

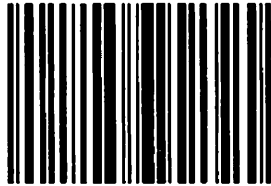


**REGIONE TOSCANA**  
**Consiglio Regionale**

Il Portavoce dell'Opposizione

Alla cortese attenzione del  
Presidente del Consiglio regionale  
dott. Antonio Mazzeo  
SEDE

AOOCRT Protocollo n. 0014075/20-11-2023



**TESTO SOSTITUTIVO I.O. n°625.**

**OGGETTO: In merito alle diagnosi dello spettro autistico.**

Il sottoscritto Portavoce dell'Opposizione,

**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 a 3-4 per mille bambini anche in ragione delle accresciute capacità diagnostiche. Secondo il Ministero della Salute si stima che 1 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 con un figlio nello spettro autistico relativo al mancato aiuto economico per sostenere il percorso terapeutico ABA;

la terapia ABA (Analisi Applicata del comportamento) risulta essere riconosciuta nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e quindi teoricamente erogabile dall'Asl. Secondo quanto dichiara il padre di Leonardo la richiesta sarebbe stata respinta dalla Asl Toscana Centro in quanto il bambino fa un'ora a settimana di neuropsicomotricità presso strutture pubbliche, andando conseguentemente ad escludere il rimborso per le terapie ABA;

il 10 novembre 2023 "La Nazione" ha pubblicato un altro articolo dal titolo "Figli autistici senza cure Il caso si allarga «Siamo tante famiglie Ci hanno abbandonati"» nel quale sono riportate altre segnalazioni relative al mancato supporto da parte della Asl Toscana Centro alle famiglie con al loro interno persone nello spettro autistico. Supporto relativo non solo alle terapie ABA ma anche a logopedia, insegnanti specializzati, integratori e diete speciali, psicomotricità, prevalentemente a carico delle famiglie, salvo pochi servizi garantiti dalla Asl. Inoltre, alcuni genitori, pur di seguire in maniera adeguata i figli ed assisterli nel loro piano terapeutico sono stati costretti a chiedere il licenziamento. Una mamma intervistata, nello specifico, afferma che la presenza di un eventuale rimborso sarebbe "una piccola boccata d'ossigeno". È stata inoltre annunciata una class action contro la Asl Toscana Centro aperta a raccogliere il diffuso malcontento evidenziato negli articoli di stampa;

In un articolo pubblicato da "La Nazione" il 12 novembre 2023 dal titolo "Bimbi autistici senza cure Il caso arriva in Regione «Sono servizi essenziali"» è riportata la replica della Asl Toscana Centro e dell'assessorato. La prima afferma 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". La seconda dichiara: "Si sostiene con interventi abilitativi e mettendo in grado i familiari di sviluppare le risorse della persona. L'Aba può essere utile in alcuni casi ma fa parte di vari strumenti a disposizione dei professionisti. Non c'è una relazione dose-effetto e nessun metodo va bene per tutti.". Affermando, inoltre, che "i nostri professionisti danno un supporto e una guida prima di tutto ai familiari e agli educatori delle scuole.". Infine, "Cerchiamo di migliorare l'offerta piuttosto che ricorrere al rimborso di attività di cui non è possibile controllare la qualità".

### **Preso atto che,**

La legge 18 agosto 2015, n. 134 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 provvede 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 disponendo 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 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 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 abilitativo 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 della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 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 rispettivamente 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;

