## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

\_\_\_\_\_

## TESTO UNIFICATO N. PL43-PL115-PL213/A

Disposizioni a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico

\*\*\*\*\*\*

Approvato dalla Sesta Commissione nella seduta del 23 giugno 2022

## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

## PROPOSTA DI LEGGE

N. 43

presentata dai Consiglieri regionali SCHIRRU - MULA - MAIELI - SATTA Giovanni - USAI - LANCIONI - MUNDULA - SALARIS -COSSA - MARRAS - SATTA Giovanni Antonio

il 9 agosto 2019

Disposizioni in materia di Disturbo dello spettro autistico

\*\*\*\*\*\*

## PROPOSTA DI LEGGE

N. 115

presentata dai Consiglieri regionali LOI - AGUS - CADDEO - ORRÙ - PIU - SATTA Gian Franco - STARA - ZEDDA Massimo -SALARIS - MARRAS - COSSA - SATTA Giovanni Antonio - GANAU - PISCEDDA - PIANO -COMANDINI - CORRIAS - MELONI - MORICONI - COCCO - DERIU - LAI - MANCA Desiré Alma - CIUSA - LI GIOI - SOLINAS Alessandro - CUCCU

il 3 marzo 2020

Interventi a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico

\*\*\*\*\*\*

## PROPOSTA DI LEGGE

N. 213

presentata dai Consiglieri regionali PINNA - GANAU - COMANDINI - CORRIAS - DERIU - MELONI - MORICONI - PISCEDDA

il 9 ottobre 2020

Disposizioni in materia di presa in carico globale (diagnosi, cura, abilitazione) a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico

RELAZIONE DELLA SESTA COMMISSIONE PERMANENTE SALUTE, POLITICHE SOCIALI, PERSONALE DELLE ASL, IGIENE VETERINARIA, ATTIVITÀ SPORTIVE, ALIMENTAZIONE, EMIGRAZIONE E IMMIGRAZIONE.

## composta dai Consiglieri

MUNDULA, Presidente - COCCO, Vice Presidente - CUCCU, Segretario - PINNA, Segretario - AGUS - CIUSA - GALLUS - GANAU - LANCIONI - MELE - OPPI - PIU - SAIU

### Relazione di maggioranza

#### On.le Schirru

## pervenuta il 4 luglio 2022

La Sesta Commissione nella seduta del 23 giugno ha licenziato all'unanimità dei presenti il presente testo unificato recante "Disposizioni in materia di disturbo dello spettro autistico".

Il provvedimento nasce dall'esame di tre proposte di legge: la n. 43 (Schirru e più), la n. 115 (Loi e più) e la n. 213 (Pinna e più).

Le proposte sono state assegnate alla Sesta Commissione permanente rispettivamente il 28 agosto 2019, il 03 marzo 2020 e il 14 ottobre 2020.

L'esame del provvedimento in Commissione è iniziato nella seduta del 30 settembre 2020; nell'occasione, oltre alla proposta di legge n. 33 è stata iscritta all'ordine del giorno anche la proposta n. 115 avente contenuto analogo e nelle successive sedute in cui è stato trattato l'argomento è stata inserita anche la proposta n. 213.

Il 1° luglio 2021 la Commissione ha deliberato all'unanimità l'esame congiunto dei tre provvedimenti, in riferimento al quale i proponenti hanno proposto un testo unificato di cui la Commissione ha preso atto nella seduta del 22 febbraio 2022, deliberando altresì di effettuare un ciclo di audizioni.

Nella seduta del 3 marzo 2022, la Commissione ha sentito in audizione le più importanti associazioni di persone con autismo e di loro famigliari; in particolare sono stati sentiti: l'Angsa Sardegna APS, la Diversamente abili ODV, la fondazione Peter Pan, Ora noi APS, la Biblioteca Multimediale Sardegna e l'Arcadia Sardegna.

Tutti gli intervenuti hanno fornito contribuiti e spunti importanti di riflessione, dei quali si è tenuto conto ai fini dell'istruttoria da parte della Commissione e nella redazione definitiva del testo; in particolare, seguendo le indicazioni delle associazioni, è stata rivista la composizione del Coordinamento regionale, garantendo la partecipazione di almeno una persona con ASD in grado di rappresentarsi e incrementando il numero dei rappresentanti per la scuola (ciò al fine di valorizzare l'esperienza anche degli sportelli scolastici attivati presso le sedi territoriali dell'ufficio regionale scolastico).

È stato riformulato l'articolo 7 concernente l'abitare assistito, introducendo un chiaro riferimento al principio dell'autodeterminazione previsto dall'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il 17 marzo 2022, terminato l'esame dell'articolato, la Commissione, in applicazione dell'articolo 45 del regolamento interno, ha sospeso la votazione finale del provvedimento in attesa di acquisire il parere di competenza della Terza Commissione.

La Terza Commissione in data 13 aprile 2022, oltre ad esprimere apprezzamento per le misure all'esame finalizzate alla presa in carico globale per tutto l'arco della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico, ha invitato la Sesta commissione "a valutare l'opportunità di approfondire, per il tramite dell'Assessorato competente in materia di sanità, la possibilità di attuare gli interventi previsti dal testo unificato, nell'ambito delle importanti risorse statali destinate a tali finalità, senza la previsione perciò di ulteriori oneri a carico del bilancio regionale vigente il quale, ad oggi, non reca sufficienti margini di manovrabilità".

Dando seguito alla predetta indicazione, in data 31 maggio 2022, la Sesta Commissione permanente ha inoltrato alla Giunta regionale, relativamente al testo unificato in oggetto, la richiesta di relazione tecnica, ai sensi dell'articolo 33, comma 3 bis, della legge regionale n. 11 del 2006.

L'Assessorato regionale dell'igiene, sanità ed assistenza sociale ha riscontrato la predetta nota e ha trasmesso un documento che, pur essendo definito impropriamente relazione tecnica, non può essere acquisito come tale agli atti, giacché non risulta essere stato "verificato dall'Assessorato regionale competente in materia di bilancio e programmazione" così come previsto dall'articolo 33 della legge regionale n. 11 del 2006.

In assenza di relazione tecnica, la Sesta Commissione, preso atto anche delle indicazioni fornite dalla Terza Commissione, ha comunque provveduto ad apportare alcuni correttivi al testo, ed in particolare a riformulare la norma finanziaria prevedendo che all'attuazione delle misure previste si provveda con le ingenti risorse statali già stanziate e specificamente destinate alle medesime finalità del presente provvedimento.

