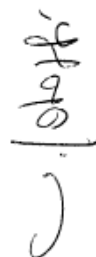


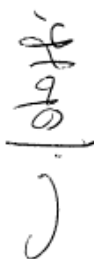
DELIBERAZIONE LEGISLATIVA APPROVATA DALL'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE
NELLA SEDUTA DEL 7 OTTOBRE 2014, N. 171

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO



INDICE

- Art. 1 - (Finalità)
- Art. 2 - (Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 3 - (Comitato tecnico-scientifico regionale)
- Art. 4 - (Centri regionali di riferimento per l'autismo)
- Art. 5 - (Rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 6 - (Compiti dei soggetti della rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)
- Art. 7 - (Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)
- Art. 8 - (Integrazione sociale, scolastica e lavorativa)
- Art. 9 - (Formazione e aggiornamento)
- Art. 10 - (Banca dati e flussi informativi)
- Art. 11 - (Contributi regionali alle famiglie)
- Art. 12 - (Criteri di erogazione dei finanziamenti)
- Art. 13 - (Disposizioni finanziarie)
- Art. 14 - (Disposizioni transitorie)
- Art. 15 - (Clausola valutativa)



Art. 1
(Finalità)

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo 5 dello Statuto regionale, 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 che garantiscono la tutela della salute dei cittadini, riconoscendo i disturbi dello spettro autistico quale patologia altamente invalidante che determina un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali del processo evolutivo, promuove la piena integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi dello spettro autistico, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

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 della sanità;
- c) accoglie le evidenze scientifiche validate a livello nazionale ed internazionale comunque ricollegabili ai disturbi dello spettro autistico;
- d) riconosce il ruolo determinante della famiglia quale parte attiva nella elaborazione ed attuazione del progetto di vita della persona con disturbi dello spettro autistico;
- e) promuove iniziative di sostegno e di consulenza alla famiglia durante il complesso percorso diagnostico, terapeutico-riabilitativo e abilitativo delle persone con disturbi dello spettro autistico;
- f) promuove iniziative volte alla comunicazione e alla collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia;
- g) promuove intese con le Università marchigiane e, in particolare, con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche, per la formazione specifica degli operatori sanitari e sociali indicati alle lettere a) e b) del comma 1 dell'articolo 9.

Art. 2
(Coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico)

1. E' istituito il coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico.

2. Il coordinamento è composto da:

- a) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di sanità;
- b) il dirigente, o suo delegato, della struttura

regionale competente in materia di politiche sociali;

- c) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di istruzione;
- d) il dirigente, o suo delegato, della struttura regionale competente in materia di formazione professionale e lavoro;
- e) il direttore dell'Ufficio scolastico regionale per le Marche, o suo delegato, indicato dall'ufficio medesimo;
- f) tre coordinatori degli Ambiti territoriali sociali indicati dal coordinamento dei coordinatori di ambito;
- g) un rappresentante del Forum del terzo settore dallo stesso indicato;
- h) un rappresentante indicato da ciascun soggetto legalmente costituito tra i familiari di persone con disturbi dello spettro autistico, operante sul territorio regionale;
- i) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età evolutiva o suo delegato;
- j) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età adulta o suo delegato;
- k) un neuropsichiatra infantile dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
- l) uno psicologo dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
- m) un assistente sociale dell'Unità multidisciplinare dell'età evolutiva – UMEE, indicato dall'ASUR;
- n) un pediatra di libera scelta indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- o) un neurologo dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
- p) uno psicologo dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
- q) un assistente sociale dell'Unità multidisciplinare dell'età adulta – UMEA, indicato dall'ASUR;
- r) il coordinatore dei direttori dei Dipartimenti di salute mentale dell'ASUR;
- s) un medico di medicina generale indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- t) un gastroenterologo indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- u) un immunologo indicato d'intesa dagli ordini professionali.

