

Lettera sulle necessità delle persone con autismo ai Candidati alle elezioni 2022

Tutte le forze politiche sono consapevoli dell'importanza crescente dell'ASD (sigla in inglese del Disordine dello Spettro Autistico) descritto nel manuale americano di classificazione DSM 5 del 2013 e anche fra i disturbi del neurosviluppo nel nuovo ICD 11 dell'OMS. Il CDC di Atlanta, con la sua indagine epidemiologia biennale in 11 Stati degli USA nei bambini di 4 e di 8 anni, ha evidenziato un enorme aumento della prevalenza: per l'età di 8 anni sono passati da 1:59 nel 2014 a 1:54 nel 2016 e a 1:44 nel 2018, a 1:36 nel 2000, ultimo dato disponibile. Con analoghe modalità di rilevazione l'ISS contava nel 2019 in 3 regioni dell'Italia 1 caso di ASD su 77 allievi di 7-9 anni.

L'ISTAT, sulla base delle certificazioni dei bambini nei 5 anni della scuola primaria e nei 3 della secondaria di primo grado, conta 43.000 casi di ASD nel 2017-18 e 47.000 nel 2018-19 come "disturbi dello sviluppo" (disturbo dello sviluppo riassume la dizione dell'ICD 10: Disturbi evolutivi globali dello sviluppo psicologico) rilevando una prevalenza di quasi 1 su 100, in rapidissima ascesa: *"L'incremento degli alunni con sostegno, che ha interessato le scuole primarie e secondarie di primo grado negli ultimi anni, si osserva per ogni tipologia di problema, tuttavia la quota maggiore è imputabile all'aumento di alunni con disturbo dello sviluppo che negli ultimi 5 anni sono quasi raddoppiati, passando da poco più di 22 mila nell'anno scolastico 2013/2014 a oltre 43 mila nell'anno scolastico 2017/2018, in linea con quanto rilevato dagli studi epidemiologici internazionali."* Cfr. ISTAT Report 3 Gennaio 2019: "Anno scolastico 2017-2018. L'inclusione scolastica: accessibilità, qualità dell'offerta e caratteristiche degli alunni con sostegno".

Il grande aumento rilevato in tutti i Paesi è in parte maggiore dovuto al miglioramento delle capacità diagnostiche, che rilevano più precocemente gli ASD e rilevano anche i casi più leggeri (es. Sindromi di Asperger) che prima sfuggivano alla rilevazione, ma la causa più preoccupante è l'aumento reale del fenomeno, che alcuni si ostinano a negare. Molti neuropsichiatri italiani, sulla base della loro esperienza, raccontano che sono in forte aumento i casi più gravi, definiti da Lancet "autismo profondo", che sicuramente non sarebbero passati inosservati anche se, negli anni passati, si usava minore attenzione.

Abbiamo esordito dicendo che tutte le forze politiche sono consapevoli dell'emergenza autismo perché la Camera in data 3 marzo 2022 ha esaminato e approvato all'unanimità entrambe le mozioni in calce concernenti iniziative per la diagnosi e la cura dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età, **mozione 1-00543** dei partiti di Governo e mozione **1-00597** del partito di opposizione FdI.

L'approvazione di questi documenti è stata il risultato di un grande impegno da parte dei Deputati, che hanno compreso il dramma dell'autismo ed hanno votato all'unanimità le mozioni a prima firma della On.Villani (M5S) e dell' On.Lollobrigida (FdI). Il Rappresentante del Governo, avendo ottenuto alcune modifiche ai testi originali, ha accettato le indicazioni e si è impegnato ad adempiere, ma purtroppo sei mesi sono passati invano e l'interruzione anticipata della legislatura ha lasciato l'impegno del Governo nel limbo delle intenzioni. Per di più il Ministero della salute non ha neppure pubblicato il decreto attuativo sulle modalità di spesa dei 50 milioni stanziati dalla legge finanziaria del 2022 entro il termine di sei mesi, che è scaduto in Agosto, causando lo

spostamento dei 50 milioni dedicati all'autismo al capitolo dei residui attivi, che possono essere utilizzati anche per altri scopi.

