



Consiglio regionale della Calabria

*Settore Commissioni Affari Istituzionali Riforme, Sanità, Attività Sociali, Culturali e
Formative, Ambiente e Territorio*

PROPOSTA DI LEGGE N. 146/XII DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI F. MANCUSO e V. FEDELE

RECANTE:

“Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”

RELATORE: PASQUALINA STRAFACE
RELATORE IN CONSIGLIO: VALERIA FEDELE

Il Dirigente
F.to Dina Cristiani

Il Presidente
F. to Pasqualina Straface

Proposta di legge recante: *“Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”*

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

La presente proposta di legge mira ad istituire l’osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico.

L’organismo, ha carattere consultivo nei confronti dei soggetti istituzionali e sociali che intendono avvalersene, di monitoraggio delle politiche regionali relative alla sfera socio assistenziale, di sostegno alle persone con disturbo dello spettro autistico e di promozione della diffusione della cultura della salute e della sicurezza in ogni ambiente della vita sociale, promuovendo ed elevando il livello di informazione, comunicazione, partecipazione, formazione, assistenza, controllo e vigilanza in materia, al fine di permettere a tutti i soggetti interessati, il raggiungimento della massima inclusione e garantire pari opportunità di accesso in tutti i campi della vita civile.

L’osservatorio composto da professionisti operanti nel mondo socio-assistenziale e socio-sanitario regionale si pone l’obiettivo di agevolare i processi decisionali con analisi puntuali e propositive riguardanti ad ampio raggio le tematiche legate al mondo dell’autismo nonché offrire un concreto supporto ai soggetti istituzionali e sociali senza invadere, ovviamente, la competenza e le decisioni di organizzazione sanitaria spettanti al Commissario ad acta.

Tale organismo mira a porsi quale punto di riferimento per le numerose famiglie ed associazioni che necessitano di avvertire più da vicino la presenza ed il conforto morale e specialistico di esperti del settore e facilitare la risoluzione delle tante difficoltà che quotidianamente affrontano in tutti i campi del vivere sociale.

Di particolare rilevanza è il compito assegnato dalla presente disposizione normativa a tale organismo il quale, entro il 31 marzo di ogni anno, è chiamato a produrre al Consiglio regionale un rapporto completo sul lavoro svolto focalizzando l’attenzione alla formulazione di proposte di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere e migliorare le politiche socio-assistenziali rivolte ai giovani ed adulti con disturbi dello spettro autistico.

La presente legge si compone di 6 articoli ed ha neutralità finanziaria.

Relazione tecnico - finanziaria

La presente legge reca disposizioni di carattere ordinamentale che non comportano nuovi o maggiori oneri finanziari per il bilancio regionale. Si precisa infatti nel corpo dell’articolato che l’Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico è istituito presso il competente dipartimento regionale e che si avvale delle risorse interne del dipartimento.

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

Titolo: Proposta di legge recante: “Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”.

Tab. 1 - Oneri finanziari:

Articolo	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere Temporale A o P	Importo
1	Principi e finalità	//	//	0,00 Euro
2	Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico	//	//	0,00 Euro
3	Compiti dell’Osservatorio	//	//	0,00 Euro
4	Rapporto Annuale	//	//	0,00 Euro
5	Clausola di invarianza finanziaria	//	//	0,00 Euro
6	Entrata in vigore	//	//	0,00 Euro

Criteri di quantificazione degli oneri finanziari

Atteso che la presente legge reca disposizioni di carattere ordinamentale che non implicano nuovi o maggiori oneri finanziari per il bilancio regionale, non vengono esplicitati i criteri di quantificazione.

Tab. 2 Copertura finanziaria:

Indicare nella Tabella 2 il Programma e/o capitolo del bilancio di copertura degli oneri finanziari indicate nella tabella 1.

Programma/ Capitolo	Anno 2023	Anno 2024	Anno 2025	Totale
//	//	//	//	//
Totale	//	//	//	//

Proposta di legge recante: “Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico”.

Art. 1

(Principi e finalità)

1. La Regione, nel rispetto di quanto previsto dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite n. A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, dalla legge 18 agosto 2015, n. 134 recante “Disposizioni in materia di diagnosi, cura ed abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie” e dalle linee di indirizzo nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo, nonché di tutte le disposizioni a tutela delle persone con disabilità e delle linee guida nazionali ed internazionali in materia, ed in conformità al quadro normativo regionale promuove l'istituzione dell'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico.

Art. 2

(Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico)

1. È istituito, presso il competente dipartimento regionale per la tutela della salute della Regione Calabria, l'Osservatorio regionale per giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico, di seguito Osservatorio, con funzioni consultive e di monitoraggio delle politiche socioassistenziali, diagnosi e cura delle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), per rafforzare la sinergia tra le famiglie, le associazioni del settore e le istituzioni pubbliche.

