

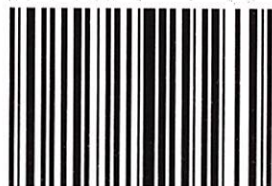


REGIONE TOSCANA  
Consiglio Regionale



Gruppo Consiliare  
Lega Toscana Salvini Premier

AOCRT Protocollo n. 0008844/10-07-2024



LEX 11

PDRIS 342

2.18.2

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

**Proposta di Risoluzione** collegata all'Informativa preliminare al Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2024 – 2026.

**Oggetto:** in merito al sostegno alle famiglie con minori con disturbi dello spettro autistico.

Il Consiglio regionale della Toscana,

**Vista,**

l'Informativa preliminare al Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2024 – 2026.

**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;

per quanto concerne la prevalenza di minori con disturbi dello spettro autistico in Regione Toscana, in risposta all'interrogazione orale 625, il 22 novembre 2023 l'assessorato alla Salute ha indicato in 3600 i casi diagnosticati al 2022, con quasi 400 nuove diagnosi nel medesimo anno.

#### **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, 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 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. Nel medesimo articolo è stata inoltre annunciata una *class action* contro la Asl Toscana Centro aperta a raccogliere il diffuso malcontento evidenziato negli articoli di stampa;

in replica agli articoli sopra citati il 12 novembre 2023 lo stesso quotidiano ha riportato le precisazioni della Asl 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", mentre la Asl aggiungeva che "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". Nella risposta alla citata IO 625 l'assessore alla Salute affermava che "gli interventi di tipo comportamentale intensivo basati sull'analisi applicata del comportamento sono dimostrati molto meno efficaci di quanto sembravano promettere, soprattutto in termini di qualità di vita".

#### **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 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. Dispongono 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 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;

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 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. 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 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 risultano regolamentate – come si legge in risposta all’interrogazione orale 668 “le possibilità di rimborsare tipologie assistenziali che non risultano concedibili dal SSN”, aggiungendo quindi, prestazioni rispetto a quelle definite attualmente dai LEA, con ciò sottintendendo che l’ABA non rientra nella griglia dei Livelli Essenziali di Assistenza;

secondo le testimonianze provenienti da diretti interessati e confermate dalle strutture del Servizio sanitario regionale, le tre Aziende sanitarie locali avrebbero differenti regolamenti applicativi basati su radicalmente diversi requisiti, così come diversa era la percentuale di rimborso prevista;

con sentenza 2129/2022, il Consiglio di Stato ha definito le prestazioni ABA quali “prestazioni socio-sanitarie ad elevato contenuto sanitario”, aggiungendo, sulla scorta di quanto già affermato con una precedente sentenza, che «anche nella fattispecie in esame (trattamento ABA) ricorrano, mutatis mutandis, i presupposti giustificativi dell’attrazione del servizio entro la sfera di responsabilità dell’ASL;”

con sentenza 8708/2023, il Consiglio di Stato ha richiamato la sentenza sopra citata per ribadire il riconoscimento dei trattamenti ABA nel novero dell’assistenza sociosanitaria ricompresa nei LEA. Dal

riconoscimento della terapia ABA nei LEA, poi, il Consiglio di Stato fa derivare la necessità che tale prestazione sia effettuata “nella misura sufficiente prevista dalle Linee di indirizzo dell’Istituto superiore di sanità”, riconoscendo come necessario il numero minimo di ore settimanali pari a 25, di fatto prescrivendo come obbligatorio nel territorio nazionale il trattamento ABA per le persone con disturbo dello spettro autistico per almeno 25 ore settimanali.

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 consigliata nuovamente suggerito l’utilizzo della terapia ABA, con le riserve presenti nella precedente versione.

### **Considerato che,**

le famiglie con minori nello spettro autistico che seguono un percorso ABA sono costretti ad affrontare spese che arrivano anche a 2mila euro mensili, sino all’anno scorso spesso rimborsate, seppure in ritardo, mentre risulta che dal luglio scorso si siano di fatto interrotti i rimborsi;

la DGRT 1481/2023 e la mancata inclusione delle terapie ABA nei LEA, ribadita dall’assessorato regionale alla Salute risultano aver creato un cortocircuito poiché tali terapie dovrebbero essere collocabili all’interno delle terapie coperte dalla citata DGRT, peraltro con regolamenti applicativi aziendali profondamente differenti tra le tre ASL toscane. Inoltre, a quanto consta, in taluni casi il mancato rimborso sarebbe stato motivato dal non riconoscimento delle terapie ABA nell’ambito della DGRT 1481 in quanto terapie ricomprese nei LEA;

in taluni casi la motivazione del diniego del rimborso risulta legata all’erogazione di altre prestazioni, prevedendo la normativa una sola attività erogabile gratuitamente, nonostante i piani terapeutici prevedano una multidisciplinarietà, così come statuisce la legge. Da ciò ne è conseguito che alcuni genitori hanno interrotto il percorso meno oneroso per poter ottenere la copertura di quello più economicamente impegnativo, salvo poi, da qualche mese a questa parte non ottenere neanche quest’ultimo;

altrettanto economicamente impegnativa è la situazione delle famiglie con minori che intraprendono percorsi non ABA – quali, a titolo di esempio, psicomotricità o logopedia o altre attività riconosciute come positive nello sviluppo del minore - presso strutture private, non ritenendo sufficienti le ore previste dai progetti garantiti dalle ASL;

nonostante le ripetute segnalazioni relative ai mancati rimborsi della terapia ABA e ai differenti regolamenti applicativi giunte alle strutture regionali tramite corrispondenza, via stampa o attraverso numerosi atti consiliari, al 31 marzo la situazione risulta ancora irrisolta. Ne consegue che numerose famiglie hanno dovuto interrompere le terapie poiché in assenza di rimborso non sostenibili, mentre altre famiglie non hanno neppure iniziato percorsi poiché economicamente impegnativi.