Considerato inoltre che ogni ulteriore ritardo nell'iter legislativo sarebbe andato a detrimento dei destinatari della proposta di legge, la Sesta Commissione ha comunque ritenuto di licenziare il testo, nel contempo, provvedendo a sollecitare l'Assessorato della programmazione ad inoltrare la relazione tecnica prevista dall'articolo 33 della legge regionale n. 11 del 2006.

L'autismo, individuato nel 1943 dal neuropsichiatra infantile Leo Kanner, è un disturbo che può comportare gravi problemi nella capacità di comunicare, di entrare in relazione con le persone e con l'ambiente.

Considerate le caratteristiche della sintomatologia, estremamente eterogenea sia in termini di complessità che di severità nonché la variabilità nel tempo, si ritiene più corretto parlare di disturbi dello spettro autistico.

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 persone nello spettro autistico molto frequentemente presentano diverse co-morbilità neurologiche, psichiatriche e mediche di cui è fondamentale tenere conto per l'organizzazione degli interventi.

La sindrome fa il suo esordio nei primi tre anni di vita, con un'incidenza maggiore nei maschi rispetto alle femmine in un rapporto di 4/1, e non presenta prevalenze geografiche e/o etniche essendo stata riscontrata e descritta in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale, come riportato da una statistica americana del 2012 (Center for disease control and prevention).

Per lo stesso istituto di ricerca le persone autistiche nel pianeta sarebbero circa 60 milioni, dei quali tre milioni negli Usa.

Secondo i dati dell'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, in Italia 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi: i maschi sono colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine.

Negli ultimi due decenni numerosi studi epidemiologici descrittivi, principalmente focalizzati sui bambini e nei paesi ad alto reddito, hanno documentato in modo concorde un considerevole aumento della prevalenza e dell'incidenza dell'ASD.

L'aumento dei casi è stato attribuito in modo diverso da un paese all'altro a diversi fattori quali la consapevolezza dell'ASD, i cambiamenti negli strumenti e dei criteri diagnostici, la riduzione dello stigma e una migliore organizzazione dei servizi sanitari.

Allo stato non esistono cure definitive, ma sono disponibili trattamenti che possono essere d'aiuto; fondamentale risulta essere, in ogni caso, la presa in carico tempestiva del soggetto e l'intervento precoce con le terapie validate dalla comunità scientifica.

In Sardegna pur non disponendo di numeri statistici omogenei tutti i dati raccolti dalle ASL e dalla scuola confermano le attese epidemiologiche nazionali.

Il legislatore statale è intervenuto sull'argomento con l'approvazione il 5 agosto 2015 dal Senato della Repubblica della legge n. 134 del 2015 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie), che si configura come legge quadro che sancisce la presa in carico del fenomeno da parte dello Stato, con l'obiettivo di garantire il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disturbi dello spettro autistico agevolando ed incentivando l'inserimento nella vita sociale quotidiana.

In attuazione della legge n. 134 del 2015, l'autismo e le prestazioni legate al trattamento di questa patologia sono stati inseriti nei Livelli essenziali di assistenza.

La legge di stabilità per il 2016 ha istituito, a decorrere dal 2016, presso il Ministero della salute il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico e ha individuato i settori a cui indirizzare le risorse del medesimo fondo.

Il fondo è stato successivamente incrementato di 5 milioni per ciascuno degli anni 2019 e 2020, dalla legge di bilancio 2018, di 10 milioni di euro dall'articolo 31 ter del decreto legge n. 104 del 2020, a seguito all'emergenza sanitaria da Covid-19, di 50 milioni per il 2021 dalla legge di bilancio per il 2021 e di 27 milioni per il 2022 dalla legge di bilancio per il 2022.

I fondi, con un certo ritardo, sono stati sbloccati dal recente decreto-legge n. 24 del 2022, che ha modificato attraverso l'approvazione di ulteriori atti regolamentari le percentuali e i settori di intervento a cui indirizzare le risorse incrementali per il 2021 (50 milioni di euro) e quelle per il 2022 (27 milioni di euro)

L'iter di adozione dei decreti necessari alla ripartizione delle risorse è, secondo quanto si apprende dal Governo, in fase di conclusione.

Occorre quindi che anche le regioni non si facciano trovare impreparate e si attrezzino, con i necessari strumenti normativi, per fornire celermente le soluzioni adeguate e tanto attese dalle persone con disturbi dello spettro autistico e dai loro familiari.

La presente iniziativa legislativa recepisce le disposizioni statali, ponendo come finalità principale una serie di interventi per un disturbo complesso e profondamente pervasivo come l'autismo che richiede una legislazione specifica in materia che riconosca il ruolo determinante della famiglia, quale

parte attiva nella elaborazione e attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico per una reale integrazione sociale, scolastica e lavorativa.

Il provvedimento, pertanto, propone soluzioni che mirano a superare l'inefficacia dell'attuale modello sanitario e di assistenza scolastico-riabilitativa, messo anch'esso a dura prova dall'emergenza pandemica; in particolare con esso s'intende:

- colmare il vuoto legislativo in materia e rispondere, così, alle esigenze delle famiglie, sulle quali ricade l'onere emotivo, economico ed organizzativo di assistenza;
- razionalizzare e coordinare i diversi interventi messi in campo dalla regione, disciplinandoli all'interno di una legge organica specificamente inerente al disturbo;
- restituire omogeneità alla distribuzione territoriale di servizi e strutture, concentrate ancora soprattutto nelle aree urbane;
- definire le azioni prioritarie per migliorare le condizioni di benessere delle persone con disturbi dello spettro autistico,
- garantire l'esercizio concreto del diritto alla salute e alla identificazione precoce del disturbo, la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali, in particolare, attraverso una rete integrata di servizi, in grado di garantire percorsi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e assistenziali, da monitorare e modificare periodicamente, per la presa in carico di minori e adulti affetti da disturbi dello spettro autistico;
- perseguire l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con Disturbo dello spettro autistico.

Nell'entrare nella più specifica illustrazione del testo approvato, si evidenzia che lo stesso si compone dei seguenti articoli:

L'articolo 1 elenca le finalità della legge nel rispetto della normativa vigente in materia di disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 2 reca le definizioni e i destinatari.

L'articolo 3 istituisce e definisce composizione e compiti del "Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico", la cui partecipazione è a titolo gratuito.

L'articolo 4 prevede l'istituzione della rete regionale integrata al fine di garantire un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale, tale da assicurare un intervento unitario e coordinato.

L'articolo 5 prevede la possibilità di istituire un centro di riferimento regionale, con compiti di ricerca clinica, erogazione di prestazioni specialistiche sanitarie non applicabili territorialmente, e di alta formazione.

L'articolo 6 reca disposizioni inerenti la presa in carico globale e percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali.