3. Il coordinamento regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale.

4. Il coordinamento regionale, quale organo propositivo e consultivo della Regione in materia di disturbi dello spettro autistico, esprime parere sugli atti previsti agli articoli 5 e 12 e sulle attività del comitato tecnico-scientifico. Il coordinamen-

ff
9
J

to svolge, inoltre, attività di monitoraggio e valutazione delle azioni previste da questa legge.

5. I pareri previsti al comma 4 sono espressi entro trenta giorni dalla richiesta; decorso inutilmente tale termine il parere si intende favorevole.

6. Il coordinamento dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.

7. La partecipazione al coordinamento regionale è gratuita.

Art. 3

(Comitato tecnico-scientifico regionale)

1. E' istituito un comitato tecnico-scientifico regionale.

2. Il comitato è costituito da:

- a) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età evolutiva o suo delegato;
- b) i direttori delle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie o loro delegati;
- c) i responsabili delle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva – UMEE operanti in ciascuna Area vasta o loro delegati;
- d) il responsabile del Centro regionale autismo per l'età adulta o suo delegato;
- e) i direttori dei Dipartimenti di salute mentale dell'ASUR o loro delegati;
- f) i responsabili delle Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA operanti in ciascuna Area vasta o loro delegati;
- g) un rappresentante dei Centri ambulatoriali di riabilitazione privati accreditati operanti nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva e uno operante nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età adulta;
- h) un gastroenterologo individuato d'intesa dagli ordini professionali;
- i) un immunologo individuato d'intesa dagli ordini professionali;
- j) un medico di medicina generale indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- k) un pediatria di libera scelta indicato d'intesa dagli ordini professionali;
- l) un medico genetista indicato d'intesa dagli ordini professionali esperto in materia di disturbi dello spettro autistico;
- m) un rappresentante dell'Università Politecnica delle Marche esperto in materia di disturbi dello spettro autistico.

3. Il comitato tecnico-scientifico regionale è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale.

4. Il comitato tecnico-scientifico predispone linee di indirizzo per la diagnosi, il trattamento e

la presa in carico delle persone con disturbi dello spettro autistico, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi socio-sanitari, nel rispetto dei suggerimenti delle Linee guida nazionali per l'autismo.

5. Il comitato tecnico-scientifico regionale dura in carica tre anni; i componenti possono essere confermati.

6. La partecipazione al comitato tecnico-scientifico regionale è gratuita.

Art. 4

(Centri regionali di riferimento per l'autismo)

1. E' istituito, per le funzioni previste all'articolo 6, il Centro regionale autismo per l'età evolutiva presso l'Azienda ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord".

2. E' istituito, per le funzioni previste all'articolo 6, il Centro regionale autismo per l'età adulta presso l'ASUR.

3. La Giunta regionale definisce, previo parere della competente Commissione assembleare, i criteri, le modalità e i termini per la costituzione dei Centri indicati ai commi 1 e 2.

Art. 5

(Rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)

1. La Giunta regionale, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla cura e alla abilitazione e riabilitazione dei disturbi dello spettro autistico nell'età evolutiva e nell'età adulta, sentito il coordinamento regionale previsto all'articolo 2.

2. La rete integrata di servizi prevista al comma 1 garantisce un'adeguata ed omogenea copertura di tutti i territori della regione in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.

3. La rete integrata di servizi di cui al comma 1 garantisce, 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. La rete integrata di servizi per l'età evolutiva indicata al comma 1 include:

- a) pediatri di libera scelta;
- b) Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE operanti in ciascuna Area vasta e centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati facenti funzioni UMEE;
- c) centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e

ff
|
j

privati accreditati ai sensi della legge regionale 16 marzo 2000, n. 20 (Disciplina in materia di autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio, accreditamento istituzionale e accordi contrattuali delle strutture sanitarie e socio-sanitarie pubbliche e private);

- d) strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie;
- e) Centro regionale autismo per l'età evolutiva;
- f) servizi sociali dei Comuni e Ambiti territoriali sociali.

