

“Organizzazione dei servizi a favore delle persone in età evolutiva con disturbi del neurosviluppo e patologie neuropsichiatriche e delle persone con disturbi dello spettro autistico”.

IL CONSIGLIO REGIONALE

ha approvato

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

promulga

La seguente legge:

Indice articolato

Titolo I Disposizioni Generali

Capo I Principi generali

Articolo 1 Oggetto e finalità

Capo II Organismi consultivi regionali e di riferimento

Articolo 2 Consulta Regionale

Articolo 3 Commissione Tecnico Scientifica regionale

Capo III L'organizzazione dei servizi

Articolo 4 Rete regionale integrata dei servizi

Articolo 5 Centro Unico per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e dello Spettro Autistico

Articolo 6 Nuclei di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza -NNPIA-

Articolo 7 Servizi ospedalieri

Articolo 8 Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale

Capo IV Interventi di supporto

Articolo 9 Integrazione sociale, scolastica e lavorativa

Articolo 10 Sistema Informativo e flussi informativi

Articolo 11 Iniziative a favore delle famiglie e del caregiver

TITOLO II Disposizioni specifiche per le persone affette da disturbi dello spettro autistico

Capo I Principi generali

Articolo 12 Destinatari e principi generali

Articolo 13 Percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi personalizzati

Capo II Organizzazione dei servizi

Articolo 14 Erogazione dei servizi

Articolo 15 Servizi residenziali e semiresidenziali

Articolo 16 Centro regionale di riferimento per l'autismo

Articolo 17 Formazione

Articolo 18 Organismo regionale di conciliazione

Titolo III Disposizioni generali e di chiusura

Articolo 19 Disposizioni finanziarie

Articolo 20 Clausola di salvaguardia

Articolo 21 Clausola valutativa

Articolo 22 Abrogazioni

Articolo 23 Entrata in vigore

Titolo I Disposizioni Generali

Capo I Principi generali

Art. 1 (Oggetto e finalità)

1. La Regione riconosce i disturbi del neurosviluppo e le patologie neuropsichiatriche delle persone in età evolutiva, nonché i disturbi dello spettro autistico, quali patologie altamente invalidanti che determinano un'alterazione precoce e globale delle funzioni essenziali del processo evolutivo.

2. La Regione, nel rispetto dei principi costituzionali, 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), dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo e dalla 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), 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 affette dai 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 delle persone di cui al comma 1, nel rispetto della normativa statale vigente in materia.

3. Per le finalità indicate ai commi 1 e 2, la Regione, gli enti del Servizio Sanitario Regionale (SSR) in collaborazione con gli enti locali, con i soggetti del terzo settore e con le altre istituzioni e soggetti pubblici:

a) si conformano ai metodi, agli interventi diagnostici, terapeutici, abilitativi e riabilitativi previsti dalle Linee guida nazionali sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico, come elaborate ed aggiornate dall'Istituto superiore di Sanità ai sensi dell'articolo 2 della legge 134/2015 e dalle Linee guida internazionali, nonché agli articoli 25 e 60 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 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) ed accolgono le evidenze scientifiche validate a livello nazionale e internazionale;

b) riconoscono il ruolo determinante della famiglia e del caregiver quale parte attiva nella elaborazione, attuazione e nel monitoraggio del progetto di vita della persona con disturbi del neurosviluppo e patologie neuropsichiatriche e dello spettro autistico;

c) favoriscono la formazione continua in stretta collaborazione con le altre istituzioni competenti delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico, 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;

d) 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 che favorisca il raccordo tra i diversi livelli di intervento, al fine di garantirne l'unitarietà.

4. Le suddette finalità 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.

Capo II

Organismi consultivi regionali e di riferimento

Art. 2

(Consulta Regionale)

1. E' istituita, presso la struttura amministrativa regionale competente, la Consulta regionale per i disturbi di cui all'articolo 1, comma 1, di seguito denominata Consulta. La Consulta svolge attività propositiva, consultiva e di osservazione del fenomeno in Regione Campania. La Giunta regionale con proprio atto, entro e non oltre novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, ne disciplina i criteri e le modalità di funzionamento.

