



Sede legale: Via Casilina, 3/T - 00182 Roma
tel: 06/3611524 - 06/3212391
e-mail: nazionale@anffas.net
pec: nazionale@pec.anffas.net



Sede legale: Viale delle Milizie, 106 - 00192 Roma
tel: 06/3723909
e-mail: aipd@aipd.it

Roma, 4 ottobre 2016

Prot. n. 679/RS/gdr

trasmessa a mezzo e.mail e pec

Preg.mo Sen.
Pietro Grasso
Presidente del Senato della Repubblica
segreteria gabinetto presidente@senato.it

Gent.ma Sen.
Emilia Grazia de Biasi
Presidente 12 Commissione Igiene e Sanità
Senato della Repubblica Italiana
emiliagrazia.debiasi@senato.it

Gent.ma On.
Laura Boldrini
Presidente della Camera dei Deputati
laura.boldrini@camera.it

Preg.mo On.
Mario Marazziti
Presidente XII Commissione Affari Sociali
Camera dei Deputati
Marazziti_m@camera.it

Preg.mo dott.
Matteo Renzi
Presidente del Consiglio dei Ministri
presidente@pec.governo.it

Gent.ma On.
Beatrice Lorenzin
c/o Segretariato Generale
Ministro della Salute
segretariato.generale@sanita.it
seggen@postacert.sanita.it



e p.c.

Preg.mo Avv.
Vincenzo Falabella
Presidente Nazionale Fish Onlus
presidenza@fishonlus.it

**OGGETTO: RICHIESTA MODIFICA TESTO DEI NUOVI LEA PER I
DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO - RICHIESTA AUDIZIONE
PRESSO MINISTERO E COMMISSIONI PARLAMENTARI**

Pregiatissimi,

scriviamo la presente in qualità di Presidenti Nazionali rispettivamente di Anffas Onlus (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) e di AIPD Onlus (Associazione Italiana Persone Down), le due più grandi Associazioni in Italia sulla disabilità intellettiva e/o relazionale e sulla sindrome di Down, con decine di migliaia di famiglie associate e sulla scorta della nostra ultratrentennale rappresentatività ai tavoli di lavoro del Ministero della Salute.

Purtroppo, come sappiamo, il percorso di individuazione dei nuovi Lea non ci ha visti per nulla partecipi, nonostante le continue richieste della Fish Onlus (Federazione a cui aderiamo) di condivisione circa quanto si stava strutturando; condivisione in cui sarebbe stato possibile portare l'esperienza, anche di ricerca scientifica, che le nostre Associazioni hanno sviluppato in ambito internazionale e con società scientifiche di acclarata fama mondiale (vedasi AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, e IASSIDD, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities).

Oggi, quindi, considerando il testo approvato in Conferenza Stato-Regioni alcune settimane fa e recuperato da alcuni siti internet (visto che mai è stato girato quello ufficiale alla nostra Fish Onlus, nonostante le reiterate richieste), rileviamo che il Decreto recepisce minimamente quanto in questi anni si è stabilito in termini di acquisizioni scientifiche circa le connotazioni della Presa in Carico e delle possibilità di interventi abilitativi e riabilitativi per le persone con disabilità intellettiva ed, in generale, con disturbi del neurosviluppo. Inoltre, non tiene conto dei documenti che sanciscono i diritti esigibili per le persone con Disabilità (vedasi la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dallo Stato Italiano con Legge 3 Marzo 2009).

E' pur vero che in extremis (almeno stando al testo a nostra disposizione dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni) si è inserito, accanto ai "disturbi in ambito neuropsichiatrico", il riferimento, per la disabilità intellettiva e/o relazionale, ai disturbi del neurosviluppo come previsto dall'ultima revisione (la 5) del DSM; purtroppo, però non si sono, poi, di conseguenza, reimpostati gli articoli su cui si è cambiata la sola definizione.

