

LEGGE REGIONALE 24 ottobre 2017, n.16

La presente pubblicazione non riveste carattere di ufficialità

Titolo	Disposizioni regionali in materia di disturbi dello spettro autistico e disturbi pervasivi dello sviluppo
Oggetto	Tutela della salute -Disturbi dello spettro autistico e disturbi pervasivi dello sviluppo - Interventi - Strutture - Organizzazione - Disciplina
Bollettino	BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE MOLISE n.58 del 26 ottobre 2017
Catalogazione	37.Tutela della salute umana, animale e dell'ambiente, servizio sanitario, alimentazione

Art. 1 (Oggetto)

1. Sono destinatari delle azioni di cui alla presente legge le persone minori, adolescenti e adulte affette da disturbi dello spettro autistico (ASD), di seguito denominati 'ASD', e da disturbi del comportamento e disabilità intellettiva (DPS), di seguito denominati 'DPS', nonché i loro familiari.
2. Per disturbi dello spettro autistico (ASD) si intende un insieme di quadri patologici caratterizzati da una generale difficoltà nello stabilire relazioni intersoggettive, causata da disturbi del neuro-sviluppo che, alterando nei primi anni di vita la capacità di mettersi in relazione con gli altri, provocano differenti effetti cognitivi, affettivi e comportamentali. Le principali caratteristiche degli ASD ineriscono:
 - a) alle alterazioni dell'intersoggettività;
 - b) alle alterazioni del comportamento sociale;
 - c) alle alterazioni del funzionamento cognitivo, della percezione e del ragionamento.
3. Per disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) si fa riferimento ad un quadro clinico caratterizzato dalla compromissione di tre aree principali dello sviluppo psichico del bambino, rappresentate da interazione sociale, comunicazione verbale e non verbale, repertorio di attività ed interessi. Le tipologie di disturbo pervasivo dello sviluppo (o disturbo generalizzato dello sviluppo) sono le seguenti:
 - a) il disturbo di Rett;
 - b) il disturbo disintegrativo dell'infanzia;
 - c) il disturbo di Asperger (sindrome di Asperger);
 - d) il disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato (DPS-NAS).

Art. 2 (Finalità)

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione, nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e della Carta dei diritti delle persone con autismo, delle leggi comunitarie, nazionali e regionali, delle linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, promuove, in conformità alle disposizioni della legge 18 agosto 2015, n. 134, interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e di inclusione nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico, nonché l'assistenza alle famiglie.
2. Per le finalità indicate al comma 1, in particolare, la Regione:
 - a) promuove programmi di screening, con campagne di sensibilizzazione a livello regionale;
 - b) adotta i metodi e gli interventi diagnostici, terapeutici, educativi, abilitativi e riabilitativi validati dall'Istituto Superiore di Sanità e le buone pratiche realizzate in altre regioni evidence based;
 - c) accoglie le evidenze scientifiche validate a livello nazionale ed internazionale comunque ricollegabili agli ASD e DPS;
 - d) riconosce il ruolo determinante della famiglia quale parte attiva nella elaborazione ed attuazione del progetto di vita della persona con disturbi ASD e DPS in sinergia con i professionisti specializzati nel trattamento dei casi di ASD e DPS;
 - e) sostiene il lavoro di cura svolto dalle famiglie, nella consapevolezza che la famiglia è attore significativo del progetto terapeutico;
 - f) promuove iniziative di sostegno (tra cui il parent training) e di consulenza alla famiglia durante i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, di seguito denominati 'PDTA' specifici delle persone con disturbi ASD e DPS;
 - g) promuove iniziative volte alla comunicazione e alla collaborazione tra famiglia, scuola, servizi sanitari, servizi sociali.
3. Per le finalità indicate ai commi precedenti, la Regione si conforma ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi, previsti dalle linee guida nazionali sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, come elaborate ed aggiornate dall'Istituto Superiore di Sanità ai sensi dell'articolo 2 della legge n.134/2015 e dalle linee guida internazionali, nonché agli articoli 25 e 60 del DPCM del 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) ed accoglie le evidenze scientifiche validate a livello nazionale ed internazionale.