L'articolo 7, fermo restando il principio della domiciliarità, prevede il potenziamento di strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, pubbliche o private, con specifiche competenze sui disturbi dello spettro autistico, finalizzate all'assistenza secondo i bisogni espressi dai territori e al sollievo alla famiglia.

L'articolo 8 mira a promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico.

L'articolo 9 si propone l'obiettivo di favorire percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con ASD.

L'articolo 10 mira a promuovere e sostenere il diritto al lavoro delle persone con disturbi dello spettro autistico mediante la realizzazione di percorsi anche innovativi volti alla creazione di opportunità occupazionali, in una logica di superamento di discriminazioni o pregiudizi. Prevede in particolare le modalità e specifiche per la predisposizione del programma speciale "Diritto al lavoro delle persone affette da disturbi dello spettro autistico".

L'articolo 11 incide direttamente sull'esigenza di garantire la formazione e continuo aggiornamento degli operatori sanitari e sociali e di tutti gli altri soggetti coinvolti nella rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico.

L'articolo 12 contiene le disposizioni finanziarie necessarie per l'attuazione della presente proposta di legge.

L'articolo 13 prevede le modalità di valutazione degli effetti derivanti dall'applicazione della presente proposta di legge.

L'articolo 14 dispone l'entrata in vigore della legge.

La Sesta Commissione, in considerazione dell'estrema urgenza delle norme proposte, ne auspica una immediata presa in esame ed approvazione da parte dell'Assemblea consiliare.

\*\*\*\*\*\*

## Relazione di minoranza

#### On.le Loi

## pervenuta il 18 luglio 2022

Oggi la Sardegna compie un importante passo in avanti sul tema dei diritti di cittadinanza, che sono innanzitutto diritto alla salute e diritto all'assistenza, e che rappresentano anche l'obbligo morale da parte delle Istituzioni di tutela delle fragilità presenti nella nostra società.

Tra queste fragilità vi sono certamente quelle delle persone affette dai disturbi dello spettro autistico di cui, purtroppo specie negli ultimi anni, si registra sempre un maggiore numero di casi, in tutta la nostra Isola.

Un provvedimento che interviene finalmente sul tema dell'autismo, portando la nostra Regione al pari delle altre, per un'azione legislativa che nell'affermare la dignità di ogni persona, ne coglie i bisogni e valorizza le individualità e specialità: un tema dunque che ha visto e vede tutte le forze politiche, unanimemente, aver voluto fortemente e aver lavorato in maniera corale per raggiungere l'obiettivo. Per questo non si può non sottolineare l'importante convergenza di tutte le forze politiche in Consiglio regionale che contribuiranno fattivamente a che questa importante legge finalmente trovi la sua approvazione. Fondamentale, inoltre, l'apporto tutte le associazioni e gli operatori del settore che hanno fornito la loro preziosa collaborazione.

Un provvedimento che contribuisce significativamente a rafforzare anche nella nostra Isola la generale consapevolezza sui disturbi dello spettro autistico, da cui ne discende l'importanza di seguire

un approccio fondato sulle più avanzate evidenze scientifiche, per poter supportare al meglio il soddisfacimento dei bisogni delle persone affette da DSA e delle loro famiglie.

Famiglie che hanno innanzitutto la necessità di disporre di una rete territoriale di servizi sanitari specializzati, specifici, rigorosi e flessibili sin dai primissimi anni di vita del bambino.

I timori della famiglia di fronte ad un futuro incerto possono essere dissipati da una pianificazione precoce della presa in carico sia in ogni ambito di vita quotidiana che per ogni età della vita, pur nel rispetto della flessibilità necessaria ad adattare i progetti individuali all'evoluzione della persona.

La prospettiva di un futuro dignitoso per il figlio in una propria abitazione o in istituzioni accoglienti costituisce per i genitori anche il supporto emotivo più efficace.

La legge fa sì che la Regione adegui le proprie politiche in materia, in armonia con la Carta dei diritti fondamentali dell'UE e con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, oltre che con le vigenti disposizioni. Stabilisce che la Regione promuova interventi finalizzati a migliorare le condizioni di vita e volti a garantire la tutela della salute e l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi ASD.

Attenzione ai bisogni significa poter rispondere in maniera organica e strutturata anche alle esigenze di territorializzazione e di prossimità dei servizi erogati, perché si possa immaginare e consentire alle persone affette da DSA e alle loro famiglie una vita dignitosa nel proprio contesto e ambiente nel quale vivono e in cui si sentono protetti,

Un provvedimento che deve riservare attenzione e rispetto della dignità delle persone con DSA cui non deve essere privata la libertà di sviluppare le capacità indispensabili per poter condurre una vita quanto più possibile indipendente.

\*\*\*\*\*\*

La Terza Commissione, nella seduta del 13 aprile 2022, ha deliberato all'unanimità la sospensione dell'espressione del parere finanziario nell'attesa di acquisire da Codesta Commissione di merito ulteriori elementi conoscitivi nei termini chiariti nelle osservazioni in allegato.

Allegato n. 1

Testo unificato delle Proposte di legge n. 43-115-213 (Disposizioni a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico)

Il testo in esame, composto da 15 articoli, prevede diversi interventi diretti a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbo dello spettro autistico (ASD).

La nota di trasmissione del testo dà conto dei criteri utilizzati dalla Commissione di merito per la quantificazione degli oneri. Coerentemente, l'articolo 13 (Disposizioni finanziarie) individua la relativa copertura finanziaria.

In particolare, nella nota si dà atto che dagli articoli 1 (Finalità), 2 (Definizioni e destinatari) e 3 (Coordinamento regionale), non derivano oneri a carico del bilancio regionale.

Con riferimento, invece, agli articoli 4 (Rete regionale integrata), 5 (Centro di riferimento specialistico regionale) e 6 (Presa in carico globale e percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali) si stabilisce che ai relativi oneri si faccia fronte nei limiti delle risorse stanziate annualmente nel Fondo

sanitario di parte corrente (missione 13 - programma 01 - titolo 1). In particolare la relazione tecnica-finanziaria richiama al riguardo l'articolo 60 del 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) il quale, recependo 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) e, in particolare, l'articolo 3, comma 1, include nei livelli essenziali di assistenza per quanto attiene ai 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 disponibili".

Con riguardo, inoltre, agli oneri scaturenti dall'articolo 7 (Sostegno alla domiciliarità, abitare assistito e strutture residenziali), si dispone che ai medesimi si faccia fronte con le risorse del programma pluriennale di investimenti in edilizia e tecnologia sanitaria autorizzati ai sensi dell'articolo 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67 (legge finanziaria 1988).