Queste due mozioni approvate all'unanimità devono essere parte integrante della nuova agenda di governo e chiediamo a tutte le forze politiche ed in particolare ai parlamentari che saranno eletti un loro attivo ruolo di controllo degli impegni già presi dal Parlamento nella presente legislatura, evitando di stornare questi fondi verso altre spese non finalizzate all'autismo.

Inoltre riteniamo doveroso e indispensabile che si definiscano urgentemente altri provvedimenti da tempo attesi e qui elencati.

Il **Nomenclatore Tariffario**, la cui bozza è stata inviata a fine del 2021 dal ministero della salute alla Conferenza unificata Stato Regioni per l'approvazione, deve essere approvato e subito aggiornato, rivisto e integrato per tutte le disabilità, in quanto nasce già vecchio di troppi anni di preparazione. Il Governo attuale non può agire su questa materia, ma i mesi che trascorreranno fino all'entrata in carica del futuro Governo potrebbero essere utilizzati per preparare gli aggiornamenti.

Per quanto riguarda l'autismo si devono prevedere le figure professionali abilitate a trattarlo (con le tariffe e la quantità delle prestazioni) necessarie per realizzare quanto raccomandato dalla Linea guida n.21 del 2011 e le Linee d'indirizzo del 2012 e 2018, gli interventi comportamentali e cognitivo-comportamentali. Inoltre si deve prevedere la possibilità di test completi per esaminare a tappeto le condizioni biochimiche e genetiche e giungere alla diagnosi eziologica, rispettando il primo diritto del paziente, quello di conoscere l'eziologia, se è possibile allo stato della scienza. Al momento attuale si conoscono circa un migliaio di condizioni genetiche rare o ultrarare che possono provocare l'autismo, fra le quali oltre un centinaio monogeniche, e per riconoscerle occorre anche l'esame dell'esoma, che deve essere previsto nel nomenclatore tariffario "a pacchetto" senza parcellizzazioni, come chiede la Società Italiana di Genetica Umana, anche per risparmiare risorse.

Alla diagnosi precoce clinica, oggi generalmente effettuata in moltissimi casi di autismo profondo ben prima dei 18 mesi di età, deve seguire l'intervento precoce intensivo, in famiglia e nell'asilo nido, per poi continuare per il tempo necessario, solitamente tre anni, prima di ridurre l'intensività o prima di abbandonare quel tipo di intervento. Mancando il farmaco per l'autismo, l'intervento, nella stragrande maggioranza dei casi, è di tipo psicopedagogico speciale, e possibilmente deve essere svolto prima di iniziare la scuola dell'obbligo, in analogia a quanto viene garantito ai bambini con deficit sensoriali di vista e udito: tutti questi casi devono apprendere dagli AEC (assistenti all'autonomia e alla comunicazione) specializzati l'uso degli strumenti di comunicazione loro necessari per l'inserimento proficuo nella scuola. Per i bambini con autismo si aggiunge al problema della comunicazione anche la necessità di apprendere le modalità corrette di stare insieme agli altri. La maggiore difficoltà da superare per attuare l'intervento intensivo è la scarsità numerica del personale specializzato sugli interventi raccomandati dalla Linea guida vigente per l'autismo, basati sull'analisi applicata del comportamento. Per superare questo scoglio il nuovo Parlamento dovrebbe adottare la soluzione scelta dal Parlamento precedente nel 2022: una legge su LIS e LIST (lingua italiana dei segni e LIS Tattile) e il successivo decreto pubblicato nel

maggio scorso, che stanZIA 4 milioni di fondi per le Università che istituiranno la laurea triennale specifica per i traduttori della LIS-LIST. A questa si dovrà aggiungere la laurea magistrale per i SupervisorI, figura necessaria per coordinare il progetto abilitativo dell'autismo. Per regolarizzare la situazione caotica esistente lo stesso decreto istituisce un ELENCO degli abilitati presso la Presidenza del Consiglio (superando quindi il problema della scelta fra sociale e sanitario), che deve garantire la qualità della formazione del personale.

