



Audizione V^ Commissione Palazzo Ferro Fini

Venezia 12 settembre 2018

Premessa

Nella 51^ edizione dei Seminari internazionali di Erice sulle emergenze Planetarie organizzata dallo scienziato Antonio Zichichi, che si è svolta nell'agosto 2018, dal titolo **“Il ruolo della scienza nel terzo millennio”** per risolvere le 71 emergenze planetarie del futuro, è stato inserito l'aumento esponenziale delle persone con tratti della sindrome autistica quale emergenza alla quale è necessario e urgente dare una risposta.

Cos'è l'Autismo

Nella Linea Guida 21 viene così definito: L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico.

In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo:

- hanno compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso,
- manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto,
- presentano interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi.

Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave. Etc.

Questi disturbi, identificati dall'aver in comune le anomalie qualitative nucleari che identificano l'autismo, conferiscono al soggetto caratteristiche di “funzionamento autistico” che lo accompagnano durante tutto il ciclo vitale, anche se le modalità con le quali si manifestano, specie per quanto riguarda il deficit sociale, assumono un'espressività variabile nel tempo.

Conseguenza comune è comunque la disabilità che ne deriva e che si manifesta durante tutto l'arco della vita, anche se con gravità variabile da soggetto a soggetto.

Il bambino con diagnosi certa di autismo cresce con il suo disturbo, anche se nuove competenze sono acquisite con il tempo. Tali competenze, tuttavia, sono “modellate” dal suo disturbo nucleare e avranno comunque una qualità “autistica”.

Attraverso interventi abilitativi individualizzati e l'educazione cognitivo-comportamentale si cerca di favorire lo sviluppo delle abilità sociali e le autonomie adattive all'ambiente atte ad emancipare la persona con autismo dalla gravità del disturbo.

La comunità scientifica internazionale e nazionale è concorde che per assicurare cure adeguate alle persone con autismo lungo l'arco della loro vita è **necessaria una stretta collaborazione tra i servizi sanitari e sociali**

(oppure tra il sanitario e il sociale) al fine di garantire un'efficace sistema curante. Una presa in carico integrata oltre a garantire continuità, riduce il rischio di vanificare gli apprendimenti e le autonomie acquisite nel tempo.

Incidenza della sindrome

Si stima un'incidenza di 1 bambino su 59 con autismo, con diagnosi fino agli 8 anni d'età¹. Il progetto europeo ASDEU Autism Spectrum Disorders in Europe (2016) ha fornito dei dati in ambito nazionale. In Italia la prevalenza si attesta all'1%²; le stime delle regioni Piemonte ed Emilia Romagna indicano un rapporto di incidenza di 4%, in progressivo aumento, data la sempre maggiore capacità di riconoscere e diagnosticare il disturbo autistico.

Quanti sarebbero quindi i minori nel Veneto?

Applicando l'1% alla popolazione della nostra regione al 31/12/2016 (vedi tabella allegata) avremo: 376 casi tra i nuovi nati, 1.651 casi negli asili nido e scuole dell'infanzia, 4.653 casi nelle classi prima elementare - terza media, 2.322 nelle scuole superiori per un totale, di 9.022 casi, essendo la Sindrome Autistica presente in tutto l'arco della vita, nel totale complessivo dei soggetti, da 0 a 99 anni, nel Veneto dovrebbero esserci, indicativamente, 49.075 Soggetti autistici.

Quanti sono i certificati?

Il sistema Sanitario Regionale non lo sa!?

Ci sono i dati ufficiali dell'Ufficio Scolastico Regionale del Veneto, nell'anno scolastico 2016/2017 gli studenti iscritti negli Istituti Pubblici che hanno presentato una **certificazione di sindrome autistica** sono stati 1.701 contro 6.975 secondo la stima di incidenza dell'ISS (Istituto Superiore Sanità).

Come temine di confronto delle persone con sindrome autistica questa è notevolmente superiore a quelle con la sindrome di DOWN, in **Italia** sono circa 40.000 (fonte sito associazione DOWN), mentre le persone con malattie rare nel **Veneto** sono circa 30.000 persone (relazione Socio Sanitaria della Regione Veneto 2017).

Linea Guida per l'Autismo dell'Istituto Superiore Sanità

Nel 2011 l'istituto Superiore di Sanità ha emanato la **Linea Guida 21** per "**il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti**", che consistono in raccomandazioni per la pratica clinica ricavate dai dati scientifici, prodotti dalla letteratura internazionale, secondo **evidence based** e quindi implementabili sulla base di ulteriori evidenze scientifiche.