Gli oneri provenienti dall'articolo 8 (Attività di ricerca), invece, quantificati per l'anno 2022 in euro 50.000, trovano copertura finanziaria per il medesimo anno mediante prelievo dal "Fondo speciale per fronteggiare spese dipendenti da nuove disposizioni legislative". Per gli anni successivi, invece, si fa riferimento alle risorse che saranno stanziate in bilancio per alimentare il Fondo unico per la cura delle persone con ASD istituito dall'articolo 12 del testo in esame.

Infine, con riferimento agli oneri derivanti dagli articoli 9 (Inclusione sociale, scolastica e lavorativa), 10 (Diritto al lavoro) e 11 (Formazione e aggiornamento) si dispone che agli stessi si faccia fronte per l'anno 2022 con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi oneri per il bilancio regionale, mentre a decorrere dall'anno 2023 attingendo al richiamato fondo di cui all'articolo 12.

Ciò premesso, la Terza Commissione permanente, nell'esprimere apprezzamento per le misure all'esame finalizzate alla presa in carico globale per tutto l'arco della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico, osserva quanto segue.

Come è noto, l'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità 2016), correttamente richiamato all'articolo 12 (Fondo unico per la cura delle persone con ASD) della proposta, ha istituito, a decorrere dal 2016, presso il Ministero della salute, il "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico", stabilendo una dotazione a regime di 5 milioni di euro.

La dotazione del Fondo è stata successivamente incrementata di 50 milioni di euro per l'anno 2021 e, da ultimo, di 27 milioni di euro per l'anno 2022 (articolo 1, comma 181, L. 234/2021).

In particolare, il comma 402 della legge n. 208 del 2015, come novellato dall'articolo 1, comma 455, della legge 30 dicembre 2020, n. 178 (Bilancio dello Stato per l'anno 2021), ha previsto che le risorse del Fondo stesso siano destinate ai seguenti settori di intervento:

- a) per una quota pari al 15 per cento, allo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti le basi eziologiche, la conoscenza e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nonché le buone pratiche terapeutiche ed educative;
- b) per una quota pari al 25 per cento, all'incremento del numero delle strutture semiresidenziali e residenziali, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico, in grado di effettuare il trattamento di soggetti minori, adolescenti e adulti; il contributo per le strutture private è erogato subordinatamente al conseguimento dell'accreditamento da parte del Servizio sanitario nazionale;
- c) per una quota pari al 60 per cento, all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale preposto all'erogazione delle terapie previste dalle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico dell'Istituto superiore di sanità.

Si tratta, a ben vedere, di ambiti di intervento ampiamente speculari e coerenti con quelli disciplinati nella proposta di legge di cui si discorre la quale, pertanto, potrebbe essere potenzialmente finanziata esclusivamente con risorse statali.

In conclusione, la Terza Commissione invita la Commissione di merito a valutare l'opportunità di approfondire per il tramite dell'Assessorato competente in materia di sanità la possibilità di attuare gli interventi previsti dalla presente proposta di legge nell'ambito delle importanti risorse statali destinate a tali finalità, senza la previsione perciò di ulteriori oneri a carico del bilancio regionale vigente il quale, ad oggi, non reca sufficienti margini di manovrabilità specie con riferimento alle risorse stanziate in conto della missione 12, programma 04, titolo 1 e a quelle stanziate per gli investimenti in edilizia e tecnologie sanitarie ai sensi dell'articolo 20 della legge 1° marzo 1988, n. 67 (legge finanziaria 1988).



#### CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

Sesta Commissione Permanente

Salute, politiche sociali, personale delle ASL, igiene veterinaria, attività sportive, alimentazione, emigrazione e immigrazione IL PRESIDENTE

Cagliari,

Prot. N. ...... S.C......

All'Assessore della sanità san.assessore@pec.regione.sardegna.it

All'Assessore della programmazione, bilancio, credito e assetto del territorio prog.assessore@pec.regione.sardegna.it

OGGETTO: Richiesta relazione tecnica ai sensi dell'articolo 33, comma 3 bis, della legge regionale n. 11 del 2006 – Testo unificato PP.LL. 43 – 115 – 213 (Disposizioni in materia di disturbo dello spettro autistico).

Nella seduta del 31 maggio 2022, la Sesta Commissione permanente ha deliberato di richiedere alla Giunta regionale una relazione tecnica, ai sensi dell'articolo 33, comma 3 bis, della legge regionale n. 11 del 2006.

In particolare, alla luce delle osservazioni formulate dalla Terza Commissione permanente, che ha sospeso l'espressione del parere finanziario di competenza, si chiede di riferire in merito alla possibilità di attuare gli interventi, previsti dalla proposta di legge in oggetto, utilizzando le risorse statali stanziate per tali finalità, senza oneri per il bilancio regionale.

Si invitano pertanto le SS.LL., al fine di consentire una rapida approvazione dell'articolato del testo unificato in oggetto, a ottemperare, con cortese sollecitudine, alla richiesta di cui all'oggetto.

Gli uffici del Consiglio regionale restano a disposizione per qualsiasi chiarimento.

Distinti saluti

– Il Presidente Vilundula

IL PRESIDENTE

Cagliari,

2 1 MAR 2022

Prot. N. 2091 S.C.

All'Onorevole Presidente della Terza Commissione S E D E

OGGETTO: testo unificato delle PP.LL. 43-115-213 (Disposizioni a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico).

Si comunica alla S.V. On.le che la Sesta Commissione, nella seduta del 17 marzo 2022, ha completato l'esame degli articoli del testo unificato di cui all'oggetto, che si invia in allegato, e ne ha sospeso la votazione finale in attesa di acquisire il parere della Commissione presieduta dalla S.V. On.le, ai sensi dell'articolo 45, comma 1, del Regolamento interno.

La Commissione, in sede di redazione della norma finanziaria, ha ritenuto utile quantificare gli oneri derivanti dall'attuazione del testo unificato in oggetto, attraverso una relazione tecnico-finanziaria che viene di seguito riportata al fine di agevolare le valutazioni di competenza di codesta commissione:

Articolo 1 e 2: entrambi gli articoli contengono una disciplina di tipo regolativo che non comporta alcun onere a carico del bilancio regionale.

Art. 3: la norma che prevede l'istituzione di un Comitato di coordinamento regionale (la partecipazione al quale, non dà diritto ad alcun compenso), non comporta alcun onere a carico del bilancio regionale.

Artt. 4, 5, 6 e 7: agli oneri derivanti dall'attuazione dei predetti articoli si provvede - ai sensi dell'art. 60 del D.P.C.M. 12-1-2017 Definizione e aggiornamento dei livelli es-



senziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 – con le risorse del Fondo sanitario di parte corrente e per le spese di investimento con le risorse del programma pluriennale di investimenti in edilizia e tecnologie sanitarie, autorizzato dall'articolo 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67 (Legge finanziaria 1988).

