

IL NUOVO DECRETO TARIFFE DIMENTICA L'AUTISMO

Esprimiamo forte delusione per il mancato inserimento delle terapie psicoeducative basate sull'analisi applicata del comportamento (Applied Behavior Analysis, in sigla ABA) nel nuovo Decreto Tariffe per la specialistica ambulatoriale compresa nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Lo scorso 14 novembre 2024 è stata approvata in Conferenza Stato-Regioni l'intesa sul nuovo decreto del Ministero della Salute, di concerto con il MEF, che modifica il DM 23 giugno 2023 "Definizione delle tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica" ma licenzia un documento che, dopo i lunghissimi anni impiegati per l'elaborazione, nasce senza tenere conto dei diritti dei bambini e delle persone con autismo.

Questo diritto agli interventi basati sull'ABA si poggia su:

- la Linea guida n.21 del 2011 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", confermata senza modificazioni nel 2015, sulla base delle ricerche scientifiche condotte fino alla data,
- le Linee di indirizzo del 2012,
- l'art.60 dei Livelli Essenziali di Assistenza del gennaio 2017, che ha ribadito il diritto sancito dalla Legge 134 del 2015 *"alle prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche"*. e che ha prescritto alla Conferenza unificata di aggiornare le Linee di indirizzo del 2012 entro 120 giorni,
- le nuove Linee di indirizzo, pubblicate il 10 maggio 2018 (ben oltre i mesi concessi), che hanno aggiornato senza smentirle quelle del 2012, che davano precise indicazioni sulle modalità degli interventi.

Altri 4 anni sono trascorsi invano e a questi diritti non è stato dato seguito nel Decreto Tariffe del novembre 2024, che non nomina neppure una volta gli interventi basati sull'ABA.

Abbiamo a più riprese espresso l'esigenza dell'inserimento dei trattamenti basati sull'ABA nel nomenclatore tariffario ma le nostre richieste non sono mai state prese in considerazione. Questo inserimento non è più procrastinabile, anche per la sentenza del Consiglio di Stato sez. III, 6 ottobre 2023, n. 8708 che ne ha stabilito la piena esigibilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

La "Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale" ha disatteso anche le indicazioni dei parlamentari che in data 3 marzo 2022 avevano approvato all'unanimità le due mozioni concernenti iniziative per la diagnosi e la cura dei disturbi dello



spettro autistico in tutte le età (mozione 1-00543 prima firmataria On. Villani e mozione 1-00597 primo firmatario On. Lollobrigida).

Neppure è stata accolta, come già denunciato dalla Società Italiana di Genetica Umana (SIGU), la richiesta appoggiata da ANGSA e da A.P.R.I., di inserimento di test completi per esaminare a “pacchetto” (cioè a tappeto) le condizioni biochimiche e genetiche utili per giungere alla diagnosi eziologica, rispettando il primo diritto dei genitori che rappresentano il bambino con disturbi del neurosviluppo di origine sconosciuta, quello di conoscere l’eziologia, se è possibile allo stato della scienza, che progredisce sempre più in questo campo.

Invitiamo, pertanto, il Ministero della Salute a prendersi carico di questa grave carenza, nell’interesse esclusivo di bambini, adolescenti e adulti con autismo e delle loro famiglie.

ANGSA Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo

Si associano:

FISH Federazione Italiana Superamento Handicap

FAND Federazione tra le associazioni delle persone con disabilità

ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie e Persone con Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo

A.P.R.I. Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l’autismo e il danno cerebrale

AIAMC Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva

AARBA Association for the Advancement of Radical Behavior Analysis