Nel 2018 l'Istituto Superiore di Sanità il 3 settembre ha insediato i nuovi gruppi per la revisione ed elaborazione delle linee guida per l'autismo.

Le nuove linee guida contribuiranno, se ben applicate, a formulare diagnosi accurate nei bambini e negli adulti, riconoscere i casi e indirizzarli al trattamento, indicare terapie personalizzate secondo le caratteristiche individuali della Persona, creare una rete di sostegno e assistenza, favorire l'interazione tra medico, paziente e familiari,

¹Dati di prevalenza americani (2016).

²Dati dell'Istituto Superiore di Sanità.



rendere omogenea tra le regioni la qualità delle cure. Le principali novità riguarderanno **l'introduzione del tema della diagnosi e l'estensione delle raccomandazioni all'età adulta.**

Quadro normativo nazionale

Importante è stato il contributo della **Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza**, che già nel 2005 aveva emanato le prime Linee Guida per l'autismo contenenti le raccomandazioni tecniche - operative per i Servizi di Età Evolutiva fornendo indicazioni su criteri diagnostici, valutazione, screening e trattamento dell'autismo.

Nel 2015 è stata approvata la **Legge 134/2015 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502** che ha indicato i servizi che devono essere garantiti per la sindrome autistica, in particolare, ed ha anche stabilito all'Art. 4 che:

- 1. Entro 120 giorni si provvede ad aggiornare le linee guida Conferenza Stato Regioni;**
- 2. L'attuazione delle linee di indirizzo aggiornate ai sensi del comma 1 costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza.**

Nel 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 LEA, all'**Art 60 Persone con disturbi dello spettro autistico prevede:**

Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, 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.**

Il 10 maggio 2018 la Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali ha approvato, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, l'**"Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico"** dove si definiscono le modalità applicative relativamente alle linee di intervento per la sindrome autistica.

Dal disposto delle normative citate, la liquidazione dei fondi LEA 2018 avverrà solo se la Regione **dimostri** di aver attuato le linee guida sullo spettro autistico altrimenti vi sarà una decurtazione del finanziamento del 3%.

Normativa Regione Veneto

Nella **DGRV 2959** dl 28/12/2012, **"Approvazione Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro Autistico"** la Giunta Regionale ha disposto:

- 1. di considerare** le premesse parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- 2. di approvare** le Linee di Indirizzo i Disturbi dello Spettro Autistico di cui all'**"Allegato A"** che fa parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- 3. di disporre** che le Aziende ULSS del Veneto, entro 9 mesi dall'approvazione del presente provvedimento **adottino** le Linee di Indirizzo di cui al punto 2 e presentino un piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle stesse;

4. **di demandare** al Segretario regionale per la Sanità la costituzione con proprio provvedimento di un Gruppo di Coordinamento Tecnico per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee Guida per i Disturbi dello Spettro Autistico oggetto del presente provvedimento e degli altri compiti descritti in premessa;

Nessuna ULSS ha mai presentato il Piano annuale per l'applicazione di quanto disposto dalla DGRV nel proprio territorio!

Solo nel 2017 il Gruppo di Coordinamento Tecnico per il monitoraggio è stato istituito con Decreto n° 31 del 23/03/2017 del Segretario Generale della Sanità e sociale: “Costituzione Gruppo di Coordinamento Tecnico regionale per i Disturbi dello spettro Autistico (ASD), DGR 2959 del 28 dicembre 2012- coordinamento dell’Unità Organizzativa Salute Mentale e Sanità penitenziaria a supporto del tavolo tecnico regionale sul l'autismo“e ha **disposto un monitoraggio** con un rilievo sull’incidenza e dei Servizi per l’autismo etc. di cui **non si conoscono ancora i risultati**.

Con **DGRV. 2177 del 29 dicembre 2017** sono stati istituiti “*Due Centri di riferimento per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico*”.

Per aderire a quanto previsto dalla legge 134 e dall’ “*Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico*” del 10 maggio 2018 è necessario che i Centri regionali di riferimento, ognuno per le proprie competenze, operino in sinergia. Il Centro di Verona per ricerca, diagnostica, clinica e trattamento e quello di Treviso dedicato agli adulti per gli interventi lavorativi e occupazionali etc. operino in maniera integrata e trasversale tra loro e fungendo da coordinamento con i servizi territoriali di competenza.

I Centri di riferimento dovrebbero diventare **poli di eccellenza** per la ricerca clinica, pedagogica, la formazione e per la definizione di protocolli operativi da condividere con la rete dei Servizi ULSS.