2. La Consulta è costituita da:

- a) l'Assessore alla sanità o suo delegato che la presiede;
- b) l'Assessore alle politiche sociali o suo delegato;
- c) l'Assessore all'istruzione o suo delegato;
- d) l'Assessore al lavoro e alla formazione professionale o suo delegato;
- e) il direttore dell'Ufficio scolastico regionale o suo delegato;
- f) cinque rappresentanti delle associazioni o federazione di associazioni più rappresentative per numero di iscritti a livello regionale, legalmente costituite, di familiari delle persone di cui all'articolo 1, operanti sul territorio regionale, la Giunta regionale può prevedere, se necessario per assicurare l'efficienza del funzionamento dell'organo, un numero minimo di associati per conseguire la rappresentanza;
- g) un docente universitario in neuropsichiatria infantile;
- h) due esperti di rilievo nazionale;
- i) il responsabile del Centro di riferimento di cui all'articolo 16, un neurologo, uno psicologo, uno psichiatra, un pediatra di libera scelta, un medico di medicina generale, dotati di specifica competenza ed esperienza in tale ambito.

3. La Consulta, a seconda delle tematiche trattate, può avvalersi di altre figure professionali dotate di competenza ed esperienza in tali ambiti.

4. La Consulta dura in carica tre anni ed i componenti possono essere confermati.

5. La partecipazione alla Consulta è gratuita.

Art. 3

(Commissione tecnico - scientifica regionale)

1. Presso la struttura regionale amministrativa competente, è istituita una Commissione tecnico-scientifica regionale con il compito di supportare, anche mediante la redazione e l'aggiornamento di Linee guida, 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, 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 sanitari e socio-sanitari.

2. La Commissione tecnico-scientifica regionale è composta dal responsabile di ciascun Centro unico di cui all'articolo 5 o suo delegato, tre professionisti esperti con comprovata esperienza pluriennale di rilievo nazionale e internazionale, nelle materie di cui alla presente legge, individuati in relazione alle tematiche in esame. La Commissione può essere integrata o modificata, a seconda dello specifico tema di competenza, da membri aggiuntivi o supplenti.

3. La partecipazione alla Commissione tecnico-scientifico regionale è gratuita.

Capo III
L'organizzazione dei servizi

Art. 4

(Rete regionale integrata dei servizi)

1. La Giunta regionale, attraverso una rete integrata, organizza i servizi diretti alla diagnosi precoce, alla valutazione multidisciplinare e alla definizione dei piani terapeutici personalizzati per la cura delle persone con i disturbi di cui all'articolo 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 dalla Commissione tecnico-scientifico regionale prevista all'articolo 3;
 - b) il Centro Unico per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e dello Spettro Autistico, di seguito denominato CUNIASA, di ciascuna Azienda sanitaria locale con compiti di supporto alle funzioni strategiche di organizzazione dei servizi territoriali distrettuali, previsto all'articolo 5;
 - c) i Nuclei di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, di seguito denominati NNPIA, le Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile ospedaliere e universitarie, previsti agli articoli 6 e 7 con i compiti ivi descritti;
 - d) le Unità Operative di Salute Mentale individuate per la transizione all'età adulta;
 - e) i servizi di riabilitazione pubblici e privati accreditati con compiti di abilitazione e riabilitazione in collaborazione con le strutture di cui alla lettera c) che raccordano la specificità del progetto riabilitativo al progetto globale d'intervento, previsti dalla normativa regionale vigente;
 - f) i Centri di cui all'articolo 16 con funzioni di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico;
 - g) i servizi sociali dei Comuni e degli ambiti territoriali sociali con compiti di individuazione e attivazione dei servizi socio-educativi territoriali, previsti dalla normativa regionale vigente;
 - h) i servizi scolastici, i servizi per il lavoro territorialmente competenti, previsti dalla normativa vigente.
3. La Giunta regionale attraverso la suddetta rete organizza, oltre a quanto previsto dal comma 1, i servizi diretti alla diagnosi precoce dei disturbi, la cura, l'abilitazione e riabilitazione nonché l'assistenza, garantendo, attraverso il coinvolgimento della Consulta di cui all'articolo 2, un'adeguata ed omogenea copertura di tutti i territori della Regione in modo da assicurare un intervento funzionale, unitario e coordinato.
4. La rete integrata di servizi di cui al comma 1 garantisce la partecipazione attiva della famiglia dell'assistito alla formulazione e allo svolgimento del programma diagnostico, terapeutico-assistenziale con i compiti previsti all'articolo 1, comma 3, lettera b), garantisce inoltre, la continuità terapeutica e assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta per favorire l'integrazione degli interventi e le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali necessarie per assicurare la presa in carico globale della persona e della sua famiglia.
5. La rete dei servizi pubblici garantisce il coinvolgimento delle associazioni di familiari e delle organizzazioni no-profit nella programmazione e nel monitoraggio degli interventi. Le associazioni di familiari e le organizzazioni no-profit possono partecipare alla gestione dei servizi e degli interventi sanitari in favore delle persone di cui all'articolo 1 nei casi e con le modalità consentite dalle normative vigenti.