Tutte queste misure hanno un costo molto limitato rispetto a quante risorse pubbliche oggi si spendono: l'Italia impiega moltissime risorse umane e materiali per garantire il rapporto 1:1, che prendendo ad esempio Bologna costa oltre 30.000 Euro per ogni anno di allievo di scuola dell'infanzia.

La mancanza di specializzazione riduce drasticamente i risultati di miglioramento che ci si attenderebbe sulla base delle ricerche svolte negli altri Paesi ed è motivo di ricorsi alla magistratura contro l'amministrazione, quasi sempre vinti dai ricorrenti.

L'attuazione da parte del Governo delle due mozioni parlamentari, l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario e la pubblicazione di un decreto sull'autismo analogo a quello sulla LIS-LIST darebbe una svolta molto positiva, aumentando la qualità di vita delle persone con autismo e del loro intorno familiare e sociale nel presente e nel futuro e riducendo la grande spesa pubblica che oggi costituisce un eclatante esempio di spreco di risorse.

Mozione n. 1-00543 Virginia Villani e altri, riformulata il 3 marzo 2022 dopo l'intervento del rappresentante del Governo Andrea Costa.

impegna il Governo:

1) nei limiti delle risorse disponibili, ad attivarsi per l'istituzione di una rete scientifica ed epidemiologica coordinata a livello nazionale che, anche in raccordo con analoghe esperienze in ambito europeo o internazionale, promuova studi e ricerche finalizzati a raccogliere dati di prevalenza nazionale aggiornati e il monitoraggio delle traiettorie di sviluppo e della presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, nonché il censimento delle buone pratiche terapeutiche, di inserimento lavorativo ed educative dedicate a questo tema;

2) ad adottare iniziative di competenza volte a favorire il potenziamento, in termini di risorse umane, dei servizi di neuropsichiatria infantile e dei dipartimenti di salute mentale, al fine di assicurare, anche con la creazione di poli ad alta specializzazione, distinti per minori e per adulti e articolati secondo modelli hub and spoke, diagnosi e trattamenti accurati, precoci, tempestivi e completi, l'istituzione di équipes multidisciplinari e interdisciplinari idonee a consentire la stretta integrazione tra componente sanitaria, sociale ed educativa e una presa in carico adeguata attraverso il modello bio-psico-sociale nelle diverse età della vita, così da evitare i casi di acuzie e post acuzie, aumentati e amplificati in modo preoccupante durante il periodo della pandemia da COVID-19;

3) a promuovere il coordinamento della progettualità attraverso la figura del case manager, al fine di assicurare una valutazione complessiva dei bisogni dell'assistito e del relativo nucleo familiare, un'adeguata pianificazione dei supporti necessari, la continuità della presa in carico e la messa in rete delle figure professionali afferenti all'ambito sanitario, sociale, scolastico e/o lavorativo;

4) a valutare la possibilità di assumere iniziative per incrementare in maniera strutturale, possibilmente entro il prossimo disegno di legge di bilancio, la dotazione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico di cui all'articolo 1, comma 401, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, e del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare di cui all'articolo 3 della legge 22 giugno 2016, n. 112;

5) ad adottare iniziative di competenza per garantire sull'intero territorio nazionale in tutti gli ospedali, ivi inclusi i pronto soccorso, e nelle case di cura, da allestire e potenziare coi fondi del Piano nazionale di ripresa e resilienza, percorsi dedicati con personale formato a gestire le persone con disturbi dello spettro autistico complessi e, in generale, le persone non collaboranti e/o non autosufficienti per le cure mediche e le indagini cliniche, prendendo spunto dalla Rete D.A.M.A. - Disabled Advanced Medical Assistance, prevedendo, per tali percorsi, la presenza del caregiver familiare e/o dell'assistente domiciliare e/o dell'educatore operatore e/o assistente alla comunicazione dedicato;