5. La rete integrata di servizi per l'età adulta indicata al comma 1 include:

- a) medici di medicina generale;
- b) Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA operanti in ciascuna Area vasta e centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati facenti funzioni UMEA;
- c) centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati ai sensi della l.r. 20/2000;
- d) dipartimenti di salute mentale dell'ASUR;
- e) Centro regionale autismo per l'età adulta;
- f) centri residenziali e semi-residenziali;
- g) servizi sociali dei Comuni e Ambiti territoriali sociali.

Art. 6

(Compiti dei soggetti della rete regionale dei servizi per i disturbi dello spettro autistico)

1. La Regione, nel rispetto delle norme nazionali, attribuisce ai soggetti della rete regionale dei servizi per l'età evolutiva di cui all'articolo 5, comma 4, in particolare, i seguenti compiti:

- a) ai pediatri di libera scelta l'intercettazione precoce del disturbo dello spettro autistico sulla base di indicatori di rischio e in applicazione dei percorsi suggeriti dal comitato tecnico-scientifico indicato all'articolo 3;
- b) alle strutture di neuropsichiatria infantile delle aziende sanitarie, alle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE di ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEE, la diagnosi clinica e funzionale;
- c) alle Unità multidisciplinari dell'età evolutiva - UMEE operanti in ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEE, la presa in carico dei soggetti in età evolutiva e la redazione, il coordinamento e la realizzazione del progetto globale d'intervento in collaborazione con il Centro regionale autismo per l'età evolutiva;
- d) ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati, l'abilitazione e la riabilitazione di funzioni specifiche in collaborazione con le UMEE e con il Centro regionale

autismo per l'età evolutiva, raccordando la specificità del loro progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento;

- e) al Centro regionale autismo per l'età evolutiva funzioni di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico. In costante rapporto di collaborazione con le UMEE partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza e supporto a tutti gli altri soggetti della rete e alle famiglie. In collaborazione con il Centro regionale autismo per l'età adulta e le università marchigiane svolge funzioni di ricerca e aggiornamento oltre ad essere centro regionale di riferimento;
- f) ai servizi sociali dei Comuni e agli Ambiti territoriali sociali, l'individuazione e l'attivazione dei servizi socio-educativi territoriali previsti dalla normativa regionale vigente.

2. La Regione, nel rispetto delle norme nazionali, attribuisce ai soggetti della rete regionale dei servizi per l'età adulta di cui all'articolo 5, comma 5, i seguenti compiti:

- a) ai medici di medicina generale, la collaborazione nella scelta del miglior percorso finalizzato a garantire un approccio funzionale integrato negli interventi di cura e di riabilitazione del loro assistito con disturbi dello spettro autistico;
- b) alle Unità multidisciplinari dell'età adulta - UMEA di ciascuna Area vasta e ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati con funzioni UMEA, la rivalutazione clinico-diagnostica e la presa in carico dei soggetti in età adulta oltre alla redazione, al coordinamento e alla realizzazione del progetto globale d'intervento in continuità assistenziale con le UMEE;
- c) ai centri ambulatoriali di riabilitazione pubblici e privati accreditati, l'abilitazione e la riabilitazione di funzioni specifiche in collaborazione con le UMEA e con il Centro regionale autismo per l'età adulta, raccordando la specificità del loro progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento;
- d) ai dipartimenti di salute mentale dell'ASUR compiti di collaborazione e consulenza con le UMEA e il Centro regionale autismo per l'età adulta;
- e) al Centro regionale autismo per l'età adulta funzioni di alta specializzazione per il trattamento e la cura dei disturbi dello spettro autistico. In costante rapporto di collaborazione con le UMEA partecipa alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento oltre ad offrire consulenza a tutti gli altri

gfr
/ 09/1
J

c) genitori e familiari delle persone con disturbi dello spettro autistico da realizzarsi anche attraverso il parent training.

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 sulle metodologie educative per gli insegnanti prevedendo a tal fine apposite intese.