Art. 8: la norma prevede che la Regione, in collaborazione con il Ministero della salute, le università presenti sul territorio regionale e altri soggetti, promuova lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza dei ASD e le buone pratiche terapeutiche ed educative. Per la realizzazione delle finalità del presente articolo si ipotizza uno stanziamento nel limite massimo di euro 50.000. Per l'anno in corso, la spesa viene finanziata mediante riduzione di spesa del Fondo nuovi oneri legislativi. A decorrere dal 2023 al predetto onere si farà fronte nei limiti delle risorse del Fondo unico per la cura delle persone con ASD annualmente stanziate con la legge di bilancio.

Art.9. 10 e 11: gli articoli non prevedono nuovi oneri per l'anno in corso giacché è previsto che ad essi si provveda con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi oneri per il bilancio regionale. A decorrere dal 2023 al predetto onere si farà fronte nei limiti delle risorse del Fondo unico per la cura delle persone con ASD annualmente stanziate con la legge di bilancio.

Distinti saluti

– Antonio/Mafio Mundula –

#### REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

# ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTENTZIA SOTZIALE ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

12-01-00 - Direzione Generale della Sanita'

Consiglio Regionale della Sardegna - Sesta Commissione Permanente c.a. del Presidente serviziocommissioni@pec.crsardegna.it

Oggetto:

Trasmissione Relazione tecnica ai sensi dell'art. 33, comma 3bis, della legge regionale n.11 del 2006 – Testo unificato PP.LL. 43-115-213 (Disposizioni in materia di disturbo dello spettro autistico)

Si trasmette per quanto di competenza, la relazione di cui in oggetto Rif. prot. CRS/P/2022/4388 del 31/5 /2022.

Cordiali saluti.

#### Il Direttore Generale

Francesca Piras
(Documento firmato digitalmente)

#### Siglato da:

SERENA MELONI STEFANO PIRAS



ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

Direzione Generale della sanità Servizio Promozione e governo delle reti di cura

**Oggetto:** Relazione tecnica ai sensi dell'art. 33, comma 3bis, della legge regionale n.11 del 2006 – Testo unificato PP.LL. 43-115-213 (Disposizioni in materia di disturbo dello spettro autistico).

#### 1. Quadro normativo e risorse nazionali

La legge n. 134 del 18 agosto 2015 inerente "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", in conformità alla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 12 dicembre 2012, 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 e, all'art. 5, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

Al fine di dare compiuta attuazione alla citata, con l'art. 1, comma 401, primo periodo, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 è istituito nello stato di previsione del Ministero della Salute il "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico" (d'ora innanzi abbreviato *Fondo*) con una dotazione di 5 milioni di euro annui a decorrere dal 2016; tale dotazione è stata incrementata, rispettivamente, di 50 milioni di euro per l'anno 2021, ai sensi dell'art. 1, comma 454, della legge 30 dicembre 2020, n. 178 e di 27 milioni di euro per l'anno 2022, ai sensi dell'art. 1, comma 181, lett. a), della legge 30 dicembre 2021, n. 234. Quest'ultima legge precisa anche che il "rifinanziamento è finalizzato a favorire, nel limite di spesa ivi previsto, iniziative e progetti di carattere socio-assistenziale e abilitativo per le persone con disturbo dello spettro autistico.

I criteri e le modalità di utilizzo del suddetto Fondo sono stabiliti dal decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, del 30 dicembre 2016, adottato e approvato a seguito dell'intesa in Conferenza Unificata nella seduta del 22 dicembre 2016 (Rep. Atti n. 148/CU); il decreto inoltre, all'art. 4, prevede che sia il Ministero della Salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), a promuovere lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni e concernenti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico, nonché le pertinenti buone pratiche in ambito terapeutico ed educativo.

La Sardegna sta partecipando attivamente ai progetti di ricerca coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità. Nella fattispecie, la regione:

- ha implementato e concluso il progetto di ricerca presentato e coordinato dalla Regione Emilia Romagna in collaborazione con le Regioni Lombardia, Sicilia e Puglia dal titolo "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD", di cui alla DGR n. 9/34 del 22.02.2019, con una assegnazione di € 219.512,20 a valere sul Fondo 2018, volto a sperimentare e qualificare modelli di intervento residenziale e semiresidenziale a diversa intensità per i bisogni delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia di età superiore ai 16 anni e alle persone con gravissimi disturbi del comportamento;
- ha avuto l'approvazione dell'ISS per il progetto denominato "TE-DSA Traiettorie evolutive per la persona con disturbo dello spettro autistico: dall'assistenza alla costruzione di percorsi differenziati per la formulazione del progetto di vita basato su costrutti di "Quality of Life", la cui approvazione è all'attenzione della Giunta Regionale, con una assegnazione iniziale di € 237.801,58 a valere sul Fondo 2019, volto alla strutturazione dei percorsi diagnostici e terapeutici per le persone con autismo e disturbi dello spettro in tarda adolescenza ed età adulta, attraverso la costituzione di

- équipe multidisciplinari in ambito socio-sanitario che definiscano percorsi differenziati e personalizzati per la creazione di modelli efficaci di Progetto di Vita;
- sta elaborando una proposta progettuale per partecipare al bando sui "Progetti di vita, basati sui costrutti di 'Quality of Life' e tenendo conto delle preferenze della persona, delle diverse necessità di supporto, livello funzionamento adattivo, e disturbi associati delle persone con ASD, con particolare attenzione alla fascia d'età 7-21 anni", con una assegnazione pari a € 657.509,89 a valere sul Fondo 2020.

In aggiunta alle attività direttamente collegate al Fondo di cui trattasi, la regione sta partecipando al progetto di rete nazionale, coordinato dall'ISS, denominato "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico - Network NIDA 2020-2021", con una assegnazione di risorse nazionali pari a € 128.348,00;

I progetti di ricerca coordinati dall'ISS, oltre ad avere copertura finanziaria sul Fondo nazionale, hanno la caratteristica di distinguersi per qualità e robustezza delle evidenze scientifiche sulle quali si basano, fondandosi su linee guida o, in loro assenza, linee programmatiche condivise e frutto di sperimentazioni pregresse regionali, come nel caso dei progetti basati sul costrutto di Quality of Life e Budget di Salute.