Art. 5

(Centro Unico per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e dello Spettro Autistico)

1. Ciascuna ASL istituisce, anche come Unità complessa, presso la Direzione sanitaria o in supporto alle sue funzioni di programmazione e organizzazione delle attività sanitarie, il Centro Unico per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e dello Spettro autistico, di seguito denominato CUNIASA, con funzioni strategiche di organizzazione omogenea dei servizi territoriali distrettuali per garantire:
 - a) il coordinamento dei NNPIA di cui all'articolo 6;
 - b) l'uniformità di procedure dei percorsi di accesso, presa in carico e dimissione;
 - c) la definizione del fabbisogno di prestazioni e di piani attuativi aziendali, con riferimento alla programmazione delle risorse finanziarie, dei piani di formazione, in coordinamento con il Centro di

riferimento di cui all'articolo 16, nei casi di disturbo dello spettro autistico, di riqualificazione e di acquisizione del personale, di acquisizione di risorse strumentali e tecnologiche;

d) la predisposizione di protocolli aziendali e interaziendali, sentita la Commissione tecnico-scientifica regionale prevista all' articolo 3, anche per la gestione delle emergenze;

e) i percorsi diagnostico-terapeutici e la continuità assistenziale nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta;

f) la promozione e l'organizzazione di gruppi operativi interdistrettuali per patologie di particolare rilevanza o complessità clinica, sociale e epidemiologica;

g) la supervisione dei rapporti con le altre istituzioni e le agenzie del territorio, quali il sistema dell'istruzione e della formazione, i servizi per l'inserimento lavorativo e gli ambiti territoriali sociali;

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 in coordinamento con il Centro di riferimento di cui all'articolo 16, nei casi di disturbo dello spettro autistico.

2. La direzione del CUNIASA è affidata a un medico specialista in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, individuato secondo la normativa vigente tra i responsabili dei NNPIA di cui all'articolo 6, coadiuvato da figure professionali specialistiche con riferimento ai disturbi e alle patologie di cui all'articolo 1, nonché da personale amministrativo e tecnico.

Art. 6

(Nuclei di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)

1. Ciascuna ASL, coerentemente con la programmazione sanitaria regionale, istituisce, entro il 30 marzo 2018, a livello distrettuale o interdistrettuale, con un bacino di popolazione di riferimento non superiore ai 200.000 abitanti, i Nuclei di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, di seguito denominati NNPIA, che assicurano la presa in carico globale per la gestione integrata dei bisogni di cura e assistenza delle persone con i disturbi e le patologie di cui all'articolo 1. I servizi e le prestazioni garantite dai NNPIA in favore dei soggetti di cui all'articolo 1 e delle loro famiglie sono ad accesso diretto.

2. I NNPIA svolgono le seguenti funzioni:

a) assicurano la prevenzione, la diagnosi e la cura dei disturbi e delle patologie di cui all'articolo 1;

b) definiscono un progetto di presa in carico globale individualizzato per ogni persona con l'indicazione, l'attuazione e il monitoraggio di programmi terapeutici, abilitativi, riabilitativi e socio-riabilitativi, secondo modalità proprie dell'approccio integrato e nella strategia della continuità terapeutica anche in collaborazione con altre strutture del territorio;

c) garantiscono, nell'ambito del programma terapeutico e assistenziale, direttamente la prescrizione e il monitoraggio della terapia farmacologica, delle prestazioni di psicoterapia, abilitative e riabilitative, compatibilmente con la complessità del caso e con l'organizzazione del servizio;

d) erogano direttamente le prestazioni necessarie al trattamento abilitativo e riabilitativo anche ricorrendo alla formazione di specifici elenchi di professionisti dipendenti o convenzionati con comprovata esperienza e formazione in approcci terapeutico-riabilitativi dotati di evidenza scientifica, entro il 30 giugno 2018 organizzano, altresì, i servizi per il trattamento delle condizioni e disturbi di grado lieve;

e) 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;

f) provvedono all'informazione alla famiglia e all'ambiente sociale del bambino e dell'adolescente per la migliore e più efficace gestione delle loro problematiche;