Art. 3 (Percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per soggetti con ASD e DPS)

1. La Regione stabilisce percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali specifici per i soggetti con ASD e DPS 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 gli stakeholders e 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.
2. La Regione, in base alle afferenze specifiche esistenti nel suo territorio, garantisce livelli di prima diagnosi in tutta la regione, attivando unità funzionali multidisciplinari specifiche per portatori di ASD e DPS presso i Distretti sociosanitari dell'ASReM. Tali unità funzionali multidisciplinari specifiche sono composte da psichiatri, psicologi, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale e assistenti sociali.
3. A tal fine la Regione costituisce organismi specifici per coordinare e monitorare l'attuazione dei PDTA specifici per soggetti con ASD e DPS.

Art. 4 (Coordinamento regionale per i soggetti con ASD e DPS)

1. E' istituito presso la Direzione generale per la salute il Coordinamento regionale per i soggetti con ASD e DPS.
2. Il Coordinamento è composto da:
 - a) il responsabile, o suo delegato, della Direzione generale regionale per la salute che lo presiede;
 - b) il responsabile, o suo delegato, del servizio regionale competente in materia di politiche sociali;
 - c) il responsabile, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di integrazione socio-sanitaria;
 - d) il responsabile, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di formazione professionale e lavoro;
 - e) il dirigente dell'Unità di neuropsichiatria infantile;
 - f) il dirigente, o suo delegato del Dipartimento della salute mentale;
 - g) un rappresentante della Consulta permanente delle associazioni di volontariato e di promozione sociale di cui all'articolo 9;
 - h) un pediatra di libera scelta indicato dall'ordine professionale dotato di specifica competenza ed esperienza in tale ambito;
 - i) un medico di medicina generale, indicato dall'ordine professionale;
 - j) un rappresentante degli Ambiti territoriali sociali, da essi congiuntamente indicato;
 - k) un rappresentante per ciascun Servizio sociale dei Comuni di Campobasso, Isernia e Termoli dagli stessi Comuni indicati;
 - l) un rappresentante dell'Università degli Studi del Molise.
 - m) i responsabili dei Centri regionali di riferimento per ASD e DPS di cui agli articoli 7 e 8.

3. Il Coordinamento regionale è nominato con decreto del Presidente della Giunta regionale e dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.
4. La prima convocazione del Coordinamento regionale è a cura del Presidente della Giunta regionale.
5. In sede di prima convocazione il Coordinamento regionale approva il regolamento interno contenente i criteri, le modalità e le linee di indirizzo redatti in ossequio alle finalità di cui all' articolo 5, da inviare alla Giunta regionale per la successiva presa d'atto.
6. La partecipazione al coordinamento regionale è a titolo gratuito.
7. Il Coordinamento può essere integrato da altre figure professionali dotate di competenza ed esperienza in tali ambiti.

Art. 5

(Finalità del Coordinamento regionale per i soggetti con ASD e DPS)

1. Il Coordinamento regionale per i soggetti con ASD e DPS ha come finalità, oltre ai PDTA di cui all'articolo 3, tra l'altro quelle di:
 - a) progettare e gestire programmi di inclusione sociale, scolastica e lavorativa dei soggetti con ASD e DPS;
 - b) progettare e gestire attività formative specifiche per operatori sanitari, sociosanitari, sociali e scolastici a supporto dei soggetti con ASD e DPS;
 - c) progettare e gestire attività formative a supporto dei caregiver e dei familiari dei soggetti con ASD e DPS;
 - d) coordinare le attività di tutti i soggetti presenti nelle filiere assistenziali specifiche attivabili nella Regione, valorizzandone tutti gli apporti utili individuati e promuovendone l'integrazione nei processi assistenziali specifici;
 - e) monitorare la prevalenza dei soggetti con ASD e DPS nella popolazione statistica;
 - f) monitorare gli esiti dei PDTA attivati e dei servizi integrati sanitari e sociali;
 - g) implementare i PDTA in base agli esiti dei monitoraggi svolti.

Art. 6

(Centri regionali di riferimento per ASD e DPS)

1. Nell'ambito e a supporto di quanto previsto all'articolo 5 sono istituiti per le funzioni previste nei successivi articoli, i Centri regionali di riferimento per soggetti con ASD e DPS:
 - a) per l'età evolutiva presso la Neuropsichiatria infantile;
 - b) per l'età adulta presso il Dipartimento di salute mentale.