Relativamente alle previsioni future di utilizzo del Fondo nazionale, si osserva che, a fronte del citato incremento di risorse a partire dal 2021, l'art. 1, comma 402 della legge 208/2015, in vigore dal 24 maggio 2022, prevede che il Fondo stesso sia destinato ai seguenti settori di intervento:

- "a) per una quota pari al 15 per cento, allo sviluppo di <u>progetti di ricerca di base o applicata, nonché su modelli clinico-organizzativi e sulle buone pratiche terapeutiche ed educative</u>, da parte di enti di ricerca e strutture pubbliche e private accreditate da parte del Servizio sanitario nazionale, selezionati attraverso procedure di evidenza pubblica;
- b) per una quota pari al 50 per cento, da ripartire tra le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, <u>all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale</u> preposto all'erogazione degli interventi previsti dalle <u>linee guida sulla diagnosi e sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico elaborate dall'Istituto superiore di sanità;</u>
- c) per una quota pari al 15 per cento, a <u>iniziative di formazione</u> quali l'organizzazione di corsi di perfezionamento e master universitari in analisi applicata del comportamento e altri interventi previsti dalle linee guida di cui alla lettera b) indirizzati al <u>personale e</u> agli <u>operatori del Servizio sanitario nazionale</u> e al personale socio-sanitario, compreso il personale di cui alla medesima lettera b), sulla base di convenzioni tra università e strutture del Servizio sanitario nazionale:
- d) per una quota pari al 20 per cento, a iniziative delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano finalizzate, con il supporto dell'Istituto superiore di sanità, allo sviluppo di:
- 1) una <u>rete di cura territoriale con funzioni di riconoscimento, diagnosi e intervento precoce sui disturbi del neurosviluppo, nel quadro di un'attività di sorveglianza della popolazione soggetta a rischio e della popolazione generale, nell'ambito dei servizi educativi della prima infanzia e dei bilanci di salute pediatrici, nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e nei reparti di terapia intensiva neonatale e di neonatologia;</u>
- 2) progetti di vita individualizzati basati sul concetto di qualità della vita, come definito dall'Organizzazione mondiale della sanità, assicurando percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziali ed educativi e la continuità di cura in tutto l'arco della vita, <u>l'integrazione scolastica e l'inclusione sociale e</u> lavorativa."

Per quanto sopra, si ritiene che le finalità del Fondo siano coerenti con quelle dalla proposta legge, così come sintetizzate all'art. 1 comma 2.

## 2. Organizzazione regionale

In ottemperanza alla legge 134/2015, nella Conferenza Unificata del 10 maggio 2018 (Rep. Atti n. 53/CU) è stato approvato il documento *Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità* e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro

Autistico ed è stato stabilito che le Regioni e le Province autonome recepiscono dette Linee di indirizzo tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della Salute.

Per quanto sopra, con DGR n. 40/5 del 4.08.2020 la Giunta Regionale ha recepito le suddette linee di indirizzo ed ha approvato il *Piano operativo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico in Sardegna.* 

Il Piano fornisce indicazioni per l'istituzione della Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (*ReRS-ASD*) fondata sul potenziamento dei servizi esistenti e sulla valorizzazione delle esperienze pregresse nella presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico. Esso, in coerenza con le indicazioni nazionali, si articola in quattro aree di intervento:

- 1. gli interventi mirati di sanità pubblica con finalità strategiche
- 2. prevenzione ed interventi precoci
- 3. il potenziamento della rete dei servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico globale della persona nello spettro autistico
- 4. formazione.

Il Piano prevede, inoltre, un sistema di monitoraggio e di valutazione sullo stato di attuazione della ReRS-ASD fondato su un *Comitato Tecnico Scientifico Regionale ASD* ed un *Comitato Operativo Regionale ASD*, comprende tutti gli attori istituzionali preposti ad assicurare un sistema integrato di servizi sanitari, sociali, educativi e di inserimento lavorativo, dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico.

La Rete Regionale dei Servizi per le persone con ASD (ReRS-ASD), prevede la formale sottoscrizione di appositi Protocolli di collaborazione tra Le Aziende Sanitarie regionali, le Istituzioni Scolastiche, Sociali e del mondo della Formazione e del Lavoro e prevede due nodi di primo livello (Équipe ASD e Centri Territoriali per gli ASD) e tre di secondo livello (Centri Hub, strutture ospedaliere e strutture residenziali e semiresidenziali).

Tra le attività previste dal Piano rientrano, a vario titolo, i progetti ai quali la regione ha partecipato a livello nazionale, come sopra descritti. La mancanza di risorse aggiuntive, soprattutto in termini di personale dedicato, e la nota pandemia coincidente con il periodo di approvazione del Piano stesso, tuttavia, non ha fin qui consentito la piena implementazione della ReRS-ASD.

Da una prima analisi svolta dai competenti Uffici dell'Assessorato nel 2020 sulle dotazioni organiche complessivamente previste a regime dal Piano Operativo per le citate Équipe ASD di tutto il territorio regionale, il fabbisogno di risorse risultava essere il seguente:

Stima costi per èquipe ASD <b>minori</b>				
profilo professionale	n	€/annuo per profilo prof.le		
Medici NPIA	5	339.016,81 €		
Educatore sanitario	7	213.053,75 €		

Psicologi	7	441.265,75 €
Assistente Sociale	Riferimento all'assistente delle struttura o del comune	- €
Terapista della Neuro e Psicomotricità Età Evolutiva	7	220.451,05 €
Logopedista	7	220.451,05 €
Infermiere professionale	2	74.805,59 €
Personale di supporto (oss, Ausiliario, OTA, segreteria, amm.tivo)	2	65.850,62 €
Totale	36	1.574.894,60 €

	Stima costi per equipe ASD adulti			
profilo professionale	n	€/annuo per profilo prof.le		
Medici psichiatri	20	1.506.302,21 €		
Psicologi	30	1.960.609,54 €		
Infermieri	10	332.372,38 €		
Assistente sociale	Riferimento all'assistente delle struttura o del comune	- €		
Logopedista	10	326.498,96 €		
Tecnico della Riabilitazione psichiatrica	50	1.632.494,78 €		
Educatore professionale	50	1.577.715,94 €		
Personale di supporto (oss, infermiere, segreteria)	10	292.584,10 €		
Totale	180	7.628.577,91 €		

Complessivamente, pertanto, il sistema regionale di presa in carico dei pazienti, a regime, solo per le **Équipe ASD**, si stima abbia un costo pari a circa € 9.203.472,51.