g) collaborano alla formazione specialistica dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale e dei referenti per la scuola sulla diagnosi precoce e alla formazione continua dei soggetti appartenenti alla rete di cui all'articolo 4 inclusi le famiglie e i caregiver;

h) garantiscono l'integrazione e l'inclusione scolastica degli alunni disabili, ai sensi della normativa vigente: diagnosi funzionale, profilo dinamico funzionale, piano educativo individualizzato (PEI), partecipazione ai gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica (GLH);

i) contribuiscono alle azioni necessarie per la tutela delle persone in età evolutiva richieste dalla magistratura o derivanti da provvedimenti emanati dalla stessa, in collegamento con i servizi sociali del territorio;

l) partecipano alla valutazione integrata per l'accesso ai servizi sociosanitari, e per l'elaborazione del Piano Assistenziale Individuale, di seguito denominato PAI;

- m) garantiscono le prestazioni di assistenza domiciliare specialistica integrata per minori con disturbi di cui all'articolo 1, nell'ambito delle previsioni del PAI;
- n) svolgono attività di prevenzione dei disturbi e delle patologie di cui all'articolo 1, relativa ai primi mille giorni di vita dei minori, in integrazione operativa con il dipartimento materno-infantile;
- o) partecipano alla valutazione dei bisogni abilitativi e riabilitativi, programmano, monitorano e valutano gli interventi abilitativi e riabilitativi, ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali o residenziali con la partecipazione attiva e il coinvolgimento delle famiglie e dei caregiver;
- p) prendono parte alla rete integrata con i servizi sociali di programmazione di attività risocializzanti, espressive e abilitative e riabilitative e per gli interventi di orientamento professionale;
- q) prendono parte all'integrazione operativa con il dipartimento di salute mentale in raccordo con i servizi per la disabilità dell'età evolutiva per garantire la continuità dei percorsi di cura, assistenziali, abilitativi e riabilitativi al compimento della maggiore età delle persone con i disturbi e le patologie di cui all'articolo 1.

3. La direzione dei NNPIA è affidata ad un medico specialista in neuropsichiatria infantile.

4. I NNPIA sono costituiti da una équipe multidisciplinare composta almeno dalle seguenti figure: un neuropsichiatra infantile, uno psicologo, uno psicoterapeuta, un terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, un assistente sociale, un logopedista, un infermiere e un educatore professionale.

5. In relazione alle patologie e alle problematiche che si presentano è assicurata e garantita la collaborazione funzionale con i NNPIA di altre figure professionali.

6. I NNPIA per ciascuna persona in carico individuano, in relazione alla problematica prevalente, il case manager con la funzione di monitorare l'intero percorso assistenziale, garantire il collegamento con gli altri servizi delle ASL e assicurare la massima partecipazione della famiglia alla valutazione e alle scelte terapeutiche e assistenziali.

7. La Giunta regionale approva, su proposta della Commissione prevista all'articolo 3, linee di indirizzo programmatiche per l'attuazione omogenea delle disposizioni di cui al presente articolo nonché per la definizione dei percorsi assistenziali, abilitativi e riabilitativi, garantendo la continuità e l'integrazione tra i livelli assistenziali e gli interventi da attuare.

Art. 7

(Servizi ospedalieri)

1. Le Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ospedaliera e Universitarie, di seguito denominate UOO-NPIA, istituite in coerenza con il Piano ospedaliero regionale, sono strutture finalizzate alla diagnosi e agli interventi terapeutici delle patologie di cui all'articolo 1, acute e di elevata complessità o in caso di patologie rare. Esse dispongono 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 neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, personale tecnico e amministrativo, infermieri professionali e sono strutturalmente adeguate ad affrontare le necessità e i bisogni dei pazienti sia in situazioni cliniche di ricovero ordinario che in situazioni di emergenza-urgenza.

2. La Giunta regionale disciplina con proprio atto, sentita la Commissione consiliare competente in materia e con il supporto della Commissione prevista all'articolo 3, le modalità organizzative delle strutture, stabilendo che:

- 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;
- c) l'intervento clinico diagnostico e terapeutico è definito da un apposito protocollo operativo che prevede l'integrazione delle funzioni e delle azioni tra l'ospedale, il territorio, i servizi sociali e l'autorità giudiziaria, nei confronti del minore ricoverato e della sua famiglia.

