

5) di disporre la pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia del presente provvedimento.

Il Segretario della Giunta
Dott. Romano Donno

Il Presidente della Giunta
Dott. Onofrio Introna

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 ottobre 2009, n. 2035

L.R. n. 45/2008, art. 9. Contributo ai cittadini pugliesi che si avvalgono del metodo ABA. Criteri e modalità attuative.

L'Assessore alle Politiche della Salute prof. Tommaso Fiore, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Dirigente dell'Ufficio 4, confermata dai Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione, di concerto con la Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica, ed in accordo alle Linee Guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) del 2005 ed alle Linee Guida contenute nella Relazione finale del TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO emanata dai MINISTERO DELLA SALUTE nel 2008, riferisce quanto segue:

- I Disturbi dello Spettro Autistico vanno inquadrati come Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, secondo i sistemi di classificazione internazionali ICD10 e DSM IV e non più come "Psicosi", essendo ormai superata l'interpretazione psicorelazionale della eziologia della patologia autistica, ritenuta, secondo le indicazioni della letteratura internazionale, una patologia del sistema nervoso centrale consistente in una severa disorganizzazione delle competenze sociali, comunicative e delle funzioni esecutive.
- Tali Disturbi, essendo ad esordio precoce e ad andamento cronico, vanno precocemente diagnosticati per permettere tempestivamente una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita. In particolare è di fondamentale importanza, curare la continuità della presa in carico nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta.
- L'Intervento abilitativo deve essere multidisciplinare precoce ed intensivo, individualizzato e basato su specifiche valutazioni funzionali, coinvolgere la famiglia e tutti i contesti di vita ed avere il suo fondamento sulla medicina basata sulle evidenze.
- I trattamenti abilitativi e psico educativi di tipo cognitivo comportamentali costituiscono attualmente il trattamento elettivo per le patologie dello spettro autistico.
- Che tali trattamenti sono basati sul metodo ABA (Applied Behavior Analysis=Analisi Applicata del Comportamento) e sulle tecniche della teoria del comportamento nel rispetto della persona autistica nella sua diversità e quindi sull'adeguamento delle modalità d'insegnamento e dell'ambiente alle personali caratteristiche cognitive e percettive.
- Numerose evidenze scientifiche hanno dimostrato come gli interventi psicoeducativi precoci, mirati e continuativi, favoriscono lo sviluppo cognitivo, sociale e comunicazionale, riducono la disabilità migliorando la qualità della vita delle persone con autismo.
- In molte parti del mondo è stato evidenziato come la mancanza o l'inadeguatezza di una presa in carico globale che metta in atto gli interventi abilitativi nell'infanzia e nell'adolescenza, favorisce l'aggravarsi dei quadri patologici che si concludono nell'età adulta con l'istituzionalizzazione del soggetto con autismo, prassi avversata dai familiari e molto più costosa per la collettività, in termini di risorse umane ed economiche, degli interventi abilitativi.
- Le famiglie delle persone con autismo devono essere affiancate e sostenute attraverso iniziative individuali o di gruppo e parent training.
- Allo stato attuale in Puglia tali trattamenti, sono scarsamente utilizzati, sia a causa della grave carenza di Servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile, sia a causa dell'insufficiente aggiornamento del personale di NPI e dei Servizi per la Riabilitazione delle ASL su questo specifico approccio.
- Al riguardo delle necessità di aggiornamento degli Operatori, si ritiene necessario che l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico, di Bari - già attualmente impegnata in un progetto

