guida ai fini dell'individuazione dei trattamenti basati sull'evidenza scientifica.