3. Le UOO-NPIA svolgono, inoltre, le seguenti funzioni:

- a) offrono attività di consulenza neuro-psichiatrica alle altre unità operative ospedaliere del presidio;
- b) garantiscono la continuità assistenziale ed il collegamento funzionale tramite i CUNIASA con le altre strutture operative di neuro-psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- c) esplicano, in stretta collaborazione con i CUNIASA, attività di formazione permanente degli operatori della rete dei servizi di neuro-psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;

- d) esplicano attività ambulatoriali specialistiche per casi di maggiore complessità.
4. La direzione e la responsabilità dell'UOO-NPIA è affidata a un medico specialista in neuropsichiatria infantile.
-

Art. 8

(Strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale)

1. I programmi terapeutici e assistenziali per minori con disturbi di natura psicopatologica e psichiatrica privilegiano la permanenza della persona nel proprio ambiente sociale e familiare. Tuttavia è necessario in eccezionali casi specifici, per gravi o complesse patologie nonché qualora dalla valutazione del singolo caso emerga l'opportunità di un allontanamento temporaneo dal normale ambiente di vita per il migliore esito del programma terapeutico, che i servizi territoriali dispongano di strutture residenziali e semiresidenziali per inserimenti di persone, di età superiore ai 10 anni, con disturbi psichiatrici ad esordio in età evolutiva, limitati nel tempo, con chiari obiettivi terapeutici e riabilitativi e in collegamento con i NNPIA di riferimento del minore.
 2. La struttura residenziale e semiresidenziale di NPIA, di seguito denominata SRSNPIA, svolge funzioni terapeutico-riabilitative, rivolte a minori con disturbi di natura psicopatologica e psichiatrica che necessitano di interventi intensivi, complessi e coordinati con ospitalità diurna.
 3. La SRSNPIA differenzia i propri programmi terapeutici e riabilitativi per fasce di età e per natura dei disturbi trattati e garantisce il coordinamento e l'integrazione con i servizi socio-sanitari ed educativi.
 4. La Giunta regionale, compatibilmente con i vincoli del Piano di rientro, disciplina e adegua alle disposizioni della presente legge le caratteristiche, i requisiti organizzativi e funzionali, i percorsi di accesso e dimissioni, le tariffe delle strutture e il loro coordinamento con i servizi territoriali di NPIA.
-

Capo IV

Interventi di supporto

Art. 9

(Integrazione sociale, scolastica e lavorativa)

1. La Regione definisce, anche su proposta della Commissione prevista all'articolo 3 e sentita la Consulta prevista all'articolo 2, ed approva programmi per favorire l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa delle persone di cui all'articolo 1, a tal fine:
 - a) favorisce percorsi di inclusione sociale volti allo sviluppo delle competenze, al potenziamento delle autonomie e al miglioramento della qualità della vita;
 - b) sostiene le attività finalizzate all'integrazione sociale quali: le attività educative, ricreative, sportive e ludiche anche con il sostegno di operatori esperti;
 - c) sostiene il diritto allo studio promuovendo protocolli di intesa con l'ufficio scolastico regionale, finalizzati a realizzare la continuità didattica e le sperimentazioni con specifiche tipologie di istituti scolastici che, sulla base delle evidenze disponibili, ne promuovano lo sviluppo cognitivo e ne consentano la futura inclusione lavorativa;
 - d) incentiva, inoltre, la collaborazione tra l'istituzione scolastica e le strutture sociali e sanitarie;
 - e) promuove il potenziamento e l'utilizzo degli strumenti informatici, a disposizione del personale docente e degli educatori per i bisogni educativi e di comunicazione;
 - f) garantisce il diritto a una formazione corrispondente alle loro aspirazioni e un possibile inserimento lavorativo;
 - g) sostiene l'avvio di percorsi formativi, confacenti le aspirazioni e propedeutici all'inserimento lavorativo nel rispetto della normativa regionale e nazionale di riferimento, e favorisce l'avvio di sperimentazioni di attività lavorative in ambienti predisposti dove poterne gestire le difficoltà (job coaching);
 - h) promuove campagne di sensibilizzazione a livello regionale.
 2. 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. 10

(Sistema Informativo e flussi informativi)

1. La Regione istituisce metodologie di osservazione e di monitoraggio delle attività di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dei disturbi dello spettro autistico attraverso 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 di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e dei ricoveri di minori con diagnosi psichiatrica, a partire dai dati prodotti dal sistema informativo ospedaliero.

