



LEX 11
TOZ 1882

REGIONE TOSCANA



Consiglio Regionale

Presentato/in aula
il 30/10/2024
alle ore 13.05
Per il Presidente

Alla cortese attenzione del
Presidente del Consiglio regionale
Dottor Antonio Mazzeo
SEDE

Mozione (ai sensi dell'art.175 del Regolamento interno)

OGGETTO: in merito al sostegno della Regione Toscana agli interventi comportamentali personalizzati basati sui principi ABA (Applied Behaviour Analysis)

Il Consiglio regionale della Toscana,

Premesso che,

secondo quanto riportato sul sito del Ministero della Salute “I disturbi dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) sono un insieme eterogeneo di disturbi del neurosviluppo caratterizzati da deficit persistente nella comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e *pattern* di comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi.”;

secondo recenti stime negli ultimi due decenni si è registrato un significativo incremento dei casi, che si attestano ad oggi intorno a 3-4 per mille bambini anche in ragione delle accresciute capacità diagnostiche. Secondo quanto riferito all'assessore al Diritto alla Salute e alla Sanità della Regione Toscana nella risposta alla IO n.625, nel 2022 sono stati diagnosticati quasi 400 nuovi casi di disturbo autistico e dello spettro autistico, portando il numero complessivo di minori con simili diagnosi a 3600;

il termine ABA, acronimo di Applied Behaviour Analysis (Analisi Applicata del comportamento) descrive un ramo dell'analisi del comportamento, sul quale si basa il metodo messo a punto negli anni '60 per trattare i casi di autismo.

Preso atto che,

la legge 18 agosto 2015, n. 134, “*Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*”, 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. La citata legge ha provveduto inoltre all'aggiornamento

dei livelli essenziali di assistenza, con l'inserimento, per quanto attiene ai 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;

l'articolo 2 della citata legge 134/2015 attribuisce all'Istituto Superiore di Sanità il compito di aggiornare le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Nelle *“Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti”* pubblicato nell'ottobre 2023, il Panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di usare gli interventi individuali focalizzati su comportamenti specifici basati sui principi dell'Applied Behavior Analysis (ABA) in bambini e adolescenti con ASD;

alle Regioni e Province Autonome viene attribuito il compito di garantire il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria alle persone con disturbi dello spettro autistico, anche attraverso l'istituzione di centri di riferimento con compiti di coordinamento dei servizi stessi nell'ambito della rete sanitaria regionale;

l'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, ha dato attuazione alla sopra citata legge disponendo l'istituzione di un fondo specifico per la cura delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie - con una dotazione di 5 milioni di euro all'anno - prevedendo una ripartizione delle risorse su base regionale;

il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”* interviene nel campo dell'assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo agli articoli 25, 32 e 60, affermando nel primo che *“il Servizio sanitario nazionale garantisce ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo, la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate in numerosi ambiti di attività, coinvolgenti i minori stessi e le famiglie.”* All'articolo 60, rubricato *“Persone con disturbi dello spettro autistico”*, garantisce le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, prevedendo un aggiornamento delle linee d'indirizzo in applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza;

Preso altresì atto che,

con Delibera di Giunta regionale n. 493 del 17 maggio 2001, la Regione Toscana ha previsto *“Interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie”*, assicurando ai cittadini la possibilità di chiedere rimborsi per il ricorso a tentativi di cura non erogati dal SSN, in considerazione della gravità e specificità clinica di alcune patologie. In ragione di questa delibera molte famiglie con minori con disturbi del neurosviluppo hanno percepito rimborsi per trattamenti riabilitativi particolari autorizzati e ritenuti appropriati dai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, ma non erogabili dal SSN. I trattamenti, alternativi a quanto erogabile dal SSN, dovevano essere proposti dai medici di medicina generale o dai pediatri di libera scelta, previo parere di uno specialista della Asl di competenza sulla base di un progetto terapeutico riabilitativo individuale;

la sopracitata Delibera è stata abrogata dalla Delibera di Giunta n.1481 del 2023 ad oggetto

“Aggiornamento procedura per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie. Revoca delibere di Giunta regionale n. 493/2001, n.1052/2002 e n. 607/2005”, con la quale vengono definite “le indicazioni riferite ad una nuova procedura a garanzia della assistenza per i casi di gravi patologie con particolari specificità clinica che legittimano il ricorso a tentativi di cura, anche di natura farmaceutica, non erogati dal SSN, ma che possono garantire ulteriori livelli di assistenza”;

Preso atto che in data 20 Febbraio 2024 è stato istituito presso il Ministero della Salute un gruppo di lavoro di esperti - costituito da rappresentanti del Ministero, dell'ISS, di vari IRCCS e dell'Osservatorio Nazionale Autismo – in materia di disturbi dello spettro autistico avente il compito di definire, gli elementi di appropriatezza dell'intervento comportamentale personalizzato (intensivo/focalizzato) basato sui principi ABA (Applied Behaviour Analysis), definendo la durata minima di ore per l'intervento comprensivo nella fascia di età 0-7 anni. Secondo quanto previsto dal decreto istitutivo, la durata dei lavori era fissata in tre mesi.

