



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BALDINI, GENTILE, COSTA, GERMONTANI, IZZO, SPEZIALI, SACCOMANNO, SCOTTI, LAURO, PICCIONI, GALLO, SIBILIA, GIORDANO, BIANCONI, MUSSO, CICOLANI, MENARDI, CARUSO, ZANETTA, ESPOSITO, CALABRÒ e Giancarlo SERAFINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 3 DICEMBRE 2008

Norme per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dell’autismo e disposizioni per l’assistenza alle famiglie delle persone affette da questa malattia

ONOREVOLI SENATORI. – Il presente disegno di legge nasce dalla constatazione di uno sviluppo sempre più crescente del fenomeno dell'autismo, che rischia, se non contrastato in tempo, di assumere le caratteristiche di una vera e propria epidemia.

L'autismo, fenomeno raro fino al 1980 (1 caso su 2.000), ha presentato in questi ultimi trent'anni una crescente diffusione: le statistiche registrano 1 caso su 150 nuovi nati (*Center for Disease Control*, USA, 2007). In Italia e in Europa il bambino autistico viene considerato «psicotico» su base genetica e trattato da neuropsichiatri con terapia farmacologia, psico-logopedica riabilitativa e, dopo i quindici-venti anni di età, mediante ricoveri in case protette.

Alla luce delle esperienze maturate negli ultimi trent'anni, l'esclusivo approccio neuropsichiatrico non consente di far recuperare al minore una accettabile vita di relazione.

L'*Autism Research Institute* (ARI) di San Diego, attraverso il Progetto *Defeat Autism Now* (DAN), dal 1995 ha promosso in campo internazionale un approccio medico multidisciplinare.

Grazie a tale approccio, è stata dimostrata la natura multifattoriale della sindrome autistica, che viene sostenuta dall'incontro di fragilità genomiche e di cause secondarie, quali l'inquinamento ambientale ed alimentare, campagne vaccinali intense e non rispettose della fragile individualità neuro-immunitaria del minore, l'abuso di antibiotici, l'applicazione di amalgame al mercurio, la diffusione di alimenti carichi di glutine, caseina, soia, zucchero e lieviti.

Alla luce di queste esperienze sono state individuate diete specialistiche, integrate con nutrienti e antiossidanti in concentrazioni farmacologiche, e protocolli di tratta-

mento per le patologie intestinali e neuro-immunitarie, che consentono il miglioramento delle condizioni di salute nella grande maggioranza dei casi e il recupero di un numero crescente di bambini ad una regolare attività scolastica. Sei università statunitensi (Portland, Seattle, Boston-Mass General, Columbia-New York, Baylor-Texas e Cleveland) hanno creato nel 2004 una società senza scopo di lucro, *Autism treatment network* (ATN), dedicata alla promozione della ricerca, della formazione e dell'assistenza, secondo l'approccio multidisciplinare simile a quello ARI-DAN.

Nel nostro Paese, DAN Europe, organizzazione non lucrativa di utilità sociale, dal 2005 in diretta collaborazione con ARI e con un comitato scientifico multidisciplinare, promuove lo sviluppo di servizi medici in ambito pubblico e privato ed un'informazione aggiornata presso le istituzioni.

La gravità, la complessità e la cronicità delle lesioni gastrointestinali e neuroimmunoendocrine nonché l'inefficacia del modello sanitario e di assistenza scolastico-riabilitativa hanno drammatiche ripercussioni sull'equilibrio e sul benessere della famiglia dei soggetti autistici, condizionando ogni aspetto della vita quotidiana.

Difficile è il reperimento di alimenti speciali (privi di glutine, caseina, soia, zucchero, lieviti, conservanti e coloranti) e soprattutto di nutrienti e di antiossidanti a dosaggi farmacologici, che le famiglie acquistano sul mercato nord-americano.

L'autismo crea forti problematiche relazionali in ambito familiare; infatti, i bambini autistici quando sono lasciati senza cure non sviluppano abilità sociali e possono non imparare a parlare o a comportarsi in modo appropriato. Da qui l'importante e fon-

damentale intervento della famiglia, l'unica in grado di portare il bambino ad un'integrazione nella società quanto più elevata possibile. Una famiglia non preparata ad affrontare il problema di una malattia con caratteristiche di multifattorialità potrebbe non solo non essere di aiuto al bambino ma, addirittura, incrementarne le problematiche.

Il presente intervento legislativo ha, pertanto, la finalità di sostenere la famiglia nell'affrontare un problema che ha, tra gli altri, anche risvolti economici; basti pensare che il bilancio economico - sempre più gravoso - comprende viaggi all'estero, visite specialistiche, esami di laboratorio, alimenti speciali, farmaci, *training* riabilitativo e varia tra i 10.000 e i 40.000 euro l'anno.