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

3. I dati e le elaborazioni previsti al comma 1 sono messi a disposizione attraverso la pubblicazione sul sito istituzionale.

4. Le modalità organizzative sono determinate con atto della Giunta regionale.

Art. 11

(Iniziative a favore delle famiglie e del caregiver)

1. La Regione, con delibera di Giunta, anche su iniziativa della Consulta di cui all'articolo 2, sentita la Commissione consiliare competente in materia, nei limiti e sulla base delle disponibilità finanziarie e di bilancio, approva annualmente un piano di iniziative e progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie e del caregiver con persone di cui all'articolo 1, per ridurre le forme di impoverimento sociale, relazionale, economico e di disgregazione del tessuto familiare. Con il medesimo atto sono stabiliti anche i criteri e le modalità per il finanziamento degli interventi previsti.

TITOLO II

Disposizioni specifiche per le persone affette da disturbi dello spettro autistico

Capo I

Principi generali

Art. 12

(Destinatari e principi generali)

1. Le disposizioni del presente articolo e quelle di cui agli articoli 13, 14, 15, 16, 17 e 18 sono rivolte alle persone affette, sia in età evolutiva che adulta, da disturbi dello spettro autistico secondo le descrizioni dei sistemi di classificazione internazionale, dei loro familiari e del caregiver.

2. La Regione, nell'esercizio delle sue funzioni di indirizzo, programmazione, coordinamento e controllo, avvalendosi degli organismi di cui agli articoli 2 e 3, predispone specifiche azioni, interventi e altre idonee iniziative orientate a realizzare:

- a) la creazione di una rete assistenziale integrata, riconoscendo il ruolo determinante della persona, della famiglia e del caregiver, quale parte attiva nella elaborazione e nell'attuazione del progetto di vita della persona con disturbo dello spettro autistico;
- b) la formazione specialistica, in collaborazione con il Centro di riferimento di cui all'articolo 16, sul tema della diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico, a tutti i pediatri di libera scelta, ai medici di medicina generale e ai referenti delle scuole materno-infantili e di primo grado, anche promuovendo specifiche intese con le università e con l'ufficio scolastico regionale per sviluppare la ricerca e la formazione nelle scuole di specializzazione;
- c) la definizione di un percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e formativo per la presa in carico globale, monitorando costantemente l'evoluzione e adottando misure idonee ad assicurare la continuità e uniformità dei percorsi per tutto l'arco della vita nonché l'uniformità dell'approccio terapeutico in tutti gli ambiti;
- d) la formazione continua, in stretta collaborazione con il Centro di riferimento di cui all'articolo 16 e con le altre istituzioni competenti, delle figure professionali in ambito sanitario, sociale e scolastico, promuovendo a tal fine anche intese con le università, i centri di ricerca e l'ufficio scolastico regionale;

- e) la definizione e l'aggiornamento di linee di indirizzo regionali sul disturbo dello spettro autistico, definite in collaborazione con la Consulta di cui all'articolo 2 e avvalendosi della Commissione di cui all'articolo 3, sulla base delle Linee guida nazionali e internazionali, anche sulla scorta delle evidenze scientifiche più recenti;
 - f) la promozione dei progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di persone con disturbo dello spettro autistico che ne valorizzino le capacità;
 - g) la promozione di programmi di screening per la diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico con campagne di informazione e sensibilizzazione sociale.
-

Art. 13

(Percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi personalizzati)