Art. 7

(Centro regionale di riferimento per soggetti con ASD e DPS per l'età evolutiva)

1. Il Centro regionale per portatori di ASD e DPS per l'età evolutiva organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e alla abilitazione e riabilitazione dei soggetti con ASD e DPS, sentito il Coordinamento regionale di cui all'articolo 4 e in base ai PDTA specifici redatti.
2. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età evolutiva deve garantire un'adeguata ed omogenea copertura del territorio regionale in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.
3. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età evolutiva deve garantire inoltre la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, al fine di favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sociali e sanitarie necessarie per assicurare la presa in carico globale del soggetto e della sua famiglia.
4. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età evolutiva include:
 - a) personale di Neuropsichiatria infantile;
 - b) pediatri di libera scelta;
 - c) un rappresentante dei servizi sociali dei Comuni e degli Ambiti territoriali sociali;
 - d) un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
 - e) tutti i soggetti erogatori di servizi sanitari, sociosanitari e sociali identificati nei PDTA specifici utili alla presa in carico e alla continuità assistenziale dei soggetti con ASD e DPS in età evolutiva.

Art. 8

(Centro regionale di riferimento per soggetti con ASD e DPS per l'età adulta)

1. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età adulta organizza i servizi diretti alla cura e riabilitazione dei soggetti con ASD e DPS sentito il Coordinamento regionale di cui all'articolo 4 e in base ai PDTA specifici redatti.
2. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età adulta deve garantire un'adeguata ed omogenea copertura del territorio regionale in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.
3. Il Centro regionale per soggetti con ASD e DPS per l'età adulta deve garantire inoltre la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta al fine di favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sociali e sanitarie necessarie per assicurare la presa in carico globale del soggetto e della sua famiglia.
4. Il Centro regionale per l'età adulta include:
 - a) personale del DSM;
 - b) medici di medicina generale;
 - c) un rappresentante dei servizi sociali dei Comuni e degli Ambiti territoriali sociali;
 - d) un rappresentante dell'Ufficio scolastico regionale;
 - e) un rappresentante della Direzione provinciale del lavoro di Campobasso e Isernia e dei Centri per l'Impiego;
 - f) tutti i soggetti erogatori di servizi sanitari, sociosanitari e sociali identificati nei PDTA specifici utili alla presa in carico e alla continuità assistenziale dei portatori di ASD e DPS in età adulta.

Art. 9

(Consulta delle associazioni di soggetti con ASD e DPS)

1. E' istituita la Consulta permanente delle associazioni di volontariato e di promozione sociale di soggetti con ASD e DPS, di seguito denominata 'Consulta', quale strumento idoneo per la promozione e il coordinamento di attività ed iniziative capaci di realizzare, con i cittadini e le istituzioni operanti sul territorio con analoghe finalità, le sinergie necessarie al perseguimento di obiettivi condivisi per un adeguato sostegno ai soggetti con ASD e DPS.
2. La Consulta svolge le seguenti funzioni:
 - a) esercita un ruolo consultivo mediante uno scambio reciproco di informazioni ed esperienze tra le associazioni anche al fine di attivare programmi di collaborazione fra loro verso obiettivi generali comuni e di attività propositiva nei confronti del Coordinamento regionale di cui all'articolo 4;
 - b) effettua indagini e ricerche sulle problematiche inerenti la vita dei soggetti con ASD e DPS;
 - c) presenta proposte e osservazioni sulla programmazione regionale che interessa, anche indirettamente, le politiche sociali per i soggetti con ASD e DPS;
 - d) coordina ed armonizza i programmi annuali delle diverse associazioni;
 - e) promuove la partecipazione attiva dei cittadini alle associazioni presenti sul territorio.
3. La Consulta è formata dai rappresentanti legali di tutte le associazioni iscritte nei Registri regionali per associazioni di volontariato e di promozione sociale che operano a favore dei soggetti con ASD e DPS.

4. La Consulta si dota di un regolamento entro tre mesi dalla sua costituzione.
5. La Consulta è nominata con decreto del Presidente della Giunta regionale che ne convoca la prima seduta, resta in carica tre anni ed i suoi componenti possono essere confermati.
6. La partecipazione alla Consulta è gratuita.
7. La Consulta nomina un proprio rappresentante in seno al Coordinamento regionale di cui all'articolo 4, che dura in carica per 18 mesi. La rappresentanza, a turnazione, deve garantire la partecipazione di tutte le associazioni aderenti al Coordinamento regionale.