L'autismo è solo la punta di un *iceberg* rappresentato dalle patologie dello sviluppo e dell'apprendimento, che nei Paesi industrializzati coinvolgono il 18-20 per cento della popolazione scolastica e comprendono: dislessia, disturbi dell'attenzione e della memoria, iperattività, comportamenti violenti, anoressia, bulimia, obesità, depressione, intolleranze e allergie alimentari e ambientali, malattie infiammatorie dell'intestino.

L'autismo e le patologie dello sviluppo e dell'apprendimento presentato le stesse cause e sono in larga parte la drammatica conseguenza di un analfabetismo biologico, che caratterizza e domina le democrazie cosiddette «avanzate». Occorre dunque:

a) diffondere un'informazione aggiornata e completa sull'autismo e sulle sue cause;

b) presentare alle istituzioni centrali e regionali la complessità, l'intensità e l'urgenza della domanda, che coinvolge le famiglie con la loro richiesta di cure mediche, esami di laboratorio, alimenti speciali, integratori a dosaggi farmacologici, visite specialistiche, agevolazioni economiche e assistive;

c) formulare criteri preventivi e di diagnosi precoce, come linee guida di interesse

per la famiglia, il neonatologo, il pediatra, l'assistente sociale, l'infermiere, l'insegnante;

d) promuovere l'approccio multidisciplinare, come risorsa indispensabile per affrontare in modo adeguato la complessità del quadro fisico-patologico e incentivare la creazione di centri medici di riabilitazione nonché di ricerca e la costituzione di banche dati.

La presente iniziativa legislativa scaturisce dalla consapevolezza della gravità e della vastità della diffusione dell'autismo e dall'inefficacia dell'attuale modello sanitario e di assistenza scolastico-riabilitativa, che causano drammatiche ripercussioni sulla salute del soggetto affetto e sull'equilibrio e il benessere della sua famiglia.

Si intende perciò intervenire al fine di:

a) riconoscere la malattia come malattia sociale (articolo 1), attraverso azioni dirette e iniziative concrete del Servizio sanitario nazionale per promuovere la diffusione e l'applicazione di criteri preventivi e di diagnosi precoce, finalizzate alla realizzazione di interventi tempestivi e articolati, in rapporto alla individualità del singolo paziente;

b) svolgere gli interventi proposti sia su base nazionale che su base regionale avvalendosi delle moderne ed efficaci tecnologie di *e-learning* e promuovendo l'istituzione di un *master* universitario internazionale, in collaborazione con gli istituti internazionali (articolo 2, commi 2 e 3);

c) determinare un programma articolato che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionali dei diversi operatori sanitari; ossia medici, psicologi, infermieri e assistenti sociali;

d) assicurare l'erogazione gratuita di alimenti e di prodotti dieto-terapeutici specifici (articolo 4);

e) garantire il diritto all'informazione, prevedendo che il foglietto illustrativo dei farmaci indichi eventuali controindicazioni

in caso di pazienti autistici nonché predisporre appositi moduli informativi nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali di ristoratori e albergatori;

f) prevedere, infine, che il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali presenti al Parlamento una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze in materia di autismo (articolo 6).

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizione)

1. L'autismo, quale disturbo che interessa le funzioni metaboliche e neurologiche dell'individuo, è riconosciuto come malattia sociale.

2. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali provvede, con proprio decreto, in conformità con quanto disposto dal comma 1, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, a modificare il decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962.

Art. 2.

(Finalità)

1. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale, a favorire il normale inserimento nella vita sociale delle persone affette da autismo.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse indicati nel Fondo sanitario nazionale, progetti obiettivi, azioni programmatiche e altre idonee iniziative dirette alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione dell'autismo.

3. Gli interventi nazionali e regionali di cui ai commi 1 e 2 sono rivolti, in particolare, al conseguimento dei seguenti obiettivi:

a) diffondere l'applicazione di criteri preventivi e di diagnosi precoce dell'autismo;

b) promuovere la realizzazione sul territorio di servizi gestiti da unità funzionali multidisciplinari e per la cura e la riabilitazione delle persone affette da autismo;

c) promuovere la costituzione di banche dati coordinate dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali che consentano di monitorare l'andamento dell'epidemia autistica e i risultati degli interventi preventivi terapeutici e riabilitativi erogati;

d) promuovere la formazione degli operatori sanitari con gli strumenti dell'*e-learning* e prevedere l'istituzione di un apposito *master* universitario;

e) incentivare progetti dedicati all'educazione sanitaria delle famiglie delle persone affette da autismo, allo scopo di ottimizzare le competenze, le risorse e la collaborazione con i servizi di cura;

f) promuovere progetti internazionali di ricerca con particolare riguardo ai settori della genomica, gastroenterologia, neuroimmunità, metabolismo e detossificazione;

g) garantire la tempestività e l'appropriatezza degli interventi terapeutici mediante un efficace scambio di informazioni tra operatori sanitari e famiglie attraverso la rete telematica.