Infatti, la modifica non è di poco conto: non solo per abbandonare un termine (ritardo mentale) che ha un significato dispregiativo, ma anche per enfatizzare che le persone con un disturbo del neurosviluppo richiedono interventi precoci e continuativi. In sostanza, si deve passare da un inquadramento che sottintende impossibilità di miglioramenti, stigmatizzando uno stato di cronicità e di



immobilità, con solo di fatto necessità di piani di trattamento assistenziale, ad uno che sancisce l'importanza e l'efficacia di specifici programmi di abilitazione intensiva per tutta l'età evolutiva e poi di interventi riabilitativi centrati sul decadimento cognitivo/funzionale e/o sulle comorbidità neuropsichiatriche che inevitabilmente ancora caratterizzano l'età adulta delle persone con disabilità intellettiva e delle persone con Sindrome di Down.

L'introduzione del paradigma della Disabilità intellettiva, in cui a pieno titolo viene inserita la Sindrome di Down sostanza il concetto dinamico del deficit cognitivo e di funzionamento adattivo relazionale e sociale della persona in base al contesto in cui vive. A questo sostanziale cambiamento si allineano pertanto tutti i nuovi modelli di valutazione (assessment basati sui bisogni di sostegno e di classificazione con riferimento ICF), trattamenti abilitativi e riabilitativi che si avvalgono di sostegni che vanno a coprire il deficit di funzionamento per permettere il raggiungimento degli esiti rispetto agli obiettivi posti dal Progetto di Vita (PdV) della persona e della sua famiglia.

Ugualmente, per le persone adulte si parla solo di assistenza socio-sanitaria per persone con disabilità "complessa" senza la chiara individuazione di cosa si intenda per "complessità"; può considerarsi con disabilità "complessa" una persona con sindrome di Down, senza che la stessa abbia alcuna compromissione grave nel suo interagire sociale? Ricordiamo che in passato la sindrome di Down era stata inserita tra le malattie rare proprio perché "patologia ad alta complessità clinico-assistenziale"

Perciò, su tale aspetto ci permettiamo di riproporre, qui di seguito, gli articoli 25-27-32 con nostre piccole revisioni in rosso.

Art. 25

Assistenza sociosanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

1. *Nell'ambito dell'assistenza distrettuale, domiciliare e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale garantisce ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo la presa in carico multidisciplinare e multidimensionale all'interno ed in coerenza con il progetto individuale di cui all'articolo 14 legge 8 novembre 2000, n 328 e lo svolgimento di un programma terapeutico/abilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche, psico-educative, psicoterapetiche e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate nei seguenti ambiti di attività:*
 - a) *individuazione precoce e proattiva del disturbo;*
 - b) *accoglienza;*
 - c) *valutazione diagnostica multidisciplinare;*
 - d) *definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato da parte dell'équipe multiprofessionale, in collaborazione con la famiglia;*
 - e) *visite neuropsichiatriche;*



- f) *prescrizione, somministrazione e monitoraggio di terapie farmacologiche e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17;*
 - g) *colloqui psicologico-clinici;*
 - h) *psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);*
 - i) *colloqui di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17;*
 - j) *abilitazione e riabilitazione estensiva o intensiva (individuale e di gruppo) in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche, **psichiche e del funzionamento adattivo** finalizzate allo sviluppo, al recupero e al mantenimento dell'autonomia personale, **relazionale**, sociale e lavorativa, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche;*
 - k) *interventi psicoeducativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana;*
 - l) *attività di orientamento e formazione alla famiglia nella gestione del programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato del minore*
 - m) *gruppi di sostegno per i familiari;*
 - n) *interventi sulla rete sociale, formale e informale ;*
 - o) *consulenza specialistica e collaborazione con i reparti ospedalieri e gli altri servizi distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;*
 - p) *consulenza e collaborazione con i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale;*
 - q) *collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni;*
 - r) *adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;*
 - s) *collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;*
 - t) *progettazione coordinata e condivisa con i servizi per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.*
2. *L'assistenza distrettuale ai minori con disabilità **del neurosviluppo** è integrata da interventi sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione **in attuazione del progetto individuale di cui all'articolo 14 Legge 8 novembre 2000 , n. 328.***



Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità

1. *Nell'ambito dell'assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse e/o conseguente a un disturbo del neurosviluppo, la presa in carico multidisciplinare e multidimensionale all'interno ed in coerenza con il progetto individuale di cui all'articolo 14 legge 8 novembre 2000, n. 328 e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche, psicoeducative, psicoterapetiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate nei seguenti ambiti di attività:*
 - a) *valutazione diagnostica multidisciplinare;*
 - b) *definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, in collaborazione con la persona e la famiglia;*
 - c) *gestione delle problematiche mediche specialistiche, anche con ricorso a trattamenti farmacologici e relativo monitoraggio;*
 - d) *colloqui psicologico-clinici;*
 - e) *psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo);*
 - f) *colloqui di orientamento, training e sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso degli ausili e delle protesi;*
 - g) *abilitazione e riabilitazione estensiva (individuale e di gruppo) in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche, psichiche e del funzionamento adattivo personale, relazionale e sociale, finalizzate al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della vita;*
 - h) *interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana;*
 - i) *gruppi di sostegno;*
 - j) *interventi sulla rete sociale formale e informale;*
 - k) *consulenze specialistiche e collaborazione con gli altri servizi ospedalieri e distrettuali territoriali, semiresidenziali e residenziali;*
 - l) *collaborazione con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta;*
 - m) *collaborazione e consulenza con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado in riferimento alle prestazioni previste dalla legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni;*
 - n) *interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo.*



2. *L'assistenza distrettuale alle persone con disabilità complesse e/o del neurosviluppo è integrata da interventi sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso dalla valutazione. in attuazione del progetto individuale di cui all'articolo 14 Legge 8 novembre 2000 , n. 328.*

Art. 32

Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo

1. *Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale e residenziale, il Servizio sanitario nazionale garantisce ai minori con disturbo in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo, previa valutazione multidimensionale, definizione di un programma terapeutico individualizzato e presa in carico, i trattamenti terapeutico-riabilitativi di cui al comma 2. I trattamenti terapeutico-riabilitativi residenziali sono erogabili solo ai minori con una particolare condizione di salute o comorbidità che richiede una presa in carico altamente specialistica e non erogabile dai servizi territoriali secondo una valutazione che tenga in considerazione anche il contesto familiare del minore.*
2. *I trattamenti terapeutico-riabilitativi, all'interno ed in coerenza con il progetto individuale di cui all'articolo 14 legge 8 novembre 2000, n. 328, includono le prestazioni garantite mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie ed appropriate nei seguenti ambiti di attività:*
 - a) *accoglienza;*
 - b) *attuazione e verifica del Progetto terapeutico riabilitativo individuale, in collaborazione con il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento e con la famiglia;*
 - c) *visite neuropsichiatriche;*
 - d) *prescrizione, somministrazione e monitoraggio di terapie farmacologiche e fornitura dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17;*
 - e) *colloqui psicologico-clinici;*
 - f) *psicoterapia (individuale, familiare, di gruppo);*
 - g) *interventi psicoeducativi (individuali e di gruppo);*
 - h) *abilitazione e riabilitazione estensiva o intensiva (individuale e di gruppo) finalizzate allo sviluppo dell'autonomia personale e sociale in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche, psichiche e del funzionamento adattivo, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle Linee guida e sulla letteratura scientifica specifica.*
 - i) *interventi sulla rete sociale, formale e informale;*
 - j) *attività di orientamento e formazione alla famiglia nella gestione del programma terapeutico e abilitativo/riabilitativo personalizzato del minore*



