



Regione Umbria
Assemblea legislativa

PROGETTO DI LEGGE REGIONALE

N. 37 DEL 04/02/2025

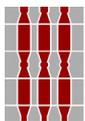
INIZIATIVA: CONS. PACE ELEONORA

ALTRI PROPONENTI: CONS. AGABITI PAOLA

CONS. GIAMBARTOLOMEI MATTEO

“NORME SUI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO”

TRASMESSO ALLA SEZIONE PROTOCOLLO INFORMATICO, FLUSSI DOCUMENTALI E ARCHIVI IN DATA 04/02/2025



Gruppo assembleare
Fratelli d'Italia
Il Presidente

PROPOSTA DI LEGGE

di iniziativa dei Consiglieri Pace, Agabiti e Giambartolomei

“NORME SUI DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO”.

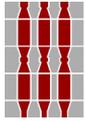
Relazione introduttiva

I disturbi del del neurosviluppo configurano una disabilità permanente di natura particolarmente complessa che colpisce pervasivamente la comunicazione, la socializzazione ed il comportamento, e può assumere espressività variabile durante il ciclo di vita.

L'obiettivo di questa proposta di legge è quello di fornire una fattiva risposta sul piano organizzativo e strutturale, alle problematiche delle persone affette dai disturbi del neurosviluppo e dello spettro autistico, mettendo a punto un'organizzazione sanitaria e sociale che intende fare fronte a queste patologie in rapida crescita e che richiedono sempre maggiore attenzione e qualità di intervento.

Stante l'assenza di qualsivoglia intervento normativo regionale in tali materie, se non tramite deliberazioni della Giunta Regionale, viene utilizzato lo strumento legislativo al fine di disciplinare in modo unitario, uniforme e coordinato, il fenomeno dei disturbi del neurosviluppo, attraverso una linea programmatica diretta al raggiungimento di specifici obiettivi, rendendo le famiglie protagoniste dell'assistenza definendo il loro ruolo insieme a quello delle associazioni, e indicando alle scuole la direzione per la formazione degli insegnanti. Il fine, in sintesi, è quello di istituire un'organizzazione integrata che fornisca una prima importante risposta alle persone colpite dai disturbi del neurosviluppo.

E' dovere di una società civile ed evoluta fornire gli strumenti per dare la possibilità alle persone con disturbi del neurosviluppo di uscire dallo stato di isolamento determinato da queste gravi patologie attraverso una rete di servizi sanitari, sociali, familiari e scolastici. Ciò anche al fine di consentire alle famiglie di scegliere il modo migliore con cui rendere il bambino più autonomo possibile, considerato che, peraltro, questi disturbi sono stati inseriti tra i livelli di assistenza con il recente D.P.C.M. 12 gennaio 2017 e che, in materia, sono state approvate la legge 18.08.2015, n. 134 (Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie) e la legge 8-10-2010 n. 170 (Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico), leggi a cui ancora l'Umbria non ha dato seguito con un adeguato intervento legislativo.



Gruppo assembleare
Fratelli d'Italia
Il Presidente

Con questa proposta di legge viene previsto che la Regione e gli enti del servizio sanitario regionale, in collaborazione con gli enti locali e con i soggetti del terzo settore, le associazioni e le altre istituzioni e soggetti pubblici, si conformino ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi, previsti dalle linee guida nazionali e internazionali, assicurando così la presa in carico globale della persona con disturbi del neurosviluppo attraverso una valutazione funzionale multidimensionale e multidisciplinare.

Inoltre vengono previste azioni di formazione continua delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico.

Vengono altresì istituiti due organi importanti ai fini della creazione di una solida ed efficiente rete di servizi: la Consulta regionale per i disturbi nel neurosviluppo che svolge attività propositiva, consultiva e di osservazione del fenomeno nella regione, nonché il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi del neurosviluppo, con il compito di supportare le attività finalizzate alla predisposizione di percorsi per la prevenzione, per la diagnosi, per il trattamento e la presa in carico delle persone che soffrono di tali disturbi. Viene descritta nel dettaglio la rete regionale integrata dei servizi per i disturbi del neurosviluppo, sistema attraverso cui la Regione organizza i servizi diretti alla diagnosi, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati di cura.

Viene prevista l'istituzione e/o implementazione del Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico, nonché di quello per la sindrome da deficit dell'attenzione ed iperattività (ADHD), per l'età evolutiva e per l'età adulta, definendone in maniera completa e puntuale funzioni ed attività.

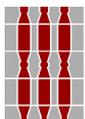
Viene prevista anche l'implementazione delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale per l'accoglienza delle persone con disturbi del neurosviluppo che non possono permanere nel proprio ambiente sociale e familiare, inoltre viene prevista l'istituzione di servizi ospedalieri finalizzati alla diagnosi e agli interventi terapeutici delle patologie del neurosviluppo, acute e di elevata complessità.

Vengono altresì previsti interventi di sostegno alle famiglie con persone affette da disturbi del neurosviluppo mediante la corresponsione di un contributo alle spese sostenute per prestazioni, integrative rispetto a quelle erogate dal sistema sanitario regionale.

Viene infine prevista l'adozione di appositi programmi annuali per favorire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone con disturbi del neurosviluppo.

Il progetto di legge valorizza anche la formazione continua degli operatori del settore sanitario, del settore sociale e dei genitori e familiari delle persone con disturbi del neurosviluppo, da realizzarsi anche attraverso il parent training. E' prevista inoltre la formazione specialistica sulla diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo in favore di pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, referenti unici degli istituti scolastici materno infantile e di primo grado.

Infine viene implementato il sistema di osservazione e di monitoraggio delle attività inerenti i disturbi del neurosviluppo tramite i sistemi informativi già attivi, ciò al fine di pervenire ad una



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

migliore programmazione delle attività ed eseguire una completa ed adeguata valutazione di impatto degli interventi di particolare rilevanza.

Art. 1

(Principi, oggetto e finalità)

1. La Regione riconosce i disturbi del neurosviluppo delle persone in età evolutiva ed adulta quali condizioni che determinano un'alterazione precoce e globale delle funzioni essenziali del processo evolutivo.

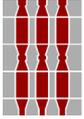
2. Ai fini dell'applicazione della presente legge si intendono comprese nei disturbi del neurosviluppo le seguenti condizioni funzionali e loro comorbidità:

- a) i disturbi dello spettro autistico;
- b) le disabilità intellettive;
- c) il disturbo da deficit di attenzione ed iperattività (ADHD), di seguito denominato "disturbo dell'ADHD";
- d) i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA);
- e) i disturbi del movimento;
- f) i disturbi della comunicazione.

3. La Regione, nel rispetto dei principi costituzionali e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, in conformità a quanto previsto dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità), in osservanza del principio dell'universalità del diritto di accesso e di uguaglianza di trattamento sull'intero territorio regionale e in considerazione della specificità dei bisogni della persona in situazione di disagio e fragilità, promuove il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disturbi di cui al comma 2, tutela la dignità della persona e il diritto alla salute e garantisce la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali di cui alla legislazione vigente, nonché l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

4. Per le finalità indicate al comma 3, la Regione e gli enti del servizio sanitario regionale, in collaborazione con gli enti locali, con i soggetti del terzo settore, con le associazioni dei familiari delle persone con i disturbi del neurosviluppo e con altri soggetti pubblici e istituzioni:

- a) per i disturbi dello spettro autistico, si conformano ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi, previsti dalle linee guida nazionali sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico ed accolgono le evidenze scientifiche validate a livello nazionale e internazionale;
- b) per il disturbo dell'ADHD, si conformano ai metodi e agli interventi diagnostici, terapeutici, educativi, abilitativi e riabilitativi previsti nelle linee guida adottate a livello internazionale ed accolgono le evidenze scientifiche validate a livello nazionale ed internazionale;
- c) per i disturbi specifici dell'apprendimento, si conformano a quanto previsto dalla l. 170/2010 nonché dagli articoli 25 e 32 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio



Gruppo assembleare
Fratelli d'Italia

Il Presidente

2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502);

d) assicurano la presa in carico globale della persona con disturbi del neurosviluppo attraverso una valutazione funzionale multidimensionale e multidisciplinare e la definizione di un progetto di vita, comprensivo di progetto individuale e di progetto terapeutico-riabilitativo, di seguito "progetto di vita";

e) riconoscono il ruolo determinante della famiglia e del caregiver, quali parti attive nella elaborazione, attuazione e nel monitoraggio del progetto di vita della persona con disturbi del neurosviluppo, che si avvalgono di metodi ed interventi terapeutici, abilitativi e riabilitativi, basati sull'evidenza scientifica e di comprovata efficacia;

f) favoriscono la formazione continua, in stretta collaborazione con le altre istituzioni competenti, delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico, anche promuovendo intese con le Università per la presa in carico globale, nonché per la formazione, il sostegno e la consulenza alla famiglia e al caregiver durante il percorso diagnostico, terapeutico e abilitativo della persona con i disturbi di cui al comma 2;

g) promuovono iniziative volte alla comunicazione e alla collaborazione tra scuola, servizi sanitari, servizi sociali e famiglia e percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo anche con l'individuazione di un case manager per la presa in carica globale e la corretta attuazione del progetto di vita;

h) promuovono l'integrazione tra gli enti locali, i soggetti del terzo settore, l'Università e gli istituti scientifici del settore, ed incentivano la ricerca sui disturbi del neurosviluppo;

i) adottano criteri di ripartizione e distribuzione delle risorse adeguatamente rapportati alle stime nazionali ed internazionali di incidenza e prevalenza attribuite ad ogni disturbo di cui al comma 2.

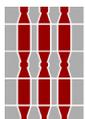
j) promuovono programmi di screening per i disturbi del neurosviluppo su tutto il territorio regionale, con particolare riferimento alla popolazione target;

k) garantiscono una idonea programmazione, il coordinamento nonché l'unitarietà dell'organizzazione e della dotazione delle risorse dei servizi specialistici per l'età evolutiva e dei centri di salute mentale nel territorio regionale, affinché siano assicurate prassi operative omogenee ed efficaci;

l) garantiscono la continuità del coordinamento dei servizi e dei centri di cui alla lettera k) al fine di supportare la fase di transizione tra l'età evolutiva e quella adulta delle persone con i disturbi di cui al comma 2.

5. Le azioni di cui al comma 4 sono perseguite nel rispetto dei principi di integrazione tra livelli ospedalieri e territoriali di intervento, di integrazione professionale, disciplinare e scolastica, di unitarietà e continuità degli interventi, di appropriatezza clinica e organizzativa, di omogeneità degli approcci, di partecipazione delle persone e delle famiglie ai percorsi diagnostici e terapeutico-assistenziali, di permanenza della persona nel proprio ambiente socio-familiare.

6. La presa in carico globale di cui al comma 4, lettera d), tiene conto anche dell'attuazione di quanto previsto dall'articolo 2, comma 1 della legge 22 giugno 2016, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare), in ordine all'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, come definite dall'articolo 1, comma 2 della stessa l. 112/2016.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

Art. 2

(Consulta regionale per i disturbi del neurosviluppo)

1. È istituita, presso l'Assessorato competente in materia di sanità e servizi sociali, la Consulta regionale per i disturbi del neurosviluppo, di seguito denominata Consulta. La Consulta svolge attività propositiva, consultiva e di osservazione del fenomeno nella Regione Umbria.

2. La Consulta è costituita da:

- a) l'assessore alla Sanità e alle politiche sociali, o suo delegato, che la presiede;
- b) il direttore dell'Ufficio scolastico regionale o suo delegato;
- c) sei rappresentanti, secondo un criterio di turnazione stabilito nella deliberazione di cui al comma 3, delle associazioni o federazione di esse, legalmente costituite, di familiari delle persone di cui all'articolo 1, comma 1, operanti sul territorio regionale, e regolarmente iscritte al Registro unico nazionale del terzo settore;
- d) un medico di medicina generale e un pediatra di libera scelta;
- e) uno psichiatra, preferibilmente specialista in neuropsichiatria infantile;
- f) i responsabili dei servizi specialistici per l'età evolutiva e dei centri di salute mentale operanti nel territorio regionale;
- g) due responsabili dei servizi sociali dei comuni e delle Zone sociali di cui all'articolo 268 bis della legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 (Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali);
- h) un docente universitario delegato dall'Università.

3. La Giunta regionale, con propria deliberazione, disciplina i criteri di individuazione dei componenti, nonché i criteri e le modalità di funzionamento della Consulta che dura in carica tre anni ed i suoi componenti vi partecipano a titolo gratuito.

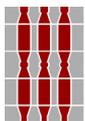
Art. 3

(Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi del neurosviluppo)

1. Presso la Direzione regionale competente è istituito un Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi del neurosviluppo, con il compito di supportare le attività finalizzate alla predisposizione di percorsi per la prevenzione, per la diagnosi, per il trattamento e la presa in carico delle persone di cui all'articolo 1, comma 1, nel rispetto di quanto previsto dalle linee guida nazionali e internazionali e dalla presente legge, al fine di rendere omogenei ed operativi sul territorio regionale gli interventi sociosanitari.

2. Il Comitato tecnico-scientifico regionale è composto da:

- a) il responsabile del Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico, o suo delegato;
- b) il responsabile del Centro di riferimento regionale per l'ADHD, o suo delegato;
- c) i responsabili dei servizi territoriali per l'età evolutiva e dei centri di salute mentale operanti nel territorio regionale;
- d) un docente universitario in neuropsichiatria infantile;
- e) il direttore della Direzione regionale competente o suo delegato;



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

f) un rappresentante dei medici di medicina generale ed un rappresentante dei pediatri di libera scelta;

g) i responsabili della struttura ospedaliera di neuropsichiatria.

3. Il Comitato può essere integrato o modificato, a seconda dello specifico tema di competenza, da membri aggiuntivi o diversi.

4. La Giunta regionale, con propria deliberazione, disciplina i criteri e le modalità di funzionamento del Comitato tecnico-scientifico, nonché i criteri di individuazione dei componenti, che vi partecipano a titolo gratuito.

Art. 4

(Rete regionale integrata dei servizi)

1. La Giunta regionale, al fine di garantire omogeneità di assistenza e cura su tutto il territorio regionale mediante un modello organizzativo unitario, articolato in strutture complesse e strutture semplici, tra loro integrate all'interno delle Aziende unità sanitarie locali ed ospedaliere, organizza, attraverso una rete integrata, i servizi diretti alla diagnosi, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati per la cura delle persone con i disturbi di cui all'articolo 1, comma 2.

2. La rete integrata dei servizi è costituita dai soggetti di seguito indicati:

a) i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale con compiti di intercettazione precoce del disturbo, sulla base di indicatori di rischio e in applicazione dei percorsi suggeriti dal Comitato tecnico-scientifico regionale previsto all'articolo 3;

b) il responsabile del Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico con compiti di coordinamento dell'organizzazione dell'attività dei servizi territoriali per i disturbi dello spettro autistico e della formazione degli operatori in questo campo;

c) il responsabile del Centro di riferimento regionale per l'ADHD con compiti di coordinamento dell'organizzazione dell'attività dei servizi territoriali per l'ADHD e della formazione degli operatori in questo campo;

d) i servizi di riabilitazione pubblici e privati convenzionati con compiti di abilitazione e riabilitazione in collaborazione con i Centri di cui alle lettere b) e c) che raccordano la specificità del progetto riabilitativo al progetto di vita;

e) i comuni e le aziende unità sanitarie locali mediante i propri servizi sociali, con compiti di individuazione e attivazione dei servizi socio-educativi territoriali, previsti dalla normativa regionale vigente;

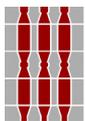
f) i servizi scolastici e i servizi per l'inserimento lavorativo, previsti dalla normativa vigente;

g) i servizi specialistici per l'età evolutiva di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza;

h) i servizi ospedalieri;

i) le Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale.

3. La rete integrata dei servizi di cui al comma 1 organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce dei disturbi, la cura, l'abilitazione e riabilitazione nonché l'assistenza, garantendo un'adeguata ed omogenea copertura di tutti i territori della Regione in modo da assicurare un intervento funzionale, appropriato, unitario e coordinato.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

4. La rete integrata dei servizi, inoltre:

- a) garantisce la partecipazione attiva della famiglia delle persone di cui all'articolo 1, comma 1, alla formulazione e allo svolgimento del progetto di vita;
- b) garantisce la continuità terapeutica e assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta per favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sociali e sanitarie necessari per assicurare la presa in carico globale della persona e della sua famiglia;
- c) promuove la formazione degli operatori del settore sanitario sugli strumenti di valutazione e sulle metodologie di intervento basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
- d) promuove la formazione degli operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
- e) promuove la formazione dei genitori e dei familiari delle persone con disturbi del neurosviluppo da realizzarsi anche attraverso il parent training e il caregiver;
- f) promuove la formazione specialistica sulla diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale e dei referenti unici di ciascun istituto scolastico materno infantile e di primo grado.

5. Il passaggio di cui al comma 4, lettera b), avviene secondo il progetto individuale di cui all'articolo 14 della l. 328/2000 e, comunque, in modo graduale dall'età evolutiva all'età adulta.

6. La Rete integrata dei servizi garantisce il coinvolgimento delle associazioni delle famiglie delle persone con i disturbi del neurosviluppo e dei soggetti del terzo settore nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi, consentendo, nei casi e con le modalità previsti dalla normativa vigente, la loro partecipazione alla gestione dei servizi e degli interventi sanitari erogati in favore delle persone di cui all'articolo 1 comma 1.

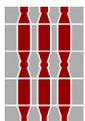
7. La Giunta regionale, con propria deliberazione, definisce le modalità organizzative e attuative di quanto previsto dal presente articolo.

Art. 5

(Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico)

1. La Regione istituisce il Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico, per l'età evolutiva e per l'età adulta. Il Centro, con funzioni strategiche di organizzazione omogenea dei servizi territoriali, garantisce:

- a) il supporto e l'assistenza ai servizi specialistici per l'età evolutiva di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza presenti sul territorio regionale;
- b) la promozione della collaborazione tra i servizi specialistici di cui alla lettera a), anche privati accreditati, e i centri di salute mentale;
- c) l'uniformità e l'appropriatezza di procedure, percorsi di accesso, presa in carico e dimissioni;
- d) la predisposizione di protocolli aziendali e interaziendali, sentito il Comitato tecnico-scientifico regionale previsto all'articolo 3, anche per la gestione delle emergenze;
- e) l'omogeneità nei percorsi diagnostico-terapeutici e la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, in considerazione del progetto di vita;
- f) la promozione e l'organizzazione di gruppi operativi interaziendali per patologie di particolare rilevanza o complessità clinica, sociale e epidemiologica;



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

g) la supervisione dei rapporti con i soggetti del sistema dell'istruzione e della formazione, con i servizi per l'inserimento lavorativo e con i servizi sociali dei comuni e delle aziende unità sanitarie locali;

h) il monitoraggio e la valutazione delle attività in funzione di indicatori di processo e di impatto;

i) la definizione e l'organizzazione di programmi di formazione specifici per gli operatori del servizio sanitario regionale, dei servizi sociali, delle istituzioni scolastiche ed educative e degli enti del terzo settore;

j) la promozione di attività di ricerca al fine di migliorare e razionalizzare le strategie operative e la programmazione dei servizi specialistici per l'età evolutiva e dei centri di salute mentale.

2. La responsabilità del Centro di cui al comma 1 è affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria, coadiuvato da figure professionali specialistiche con riferimento ai disturbi di cui all'articolo 1, comma 2, lettera a), nonché da personale amministrativo e tecnico.

3. La Giunta regionale, con propria deliberazione, provvede a dare attuazione a quanto previsto dal presente articolo.

Art. 6

(Centro di riferimento regionale per la sindrome da Deficit dell'attenzione ed iperattività (ADHD))

1. La Regione istituisce il Centro di riferimento regionale per la sindrome da deficit dell'attenzione ed iperattività (ADHD), per l'età evolutiva e per l'età adulta.

2. Al centro compete:

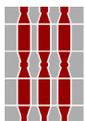
a) la presa in carico della persona con disturbo dell'ADHD, sia in età evolutiva che in età adulta, unitamente alla sua famiglia;

b) la consulenza e la collaborazione con i servizi specialistici sia per l'età evolutiva che per l'età adulta per l'attuazione di percorsi diagnostici e terapeutici appropriati e aggiornati secondo le nuove e più avanzate metodologie di assistenza, sulla scorta delle evidenze scientifiche validate in campo nazionale ed internazionale;

c) la promozione della continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta in maniera uniforme e appropriata, in sinergia con i servizi specialistici per l'età evolutiva e con i centri di salute mentale di cui all'articolo 4.

3. La responsabilità del Centro di cui al comma 1 è affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria, coadiuvato da figure professionali specialistiche con riferimento ai disturbi di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), nonché da personale amministrativo e tecnico.

4. La Giunta regionale, con propria deliberazione, provvede a dare attuazione a quanto previsto dal presente articolo.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

Art. 7

(Servizi territoriali di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza)

1. I Servizi territoriali di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, nell'ambito della Rete regionale integrata di cui all'articolo 4, assicurano la presa in carico globale per la gestione integrata dei bisogni di cura e assistenza delle persone con i disturbi del neurosviluppo.

2. I Servizi di cui al comma 1 svolgono, in particolare, le seguenti funzioni:

- a) assicurano la prevenzione, la diagnosi e la cura dei disturbi di cui all'articolo 1, comma 2;
- b) definiscono un progetto di presa in carico globale individualizzato per ogni persona, secondo modalità proprie dell'approccio integrato e nella strategia della continuità terapeutica;
- c) garantiscono la presa in carico terapeutica, abilitativa e riabilitativa delle persone in dimissione o che afferiscono alle strutture ospedaliere di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

3. La direzione dei Servizi di cui al comma 1 è affidata a un medico specialista in neuropsichiatria infantile o psichiatria, coadiuvato da figure professionali specialistiche con riferimento ai disturbi di cui all'articolo 1, comma 2, nonché da personale amministrativo e tecnico.

Art. 8

(Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)

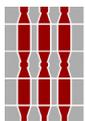
1. La Regione privilegia la permanenza della persona con disturbi del neurosviluppo nel proprio ambiente sociale e familiare.

2. Fermo restando quanto previsto al comma 1, la Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre all'eventuale implementazione delle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi del neurosviluppo che fungano da centro diurno, semiresidenziale e centro di sollievo, secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità ed alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano.

3. Possono inoltre essere previsti centri residenziali ed anche di sollievo per casi eccezionali particolarmente gravi e per gravi disturbi comportamentali e profondi deficit cognitivi.

4. La Giunta regionale, anche in attuazione di quanto previsto dall'articolo 344 della legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 (Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali) e in considerazione della rilevanza epidemiologica dei disturbi, con proprio regolamento stabilisce i criteri e le modalità per la realizzazione ovvero per l'implementazione delle strutture e dei centri indicati ai commi 2 e 3, i quali, in particolare, devono:

- a) garantire sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico educative, di socializzazione ed integrazione con il territorio, nonché di attività ricreative e sportive;



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

- b) prevedere una dotazione organica, idonea a garantire i livelli di assistenza, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo;
- c) avvalersi della collaborazione dei soggetti della Rete regionale integrata di cui all'articolo 4 per la definizione del progetto di vita e il monitoraggio dei bisogni di assistenza;
- d) avvalersi della consulenza e supervisione del Centro di riferimento di cui all'articolo 5 e del Centro di riferimento di cui all'articolo 6, in rapporto all'età dell'ospite dei centri medesimi.

5. La Giunta regionale inoltre individua i criteri e le modalità per l'esercizio dell'attività di controllo sulle strutture e sui centri di cui ai commi 2 e 3.

Art. 9 (Servizi ospedalieri)

1. La Regione, in coerenza con il Piano sanitario regionale e al fine di garantire adeguata assistenza per la diagnosi e per gli interventi terapeutici in caso di patologie riconducibili ai disturbi di cui all'articolo 1, comma 2, acute o di elevata complessità, individua strutture e specifiche aree ospedaliere dedicate.

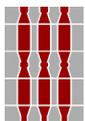
2. Nelle strutture e nelle aree di cui al comma 1 viene assicurata la disponibilità di posti letto, anche di degenza ordinaria, idonei all'accoglienza dell'utenza di pertinenza neurologica e psichiatrica, ed una specifica dotazione organica che preveda almeno neuropsichiatri infantili, psicologi, assistenti sociali, educatori professionali, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, personale tecnico e amministrativo, nonché infermieri professionali. Tale dotazione organica deve essere strutturalmente adeguata ad affrontare le necessità e i bisogni delle persone con disturbi del neurosviluppo sia in situazioni cliniche di ricovero ordinario che in situazioni di emergenza-urgenza.

3. La Giunta regionale, con propria deliberazione, con il supporto del Comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 3, individua le strutture e le aree ospedaliere di cui al comma 1 e ne disciplina le modalità organizzative, secondo le seguenti indicazioni:

- a) la zona dedicata ai posti letto per l'emergenza-urgenza deve essere fisicamente e strutturalmente separata dalla zona con posti letto per il ricovero ordinario e dotata di accesso autonomo;
- b) la gestione dei posti letto per l'emergenza-urgenza deve essere affidata ad un'equipe multi-professionale, appositamente formata per la gestione delle condizioni di emergenza psichiatrica dell'infanzia e dell'adolescenza e specificatamente coordinata da un medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria.

4. Le strutture e le aree di cui al comma 1 svolgono, inoltre, le seguenti funzioni:

- a) offrono attività di consulenza neuro-psichiatrica alle altre unità operative ospedaliere;
- b) garantiscono, in coordinamento con i Centri di riferimento regionali di cui agli articoli 5 e 6, la continuità assistenziale ed il collegamento funzionale con le altre strutture operative di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- c) esplicano attività ambulatoriali specialistiche per casi di maggiore complessità.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

5. Gli interventi diagnostici e terapeutici di cui al comma 1 sono definiti da un apposito protocollo operativo che prevede l'integrazione delle funzioni e delle azioni, tra l'ospedale, il territorio e i servizi sociali, nei confronti del minore ricoverato e della sua famiglia.

6. La direzione e la responsabilità delle strutture e delle aree di cui al comma 1 è affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria.

Art. 10

(Sostegno economico alle famiglie)

1. La Regione sostiene le famiglie delle persone con disturbi del neurosviluppo mediante la corresponsione di un contributo alle spese sostenute per prestazioni, integrative rispetto a quelle erogate dal sistema sanitario regionale, comunque riconducibili a metodi ed interventi terapeutici, abilitativi e riabilitativi basati sull'evidenza scientifica e di comprovata efficacia.

2. Sono ammissibili al contributo di cui al comma 1 le spese per i trattamenti effettuati da operatori specializzati somministrati a coloro che sono in possesso della certificazione di diagnosi di cui all'articolo 3, comma 3, della l. 104/1992, riconducibile ai disturbi del neurosviluppo.

3. L'entità del sostegno è valutata considerando le risorse e i servizi sanitari, compresi quelli privati convenzionati, già attivi a favore della persona con disturbi del neurosviluppo e in considerazione delle caratteristiche socio-economiche del nucleo familiare che presenta la richiesta.

4. La Giunta regionale, con proprio regolamento, definisce quantificazione, criteri e modalità di erogazione del contributo di cui al comma 1, nonché individua le modalità operative di quanto previsto ai commi 2 e 3.

Art. 11

(Inclusione sociale, scolastica e lavorativa)

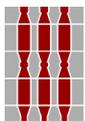
1. La Regione promuove l'adozione di appositi programmi annuali per favorire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone di cui all'articolo 1, comma 1.

2. Coni programmi di cui al comma 1 la Regione, in particolare:

a) favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita;

b) sostiene il diritto allo studio promuovendo protocolli di intesa con l'ufficio scolastico regionale, finalizzati a realizzare la continuità didattica e le sperimentazioni con gli istituti scolastici che, sulla base delle evidenze disponibili, ne promuovano lo sviluppo e ne consentano la futura inclusione lavorativa;

c) incentiva e favorisce, inoltre, la comunicazione e la collaborazione tra l'istituzione scolastica e i servizi sociali e sanitari;



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

d) promuove campagne di sensibilizzazione a livello regionale, anche al fine di ampliare la corretta conoscenza dei disturbi del neurosviluppo.

3. Ai fini di quanto previsto al comma 1 la Giunta regionale, anche su proposta del Comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 3 ed acquisite e valutate le proposte della Consulta di cui all'articolo 2, adotta annualmente, sulla base delle disponibilità di bilancio, un programma delle iniziative da intraprendere.

Art.12

(Monitoraggio e valutazione)

1. La Regione implementa metodologie di osservazione e di monitoraggio delle attività inerenti i disturbi del neurosviluppo tramite sistemi informativi attivi per:

- a) fornire elementi utili per la programmazione delle attività;
- b) individuare un sistema di indicatori di processo e di impatto per la valutazione delle principali attività, dell'appropriatezza degli interventi in alcuni ambiti di particolare rilevanza;
- c) monitorare le attività delle unità operative ospedaliere per i disturbi del neurosviluppo e dei ricoveri di minori, a partire dai dati prodotti dal sistema informativo ospedaliero.

2. La Regione provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare i parametri qualitativi e quantitativi di incidenza epidemiologica dei disturbi del neurosviluppo e la valutazione del loro andamento nel tempo.

3. I dati e le elaborazioni di cui al comma 1 vengono messi a disposizione, anche mediante la pubblicazione sul sito istituzionale della Regione, della Consulta regionale di cui all'articolo 2, del Comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 3 e di tutti i soggetti della Rete regionale di cui all'articolo 4.

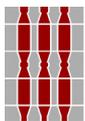
4. Le modalità organizzative per l'attuazione di quanto previsto dal presente articolo sono disciplinate con atto della Giunta regionale.

Art. 13

(Formazione)

1. La Regione, anche in collaborazione con il Centro di riferimento di cui all'articolo 5, il Centro di riferimento di cui all'articolo 6 ed enti e soggetti pubblici, inclusa l'Università, promuove la formazione continua:

- a) degli operatori del settore sanitario sugli strumenti di valutazione e le metodologie di intervento basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
- b) degli operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili;
- c) dei genitori e familiari delle persone con disturbi del neurosviluppo da realizzarsi anche attraverso il parent training.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

2. La Regione, anche in collaborazione con i Centri di cui al comma 1, promuove la formazione specialistica sulla diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo dei seguenti soggetti:

- a) pediatri di libera scelta;
- b) medici di medicina generale;
- c) referenti unici di ciascuno istituto scolastico materno infantile e di primo grado.

3. La Regione inoltre promuove specifiche intese con l'ufficio scolastico regionale per:

- a) individuare precocemente i casi sospetti di disturbi del neurosviluppo;
- b) attuare un'adeguata e continua formazione e aggiornamento metodologico educativo nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo dei docenti di sostegno e dei docenti curricolari, del personale ATA e dei dirigenti scolastici;
- c) condividere spazi di formazione, anche congiunti, fra operatori della sanità e della scuola, tra dirigenti e docenti, che siano non solo incentrati sugli aspetti normativi, ma anche in grado di fornire strumenti per decodificare e tradurre in prassi didattica la produzione scientifica del mondo sanitario;
- d) consolidare i rapporti di fiducia con le famiglie, attivando già dalla scuola dell'infanzia un rapporto di informazione costante, chiaro e trasparente.

4. La Giunta regionale disciplina l'attuazione di quanto previsto dal presente articolo.

Art. 14

Norma finanziaria

1. Per l'attuazione degli interventi previsti dalla presente è autorizzata per il triennio 2025-2027 la spesa di euro 1.000.000,00 annui, alla Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", Titolo 1 "Spese correnti", in capitoli di spesa di nuova istituzione, del Bilancio regionale di previsione 2025-2027.

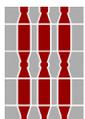
2. Per gli esercizi finanziari successivi, agli oneri derivanti dall'attuazione della legge, si fa fronte nell'ambito degli stanziamenti di spesa della Missione 13, Programma 01, Titolo 1, annualmente previsti con la legge regionale di bilancio.

Art. 15

(Disposizioni attuative e transitorie)

1. Per l'anno successivo rispetto all'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale adotta il primo programma per l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa di cui all'articolo 11, comma 3.

2. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale istituisce la Consulta regionale di cui all'articolo 2, comma 3, e detta le modalità del suo funzionamento.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

3. Entro il medesimo termine di cui al comma 2 la Giunta regionale adotta le disposizioni regolamentari di cui agli articoli 8, commi 4 e 5, e 10, comma 4.

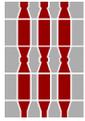
4. Entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale:

- a) istituisce il Comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 3, comma 4;
- b) disciplina le modalità organizzative e attuative della Rete regionale integrata dei servizi di cui all'articolo 4, comma, 7;
- c) adotta le disposizioni attuative, o comunque di adeguamento, di cui agli articoli 5, comma 3, e 6, comma 4, per il Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico e per il Centro di riferimento regionale per la sindrome da deficit dell'attenzione ed iperattività (ADHD), secondo quanto previsto dagli stessi articoli 5 e 6;
- d) individua le strutture e le aree ospedaliere di cui all'articolo 9, comma 3, e ne disciplina le modalità organizzative;
- e) disciplina l'attuazione delle modalità organizzative per il monitoraggio e la valutazione di cui all'articolo 12, comma 4;
- f) disciplina l'attuazione di quanto previsto all'articolo 13 in ordine alla formazione ai sensi del medesimo articolo 13, comma 4.

Relazione tecnica

L'**articolo 1** descrive obiettivi e finalità della proposta di legge. In particolare il comma 1 sancisce che la Regione riconosce i disturbi del neurosviluppo delle persone in età evolutiva ed adulta quali condizioni che determinano un'alterazione precoce e globale delle funzioni essenziali del processo evolutivo. Trattasi di disposizione avente carattere generale, senza oneri finanziari. Il comma 2 definisce i disturbi del neurosviluppo quali insieme di condizioni funzionali e loro comorbidità. Trattasi di disposizione avente carattere generale, senza oneri finanziari. Il comma 3 stabilisce che la Regione promuove il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disturbi del neurosviluppo, tutela la dignità della persona e il diritto alla salute e garantisce la fruizione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali di cui alla legislazione vigente, nonché l'inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa, nel rispetto della normativa statale vigente in materia. Trattasi di disposizione avente carattere generale, senza oneri finanziari.

Il comma 4 dispone una serie di azioni di carattere generale ai fini del raggiungimento degli obiettivi della legge. In primo luogo, si stabilisce che la Regione e gli enti del Servizio Sanitario Regionale, in collaborazione con gli enti locali, con i soggetti del terzo settore, le associazioni e le altre istituzioni e soggetti pubblici, si conformano ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi, previsti dalle linee guida nazionali e internazionali ed assicurano la presa in carico globale della persona con disturbi del neurosviluppo attraverso una valutazione funzionale multidimensionale e multidisciplinare. Inoltre, sono previste azioni di



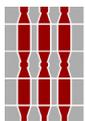
Gruppo assembleare
Fratelli d'Italia
Il Presidente

formazione continua delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico, promuovendo intese con le Università per la presa in carico globale delle persone affette da tali disturbi, nonché iniziative di comunicazione, ricerca scientifica sui disturbi del neurosviluppo e l'individuazione di percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo anche tramite la figura di case manager. Il comma 5 prevede inoltre che le finalità della proposta di legge siano attuate nel rispetto dei principi di integrazione tra livelli ospedalieri e territoriali di intervento, di integrazione professionale, disciplinare e scolastica, di unitarietà e continuità degli interventi, di appropriatezza clinica e organizzativa, di omogeneità degli approcci, di partecipazione delle persone e delle famiglie ai percorsi diagnostici e terapeutico-assistenziali, di permanenza della persona nel proprio ambiente socio-familiare. Il comma 6 dispone infine che la presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo, tiene conto anche di quanto previsto dalla legge 112/2016 in ordine all'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. L'attuazione e gli oneri finanziari derivanti dai commi 4, 5 e 6 di dell'articolo 1 determinano oneri finanziari che sono legati all'organizzazione dell'intero servizio a livello regionale, che sono quantificabili complessivamente in € 1.000.000, descritti in maniera più puntuale nei successivi articoli della proposta di legge.

L'articolo 2 istituisce presso la direzione regionale competente, la Consulta regionale per i disturbi nel neurosviluppo che svolge attività propositiva, consultiva e di osservazione del fenomeno nella regione, la cui composizione è descritta nel comma 2. Il comma 3 prevede in particolare che la Giunta regionale, con propria deliberazione, disciplina le modalità di funzionamento e i criteri per l'individuazione dei componenti, i quali partecipano alla Consulta a titolo gratuito. Pertanto, tali disposizioni risultano neutrali dal punto di vista finanziario.

L'articolo 3 istituisce presso la struttura regionale competente il Comitato tecnico-scientifico regionale per i disturbi del neurosviluppo, con il compito di supportare le attività finalizzate alla predisposizione di percorsi per la prevenzione, per la diagnosi, per il trattamento e la presa in carico delle persone che soffrono di tali disturbi al fine di rendere omogenei ed operativi gli interventi sociosanitari sull'intero territorio regionale. Il comma 2 stabilisce la composizione del Comitato, prevedendo, al comma 3, che lo stesso può essere integrato o modificato, a seconda dello specifico tema di competenza, da membri aggiuntivi o diversi. Il comma 4 dispone che la Giunta regionale, con proprio atto disciplina criteri e modalità di funzionamento del Comitato e i criteri per l'individuazione dei componenti, che vi partecipano a titolo gratuito. Pertanto, tali disposizioni risultano neutrali dal punto di vista finanziario.

L'articolo 4, comma 1 stabilisce che la Giunta regionale garantisce omogeneità di assistenza e cura su tutto il territorio regionale, attraverso l'adozione di un modello organizzativo unitario, articolato in strutture complesse e strutture semplici, tra loro integrate all'interno delle Aziende unità sanitarie locali ed ospedaliere, nonché mediante una rete integrata di servizi diretti alla



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

diagnosi, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati per la cura delle persone con i disturbi del neurosviluppo.

Il comma 2 descrive in dettaglio l'articolazione della rete integrata dei servizi.

Il comma 3 dispone che la rete integrata consente l'organizzazione dei servizi diretti alla diagnosi precoce dei disturbi, la cura, l'abilitazione l'assistenza e la riabilitazione, garantendo un'adeguata ed omogenea copertura di tutto il territorio regionale.

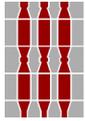
Con il comma 4 dispone invece che la rete integrata dei servizi garantisce la partecipazione attiva delle famiglie alla formulazione e allo svolgimento del progetto di vita, la continuità terapeutica e assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta e promuove la formazione degli operatori sanitari e sociali sugli strumenti di valutazione e sulle metodologie di intervento. Il comma 5 stabilisce che la continuità terapeutica e assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta avvenga secondo il progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 328/2000 e comunque in modo graduale. Il comma 6 assicura il coinvolgimento delle associazioni delle famiglie delle persone con i disturbi del neurosviluppo e dei soggetti del terzo settore nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi.

Infine il comma 7 prevede che la Giunta regionale definisce, con propria deliberazione, le modalità organizzative e attuative di quanto previsto dal presente articolo.

Le disposizioni di cui al presente articolo descrivono quindi la composizione della rete dei servizi sul territorio regionale; gli oneri finanziari che derivano dall'implementazione della rete dei servizi sono legati alle diverse strutture, descritte nei successivi articoli 5, 6, 7, 8, e 9 della proposta di legge.

L'articolo 5 istituisce il Centro di riferimento regionale per i disturbi dello spettro autistico per l'età evolutiva e per l'età adulta e ne descrive le funzioni. Il Centro garantisce il supporto e l'assistenza ai servizi di neuropsichiatria infantile presenti sul territorio regionale, l'uniformità di procedure, dei percorsi di accesso, i percorsi diagnostico-terapeutici e la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta, la supervisione dei rapporti con i soggetti del sistema dell'istruzione e della formazione, con i servizi per l'inserimento lavorativo e con i servizi sociali dei comuni e delle aziende unità sanitarie locali, nonché il monitoraggio e la valutazione delle attività svolte.

Dall'attuazione della norma derivano oneri a carico del bilancio regionale. Con DGR n. 1410 del 12/11/2012 la Regione Umbria ha già istituito il Centro di riferimento regionale per lo spettro autistico, con competenza per l'età infantile, collocato presso la UOS Distrettuale Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'Età Evolutiva del Distretto del Perugino, cui ha fatto seguito uno specifico finanziamento regionale (€ 167.000) per garantire l'attività nel triennio 2013-2015. L'operatività del Centro ha preso avvio a partire da luglio 2013. Successivamente, in base alla Legge 18 agosto 2015, n. 134, "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", da quanto previsto dalla Legge di Stabilità n. 208 del 28/12/2015, comma 401 "Fondo per i



Gruppo assembleare
Fratelli d'Italia
Il Presidente

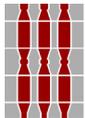
soggetti con lo spettro autistico”, con la DGR n. 169 del 22/02/2016 la Regione Umbria ha stabilito la prosecuzione delle attività, ritenendo che le funzioni dovessero essere estese anche all’adolescenza ed all’età adulta, assegnando un contributo di € 350.000,00 all’Azienda USL n. 1 per il biennio 2016/2017, con un rafforzamento delle attività di supporto ai servizi territoriali impegnati nella promozione della salute dei soggetti con spettro autistico attraverso una estensione delle prerogative del Centro anche ad adolescenti ed adulti e demandando al Direttore Generale dell’Azienda USL Umbria 1 la sperimentazione di ulteriori modalità di finanziamento innovative per rendere possibili percorsi assistenziali flessibili.

L’articolo 6 istituisce il Centro di riferimento regionale per la sindrome da deficit dell’attenzione ed iperattività (ADHD), per l’età evolutiva e per l’età adulta, definendone funzioni ed attività. Al centro compete la presa in carico della persona con disturbo dell’ADHD, sia in età evolutiva che in età adulta, unitamente alla sua famiglia, la consulenza e la collaborazione con i servizi specialistici sia per l’età evolutiva che per l’età adulta per l’attuazione di percorsi diagnostici e terapeutici appropriati e la promozione della continuità assistenziale nel passaggio dall’età evolutiva all’età adulta. Inoltre, il comma 3 stabilisce che la responsabilità del Centro è affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o psichiatria, coadiuvato da figure professionali specialistiche, nonché da personale amministrativo e tecnico. L’attuazione del presente articolo determina oneri finanziari a carico del bilancio regionale. Anche in questo, caso occorre tenere presente che con DGR n. 897 del 21/07/2014 la Regione Umbria ha istituito il Centro di Riferimento Regionale per la Sindrome da Deficit dell’Attenzione ed Iperattività (ADHD), presso presso l’U.O. Complessa “Neuropsichiatria Infantile e dell’Età Evolutiva” dell’Azienda USL Umbria 2 di Terni, assegnando un contributo di € 50.000 per l’espletamento delle attività nel biennio 2014/2015. Successivamente, con DGR n. 551 del 17/05/2017 la Regione ha stabilito di assegnare un contributo pari a € 35.000,00 per la prosecuzione delle attività per l’anno 2017 e con DGR n. 1294 del 23/12/2020 un ulteriore contributo di € 38.400 per la prosecuzione delle attività per il biennio 2020-2021.

L’articolo 7 disciplina le funzioni e le attività dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e dell’adolescenza con particolare riferimento alla presa in carico globale per la gestione integrata dei bisogni di cura e assistenza delle persone con i disturbi del neurosviluppo.

Il comma 2 descrive nel dettaglio le funzioni dei servizi territoriali. Il comma 3 prevede che la direzione dei servizi sia affidata a un medico specialista in neuropsichiatria infantile o psichiatria, coadiuvato da figure professionali specialistiche, nonché da personale amministrativo e tecnico.

L’articolo 8 disciplina le strutture a ciclo residenziale e semi-residenziale. Il comma 1 sancisce il principio per cui la Regione privilegia la permanenza della persona con disturbi del



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

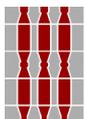
neurosviluppo nel proprio ambiente sociale e familiare. I commi 2 e 3 stabiliscono che la Regione promuove e sostiene sul territorio regionale, oltre all'eventuale implementazione delle strutture già esistenti, la realizzazione di centri dedicati a persone con disturbi del neurosviluppo che fungano da centro diurno, semiresidenziale e centro di sollievo, secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità ed alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano o per casi eccezionali particolarmente gravi. Il comma 4 prevede che la Giunta regionale stabilisce con proprio regolamento i criteri e le modalità per la realizzazione ovvero per l'implementazione delle strutture e dei centri residenziali e semi-residenziali; mentre il comma 5 prevede che siano individuati i criteri e le modalità per l'esercizio dell'attività di controllo su tali strutture.

Gli oneri derivanti dall'attuazione di tali disposizioni rientrano tra quelli complessivamente individuati nella programmazione della rete dei servizi.

L'articolo 9 istituisce servizi ospedalieri finalizzati alla diagnosi e agli interventi terapeutici delle patologie del neurosviluppo, acute e di elevata complessità o in caso di patologie rare. Si prevede che tali servizi dispongano di posti letto, anche di degenza ordinaria idonei all'accoglienza dell'utenza, di pertinenza neurologica e psichiatrica, di una specifica dotazione organica che prevede almeno neuropsichiatri infantili, psicologi, assistenti sociali, educatori professionali, terapisti della psicomotricità dell'età evolutiva, infermieri professionali e personale tecnico e amministrativo. Il comma 3 prevede che la Giunta regionale, con propria deliberazione, individua le strutture e le aree ospedaliere e ne disciplina le modalità organizzative. Il comma 4 descrive in dettaglio le funzioni dei servizi ospedalieri. Il comma 5 dispone che gli interventi diagnostici e terapeutici erogati nell'ambito delle strutture ospedaliere sono definiti da un apposito protocollo operativo che prevede l'integrazione delle funzioni e delle azioni, tra l'ospedale, il territorio e i servizi sociali, nei confronti del minore ricoverato e della sua famiglia. Infine, il comma 6 stabilisce che la direzione e la responsabilità delle strutture sia affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile o in psichiatria. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui al presente articolo 1 si fa fronte con le risorse assegnate alle aziende ospedaliere nell'ambito del finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA.

Inoltre, l'attuazione degli articoli 7, 8 e 9 determina oneri finanziari derivanti dall'assunzione di nuove unità di personale medico specialistico. In una prima fase di avvio del servizio, si può stimare un onere finanziario complessivo di circa 450.000 euro annui.

L'articolo 10 prevede che la Regione sostiene le famiglie delle persone con disturbi del neurosviluppo attraverso l'erogazione di contributi, come sostegno alle spese sostenute per prestazioni, integrative rispetto a quelle erogate dal sistema sanitario regionale, comunque riconducibili a metodi ed interventi terapeutici, abilitativi e riabilitativi basati sull'evidenza scientifica e di comprovata efficacia e per trattamenti effettuati da operatori specializzati.



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

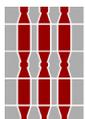
Il Presidente

L'entità del contributo è determinata tenendo conto delle risorse e dei servizi sanitari già attivi in favore della persona e in considerazione delle caratteristiche socio-economiche del nucleo familiare che presenta la richiesta. Spetta alla Giunta regionale, con proprio regolamento, definire i criteri e le modalità di erogazione del contributo. La norma genera oneri finanziari che non sono facilmente stimabili a priori essenzialmente per l'assenza di dati sull'incidenza a livello regionale dei disturbi del neurosviluppo. Alcune indagini condotte a livello internazionale, stimano che nei paesi occidentali il tasso di prevalenza dei disturbi del neurosviluppo nella fascia d'età 0-18 anni si attesta a circa 60 ogni 10.000 abitanti, che per l'Umbria corrisponderebbe a circa 850 persone. Se si tiene conto che, sulla base delle recenti stime ISTAT, circa il 15% della popolazione si trova in situazione di povertà relativa, si può ipotizzare che circa 130 abbiano necessità di un contributo economico per sostenere le spese di cura e riabilitazione. Immaginando un contributo medio di circa € 1.000 euro a famiglia (senza tenere conto dell'intensità della cura) si può determinare un onere finanziario pari a circa € 150.000 annui.

L'articolo 11 stabilisce che la Regione, anche su proposta del Comitato tecnico-scientifico e della Consulta regionale per i disturbi nel neurosviluppo approva annualmente, sulla base delle disponibilità di bilancio, appositi programmi per favorire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone. Tali interventi sono infatti realizzati sulla base delle disponibilità di bilancio di volta in volta esistenti. Per le prime annualità di attuazione della legge si ipotizza uno stanziamento massimo di € 20.000 annui.

L'articolo 12 prevede l'implementazione da parte della Regione di un sistema di osservazione e di monitoraggio delle attività inerenti i disturbi del neurosviluppo e dello spettro autistico, tramite i sistemi informativi già attivi al fine di una migliore programmazione delle attività e per la valutazione di impatto degli interventi di particolare rilevanza. Inoltre, la Regione provvede all'istituzione di una banca dati volta a rilevare l'incidenza epidemiologica dei disturbi del neurosviluppo e la valutazione del loro andamento nel tempo. Le modalità organizzative sono determinate con atto della Giunta regionale. L'attuazione del presente articolo determina oneri finanziari a carico del bilancio regionale, per i quali si prevede una spesa di € 100.000.

L'articolo 13 prevede che la Regione, anche in collaborazione con le strutture della rete dei servizi, promuove la formazione continua degli operatori del settore sanitario sugli strumenti di valutazione e le metodologie di intervento basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili; degli operatori del settore sociale sulle metodologie educative basate sulle migliori e più avanzate evidenze scientifiche disponibili; dei genitori e familiari delle persone con disturbi del neurosviluppo da realizzarsi anche attraverso il parent training. La Regione promuove inoltre la formazione specialistica sulla diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale, dei referenti unici di



Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

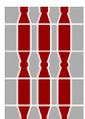
Il Presidente

ciascuno istituto scolastico materno infantile e di primo grado. All'attuazione di tali disposizioni si fa fronte nell'ambito dell'attività di programmazione degli interventi formativi a favore del personale del servizio sanitario regionale; gli oneri aggiuntivi possono essere quantificati in 50.000 euro annui.

Il comma 3 prevede inoltre, che la Regione promuove specifiche intese con l'ufficio scolastico regionale per individuare precocemente i casi sospetti di disturbi del neurosviluppo, per attuare un'adeguata e continua formazione e aggiornamento metodologico educativo nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo dei docenti di sostegno e dei docenti curricolari, del personale ATA e dei dirigenti scolastici; condividere spazi di formazione, anche congiunti, fra operatori della sanità e della scuola, tra dirigenti e docenti, che siano non solo incentrati sugli aspetti normativi, ma anche in grado di fornire strumenti per decodificare e tradurre in prassi didattica la produzione scientifica del mondo sanitario; consolidare i rapporti di fiducia con le famiglie, attivando già dalla scuola dell'infanzia un rapporto di informazione costante, chiaro e trasparente. All'attuazione di tali disposizioni si fa fronte con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza regionale.

L'articolo 14 contiene la norma finanziaria, che quantifica la spesa complessivamente derivante dall'attuazione della proposta di legge in € 1.000.0000,00 annui da autorizzare alla Missione 13 "Tutela della salute", Programma 01 "Servizio sanitario regionale - Finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA" - Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio regionale di previsione del Bilancio regionale di previsione 2025-2027. Per gli esercizi finanziari successivi, agli oneri derivanti dall'attuazione della legge, si fa fronte nell'ambito degli stanziamenti di spesa della Missione 13, Programma 01, Titolo 1, annualmente previsti con la legge regionale di bilancio.

L'articolo 15 contiene norme transitorie e di prima applicazione che risultano neutrali dal punto di vista finanziario.



Regione Umbria

Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
<http://www.consiglio.regione.umbria.it>
e-mail: eleonora.pace@alumbria.it

Gruppo assembleare

Fratelli d'Italia

Il Presidente

Perugia 3 febbraio 2025

I Consiglieri Regionali

Eleonora Pace

Paola Agabiti

Matteo Giambartolomei