Una prima analisi dei costi per le dotazioni organiche complessivamente previste a regime per i e **Centri Territoriali per gli ASD** (CTA), destinati al supporto alle Équipe ASD di tutto il territorio regionale, è sintetizzata nella seguente tabella:

Stima costi per CTA su tutto il territorio regionale				
profilo professionale	n	€/annuo per profilo prof.le		
Medici NPIA	20	1.503.914,00 €		
Psichiatri	20	1.503.914,00 €		
Psicologi	30	1.957.501,03 €		
Terapisti della NeuroPsicomotricità dell'Età Evolutiva	30	977.943,89 €		
Educatori professionali	30	945.128,70 €		
Logopedisti	30	977.943,89 €		
Infermiere professionale	10	331.845,41 €		
Assistente Sociale	n.1 ( anche part- time)	157.681,10 €		
Operatore del Comune (Servizio Sociale)	10	292.120,22 €		
Personale di supporto (oss, segreteria)	10	292.120,22 €		
Totale	191	8.940.112,45 €		

L'intero sistema regionale di presa in carico globale delle persone con ASD in Sardegna pertanto, ammonta a poco più di 18 milioni di euro annui.

Si ritiene che la maggior parte delle risorse umane necessarie siano già presenti nelle Aziende e richiedano soltanto una riorganizzazione all'interno dei servizi; grazie al piano di assunzioni implementato. Inoltre, si presume che una parte ulteriore di risorse umane siano state destinate a quanto previsto dal Piano, mentre una quota residuale potrebbe ancora essere necessaria alla piena implementazione del sistema di cura persone con ASD.

## Il Direttore del Servizio

Stefano Piras

(Documento firmato digitalmente)



#### TESTO DELLA COMMISSIONE

**Titolo**: Disposizioni a favore delle persone con disturbo dello spettro autistico

#### Art. 1

#### Finalità

- 1. La Regione, in attuazione della Costituzione, in armonia con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e conformemente alle vigenti disposizioni, promuove interventi finalizzati al miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi sanitari, volti a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico (d'ora in poi ASD).
- 2. Per le finalità indicate nel comma 1, la Regione predispone azioni orientate a realizzare:
- a) la costruzione di una rete di supporto inclusiva e assistenziale integrata;
- b) la definizione di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con ASD, verificandone l'evoluzione e adottando misure idonee ad assicurare la continuità dei percorsi per tutto l'arco della vita;
- c) la formazione permanente del personale sanitario, socio educativo e scolastico, coerente con gli approcci basati sulle evidenze e con le indicazioni delle vigenti linee guida dell'Istituto superiore di sanità (ISS);
- d) l'attività di ricerca scientifica di base e applicata.

#### 3. La Regione inoltre:

- a) riconosce l'importante ruolo dei familiari quale risorsa attiva nel percorso di cura e assistenza delle persone con ASD;
- b) promuove iniziative di sostegno, formazione e supporto ai familiari e alle altre persone coinvolte nel supporto delle persone con ASD (caregivers);
- c) promuove percorsi di formazione continua e di inserimento al lavoro, che ne valorizzino le capacità;
- d) promuove programmi di screening per la diagnosi precoce;
- e) adotta la Carta dei servizi e dei diritti delle persone

con ASD:

f) garantisce la partecipazione, in forme strutturate, delle persone con ASD e delle associazioni che le rappresentano, alla definizione, applicazione, monitoraggio e valutazione delle azioni e interventi della presente legge.

#### Art. 2

#### Definizioni e destinatari

- 1. Ai fini della presente legge sono definite persone con ASD le persone alle quali il disturbo sia stato diagnosticato e valutato secondo i sistemi diagnostici di classificazione internazionale e le metodologie diagnostiche riconosciute e validate dalla comunità scientifica internazionale e dagli organismi regionali e nazionali preposti.
- 2. Sono destinatari delle azioni previste dalla presente legge i bambini, gli adolescenti e gli adulti affetti da ASD e i loro familiari che ne sostengono l'impegno di cura.

#### Art. 3

#### Coordinamento regionale

- 1. È istituito il Comitato di coordinamento regionale per il disturbo dello spettro autistico, quale organo propositivo e consultivo della Regione che esprime pareri sulla omogeneità ed operatività sul territorio regionale degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali, nel rispetto degli indirizzi delle Linee guida nazionali e internazionali per il trattamento delle persone con ASD. Il Comitato svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste da questa legge, sulla omogeneizzazione della qualità dei servizi dedicati e sulla relativa dotazione di personale sul territorio regionale.
- 2. I pareri previsti dal comma 1 sono espressi entro novanta giorni dalla richiesta.
- 3. Il Comitato che è costituito, con atto della Giunta regionale, prevede la partecipazione:
- a) degli Assessori regionali competenti in materia di politiche per la salute, welfare, politiche abitative, istruzione, formazione e lavoro o da loro delegati;
- b) del responsabile del Centro di riferimento regionale di cui all'articolo 5;
- c) di un rappresentante per ciascuna delle aziende

- sanitarie locali;
- di un rappresentante dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale;
- e) di una persona con ASD che possa autorappresentarsi e di due rappresentanti indicati entrambi dai diversi soggetti collettivi, legalmente costituiti tra i familiari di persone con ASD, operanti sul territorio regionale;
- f) di due rappresentanti dell'Ufficio scolastico regionale, uno dei quali scelto tra il personale operante presso gli "sportelli autismo" attivati presso le sedi territoriali dell'ufficio scolastico regionale;
- g) di specialisti, di comprovata esperienza nell'intervento e nell' assistenza rivolta alle persone con ASD, individuati dalla Giunta regionale.
- 4. Il Comitato rimane in carica tre anni e i componenti possono essere riconfermati; la partecipazione al Comitato non comporta compensi.

#### Art. 4

## Rete regionale integrata

- 1. La Regione, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e all'abilitazione e riabilitazione dei ASD nell'età evolutiva e nell'età adulta e assicura l'assistenza, garantendo con il coinvolgimento del Coordinamento di cui all'art. 3, un'adeguata e omogenea copertura dell'intero territorio regionale in modo da assicurare un intervento sanitario e sociale funzionale, unitario e coordinato.
- 2. La rete integrata di servizi, inoltre, garantisce la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e tutte le prestazioni necessarie per assicurare la presa in carico globale di minori, adolescenti e adulti e il supporto alle loro famiglie.
- 3. La rete integrata garantisce il coinvolgimento delle associazioni di familiari e delle organizzazioni noprofit nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi con le modalità consentite dalle normative vigenti.

#### Art. 5

Centro di riferimento specialistico regionale

1. La Regione può individuare un centro di rife-

rimento regionale, con compiti di ricerca clinica, erogazione di prestazioni specialistiche sanitarie non applicabili territorialmente, e di alta formazione.

- 2. Il Centro di riferimento regionale individuato ai sensi del comma 1:
- a) cura l'organizzazione di attività di formazione e aggiornamento scientifico sul ASD per professionisti, operatori, educatori e insegnanti;
- b) sviluppa attività di reportistica per le strutture del SSR e di ricerca epidemiologico clinica sul ASD;
- gestisce i dati volti a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica del ASD e valutazione del loro andamento nel tempo.