6) ad adottare iniziative per definire, in attuazione dell'intesa sancita in sede di Conferenza unificata del 10 maggio 2018, nell'ambito della stipula del nuovo patto per la salute 2019-2021, di cui all'articolo 1, comma 516, della legge del 30 dicembre 2018, n. 145, un sistema di valutazione secondo indicatori oggettivi e misurabili di garanzia dei puntuali adempimenti delle linee di indirizzo su tutto il territorio nazionale, a valere come obiettivo strategico del Servizio sanitario nazionale, per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico;

7) ad adottare iniziative affinché, facendo esclusivo riferimento ai trattamenti cosiddetti «evidence based», che hanno cioè ricevuto validazione da parte della comunità scientifica internazionale, da un lato, sia

riveduta la definizione di autismo del Dsm 5, che è stato incluso tra le psicosi nell'allegato al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, prevedendone invece l'inserimento all'interno dei disordini del neuro-sviluppo con conseguente aggiornamento dei Lea e, dall'altro lato, sia assicurato un puntuale aggiornamento e la successiva piena applicazione della Linea guida 21 sui disturbi dello spettro autistico in età evolutiva dell'Istituto superiore di sanità e al contempo l'elaborazione delle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita, ai sensi della legge n. 134 del 2015, e del decreto ministeriale 30 dicembre 2016, nonché l'adozione del protocollo di sorveglianza evolutiva sviluppato dall'Istituto superiore di sanità e dalle principali sigle professionali e scientifiche della pediatria, neuropsichiatria infantile e neonatologia, per un efficace coordinamento tra pediatri di base e personale che lavora negli asili nido, neonatologie e unità di neuropsichiatria infantile, al fine di intercettare precocemente l'emergere di anomalie comportamentali in bambini ad alto rischio e nella popolazione generale e per fornire una diagnosi provvisoria a 18 mesi e una diagnosi stabile a 24 mesi di età;

8) a garantire che le raccomandazioni delle linee guida sulle terapie sull'autismo di prossima pubblicazione dell'Istituto superiore di sanità vengano approvate nel più breve tempo possibile e ad adottare iniziative per assicurare, inoltre, l'accessibilità, in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale, attraverso il Servizio sanitario nazionale, ove scientificamente validate, alle terapie, anche comportamentali, e ai percorsi assistenziali, riabilitativi, educativi, sociali;

9) ad adottare le iniziative di competenza per promuovere un adeguamento delle competenze in psichiatria nel trattamento di persone nello spettro autistico, nonché iniziative di formazione di tutte le figure professionali coinvolte nella presa in carico attraverso il modello bio-psico-sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico adulte, anche al fine di evitare un abuso di farmacoterapia e diagnosi errate, adottando iniziative, di concerto con le regioni e le università, per assicurare un'adeguata programmazione del fabbisogno di neuropsichiatri infantili, psicologi dell'età evolutiva, fisioterapisti, terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori professionali e assistenti sociali, al fine di garantire la completezza e il corretto funzionamento delle equipe multidisciplinari anche in situazioni emergenziali;

10) ad adottare le iniziative di competenza per sostenere, migliorare e implementare l'assistenza domiciliare da parte dei servizi assistenziali, riabilitativi e sociali della persona con disturbi dello spettro autistico, anche nelle forme più gravi, e della sua famiglia, anche attraverso il budget di salute, promuovendo e incrementando, per quanto di competenza su tutto il territorio nazionale, la realizzazione e l'attivazione di servizi territoriali adeguati e capillari affinché ogni persona possa trovare assistenza all'interno della propria regione, nonché sostegni economici, psicologici e di sollievo alle famiglie, valutando altresì, a tal fine, l'opportunità di garantire i Lep (livelli essenziali delle prestazioni) che integrano gli interventi socio-sanitari con quelli socio-assistenziali (legge n. 328 del 2000);