4. Per la realizzazione degli obiettivi di cui al comma 3 è realizzata una piattaforma telematica, le cui caratteristiche sono definite dal Consiglio nazionale delle ricerche, che garantisce agli operatori sanitari e alle famiglie delle persone affette da autismo:

a) la piena accessibilità alle informazioni relative all'autismo e ai servizi sanitari correlati;

b) la condivisione delle informazioni tra operatori sanitari per ottenere un miglioramento continuo degli interventi terapeutici;

c) lo scambio di informazioni tra medico curante e famiglia attraverso lo strumento della lavagna elettronica sulla quale disegnare ogniqualvolta sia necessario un evento significativo nel percorso terapeutico

del bambino affetto da autismo al fine di favorire la realizzazione di interventi mirati.

5. Al fine di realizzare gli obiettivi di cui al presente articolo e di assicurare un approccio integrato e multidisciplinare nel trattamento diagnostico-terapeutico delle persone affette da autismo, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede, con proprio decreto, adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, all'aggiornamento del regime delle esenzioni relativo all'autismo, previsto dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

6. L'onere derivante dall'attuazione del comma 5 è valutato in 15.000.000 di euro annui a decorrere dall'anno 2008.

Art. 3.

(Diagnosi precoce e prevenzione)

1. Ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione delle complicanze dell'autismo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attraverso i piani sanitari e gli interventi di cui all'articolo 2, tenuto conto dei criteri e delle metodologie stabiliti con specifico atto di indirizzo e di coordinamento del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e sentito l'Istituto superiore di sanità, indicano alle rispettive aziende sanitarie locali gli interventi operativi più idonei a:

a) definire un programma articolato che permetta di assicurare la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza dell'autismo al fine di facilitare l'individuazione delle persone affette da tale malattia, siano esse sintomatiche o appartenenti a categorie a rischio;

b) prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate all'autismo;

c) definire i test diagnostici e di controllo per le persone affette da autismo.

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono di presidi accreditati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano con documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica specifica, nonché di centri regionali e provinciali di riferimento, cui spetta il coordinamento dei presidi della rete sanitaria regionale e delle province autonome, al fine di garantire la tempestiva diagnosi, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati a livello nazionale.

Art. 4.

(Erogazione di prodotti alimentari specifici)

1. Al fine di garantire un'alimentazione equilibrata alle persone affette da autismo è riconosciuto il diritto all'erogazione gratuita di prodotti dietoterapeutici specifici. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in conformità a quanto disposto dall'articolo 117 della Costituzione, sono fissati i limiti massimi di spesa, per singolo paziente, sulla base del prezzo dei prodotti di cui al presente comma.

2. I limiti di spesa di cui al comma 1 sono aggiornati periodicamente dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, sentita la Conferenza delle regioni e delle province autonome sulla base della rilevazione del prezzo dei prodotti di cui al citato comma 1 sul libero mercato. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, definisce altresì le modalità per l'erogazione di tali prodotti.

3. Nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche devono essere somministrati, previa richiesta contemperata alle condizioni peculiari di *handicap* in cui versano gli interessati, anche pasti specifici per le persone affette da autismo.

4. L'onere derivante dall'attuazione del comma 3 è valutato in 3.500.000 euro annui a decorrere dall'anno 2008.

Art. 5.

(Diritto all'informazione)

1. Il foglietto illustrativo dei prodotti farmaceutici deve indicare con chiarezza se il prodotto può essere assunto senza rischio dalle persone affette da autismo.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono all'inserimento di appositi moduli informativi sull'autismo nell'ambito delle attività di formazione e di aggiornamento professionali rivolte a ristoratori e ad albergatori.

3. L'onere derivante dall'attuazione del comma 2 è valutato in 500.000 euro annui a decorrere dall'anno 2008.

Art. 6.

(Relazione al Parlamento)

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, presenta al Parlamento una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in materia di autismo, con particolare riferimento alla prevenzione, alla diagnosi precoce e ai risultati degli interventi terapeutici e riabilitativi riferiti anche alle complicanze connesse.

Art. 7.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 19.000.000 di euro annui a decorrere dall'anno 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da riportare» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze provvede al monitoraggio degli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, anche ai fini dell'applicazione dell'articolo 11-ter, comma 7, della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni, e trasmette alle Camere, corredati da apposite relazioni, gli eventuali decreti emanati ai sensi dell'articolo 7, secondo comma, numero 2), della citata legge n. 468 del 1978.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