Osservazioni sul Piano Sanitario Regionale

Nelle esaminare il PSR si può notare come siano citate molte sindromi e malattie ma non ci sia alcuna citazione dell’autismo se non in riferimento alla “malattia mentale dei minori”.

Questo errore si riscontra in quanto il PSR considera come archetipi delle malattie la “**malattia fisica**” e la “**malattia mentale**”.

La sindrome autistica non è né l’una né l’altra (ma forse è **più invalidante di tante malattie fisiche e mentali**) e pertanto il PSR si dovrebbe, a nostro avviso, riscrivere, inserendo, **in un apposito capitolo**, anche l’attenzione alla sindrome autistica e a quanto previsto dalla normativa vigente.

Comprendiamo che questo sia difficile da attuare e quindi chiediamo che vengano **prese in considerazione**, nelle modalità ritenute più opportune, almeno alcune nostre indicazioni che riportiamo di seguito, riservandoci comunque di proporre al Consiglio Regionale e a questa Commissione altre azioni sul tema dell’autismo finalizzate a costituire una **rete operativa di servizi** che **sgravino le famiglie dal peso insostenibile degli attuali oneri assistenziali**.

Pag 83 Nella programmazione dei nuovi triage del pronto soccorso con la distinzione tra acuti e non da svolgere in relativi locali, sia inserita la necessità di **prevedere percorsi per pazienti non collaboranti** da svolgere in **adeguati locali** e con personale **specificatamente formato**.

Questo percorso per i pazienti con autismo dovrebbe continuare anche in caso di ricovero analogamente ai percorsi avviati in altre regioni col progetto Dama (Disable Advanced Medical Assistance), da proporre in alcuni ospedali di riferimento a livello regionale.

Pag 99 Nell'ambito della Salute Mentale vi è da parte dei Dipartimenti di Sanità Mentale “la previsione di nuovi modelli di erogazione dell’offerta e modelli innovativi di intervento per le patologie emergenti”, chiediamo che sia chiaramente indicato che tra questi nuovi modelli vanno proposti adeguati modelli di **intervento per gli adulti** con la sindrome autistica, questo perché **la SA (Sindrome Autistica) non è una malattia mentale come attualmente viene trattata nei DSM (Dipartimenti Salute Mentale)**.

La SA va trattata con **adeguati** modelli di intervento che prevedano l’interazione tra DSM e Servizi Territoriali per un intervento rispettoso della Linea Guida per mantenere i livelli di autonomia raggiunti, con una riduzione dei costi assistenziali.

Il trattamento farmacologico non deve sostituire l’intervento educativo.

Purtroppo i farmaci sono spesso usati in sostituzione di un intervento abilitativo.

Pag 101 Qualora non sia possibile sviluppare un capitolo a parte: Nella Salute Mentale dei minori, riguardo ai servizi che vanno sostenuti e potenziati suggeriamo di aggiungere “**la presa in carico continuativa dei disturbi psicopatologici dell’età evolutiva, e delle Sindromi autistiche**”.

A **pag 101-102** del PSR, nella Descrizione dei Due centri (penultimo comma),constatato che la ricerca scientifica è parte fondamentale nel continuo miglioramento della diagnosi, e delle attività di supporto a queste persone, nella descrizione sia inserita...“**della ricerca**”, della diagnosi precoce”...

Nell’azione dei due centri risulta fondamentale che siano collegati ai servizi territoriali e ai DSM per creare un continuum delle azioni per le persone con SA, si chiede quindi che questi centri siano inseriti in **strutture interdipartimentali**, al fine di garantire un collegamento funzionale con gli altri servizi. Il collegamento interdipartimentale è necessario in particolare per il centro di Verona che è posto all’interno dell’Azienda ospedaliera Universitaria, scollegato completamente con i servizi territoriali che erogano servizi nei confronti dei minori.

Cap 6 presa in carico della cronicità e della **multimorbilità** (persone affette da due o più malattie croniche), per intensità di cura e di assistenza cita che il distretto preveda dei piani di intervento in base alla “cronicità semplice” o “complessa avanzata”.

Rispetto all’autismo che è un disturbo del **neurosviluppo** caratterizzato da significativi deficit a carico dell’interazione e comunicazione sociale quale potrebbe essere la sua collocazione?

Conclusioni

Abbiamo qui segnalato solo alcune delle lacune che abbiamo riscontrato nel PSR. Purtroppo ci duole constatare e ripetere che è stato scritto senza tenere in conto le **peculiarità della sindrome autistica e delle stime epidemiologiche** che porteranno nei prossimi anni ad avere un numero di persone con la SA che supererà quelli con le malattie rare.