11) nei limiti delle risorse disponibili, ad adottare le iniziative di competenza volte ad assicurare la progressiva deistituzionalizzazione e prevenire la futura istituzionalizzazione delle persone con disabilità, offrendo loro possibilità di vivere nei loro luoghi di residenza, anche in aree rurali, promuovendo - anche attraverso lo snellimento degli iter burocratici e agevolazioni fiscali - la creazione di esperienze di piccole comunità di tipo familiare e modelli di cohousing, villaggi polifunzionali integrati e fattorie sociali polivalenti e dando pratica attuazione al «Progetto di vita» in attuazione della legge n. 328 del 2000, della legge n. 227 del 2021 e del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) (Missioni 5 e 6), affinché, a partire dal profilo funzionale della persona, dai bisogni e dalle legittime aspettative nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione, si individuino in coerenza con la Convenzione Onu e la classificazione Icf, quale sia il ventaglio di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che possano

permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di partecipare alla vita sociale e di avere, laddove possibile, una vita indipendente e di poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri;

12) ad adottare iniziative di competenza per implementare i dati epidemiologici e promuovere la digitalizzazione delle diagnosi e dei bisogni, al fine di tracciare una mappa dei servizi, capillarmente distribuiti sul territorio nazionale, a misura delle esigenze e delle prospettive di vita, finalizzando così gli investimenti in funzione non soltanto assistenziale, ma di recupero di un ruolo sociale attivo;

13) ad adottare iniziative per prevedere azioni formative per il personale scolastico in materia di spettro autistico, di disturbi del neuro-sviluppo e delle disabilità intellettive, che statisticamente sono una percentuale rilevante degli alunni con disabilità;

14) ad adottare iniziative per rafforzare le misure atte a garantire percorsi lavorativi per le persone con disturbo dello spettro autistico in virtù della legge n. 68 del 1999 sul collocamento mirato delle persone con disabilità, assicurando l'operatività capillare in tutto il territorio nazionale, nonché l'accessibilità, di strumenti che facilitino l'inserimento nel mercato del lavoro, come la certificazione delle competenze lavorative (di cui al sistema nazionale di certificazione delle competenze previsto dall'articolo 4, comma 58, della legge n. 92 del 2012) e promuovendo l'attivazione di laboratori delle arti e dei mestieri, il rafforzamento dei tirocini e di percorsi di abilitazione e occupazione in raccordo con le istituzioni scolastiche (esempio alternanza scuola-lavoro, percorso duale, tirocini lavorativi di terzo tipo a scopo inclusivo), nonché attraverso la formazione delle aziende e degli operatori del tessuto economico territoriale di riferimento sulle differenti competenze delle persone con disturbo dello spettro autistico;

15) a valutare l'opportunità di riconoscere, attraverso un'iniziativa normativa ad hoc, il ruolo fondamentale del caregiver familiare, cioè di colui che molto spesso si occupa a tempo pieno, in totale solitudine, di un familiare con grave disabilità, in attuazione di quanto previsto dall'articolo 1, comma 334, della legge n. 178 del 2020 (legge di bilancio 2021) e dalla legge n. 234 del 2021, che ha incrementato la dotazione del fondo dedicato e in coerenza con gli indirizzi del PNRR in materia di disabilità;

16) ad adottare iniziative di competenza, in raccordo con le regioni, per garantire e prevedere, ove non siano già previste, azioni di monitoraggio capillare dei centri diurni e delle strutture assistenziali presenti sul nostro territorio in relazione alla tutela delle persone autistiche, con disabilità e non autosufficienti seguite, nell'ottica di migliorare i criteri per l'accreditamento, anche in chiave di specializzazione rispetto ai bisogni specifici delle persone con disturbi dello spettro autistico e di prevenire situazioni segreganti o la mancata o inadeguata gestione dei programmi psicoeducativi, abilitativi, occupazionali e assistenziali;

17) ad adottare iniziative di competenza per promuovere la partecipazione delle associazioni delle persone autistiche, delle famiglie e dei comitati ai tavoli istituzionali di riferimento e coordinamento e per supportare il mondo associativo, del volontariato e in generale del Terzo settore impegnato nella realizzazione di progetti di vita autonoma volti a realizzare l'inclusione delle persone con disturbi dello spettro autistico, sia sul piano lavorativo, sia sul piano della garanzia della piena accessibilità spazio-temporale (per esempio, della città e dei suoi spazi), anche assumendo iniziative per la semplificazione delle procedure per l'assegnazione di beni confiscati alla mafia o di proprietà degli enti locali, quali immobili o terreni, per favorire la realizzazione di attività socio-educative-sportive e, altresì, l'imprenditoria, mediante, ad esempio, la realizzazione di fattorie sociali e dell'orticoltura;