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;

le Delibere di Giunta n. 1449 del 2017 e n. 1642 del 2019 hanno definito il “Modello regionale di Presa in carico della persona con disabilità”, con particolare riferimento al Progetto di vita individuale e partecipato che deve ricomprendere tutti gli interventi, le opportunità, le risorse e le prestazioni necessarie ad assicurare la piena inclusione sociale;

la delibera di Giunta n. 1003 del 2020 ha approvato le “Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico dei disturbi dello spettro autistico nel corso della vita”, in relazione alle risorse derivanti dalla ripartizione del Fondo per l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico;

la Delibera di Giunta regionale n. 1518 del 2022 ha approvato la programmazione regionale per l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico che prevede anche l'assegnazione delle risorse alla Regione Toscana nella ripartizione del Fondo per l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico;

nel corso del 2023 sono state approvate cinque delibere di Giunta relative agli interventi finanziati con le risorse del Fondo, cui è seguita in tre casi la revoca a causa di osservazioni da parte della Direzione del Ministero. Ad oggi risultano vigenti la DGR 836/2023, avente come oggetto l'approvazione del progetto regionale “La cura delle persone con disturbo dello spettro autistico: definizione di una rete territoriale per la continuità delle cure, dei percorsi e dei progetti di vita” e la DGR 837/2023 avente come oggetto l'approvazione del progetto regionale “Implementazione della rete regionale di cura, assistenza e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico”;

con Delibera di Giunta n.836 del 2023 è stato approvato il progetto della rete regionale di cura, assistenza e abilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico. La delibera si è posta, sinteticamente, i seguenti obiettivi: realizzazione di progetti di ricerca specifici; incremento del personale sanitario dedicato; attivazione di master e corsi di perfezionamento universitari; sviluppo di una rete di cura territoriale orientata al riconoscimento, diagnosi e intervento precoce sui disturbi del neurosviluppo e alla realizzazione di progetti di vita individualizzati, con particolare attenzione alla continuità di cura in tutto l'arco di vita. Tra i benefici indicati si riportano: aumento delle equipe territoriali e miglioramento dei servizi; incremento delle competenze del personale sanitario; definizione e implementazione dei PDTA; incremento della qualità dell'offerta in termini di individuazione precoce; miglioramento dell'equità e omogeneità dell'offerta dei servizi e della qualità degli stessi nell'ambito regionale; verifica della qualità e dell'efficacia degli interventi attuati.

per quanto concerne il Progetto regionale autismo di cui alla Delibera di Giunta sopra citata, questo prevede alcuni obiettivi principali, tra cui: l'individuazione precoce del disturbo e la presa in carico della persona attraverso una valutazione funzionale multiprofessionale e interdisciplinare e la definizione di un progetto terapeutico-riabilitativo individualizzato che tenga conto dei bisogni della persona e della famiglia. La diagnosi precoce dei DSA, si ricorda nel progetto, era contenuta nella GR 699/2009 “Screening per la valutazione dello sviluppo della comunicazione e della relazione”, che formalizzava l'accordo con i pediatri di famiglia per l'utilizzazione, per tutti i bambini toscani al bilancio di salute del 18° mese, di strumenti diagnostici utili a identificare precocemente i casi sospetti di DSA. Tra le finalità

dei progetti sperimentali proposti dalle ASL si cita l'assicurazione di interventi multiprofessionali tempestivi, mirati, specialistici ed intensivi in età evolutiva e il potenziamento dell'attività di supporto alla famiglia e di formazione dei familiari.

**Ritenuto che,**

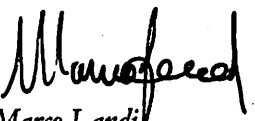
sia doveroso garantire alle persone affette da disturbo dello spettro autistico un percorso sanitario e terapeutico adeguato e alle famiglie un aiuto di carattere economico, al fine di garantire a tutti un livello ottimale di assistenza.

Tutto ciò premesso e considerato,

**Interroga il Presidente e la Giunta regionale per sapere**

quante sono le diagnosi di spettro autistico effettuate in Toscana dal 2015 ad oggi, a quanto ammontano le risorse complessive provenienti dai Fondi nazionali nel medesimo periodo e come sono state o saranno impiegate, se ritiene soddisfacente la risposta della Asl Centro e delle altre ASL o aziende ospedaliere universitarie alla domanda di cure e assistenze relative allo spettro autistico, con particolare riferimento alla determinante questione legata alla diagnosi e alla presa in carico precoce, ai percorsi terapeutici ed al sostegno economico.

*Il Portavoce dell'Opposizione,*



Marco Landi