Art. 10

(Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)

1. La Regione costituisce una rete integrata di cura e assistenza multiprofessionale e multisetting per i portatori di ASD come da modelli proposti nelle linee guida del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità, comprensiva di attività diurne, semiresidenziali e residenziali, e in base agli obiettivi di cura individuati nei PDTA specifici e ai loro livelli di complessità assistenziale, redatti ai sensi dell'articolo 3. I centri saranno ubicati in modo da assicurare un servizio omogeneo su tutto il territorio regionale.
2. La Giunta regionale stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione dei centri indicati al comma 1 secondo le norme vigenti e i regolamenti in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie e sociosanitarie e in base all'analisi dei bisogni ed agli obiettivi di cura previsti nei PDTA specifici, di cui all'articolo 3. Tali centri devono tra l'altro:
 - a) garantire sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico-educative, di socializzazione ed integrazione con il territorio, oltre che attività ricreative e sportive;
 - b) prevedere una dotazione organica, idonea a garantire i livelli di assistenza previsti nei PDTA specifici, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi ASD;
 - c) avvalersi della consulenza e supervisione del Centro regionale autismo per l'età evolutiva e del Centro regionale autismo per l'età adulta, in rapporto all'età della persona ospite dei centri medesimi.
3. La Giunta regionale nell'ambito della individuazione di strutture residenziali per completare i setting delle reti di assistenza e cura ai portatori di ASD valuta la promozione di iniziative di co-housing con rivalutazione e riadattamento anche di immobili nei centri storici per favorire forme di coabitazione integrata.

Art. 11

(Integrazione sociale, scolastica e lavorativa)

1. La Regione garantisce il diritto per le persone con disturbi dello spettro autistico, disturbi del comportamento e disabilità intellettiva e relazionale a una formazione corrispondente alle capacità previste dalla diagnosi funzionale, al fine di un corretto inserimento lavorativo adeguato alle capacità del soggetto.
2. La Regione promuove e sostiene percorsi formativi propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, nonché favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti ove poter gestire le difficoltà proprie delle persone affette da disturbi dello spettro autistico, disturbi del comportamento e disabilità intellettiva e relazionale.

Art. 12

(Formazione e aggiornamento)

1. La Regione, attraverso l'ASReM, promuove, anche attraverso corsi di formazione integrata, la formazione continua e l'aggiornamento dei seguenti soggetti:
 - a) operatori del settore sanitario sugli strumenti di valutazione e le metodologie di intervento basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
 - b) operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
 - c) genitori e familiari dei soggetti con ASD e DPS, da realizzarsi anche attraverso il parent training;
 - d) caregiver.
2. La Regione istituisce il registro regionale dei soggetti indicati alla lettera b) del comma 1; con deliberazione della Giunta regionale sono definiti i criteri e le modalità per la costituzione del registro, il quale ha esclusivamente finalità informativa.
3. La Regione, unitamente alle scuole autonome e ai centri territoriali per l'inclusione scolastica, promuove interventi di formazione e aggiornamento sulle metodologie educative per gli insegnanti, prevedendo a tal fine apposite intese con la Direzione scolastica regionale anche per il tramite del Centro di supporto territoriale all'Handicap.

Art. 13

(Banca dati e flussi informativi)

1. La Regione, attraverso l'ASReM, istituisce una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologici dei disturbi ASD e DPS e valutazione del loro andamento nel tempo.

Art. 14

(Disposizioni finanziarie)

1. All'attuazione della presente legge si provvede mediante risorse del Fondo sanitario regionale di parte corrente.

Art. 15

(Disposizioni transitorie)

1. Gli atti indicati al comma 1 dell'articolo 3, al comma 1 dell'articolo 4, al comma 1 dell'articolo 7, al comma 1 dell'articolo 8 sono adottati dalla Giunta regionale entro novanta giorni dalla entrata in vigore della presente legge.
2. Il Registro regionale previsto al comma 2 dell'articolo 12 è costituito entro centoventi giorni dalla entrata in vigore della presente legge.
3. La Regione emana linee guida con le quali verranno definiti e orientati i percorsi specifici da intraprendere per i singoli disturbi di cui sono portatori i soggetti tutelati dalla presente legge.

Art. 16

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale una relazione entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge e successivamente con cadenza annuale improrogabile:
 - a) sullo stato di attuazione, sugli effetti e sulla valutazione dell'efficacia della presente legge;
 - b) sulle risorse finanziarie a tal fine utilizzate;
 - c) sulle criticità emerse nell'attuazione della presente legge.
2. La relazione di cui al comma 1 è resa pubblica attraverso i portali istituzionali della Regione.

Art.17
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Molise.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Molise.