18) ad adottare iniziative anche normative di competenza volte ad assicurare che, anche in condizioni di emergenza, non si verifichi l'interruzione dei servizi educativi, socio-sanitari e di assistenza per le persone con disturbi dello spettro autistico e le loro famiglie, nonché siano poste in essere misure volte a garantire alle prime lo svolgimento di attività – scolastiche, educative o di altra natura – necessarie allo sviluppo delle proprie competenze, ad evitare la regressione delle stesse, nonché situazioni di crisi acuta o post-acuta;

19) ad adottare, per quanto di competenza, iniziative affinché in ogni polo diagnostico venga istituito un Pua (punto unico di accesso) per fornire alle famiglie e alle persone con disturbo dello spettro autistico tutte le indicazioni relative alle cure e agli interventi psicoeducativi, le indennità, i servizi assistenziali, sanitari, sociali a tutti gli strumenti di supporto disponibili sul territorio, a garantire in ogni caso la conoscenza di tali servizi anche mediante campagne di informazione e a porre in essere iniziative di sensibilizzazione che, alla luce degli studi scientifici evidence based, diffondano informazioni in materia di disturbi dello spettro autistico attendibili, scientificamente fondate e, soprattutto, volte alla promozione di una cultura non stigmatizzante e inclusiva di tutte le persone con disturbi dello spettro autistico.

Mozione n. 1-00597 Francesco Lollobrigida ed altri <https://aic.camera.it/aic/scheda.html?numero=1-00597&ramo=C&leg=18> , impegna il Governo:

1) a valutare l'opportunità di adottare iniziative per predisporre una rete di centri di screening per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico, favorendo una sorveglianza attiva dello sviluppo tra i 18 e 24 mesi da parte dei pediatri e il loro coordinamento con le unità specialistiche di neuropsichiatria infantile;

2) nei limiti delle risorse disponibili, a garantire la diffusione di campagne nazionali d'informazione e sensibilizzazione circa la promozione del benessere del bambino, con particolare riguardo al neurosviluppo, e a favorire la conoscenza delle caratteristiche dei disturbi dello spettro autistico oltre che dei sintomi precoci;

3) ad adottare iniziative di competenza volte a garantire la piena attuazione della legge n. 134 del 18 agosto 2015 in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie;

4) ad assumere iniziative volte ad implementare il Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, istituito presso il Ministero della salute, e a garantire i livelli essenziali di assistenza come definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, anche mediante la destinazione delle risorse economiche necessarie;

5) ad assumere iniziative per implementare il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, istituito con la legge 22 giugno 2016, n. 112;

6) ad assumere iniziative, per quanto di competenza, per favorire un potenziamento in termini di risorse umane, dei servizi di neuropsichiatria infantile e dei dipartimenti di salute mentale, al fine di poter definire adeguate équipe multidisciplinari e garantire una diagnosi ed un trattamento precoce e tempestivo in grado di incidere e migliorare la prognosi, anche individuando una figura di riferimento, assimilabile al case manager in ambito sanitario, che si occupi della predisposizione di un piano di trattamento individualizzato volto a favorire l'inclusione in ogni ambito della vita sociale;

7) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per assicurare la possibilità che la diagnosi e le cure siano erogati da specialisti o strutture accreditate secondo le linee guida nazionali nelle regioni in cui non sia possibile effettuarle nell'ambito dei trattamenti specialistici erogati dal Servizio sanitario nazionale;

8) a promuovere progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti con disturbi dello spettro autistico, al fine di poterne valorizzare le capacità, così da dare piena attuazione all'articolo 14 della legge n. 328 del 2000;

9) ad elaborare le linee di indirizzo sui disturbi dello spettro autistico per l'età adulta, così da definire gli essenziali servizi alla persona e gli adeguati strumenti di supporto al progetto di vita e all'autonomia della persona;