- di ricerca multicentrica sull'autismo, che comprende diversi centri universitari italiani - organizzati percorsi formativi specifici sui trattamenti e modelli d'intervento per i quali esistono maggiori evidenze scientifiche di efficacia, nel rispetto delle Linee Guida su citate.
- E' inoltre importante accogliere le sollecitazioni del Ministero della Salute che invita le Amministrazioni Regionali ad elaborare un "Piano d'intervento per l'autismo" avvalendosi di Accordi di Programma tra Sanità Pubblica, Istruzione, Istituzioni locali, Associazioni delle Famiglie, Privato e Privato Sociale con la finalità di definire un piano operativo in cui venga indicato un modello organizzativo per l'attivazione di servizi specialistici, sanitari e socio - sanitari in grado di mettere in atto, in base alle suddette indicazioni, progetti terapeutici adeguati per tutto l'arco della vita dei pazienti.
 - Va, ad oggi, d'altronde considerato che spesso, le famiglie dei minori autistici sono costretti a rivolgersi a Centri ed Operatori extraregionali, pubblici o privati, sopportandone i relativi costi (spese di viaggio e soggiorno per i minori, per i familiari nonché per gli operatori specializzati; spese per materiale didattico e di rinforzo, per l'adeguamento degli ambienti, per i controlli periodici, per la formazione) per usufruire dell'intervento psico educativo.
 - L'art. 9 della L.R. 23 dicembre 2008, n. 45 "Norme in materia sanitaria", a modifica del primo comma dell'art. 38 (Contributi ai portatori di handicap) della L.R. n. 26/2006, ha inserito la parola ABA ovvero l'Applied Behavior Analysis tra le metodiche abilitative per i quali la Regione partecipa, con la concessione di un contributo, alle spese non coperte dalla Sistema sanitario regionale all'uopo sostenute dalle famiglie.
 - Si propone, pertanto, alla Giunta Regionale, al fine di assicurare uniformità di trattamento, di stabilire le seguenti modalità di presentazione delle domande di contributo di cui all'art. 9 della L.R. n. 45/08 e di accreditamento delle relative somme alle Aziende Sanitarie Locali di residenza:
 - a) hanno diritto al contributo tutti i cittadini affetti da autismo e disturbi dello spettro autistico, ovvero in loro vece, coloro che esercitano la patria potestà;
 - b) il richiedente deve risultare residente nella regione Puglia da almeno un anno;
 - c) l'applicazione degli interventi basati sul metodo ABA devono essere prescritti da un Servizio di Neuropsichiatria infantile o di Riabilitazione della ASL o da Unità di NPI di ospedale pubblico, IRCCS o Ente Ecclesiastico;
 - d) sono ammissibili le spese documentate non coperte dal sistema sanitario regionale, per un contributo complessivo annuo massimo di euro 12.000,00;
 - e) tra le spese ammissibili rientrano quelle di viaggio, vitto ed alloggio per la persona affetta dal disturbo autistico, per i genitori e massimo n. 2 operatori specializzati in tali trattamenti;
 - f) i soggetti interessati, al solo fine dell'assegnazione del contributo, devono richiedere alle ASL una preventiva autorizzazione, indicando il costo del trattamento riabilitativo unitamente ad una previsione di massima delle altre spese di cui al precedente punto e);
 - g) all'istanza di autorizzazione deve essere allegato il certificato o l'autodichiarazione di residenza del richiedente, tutta la documentazione attestante il diritto al contributo e la prescrizione del Servizio dell'Azienda Sanitaria, così come specificato nei punti precedenti;
 - h) i Direttori Generali delle ASL, prima di rilasciare la prescritta autorizzazione, verificato l'effettivo possesso dei requisiti, devono richiedere, max entro il 30 Settembre di ogni anno, la disponibilità finanziaria al Servizio Programmazione Assistenza territoriale e Prevenzione dell'Assessorato alle Politiche della Salute, che la rilascerà sino all'esaurimento dei fondi disponibili;
 - i) a conclusione del ciclo di trattamento annuo, i soggetti interessati, con riferimento alla già acquisita autorizzazione preventiva, chiedono al Direttore Generale della ASL l'assegnazione del contributo, presentando la documentazione delle spese sostenute;
 - j) a corredo dell'istanza del contributo, deve essere prodotta una dichiarazione, resa sotto forma di atto notorio, con la quale il richiedente attesta che per il trattamento in que-