1. Il percorso diagnostico terapeutico personalizzato, di seguito denominato PDTP, a favore delle persone affette da disturbi dello spettro autistico prevede:
 - a) la precocità della diagnosi e il supporto alla famiglia, consentendo scelte tempestive e consapevoli circa le possibilità assistenziali offerte dal SSR e dal sistema socio-sanitario;
 - b) la presa in carico multidisciplinare per l'analisi e valutazione delle capacità funzionali, cognitive, comportamentali e relazionali e del quadro socio-ambientale e economico del nucleo familiare;
 - c) la definizione di un progetto di vita per la persona con disturbo dello spettro autistico, non limitato al solo trattamento abilitativo e riabilitativo, ma anche alla presa in carico da parte dei servizi sociali, scolastici ed educativi, lavorativi e per il tempo libero, setting assistenziali, che consentono la definizione di PAI personalizzati, che favoriscono trattamenti ed interventi vicini ai contesti di vita, in linea con i complessi bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie.
 2. La rete dei servizi di cui all'articolo 4 ha il compito di:
 - a) assicurare la continuità e qualità del percorso abilitativo, riabilitativo e terapeutico della persona con disturbi dello spettro autistico;
 - b) assicurare la presa in carico globale della famiglia e garantire il suo coinvolgimento in tutto il percorso abilitativo, riabilitativo e terapeutico coinvolgendola nella scelta degli obiettivi intermedi da raggiungere e degli interventi da attivare sulla base delle valutazioni effettuate, nonché del metodo da adottarsi;
 - c) garantire il raccordo con il sistema integrato dei servizi socio-sanitari scolastici e lavorativi per la persona con disturbo dello spettro autistico;
 - d) garantire la continuità del percorso diagnostico terapeutico del paziente con diagnosi di disturbo dello spettro autistico nel passaggio dall'età evolutiva a quella adulta attraverso specifici protocolli operativi predisposti dalle ASL, coerenti con gli indirizzi regionali definiti con l'apporto della Commissione di cui all'articolo 3, assicurando, in ogni fase del percorso, la continuità delle cure.
-

Capo II

Organizzazione dei servizi

Art.14

(Erogazione dei servizi)

1. L'assistenza sanitaria e socio-sanitaria a favore delle persone affette da disturbi dello spettro autistico è svolta attraverso la rete dei servizi di cui all'articolo 4, nel rispetto di quanto previsto dai commi 2 e 3, in ragione della specificità e peculiarità dei disturbi dello spettro autistico ed in costante raccordo con i servizi socio-sanitari, educativi e per l'inserimento lavorativo e la loro programmazione in tema di disabilità.
2. Presso ciascuna ASL è istituita un'equipe multidisciplinare specializzata per i disturbi dello spettro autistico, di supporto e consulenza ai NNPIA e al case manager previsto nell'articolo 6, comma 6 per gli approfondimenti diagnostici, la definizione e il monitoraggio del piano terapeutico individualizzato, con il coinvolgimento attivo della famiglia e del caregiver. L'equipe prevede fra i suoi componenti professionisti di comprovata esperienza nei diversi approcci di cui alle Linee guida 21 dell'Istituto Superiore di Sanità e successivi aggiornamenti di cui all'articolo 2 della legge 134/2015.
3. Le prestazioni sanitarie e socio sanitarie, previste dal piano terapeutico individualizzato, sono erogate dal SSR nel rispetto di quanto stabilito dalla normativa vigente in materia e favorendo la diffusione di buone pratiche.

4. Entro e non oltre sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le ASL predispongono un piano operativo di attuazione al fine di garantire secondo principi di tempestività, integrazione, economicità e appropriatezza l'assistenza alle persone affette da disturbo dello spettro autistico.

Art. 15

(Servizi residenziali e semiresidenziali)

1. La Regione, ai sensi dell'articolo 3, comma 2, lettera g) della legge 134/2015 privilegia la permanenza della persona affetta da disturbi dello spettro autistico nel proprio ambiente sociale e familiare. Al fine di promuovere e realizzare programmi di potenziamento delle autonomie e di inserimento sociale, educativo e lavorativo, prevede la realizzazione di centri per attività diurne specificatamente dedicati, sia dall'età preadolescenziale che adulta.

2. Possono essere altresì previsti centri residenziali ed anche di sollievo, per casi eccezionali particolarmente gravi e con gravi disturbi comportamentali e profondi deficit cognitivi secondo i bisogni espressi dai territori e tenendo conto dei livelli di intensità ed alta complessità di assistenza che questi bisogni comportano.

3. La Giunta regionale stabilisce anche sulla base di buone prassi ed esperienze consolidate nell'ambito della NPI campana, i criteri e le modalità per la realizzazione dei centri di cui ai commi 1 e 2, i quali:

- a) garantiscono il sostegno alle famiglie attraverso lo svolgimento di attività psico-educative, psico-comportamentali di integrazione e socializzazione e di attività ricreative e sportive;
 - b) prevedono una dotazione organica idonea a garantire i livelli di assistenza, composta da figure professionali qualificate e con comprovata formazione nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico;
 - c) si avvalgono della collaborazione delle strutture pubbliche previste nella presente legge per la definizione e il monitoraggio dei bisogni di assistenza e dei programmi individuali di assistenza.
-

Art. 16

(Centro regionale di riferimento per l'autismo)

1. La Giunta regionale, previo parere obbligatorio della Commissione consiliare competente in materia, individua, tra gli enti del Servizio Sanitario Regionale, uno o più Centri regionali di riferimento per i disturbi dello spettro autistico.