10) a supportare il mondo associativo e del volontariato, organizzato da persone autistiche e dai loro familiari, per la realizzazione di progetti di vita indipendenti, assumendo iniziative per la semplificazione delle procedure per l'assegnazione di beni confiscati alla mafia o di proprietà degli enti locali, quali immobili o terreni, per favorire la realizzazione di attività socio-educative-sportive e, altresì, l'imprenditoria mediante, a titolo esemplificativo, la realizzazione di fattorie sociali e dell'orticultura;

11) ad adottare opportune iniziative normative per tutelare il lavoro dei genitori con figli affetti da tali disturbi;

12) ad adottare opportune iniziative per lo sviluppo e l'utilizzo di registri di disturbi dello spettro autistico;

13) a valutare l'opportunità di prevedere, per il periodo di emergenza sanitaria, iniziative a tutela degli alunni disabili nelle scuole, garantendo loro la didattica digitale integrata, con una parte della classe a casa e l'alunno affetto da disturbi in classe con compagni a rotazione;

14) a porre in essere iniziative normative volte all'incremento del personale del Servizio sanitario nazionale preposto all'erogazione degli interventi di diagnosi e di trattamento dei disturbi dello spettro autistico in possesso di documentazione che attesti adeguata formazione teorica e pratica nella disciplina dell'analisi del comportamento secondo i processi supportati dal più alto grado di evidenza scientifica indicati dalla Evidence Based Medicine (Ebm) e in linea con quanto previsto dai criteri internazionali indicati dalla società scientifica internazionale di riferimento per la disciplina ovvero l'Association for Behavior Analysis International – Abai, criteri recepiti totalmente anche dalla federazione delle società scientifiche italiane Iacabai (Italy Associate Chapter of ABAI, fondata da Aiamc e Aarba) referente della società scientifica internazionale in Italia;

15) nei limiti delle risorse di bilancio, a porre in essere iniziative normative volte ad aumentare le risorse economiche destinate a garantire l'adeguata erogazione dei livelli essenziali di assistenza in favore di tutte le persone con disturbi dello spettro autistico, così come disposto dall'articolo 60 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 che assicura a queste persone le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;

16) nel rispetto delle autonomie regionali, a porre in essere iniziative normative volte ad aumentare le risorse economiche destinate allo sviluppo di progetti di ricerca che implementino:

a) ricerca di base ovvero eziologia, biologia, genetica, diagnosi/valutazione, tratti comportamentali;

b) ricerca applicata ovvero interventi farmacologici, interventi educativi precoci, modello di presa in carico e pratiche terapeutiche per approfondire le conoscenze sull'autismo e i disturbi dello sviluppo e misurare e potenziare l'efficacia dei trattamenti somministrati ai soggetti che hanno questa diagnosi;

17) anche tenendo conto delle competenze regionali in materia, nel rispetto dei vincoli di bilancio, a porre in essere iniziative normative volte ad istituire in tutte le regioni il sistema di sorveglianza e il registro di patologia afferente alla sindrome del disturbo dello spettro autistico, così come previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017 «Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie», al fine di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici e sanitari volti ad assicurare adeguati sistemi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, di programmazione sanitaria, di verifica della qualità delle cure, di valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica;

18) anche tenendo conto delle competenze regionali in materia e nel rispetto dei vincoli di bilancio, a valutare la possibilità di porre in essere iniziative di competenza volte a garantire il finanziamento in tutti i centri sanitari pubblici e privati solo ed esclusivamente dei trattamenti dimostratisi efficaci, sostenuti da prove scientifiche, ovvero studi randomizzati e controllati (Rct), studi quasi-sperimentali e studi di metanalisi comparativa, in sintonia con quanto raccomandato relativamente allo sviluppo di abilità verbali-cognitive dalla comunità scientifica di riferimento (Aba International) e dalle linee guida internazionali;

19) a porre in essere iniziative di competenza volte a garantire che l'elaborazione delle linee guida afferenti al disturbo dello spettro autistico sia effettuata anche dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della salute, così come previsto dall'articolo 5 della legge 8 marzo 2017, n. 24.