2. L'Osservatorio è costituito con deliberazione della Giunta regionale, entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge ed è composto:

- a) dal dirigente generale, o suo delegato, del dipartimento regionale in materia di tutela della salute, servizi sociali e sociosanitari;
- b) dal dirigente generale, o suo delegato, del dipartimento competente in materia di lavoro e welfare;
- c) dal responsabile, o suo delegato, del coordinamento regionale della rete interistituzionale dei disturbi dello spettro autistico;
- d) dai direttori dei dipartimenti di salute mentale (DSM) delle aziende sanitarie provinciali;
- e) dal responsabile, o suo delegato, del dipartimento di epidemiologia e prevenzione;
- f) dai responsabili, o loro delegati, delle unità operative territoriali (UOT) del servizio di neuropsichiatria infanzia e adolescenza (NPIA) delle aziende sanitarie provinciali;
- g) dai direttori, o delegati, delle unità ospedaliere (U.O.) di neuropsichiatria infantile (N.P.I.);

- h) da un rappresentante dei medici pediatrici di libera scelta designato dall'ordine professionale;
 - i) da un rappresentante dei medici di medicina generale designato dall'ordine professionale;
 - j) da un rappresentante dell'ufficio scolastico regionale;
 - k) da tre rappresentanti delle associazioni rappresentative sul territorio regionale di famiglie con giovani o adulti affetti da disturbi dello spettro autistico;
 - l) dal garante regionale dell'infanzia;
 - m) dal garante regionale della salute;
 - n) da tre esperti del settore individuati con decreto del Presidente del Consiglio regionale della Calabria;
 - o) da due rappresentanti della consulta regionale del terzo settore.
3. L'Osservatorio può prevedere l'istituzione, nel proprio ambito, di commissioni ristrette, anche a carattere temporaneo, per l'esame di specifiche questioni.
4. Le funzioni di presidente dell'Osservatorio sono assegnate, con decreto del Presidente della Giunta regionale, ad uno dei componenti dell'organismo.
5. I componenti dell'Osservatorio sono nominati, ad inizio di ogni legislatura e restano in carica fino al termine della stessa.
6. L'Osservatorio regionale si riunisce, su convocazione del suo presidente, almeno quattro volte l'anno. Può essere altresì convocato, in via straordinaria, su richiesta motivata dal presidente dell'organismo, del Presidente della Regione o dalla metà più uno dei componenti.
7. L'Osservatorio si riunisce anche in modalità telematica e ai membri non è dovuto alcun compenso né rimborso spese per l'espletamento delle funzioni svolte.
8. La Regione Calabria, senza nuovi o maggiori oneri nell'ambito della propria dotazione finanziaria e con personale interno, assicura, il necessario supporto tecnico ed amministrativo per il funzionamento dell'Osservatorio.

Art. 3

(Compiti dell'Osservatorio)

1. L'Osservatorio svolge attività propositiva, consultiva e di osservazione dei bisogni complessi delle persone con disturbi dello spettro autistico nella Regione Calabria. L'Osservatorio persegue le seguenti finalità:
- a) monitoraggio delle politiche socioassistenziali, cura e sostegno delle persone con disturbi dello spettro autistico;
 - b) consultive nei confronti dei soggetti istituzionali e sociali che intendono avvalersene;

- c) favorire e diffondere la cultura, la pratica della salute e della sicurezza in ogni ambiente della vita sociale, promuovendo ed elevando il livello di informazione, comunicazione, partecipazione, formazione, assistenza, controllo e vigilanza in materia.

2. L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a) riceve segnalazioni dettagliate sulle discriminazioni dei soggetti con disturbo dello spettro autistico e le esamina coinvolgendo, ove opportuno, le associazioni delle persone con disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari che operano a livello territoriale per condividere dati e informazioni;
- b) riceve i dati per la redazione del rapporto annuale di cui all'articolo 4, avanzando proposte atte alla risoluzione dei problemi;
- c) propone azioni coordinate e sinergiche per i necessari interventi evidenziati dal rapporto;
- d) formula proposte di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere la cura e l'assistenza dei soggetti con disturbo dello spettro autistico;
- e) formula proposte operative al competente dipartimento regionale in materia di salute e politiche sociali attraverso interventi utili a migliorare l'attività di programmazione, cura e sostegno dei giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico;
- f) monitora l'attuazione della presente legge e propone eventuali correttivi.

Art. 4

(Rapporto annuale)

- 1. L'Osservatorio, entro il 31 marzo di ogni anno, trasmette al Consiglio regionale, che ne prende atto, un rapporto annuale riguardante il lavoro svolto.
- 2. Per la redazione del rapporto di cui al comma 1, l'Osservatorio si avvale:
 - a) delle informazioni e dei dati statistici forniti dal settore “Ufficio statistico” responsabile della rete statistica interdipartimentale della Regione Calabria e del supporto dei dati del competente dipartimento regionale in materia di salute e politiche sociali;
 - b) dei report e del supporto dell'ufficio scolastico regionale e dei dipartimenti di prevenzione delle aziende sanitarie provinciali calabresi e delle aziende ospedaliere della Regione Calabria.
- 3. Il rapporto di cui al comma 1 è pubblicato sui siti istituzionali della Regione Calabria e del Consiglio regionale della Calabria.

Art. 5

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione delle disposizioni della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 6

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione.