Regione Umbria
Assemblea legislativa

PROGETTO DI LEGGE REGIONALE

N. 38 DEL 04/02/2025

INIZIATIVA: CONS. MICHELINI LETIZIA

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO: NORMATIVA A SOSTEGNO DEI PAZIENTI, DELLE FAMIGLIE E DEGLI OPERATORI SANITARI

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

Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

Gruppo assembleare
Partito Democratico

Oggetto: Disturbi del Neurosviluppo: normativa a sostegno dei pazienti, delle famiglie e degli operatori sanitari

Relazione illustrativa

Con questa Proposta di legge si intende fornire una risposta chiara, efficiente e organizzata in chiave di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi a tutte le patologie del Neurosviluppo, con la medesima dignità di diagnosi e di cura, considerando la rapida crescita e diffusione delle stesse, contribuendo al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Prendendo come quadro di riferimento normativo i principi Comunitari e Internazionali, in assenza di quadro di riferimento normativo regionale, se non tramite le deliberazioni della Giunta Regionale (Delib.G.R. 26-9-2011 n. 1053 "Linee guida vincoianti sui percorsi assistenziali nei disturbi evolutivi specifici dell'apprendimento (DSA); " Delib.G.R. 16-4-2012 n. 399 "Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico"; Delib. G.R. 3-92012 n. 1044 "Raccomandazioni per la diagnosi e il trattamento dei disturbo da deficit di attenzione ed iperattività (ADHD)"; Delib. G.R. 21.07.2014 Istituzione centro di Riferimento Regionale per la Sindrome da Deficit dell'Attenzione ed Iperattività (ADHD)"; Delib.G.R. 23-5-2016 n. 569 "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per i disturbi del comportamento") si propone finalmente un quadro legislativo regionale in grado di affrontare il fenomeno in maniera coordinata e uniforme. Attraverso la definizione dei ruoli ai protagonisti dell'assistenza, cioè le famiglie e le associazioni, nonché il ruolo delle scuole per la formazione degli insegnanti, si intende affrontare unitariamente le patologie del Neurosviluppo.

L'azione di sensibilizzazione verso questo fenomeno, portata avanti in primo luogo dalle associazioni delle famiglie e di settore, si è estesa nel tempo a tutte le sensibilità politiche fuori e dentro l'assemblea legislativa, tanto più che anche l'attuale Presidente della Giunta regionale ha sottoscritto un documento che: "Prevede l'approvazione di una legge regionale per il Neurosviluppo che stabilisca per tutte le patologie un eguale dignità di diagnosi e di cura, con

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

stanziamento di risorse adeguate ai reali bisogni, sia previste dal fondo sanitario regionale che da ulteriori risorse regionali dedicate ad hoc."

Il progetto di legge prevede il sostegno per i soggetti affetti da patologie del Neurosviluppo sia in età evolutiva che in età adulta, prevedendo eventuali inserimenti sia semiresidenziali che residenziali a seconda dello stato della malattia.

Inoltre, è prevista la possibilità di un supporto economico per le famiglie ove le situazioni lo prevedono e non sia possibile effettuare il ricovero.

Al fine di affrontare il fenomeno in maniera globale, saranno istituiti due organismi di indirizzo: la Consulta regionale e il Comitato tecnico-scientifico regionale per le patologie del Neurosviluppo. La prima con funzioni di proposta e di consulto, garantendo la partecipazione dei rappresentati delle associazioni dei familiari, mentre il secondo avrà funzioni di supporto e di valutazione per le attività finalizzate alla prevenzione, diagnosi, trattamento e presa in carico delle persone nei casi opportuni.

Infine, la proposta di legge prevede delle attività di formazione continue e complete per tutti i soggetti chiamati a contribuire alla realizzazione effettiva della stessa: dai familiari agli operatori del settore sanitario e sociale, dai medici di medicina generale fino agli operatori scolastici.

Relazione Tecnica – finanziaria

Agli interventi di cui alla presente legge si fa fronte per l'attuazione degli interventi previsti l'anno 2025 con la cifra di euro 500.000,00 da iscrivere, in capitoli di spesa di nuova istituzione, alla Missione 13: Tutela della salute, mentre per gli esercizi finanziari successivi, agli oneri derivanti dall'attuazione della legge, si fa fronte nell'ambito degli stanziamenti di spesa della Missione 13, Titolo 1, annualmente previsti con la legge regionale di bilancio.

Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

Gruppo assembleare
Partito Democratico

OGGETTO: Disturbi del Neurosviluppo: normativa a sostegno dei pazienti, delle famiglie e degli operatori sanitari

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 comorbilità:
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 1, 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 gli enti 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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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 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 1;
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, gli enti 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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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 1.
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.

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, delle associazioni o federazione di esse, legalmente costituite, di familiari delle persone di cui all'articolo 1, comma 1, operanti sul territorio regionale e 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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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, che vi partecipano a titolo gratuito, possono essere confermati.

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;
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)

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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 1.
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.
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;

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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 in modo graduale e secondo il progetto individuale di cui all'articolo 14 della l. 328/2000.
6. La Rete integrata dei servizi garantisce il coinvolgimento delle associazioni delle famiglie delle persone con i disturbi del neurosviluppo e degli enti 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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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;
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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

Gruppo assembleare
Partito Democratico

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.
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.

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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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;
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. Con il regolamento di cui al comma 4, inoltre, la Giunta regionale 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,

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

personale tecnico e amministrativo, 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 neuro-psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
c) esplicano attività ambulatoriali specialistiche per casi di maggiore complessità.
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

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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 famigliare 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, 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, approva annualmente, sulla base delle disponibilità di bilancio, appositi programmi per favorire l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa delle persone di cui all'articolo 1, comma 1.
2. 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;
d) promuove campagne di sensibilizzazione a livello regionale, anche al fine di ampliare la corretta conoscenza dei disturbi del neurosviluppo.
3. La Giunta regionale predispone annualmente, sulla base delle disponibilità di bilancio, d'intesa con la Consulta prevista all'articolo 2, 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;

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

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.
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;

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

Gruppo assembleare
Partito Democratico

b) attuare un'adeguata e continua formazione e aggiornamento metodologico educativo nell'ambito dei disturbi del neurosviluppo dei docenti di sostegno e dei docenti curriculari, 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, con propria deliberazione, disciplina l'attuazione di quanto previsto dal presente articolo.

Art. 14
Norma finanziaria

1. Per l'attuazione degli interventi previsti dalla presente legge si autorizza per l'anno 2025 la spesa di euro 500.000,00 da iscrivere, in capitoli di spesa di nuova istituzione, alla Missione 13: Tutela della salute, Titolo 1: Spese correnti, 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, 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'inclusione sociale, scolastica e lavorativa di cui all'articolo 11, comma 1.
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.
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

Regione Umbria
Assemblea legislativa

Palazzo Cesaroni
Piazza Italia, 2 - 06121 PERUGIA
Tel. 075.576.3279/3366 - Fax 075.576.3392
http://www.consiglio.regione.umbria.it
e-mail: pd@alumbria.it

Gruppo assembleare
Partito Democratico

dei servizi di cui all'articolo 4, comma, 7;
c) adotta le disposizioni attuative e 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 per la formazione ai sensi dell'articolo 13, comma 4.

Perugia, 04/02/2025