



MOZIONE n. 1632 approvata nella seduta del Consiglio regionale del 10 marzo 2024.

OGGETTO: In merito all'intervento comportamentale personalizzato basato sui principi ABA (Applied Behaviour Analysis) e agli altri progetti terapeutici destinati a minori con disturbi dello spettro autistico.

#### Il Consiglio regionale

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. Le caratteristiche della sintomatologia clinica possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo. Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di ASD. La maggiore formazione dei medici, le modifiche dei criteri diagnostici e l'aumentata conoscenza del disturbo da parte della popolazione generale, connessa anche al contesto socio-economico, sono fattori da tenere in considerazione nell'interpretazione di questo incremento";
- secondo recenti stime, negli ultimi due decenni si è registrato un significativo incremento dei casi, che si attestano ad oggi intorno ai 3-4 per mille bambini anche in ragione delle accresciute capacità diagnostiche. Secondo il Ministero della Salute si stima che un bambino su 77 di età compresa tra i 7 e i 9 anni presenti un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi (4,4 volte in più rispetto alle femmine) – Stima elaborata nell'ambito del "Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" co-coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute.

Considerato che:

- un articolo pubblicato il 9 novembre 2023 dal quotidiano "La Nazione" cronaca di Firenze dal titolo «La battaglia di Leonardo. "Mio figlio è autistico ma non ci passano le cure"» riporta l'appello-denuncia di un genitore relativo al mancato aiuto economico per sostenere il percorso terapeutico ABA, a cui ha fatto seguito il giorno successivo un altro articolo – dal titolo «Figli autistici senza cure. Il caso si allarga» riportante altre segnalazioni relative al mancato supporto da parte della Ausl Toscana Centro alle famiglie con al loro interno persone nello spettro autistico;
- in replica agli articoli sopra citati il 12 novembre 2023 lo stesso quotidiano ha riportato le precisazioni della Ausl Toscana Centro e della Regione Toscana. Quest'ultima affermava che "Gli uffici dell'assessorato alla sanità garantiscono che stanno approfondendo e verificando la questione. Hanno già avviato un'interlocuzione con gli uffici della Asl Toscana Centro per cercare di capire insieme la reale situazione e i relativi problemi".

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, affidando alle regioni e alle province autonome 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. Dispone inoltre percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico, verificandone l'evoluzione, e adottano misure idonee al conseguimento di una pluralità di obiettivi: costituzione di unità funzionali multidisciplinari, formazione specifica degli operatori sanitari di neuropsichiatria infantile, definizione di equipe territoriali dedicate, azioni finalizzate a garantire la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie che hanno in carico persone con disturbi dello spettro autistico, istituzione di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti; promozione di progetti finalizzati

- all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico;
- l'articolo 1, comma 401, della l. 134/2015, ha dato attuazione 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 con gli 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"; quindi, all'articolo 60 "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;
  - il decreto del Ministro della Salute 10 aprile 2017, ha istituito presso la direzione generale della prevenzione sanitaria del Ministero della Salute la cabina di regia, con funzioni di coordinamento e monitoraggio delle attività finanziate dal c.d. "Fondo autismo", statuendo contestualmente che il "Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;"
  - la legge 30 dicembre 2021, n. 234, comma 181, ha integrato il fondo di 27 milioni di euro per l'anno 2022 per favorire iniziative e progetti di carattere socio-assistenziale e riabilitativo per le persone con disturbo dello spettro autistico, ai sensi del successivo comma 182, mentre con i commi 183 e 184 ha incrementato di 50 milioni di euro per ciascuno dei due anni seguenti la dotazione del fondo per l'inclusione delle persone con disabilità - istituito con il decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41 - inserendo tra gli ambiti di intervento le iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico;
  - con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 luglio 2022, su iniziativa del Ministro per le disabilità, sono stati destinati al fondo per l'inclusione delle persone con disabilità 50 milioni di euro per ciascuno degli anni 2022 e 2023, destinati a finanziare interventi diretti a favorire iniziative dedicate alle persone con disturbo dello spettro autistico; alla Toscana sono stati assegnati 6,23 milioni di euro;
  - con due decreti ministeriali - 24 gennaio 2023 e 6 febbraio 2023 - il Ministero della Salute, di concerto con il Ministero per la Disabilità ha definito i criteri e le modalità di utilizzazione dei fondi per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico per gli anni 2022 e 2021, con dotazione rispettivamente di 27 milioni di euro e 50 milioni di euro. La Toscana si è vista assegnare rispettivamente 1.603.422,15 euro e 3.063.068,23 euro, questi ultimi ripartiti per capitoli di spesa definiti dal DM stesso. Le regioni, per quanto riguarda le risorse relative al 2022, potranno utilizzarle per lo svolgimento delle iniziative e di progetti entro il 31 marzo 2025 ed entro il 31 marzo 2026 per quelle relative al 2021, previa trasmissione entro il 31 marzo 2023 al Ministero della Salute di una delibera indicante le iniziative e le modalità di attuazione. Le risorse del fondo autismo risultano aggiuntive rispetto alla programmazione regionale in materia di interventi a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico.