Ricordato che,

nel novembre 2023 numerose famiglie con figli nello spettro autistico residenti nel territorio dell'Azienda Asl Toscana Centro hanno segnalato la mancata erogazione di rimborsi relativi ai percorsi terapeutici ABA. Nelle altre due aziende non si sarebbero riscontrati problemi analoghi. A seguito di tali segnalazioni la Regione Toscana ha annunciato di aver avviato “un’interlocuzione con gli uffici della Asl Toscana Centro per cercare di capire insieme la reale situazione e i relativi problemi”;

il 10 marzo 2024 il Consiglio regionale della Toscana ha approvato all'unanimità la mozione 1632 i cui impegni prevedevano, tra gli altri, l'emanazione di un atto di riordino della materia al fine di favorire una presa in carico uniforme a livello regionale dei pazienti con disturbo dello spettro autistico e, nelle more dell'attuazione dell'atto di cui al primo impegno, la continuità delle terapie, il riconoscimento dei percorsi già prescritti e dei rimborsi relativi alle annualità 2023 e 2024;

con la delibera n.575 del 13 maggio 2024, la Giunta regionale ha dato mandato alla struttura regionale competente di attuare l'art. 60 del DPCM 12 gennaio 2017, costituendo un gruppo tecnico regionale volto all'elaborazione di un Piano Regionale Attuativo per l'autismo al fine di “assicurare ai bambini e agli adolescenti ed adulti con disturbi dello spettro autistico la presa in carico “globale”, avvalendosi anche dei trattamenti consigliati nelle citate linee guida dell'ottobre 2023, e a predisporre percorsi di presa in carico da parte delle Aziende Sanitarie dei pazienti con disturbi dello spettro autistico garantendo a carico del Servizio Sanitario Regionale tutte le terapie comportamentali, compresi i trattamenti ABA;

la citata delibera, al punto 4, dispone inoltre un periodo transitorio agli esiti dell'elaborazione del Piano, nel corso del quale è garantita “la prosecuzione di tutte le terapie ABA, e la presa in carico di tutte le richieste presentate dal 1° giugno 2023 ad oggi con rimborso giornaliero pari a 15 euro con tetto massimo mensile di 475 euro, che a vario titolo sono state rimborsate almeno una volta dal SSR”;

con DGR n.614 del 20 maggio 2024 la Giunta regionale ha modificato il citato punto 4, espungendo dal testo le seguenti parole “, che a vario titolo sono state rimborsate almeno una volta dal SSR”;

nei mesi seguenti l'entrata in vigore della DGR 575 e della sua successiva modifica le famiglie con figli inseriti in percorsi terapeutici ABA prescritti dalla Asl Toscana Centro hanno potuto presentare la

domanda di rimborso relativamente al periodo successivo all'entrata in vigore, mentre non risultano ad oggi possibili le richieste di rimborso relativamente al periodo precedente tale data.

ricordato altresì che,

il 29 gennaio 2020 il Consiglio regionale della Toscana ha approvato la mozione 2124/2020, con la quale si impegnava tra l'altro la Regione a "garantire un adeguato sostegno economico a favore dei pazienti affetti da autismo che ricorrono a trattamenti di tipo intensivo comportamentale, tra i quali ABA".

Considerato che,

la sentenza del Consiglio di Stato N.2129/2022 ha riconosciuto l'ABA quale metodo basato sulle più avanzate evidenze scientifiche nella cura in bambini e adolescenti con ASD. Il Consiglio di Stato ha indicato inoltre che la prestazione sia effettuata "nella misura sufficiente prevista dalle Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità" che corrisponde ad un minimo di 25 ore settimanali;

la mancata erogazione dei rimborsi pregressi e il mancato adeguamento dell'entità dei rimborsi stessi stanno creando pesanti sulle famiglie.

Tutto ciò premesso e considerato,

si impegnano il Presidente e la Giunta regionale

a garantire celermente l'erogazione dei rimborsi relativi alle richieste presentate dal 1° giugno 2023 al 20 maggio 2024, data di entrata in vigore della DGR 614/2024;

a elaborare e approvare, coinvolgendo le associazioni dei familiari e delle persone autistiche che hanno presentato domanda, il Piano Regionale Attuativo per l'autismo al fine di assicurare ai bambini e agli adolescenti ed adulti con disturbi dello spettro autistico una presa in carico globale e predisporre percorsi di presa in carico omogenee da parte delle Aziende Sanitarie dei pazienti con disturbi dello spettro autistico;

ad assicurare, dal primo gennaio 2025 e nelle more dell'entrata in vigore del Piano Regionale Attuativo per l'autismo di cui al punto precedente, la prosecuzione di tutte le terapie ABA in corso, quelle per cui è stata presentata richiesta di rinnovo e le nuove prescrizioni secondo le modalità di cui al punto 4 della DGR 575/2024, con adeguamento progressivo della tariffa giornaliera tenendo in considerazione i prezzi di mercato attuali;

a sollecitare il ministero della Salute a rendere noti gli esiti del gruppo di lavoro di esperti dedicato a dell'intervento comportamentale personalizzato (intensivo/focalizzato) basato sui principi ABA.

I Consiglieri,
Maurizio... (P. C. S. M. A.)
Stefano Scaramelli (STEFANO SCARAMELLI)
Silvia Noferi (SILVIA NOFERI)
Diego Petrucci (DIEGO PETRUCCI)
Anna Stella (ANNA STELLA)
Angela Ulmi (ANGELA ULMI) 4