- k) *collaborazione con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole di ogni ordine e grado, in riferimento alle prestazioni previste dalla legge 104/1992 e successive modificazioni e integrazioni;*
 - l) *collaborazione con i pediatri di libera scelta e con i medici di medicina generale;*
 - m) *adempimenti nell'ambito dei rapporti con l'Autorità giudiziaria minorile;*
 - n) *collaborazione ed integrazione con i servizi per le dipendenze patologiche, con particolare riferimento ai minori con comorbidità;*
 - o) *progettazione coordinata e condivisa con i servizi **socio-sanitari** per la tutela della salute mentale del percorso di continuità assistenziale dei minori in vista del passaggio all'età adulta.*
3. *In relazione al livello di intensità riabilitativa e assistenziale l'assistenza residenziale si articola nelle seguenti tipologie di trattamento:*
- a) *trattamenti ad alta intensità terapeutico-riabilitativa rivolti a pazienti con grave compromissione del funzionamento personale e sociale, parziale instabilità clinica, anche nella fase della post-acuzie, e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 3 mesi, prorogabili in accordo con il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento;*
 - b) *trattamenti residenziali a media intensità terapeutico-riabilitativa rivolti a pazienti con compromissione del funzionamento personale e sociale di gravità moderata, nei quali il quadro clinico non presenta elementi rilevanti di instabilità e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. I trattamenti hanno una durata massima di 6 mesi, prorogabili in accordo con il servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento;*
 - c) *trattamenti residenziali a bassa intensità terapeutico-riabilitativa rivolti a pazienti con moderata compromissione di funzioni e abilità, con quadri clinici relativamente stabili, privi di elementi di particolare complessità e per i quali vi è l'indicazione ad una discontinuità con il contesto di vita. La durata massima del programma non può essere superiore a 12 mesi, salvo proroga motivata dal servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di riferimento.*
4. *Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale il Servizio sanitario nazionale garantisce interventi terapeutico-riabilitativi intensivi ed estensivi, multiprofessionali, complessi e coordinati, rivolti a minori per i quali non vi è l'indicazione ad una prolungata discontinuità con il contesto di vita.*
5. *I trattamenti residenziali e semiresidenziali terapeutico-riabilitativi di cui ai commi 3 e 4 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale.*

Di conseguenza, chiediamo altresì che alle persone con Sindrome di Down non vengano attribuiti i servizi compresi nell'Art. 53 "Persone affette da malattie croniche ed invalidanti" (pag 33 del Decreto, Capo VI: "Assistenza specifica a particolari categorie"), bensì a loro vengano a pieno titolo riconosciuti gli interventi ben declinati negli Art. 25 ("Assistenza socio-sanitaria ai minori con disturbi in ambito neuropsichico"), 26 ("Assistenza socio-sanitaria alle persone con disturbi mentali") e 27 ("Assistenza socio-sanitaria alle persone con disabilità"), nonché anche quelli previsti dagli Art. 32, 33 e



34 (per quel che riguarda i temi relativi alle semi-residenzialità e residenzialità), **conformemente però alle piccole modifiche sopra proposte.**

Questa proposta deriva dal fatto che la Sindrome di Down, il cui fenotipo sappiamo per certo non possa prescindere dai suoi aspetti di deficit cognitivo e del funzionamento adattivo, deve essere compresa nella DI e quindi nell'ambito dei Disturbi della Salute Mentale che questi articoli del Decreto trattano, gli unici dove si prevedono interventi di natura bio-psico-sociale per una vera ed attiva inclusione nella comunità, obiettivo principale di tutta l'azione di promozione della Qualità di Vita per la persona, in età pediatrica ed adulta, con Sindrome di Down.

Infine, facciamo presente che l'inserimento dell'art. 60 nello schema di DPCM non risolve per nulla il problema della mancanza di Lea specifici per l'autismo, visto che, nel testo attuale, si limita a riprodurre pedissequamente i principi indicati nell'art. 3 della legge 18 agosto 2015, n. 134, senza declinare le "prestazioni essenziali", dicendo solo laconicamente che il SSN le garantisce.

Pertanto, riteniamo opportuno che nell'articolo 60 si faccia espresso riferimento ad un allegato specifico che indichi la lista delle prestazioni per le persone con disturbo dello spettro autistico, minori ed adulte, riscrivendo quindi il ridetto articolo così:

Art. 60

Persone con disturbi dello spettro autistico

- Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con 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, secondo l'allegato XXX Autismo .*

Siamo certi che si vorrà far proprie queste nostre proposte, attivando anche gli opportuni accorgimenti con il gruppo tecnico del Ministero, per le quali da subito ci dimostriamo disponibili a collaborazioni tecnico-scientifiche e ad incontri, oltre a richiedere formalmente di essere auditi nel previsto passaggio parlamentare di definizione del testo definitivo dei Lea.

Grati per la sicura attenzione che si porrà alla presente, si porgono cordiali saluti.

Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas Onlus

Paolo Virgilio Grillo

Presidente Nazionale AIPD Onlus