#### Art. 6

Presa in carico globale e percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali

- 1. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale, nel rispetto delle linee guida nazionali per l'autismo, e acquisito il parere del Coordinamento regionale previsto dall'articolo 3, predispone la presa in carico globale delle persone con ASD e aggiorna, adeguandole alla presente legge, le linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento al fine di rendere gli interventi sanitari, socio sanitari e sociali omogenei e operativi sul territorio regionale.
- 2. La Giunta regionale, inoltre, stabilisce percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali specifici per i soggetti con ASD secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi con valutazione funzionale strutturata che preveda percorsi da condividere con tutti gli operatori che a vario titolo interagiscono in modo fondamentale nelle azioni di vita dei soggetti i cui disturbi sono disciplinati nella presente legge.

#### Art. 7

Sostegno alla domiciliarità, abitare assistito e strutture residenziali

- 1. I programmi terapeutici e assistenziali per persone con ASD privilegiano la permanenza della persona nel proprio ambiente sociale e familiare.
- 2. Fermo restando quanto previsto dal comma 1, la Regione promuove e sostiene la presenza sul terri-

torio regionale di strutture semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private, con competenze specifiche sui ASD in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti.

- 3. La Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione delle strutture di cui al comma 2 nel rispetto delle linee guida del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità, e delle vigenti normative in materia di autorizzazioni e accreditamento delle strutture sanitarie. Le strutture sia pubbliche che private già operanti si adeguano agli standard entro i termini fissati dalla Giunta regionale.
- 4. La Giunta regionale, tenuto conto del principio di autodeterminazione previsto dall'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e considerando il progetto di vita della persona con ASD valuta e individua diversi modelli operativi, diverse tipologie organizzative e strutture residenziali compresi il cohousing assistito, le case di gruppo (cosiddette group-homes), le case famiglia, le comunità agricole residenziali (cosiddette farm communities), il sostegno alla vita in casa propria, e definisce la dotazione organica idonea a garantire adeguati livelli di assistenza e le figure professionali di ogni tipologia di struttura. I risultati e i livelli qualitativi essenziali delle strutture sono monitorati e verificati periodicamente.

#### Art. 8

## Attività di ricerca

1. La Regione, in collaborazione con il Ministero della salute, le università presenti sul territorio regionale e altri soggetti, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza dei ASD e le buone pratiche terapeutiche ed educative.

#### Art. 9

Inclusione sociale, scolastica e lavorativa

- 1. La Regione favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita delle persone con ASD. A tal fine sostiene le attività finalizzate all'inclusione sociale quali le attività educative, ricreative, sportive e ludiche anche con il sostegno di operatori esperti nel ASD.
  - 2. La Regione sostiene il diritto allo studio delle

persone con ASD, promuovendo protocolli di intesa con l'Ufficio scolastico regionale; incentiva, inoltre, la collaborazione tra l'istituzione scolastica e i centri previsti dall'articolo 5, prevedendo a tal fine apposite intese.

- 3. La Regione garantisce il diritto per le persone con ASD a una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni, al fine di un possibile inserimento lavorativo senza discriminazione o pregiudizi.
- 4. La Regione sostiene l'avvio di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa vigente e favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti, ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone con ASD.

#### Art. 10

#### Diritto al lavoro

- 1. La Regione promuove e sostiene, nel rispetto delle scelte dei singoli, il diritto al lavoro delle persone con ASD mediante la realizzazione di percorsi anche innovativi volti alla creazione di opportunità occupazionali, in una logica di superamento di discriminazioni o pregiudizi.
- 2. La Giunta regionale, previo parere delle competenti Commissioni consiliari, predispone il programma speciale "Diritto al lavoro delle persone con ASD", contenente:
- uno specifico programma in grado di definire le modalità per fare raggiungere un collocamento professionale;
- b) la definizione degli incentivi all'assunzione per le aziende che assumono persone con ASD;
- c) la programmazione di percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa di riferimento;
- d) la predisposizione di programmi speciali per la sperimentazione di attività lavorative in ambienti predisposti ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone con ASD e valorizzare la loro abilità;
- e) le modalità per sostenere la copertura della quota d'obbligo di assunzioni previste dalla legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili) da parte delle amministrazioni pubbliche presenti sul territorio regionale non comprese nell'elencazione di cui all'articolo 117, comma secondo, lettera g), della Costituzione ed in esecuzione dell'articolo 19 della legge regionale 17

maggio 2016, n. 9 (Disciplina dei servizi e delle politiche per il lavoro).

3. Per l'attuazione delle disposizioni del presente articolo, la Regione si avvale della collaborazione dell'Agenzia ASPAL.

#### Art. 11

## Formazione e aggiornamento

1. La Regione, in collaborazione con enti e soggetti pubblici e privati, promuove la formazione continua degli operatori sanitari e sociali e di tutti gli altri soggetti coinvolti nella rete regionale integrata dei servizi per i disturbi dello spettro autistico.

#### Art. 12

#### Norma finanziaria

- 1. La Regione attua la presente legge nell'ambito delle risorse regionali stanziate annualmente con legge di bilancio nel fondo sanitario di parte corrente per il finanziamento dei livelli essenziali di assistenza (missione 13 programma 01 titolo 1) e a valere sulle risorse statali di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità 2016) concernenti il "Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico".
- 2. Per le finalità previste dalla presente legge possono concorrere, inoltre, le risorse stanziate nell'ambito del programma operativo FSE 2014-2020 e 2021-2027 volte a favorire l'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità e quelle di cui al programma nazionale per la Garanzia di occupabilità dei lavoratori (GOL) finalizzate all'inclusione socio-lavorativa dei soggetti più fragili.
- 3. Per l'attività di promozione della ricerca di cui all'articolo 8 è autorizzata per l'anno 2022 la spesa di euro 50.000 (missione 14 programma 03 titolo 1) cui si fa fronte mediante pari utilizzo dell'accantonamento "Fondo speciale per fronteggiare spese dipendenti da nuove disposizioni legislative" iscritto per il medesimo anno in conto della missione 20 programma 03 titolo 1 del bilancio di previsione della Regione per gli anni 2022-2024.
- 4. Nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2022-2024 sono apportate le seguenti variazio-

ni:

in aumento

missione 14 - programma 03 - titolo 1 2022 euro 50.000 (cassa e competenza)

in diminuzione

missione 20 - programma 03 - titolo 1 - capitolo SC08.0024 2022 euro 50.000 (cassa e competenza).

#### Art. 13

#### Clausola valutativa

- 1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della presente legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:
- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto dalla presente legge;
- b) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- c) le criticità emerse nell'attuazione della legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;
- d) le proposte dirette a ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità della presente legge.

#### Art. 14

## Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).