Preso altresì atto che:

- con delibera della Giunta regionale 17 maggio 2001 n. 493, la Regione 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 Servizio sanitario nazionale (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 azienda unità sanitaria locale di competenza sulla base di un progetto terapeutico riabilitativo individuale;
- la sopracitata delibera 493/2001 è stata abrogata dalla delibera della Giunta regionale 11 dicembre 2023, n.1481 (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".

A distanza di anni dalle precedenti linee guida relative al trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti (secondo le quali “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”), nell’ottobre 2023 sono state pubblicate le “Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti”, nelle quali è nuovamente suggerito l’utilizzo della terapia Applied Behaviour Analysis (ABA), con le riserve presenti nella precedente versione.

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;

Considerato che, al fine di investire sulla appropriatezza degli interventi, è opportuno che le regioni siano fin da subito coinvolte per pianificare i propri servizi in modo che siano erogati da soggetti competenti e in modo appropriato, con certezza dei requisiti professionali di chi effettua il trattamento ed uniformità delle procedure organizzative di prescrizione, rendicontazione e rimborso;

Tutto ciò premesso e considerato,

Impegna  
il Presidente e la Giunta regionale

ad attivarsi celermente affinché si proceda all’emanazione, con il coinvolgimento dei soggetti interessati ed in particolare con le associazioni dei genitori di soggetti autistici, di uno specifico atto finalizzato a riordinare complessivamente la materia ed a favorire una presa in carico uniforme a livello regionale dei pazienti con disturbi dello spettro autistico;

ad assicurare, nelle more dell’emanazione dell’atto di riordino di cui al punto precedente, la continuità delle terapie, il riconoscimento dei percorsi già prescritti, nonché dei relativi rimborsi riconducibili all’annualità 2023 e a quella in corso;

a valutare, per quanto di competenza e nell’ambito del coinvolgimento dei soggetti interessati previsto al primo punto della presente impegnativa, le azioni che possono ulteriormente essere messe in atto per favorire l’inclusione delle persone con il disturbo dello spettro autistico, valorizzare la rete territoriale regionale e supportare le famiglie che intraprendono percorsi e progetti terapeutici integrativi alle prestazioni erogate dal Servizio sanitario regionale;

ad attivarsi nei confronti del Governo affinché, nell’ambito del gruppo di lavoro richiamato in narrativa e costituito presso il Ministero della Salute sia assicurato il coinvolgimento delle regioni al fine di consentire alle stesse di pianificare i propri servizi in modo che siano erogati da soggetti competenti e in modo appropriato, con certezza dei requisiti professionali di chi effettua il trattamento ed uniformità delle procedure organizzative di prescrizione, rendicontazione e rimborso;

in tale contesto, con particolare riferimento all’intervento comportamentale personalizzato (intensivo/focalizzato) basato sui principi ABA e alla luce delle evoluzioni sul tema, anche giurisprudenziali, a chiedere definitivi chiarimenti al Governo in merito all’inclusione dei trattamenti ABA all’interno dei LEA.

*Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino ufficiale della Regione Toscana ai sensi dell’articolo 5, comma 1, della l.r. 23/2007 e nella banca dati degli atti del Consiglio regionale ai sensi dell’articolo 18, comma 1, della medesima l.r. 23/2007*

IL PRESIDENTE  
Stefano Scaramelli