2. I Centri di cui al comma 1:

- a) svolgono funzioni di alta specializzazione per la diagnosi precoce e la cura dei disturbi dello spettro autistico;
 - b) predispongono i programmi e le linee di indirizzo, con la Commissione tecnico-scientifica per la formazione specialistica degli operatori del servizio sanitario regionale e dei soggetti preposti alla diagnosi precoce nonché per la formazione continua dei soggetti della rete dei servizi di cui all'articolo 4;
 - c) partecipano alla redazione e alla supervisione del progetto globale d'intervento in rapporto di collaborazione con i CUNIASA;
 - d) offrono consulenza e supporto a tutti i soggetti della rete dei servizi di cui all'articolo 4;
 - e) svolgono funzioni di ricerca e aggiornamento sui disturbi dello spettro autistico con le università ed gli enti di ricerca.
-

Art. 17

(Formazione)

1. La Regione con il Centro di riferimento di cui all'articolo 16 e con enti e soggetti pubblici, incluse le Università promuove la formazione continua:

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

2. La Regione, con il Centro di riferimento di cui all'articolo 16, promuove la formazione specialistica sulla diagnosi precoce del disturbo dello spettro autistico 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 promuove specifiche Intese con l'ufficio scolastico regionale per:

- a) individuare precocemente i casi sospetti di disturbo dello spettro autistico;
 - b) attuare un'adeguata e continua formazione e aggiornamento metodologico educativo dei docenti di sostegno e dei docenti curricolari delle classi con presenza di casi di disturbo dello spettro autistico, personale ATA e 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.
-

Art. 18

(Organismo regionale di conciliazione)

1. La Regione promuove l'istituzione di un organo regionale di mediazione delle controversie cui le parti possono rivolgersi, prima di fare ricorso all'autorità giudiziaria, per comporre le controversie che dovessero sorgere sul tema del trattamento dei disturbi dello spettro autistico, entro tempi compatibili con l'urgenza della appropriata presa in carico della patologia. Il funzionamento e la composizione di tale organismo regionale di mediazione sono disciplinati dalla Giunta regionale con regolamento da approvare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Titolo III

Disposizioni generali e di chiusura

Art. 19

(Disposizioni finanziarie)

1. All'attuazione della presente legge concorrono risorse del fondo sanitario regionale e ulteriori risorse regionali proprie.

2. La presente legge è attuata, nell'immediato, con le risorse umane, finanziarie e strumentali, disponibili a legislazione vigente e nell'osservanza, per l'intera durata della gestione commissariale per la prosecuzione del Piano di rientro dal disavanzo del settore sanitario, delle disposizioni impartite dal Commissario ad acta.

Art. 20

(Clausola di salvaguardia)

1. Le norme della presente legge non possono applicarsi o interpretarsi in contrasto con le previsioni del Piano di rientro dal disavanzo sanitario e con quelle dei programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88 della legge 23 dicembre 2009, n.191 (Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - Finanziaria 2010) e con le funzioni attribuite al Commissario ad acta per la prosecuzione del Piano di rientro dal disavanzo sanitario.

Art.21

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale trasmette al Consiglio regionale una relazione entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge e successivamente con cadenza annuale:

- a) sullo stato di attuazione, sugli effetti e sulla valutazione dell'efficacia della presente legge;
- b) sulle risorse finanziarie utilizzate;
- c) sulle criticità emerse nell'attuazione.

2. La relazione di cui al comma 1, è resa pubblica attraverso i portali istituzionali della Regione.

Art. 22
(Abrogazioni)

1. Dalla data di entrata in vigore della presente legge sono abrogati i commi 206, 207 e 208 dell'articolo 1 della legge regionale 7 agosto 2014, n. 16 (Interventi di rilancio e sviluppo dell'economia regionale nonché di carattere ordinamentale e organizzativo - Collegato alla legge di stabilità regionale 2014).

Art. 23
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.

E' fatto obbligo a chiunque spetti, di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Campania.

De Luca

(1) La Corte costituzionale, con la sentenza 9 ottobre - 15 novembre 2018, n. 199 (Gazzetta Ufficiale 21 novembre 2018, n. 46, prima serie speciale), ha dichiarato l'illegittimità costituzionale della presente legge.

Dichiarata Incostituzionale sentenza 199/2018