Questa crescita delle persone certificate con SA, a cui contribuirà lo screening di tutti i nuovi nati fatto dai pediatri in base all'accordo nazionale con ISS, porterà in pochi anni a un **aumento delle domande di servizi** per il Sistema Sanitario regionale, che trovandosi non preparato causerà molti e gravi problemi alle Persone con autismo e alle loro Famiglie.

Chiediamo pertanto alla Commissione di avviare una **indagine conoscitiva** su

- come il Servizio Sanitario regionale intende **prepararsi a rispondere** a queste emergenze e
- per sapere perché **non è stata data applicazione a quanto disposto nella delibera 2959/2012** con particolare in riferimento ai piani annuali dei servizi per l'autismo,
- **perché non è stato fatto un monitoraggio** dei servizi erogati dalle ULSS e sul **come sono state impiegate le risorse delle ULSS per la SA**, a fronte delle nuove disposizioni normative nazionali che vincolano l'erogazione totale della quota LEA delle Regioni ai servizi erogati.

Grazie per l'ascolto

Presidente CAV

Sonia Zen

12 settembre 2018

Tabella riassuntiva degli acronimi usati nel testo

ASD	Autism Spectrum Disorders
ISS	Istituto Superiore di Sanità
Dama	Disable Advanced Medical Assistance)
<i>DGRV</i>	<i>Dettaglio Deliberazione Giunta Regionale,</i>
DSM	Dipartimenti Salute Mentale
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
PSR	Piano Sanitario regionale
SA	Sondrome Autistica- Autism Spectrum
ULSS	Unità Locale Socio Sanitaria



Allegati:

- 1 Tabella elaborazione statistica su presunta presenza persone autistiche su popolazione Veneto al 31/12/2016
- 2 IRCC Stella Maris per dato incidenza persone sindrome autistica su popolazione Progetto ASDEU
- 3 Legge 134/2015
- 4 DPCM 2017 LEA
- 5 Conferenza Unificata stato Regioni Intesa per 10/05/2018 “Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico, si definiscono le linee di intervento per la sindrome autistica.
- 6 DGRV 2959 di 28/12/2012, “ Approvazione Linee di indirizzo regionali per i disturbi dello spettro Autistico” la Giunta Regionale 6° allegato alla DGRV 2959/2012 Linee Guida
- 7 Decreto 31 del 23/03/2017 Segretario Regionale Sanità Nomina Il Gruppo di Coordinamento Tecnico per il monitoraggio
- 8 DGRV. 2177 del 29 dicembre 2017 “Centri di riferimento per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico.
- 9 Linea Guida 21 dell’Istituto Superiore di Sanità sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti
- 10-11 Progetto Dama
- 12 Direttore ISS presentazione lavori nuove linee guida autismo minori e adulti settembre 2018

Breve presentazione del Coordinamento Autismo Veneto

Le Associazioni di tutela dei Soggetti con Autismo (SA), anche al fine di avere un maggior potere di rappresentanza, di coinvolgimento e di omogeneità di linguaggio, hanno avviato un percorso di confronto e di analisi riferito a specifiche tematiche connesse ai bisogni delle persone con Disturbi dello Spettro Autismo e delle loro famiglie

Dal confronto è emersa la necessità di dare contenuti e metodi alla rete degli interventi, in una visione strategica attraverso una costante analisi e aggiornamento dei servizi e delle opportunità di vita ponendo l’attenzione alla centralità della Persona, della Famiglia e delle risorse umane e culturali del territorio che veda la Persona con DSA, la Famiglia e tutti i Soggetti coinvolti nell’elaborazione e gestione del progetto di vita.

*Il lavoro di scambio e di riflessione ha dato origine nel marzo 2016 ad un nuovo soggetto informale denominato “**Coordinamento Autismo Veneto**” in cui si riconoscono le singole organizzazioni promotrici che mantengono comunque identità ed operatività proprie per gli obiettivi specifici e peculiari di ognuna.*

Il Coordinamento Autismo Veneto ritiene di poter svolgere un ruolo di interlocutore unitario nei confronti delle Istituzioni Pubbliche e Private che intendono affrontare e sviluppare i temi dei soggetti con SA, con particolare riferimento a quelle Regionali e Nazionali al fine di condividere ai vari livelli le migliori prassi per migliorare i progetti di vita dei soggetti con SA.