Art. 10

(Banca dati e flussi informativi)

1. La Regione provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri di incidenza epidemiologica dei disturbi dello spettro autistico e valutazione del loro andamento nel tempo.

2. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 vengono messi a disposizione del coordinamento regionale per i disturbi dello spettro autistico, del comitato tecnico-scientifico regionale e di tutti i soggetti della rete regionale dei servizi.

Art. 11

(Contributi regionali alle famiglie)

1. La Regione provvede alla concessione di contributi alle famiglie che si avvalgono dei metodi riabilitativi riconosciuti dall'Istituto superiore della sanità.

Art. 12

(Criteri di erogazione dei finanziamenti)

1. La Giunta regionale definisce, annualmente, previo parere della competente Commissione assembleare, i criteri, le modalità e le priorità di finanziamento degli interventi previsti agli articoli 7, comma 1, 8, 9 e 11.

Art. 13

(Disposizioni finanziarie)

1. All'attuazione di questa legge concorrono risorse del Fondo sanitario e ulteriori risorse regionali proprie.

2. Per gli interventi indicati agli articoli 4 e 7 si provvede a decorrere dall'anno 2015 mediante impiego di quota parte del fondo per l'integrazione socio sanitaria individuato nell'ambito delle risorse assegnate annualmente alla Regione a

titolo di ripartizione del Fondo sanitario iscritte nelle UPB 52822 e 52823 del bilancio pluriennale 2014/2016 per l'anno 2015; per gli anni successivi nelle UPB corrispondenti.

3. Per gli altri interventi previsti da questa legge è autorizzata per l'anno 2015 la spesa complessiva di euro 1.200.000,00 di cui euro 500.000,00 per le spese di parte corrente ed euro 700.000,00 per le spese di investimento, indicate all'articolo 7, comma 1; per gli anni successivi l'entità della spesa finanziata con la quota di risorse regionali proprie è autorizzata con le rispettive leggi finanziarie nel rispetto degli equilibri di bilancio.

4. Alla copertura delle spese autorizzate al comma 3, si provvede l'anno 2015 mediante impiego di quota parte delle somme iscritte nella proiezione per il detto anno dell'UPB 53007 del bilancio pluriennale 2014/2016; per gli anni successivi mediante impiego di quota parte delle risorse proprie della Regione.

5. La somme occorrenti al pagamento delle spese autorizzate al comma 3 sono iscritte a decorrere dall'anno 2015 in appositi capitoli che la Giunta regionale istituisce ai fini della gestione nel Programma operativo annuale (POA) a carico delle UPB 53007 e 53008.

Art. 14

(Disposizioni transitorie)

1. Gli atti indicati al comma 3 dell'articolo 2 e al comma 3 dell'articolo 3 sono adottati dalla Giunta regionale entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge.

2. Gli atti indicati agli articoli 4, 5, 7, comma 2, e 10 sono adottati dalla Giunta regionale entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore di questa legge.

3. Il registro regionale previsto al comma 2 dell'articolo 9 è costituito entro centoventi giorno dalla data di entrata in vigore di questa legge.

Art. 15

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale trasmette all'Assemblea legislativa regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti di questa legge contenente, in forma sintetica, almeno le seguenti informazioni:

- a) le specifiche azioni condotte in attuazione di quanto disposto da questa legge;
- b) le risorse finanziarie a tal fine utilizzate;
- c) la valutazione dei risultati e dell'efficacia delle azioni indicate alla lettera a);
- d) le criticità emerse nell'attuazione di questa

10/10/15
J

legge dal punto di vista organizzativo e funzionale;

e) le proposte dirette ad ottimizzare l'azione amministrativa nel perseguimento delle finalità di questa legge.

2. L'Assemblea legislativa, sentita la competente commissione assembleare, cura la divulgazione dei risultati della valutazione effettuata.

IL PRESIDENTE
(Vittoriano Solazzi)

