

LEGGE REGIONALE 11 luglio 2025, n. 12

“Osservatorio regionale pugliese per persone con disturbo dello spettro autistico e disposizioni diverse”

IL CONSIGLIO REGIONALE HA APPROVATO

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROMULGA LA SEGUENTE LEGGE:

Capo I

Disposizioni in materia di disturbo dello spettro autistico

Art. 1

Principi e finalità

1. La Regione Puglia, nel rispetto di quanto previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia ai sensi della 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), nonché dalla risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 12 dicembre 2012, n. A/RES/67/82 sui bisogni delle persone con autismo, 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) e dalle linee di indirizzo nazionali per la promozione e 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 e internazionali in materia, e in conformità al quadro normativo regionale vigente, promuove l'istituzione dell'Osservatorio regionale pugliese per persone con disturbo dello spettro autistico.

Art. 2

Osservatorio regionale pugliese per persone con disturbo dello spettro autistico

1. È istituito, presso il competente Dipartimento regionale per la tutela della salute, l'Osservatorio regionale pugliese per persone con disturbo dello spettro autistico, di seguito Osservatorio, con funzioni consultive e di monitoraggio delle politiche e azioni in materia di gestione sanitaria integrata per i disturbi dello spettro autistico.

2. L'Osservatorio opera in rete con le altre realtà regionali e, in particolare, con l'Osservatorio nazionale autismo, nonché con la rete regionale dei servizi sanitari dedicati alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD).

3. 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 direttore, o suo delegato, del Dipartimento regionale in materia di tutela della salute;
- b) da un dirigente, o suo delegato, del Dipartimento competente in materia di lavoro;
- c) da un dirigente, o suo delegato, del Dipartimento competente in materia di welfare;
- d) dai direttori dei Dipartimenti di salute mentale (DSM) delle aziende sanitarie locali;
- e) dai direttori, o delegati, delle unità ospedaliere (U.O.) di neuropsichiatria infantile (N.P.I.);
- f) da un rappresentante dei medici pediatrici di libera scelta designato dall'ordine professionale;

- g) da un rappresentante dei medici di medicina generale designato dall'ordine professionale;
 - h) da un rappresentante dell'ufficio scolastico regionale (USR), previa intesa con quest'ultimo;
 - i) dai rappresentanti delle associazioni rappresentative sul territorio regionale di famiglie con giovani o adulti con disturbi dello spettro autistico;
 - j) dal Garante regionale dei diritti del minore;
 - k) dal Garante regionale dei diritti delle persone con disabilità;
 - l) da tre esperti del settore individuati con decreto del Presidente del Consiglio regionale della Puglia.
4. Le funzioni di presidente dell'Osservatorio sono assegnate con delibera di Giunta regionale, ad uno dei componenti dell'organismo.
5. I componenti dell'Osservatorio sono nominati a inizio di ogni legislatura e restano in carica fino al termine della stessa.
6. L'Osservatorio si riunisce, su convocazione del suo presidente, almeno quattro volte l'anno. Esso può essere altresì convocato, in via straordinaria, su richiesta motivata del presidente dell'organismo, del Presidente della Regione o della 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 Puglia, senza nuovi o maggiori oneri nell'ambito della propria dotazione finanziaria e con personale interno, assicura il necessario supporto tecnico e amministrativo per il funzionamento dell'Osservatorio.

Art. 3

Linee d'indirizzo dell'Osservatorio

1. L'Osservatorio persegue le seguenti finalità:
- a) monitorare le politiche regionali di gestione sanitaria integrata per i disturbi dello spettro autistico, che prevedono un percorso strutturato di presa in carico globale, dalla fase diagnostica precoce all'accesso tempestivo e continuativo alle terapie riabilitative, terapeutiche e assistenziali;
 - b) formulare ed esprimere pareri a supporto dei soggetti istituzionali e sociali che ne fanno richiesta;
 - 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. I progetti, le azioni e gli interventi di cui alla presente legge sono attuati secondo il principio di protezione dei giovani, in conformità a quanto previsto dall'articolo 31 della Costituzione.
2. L'Osservatorio svolge le seguenti funzioni di indirizzo:
- a) riceve segnalazioni dettagliate dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico e le esamina;
 - b) riceve i dati per la redazione del rapporto annuale di cui all'articolo 4, e avanza proposte atte alla risoluzione dei problemi;
 - c) propone azioni coordinate e sinergiche per i necessari interventi evidenziati dal rapporto;
 - d) propone azioni di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere percorsi che prevedano la multidisciplinarietà degli interventi neurologici, psicologici, educativi e terapeutici a favore di bambini, ragazzi e adulti con autismo, il coinvolgimento delle famiglie e l'attivazione di reti di supporto tra servizi sanitari, socio-assistenziali e scolastici;
 - e) monitora l'attuazione della presente legge e propone eventuali correttivi.

Art. 4

Seduta monotematica del Consiglio regionale

1. Il Consiglio regionale si riunisce ogni anno, entro il mese di aprile, in una seduta monotematica

dedicata all'esame di un report completo sul lavoro svolto focalizzando l'attenzione, nello specifico, alla formulazione di proposte di intervento immediate e di medio-lungo periodo per promuovere o migliorare l'assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico.

Art. 5

Rapporto annuale

1. L'Osservatorio trasmette al Consiglio regionale, che ne prende atto, un rapporto annuale riguardante il lavoro svolto che dovrà pervenire entro venti giorni prima della seduta monotematica del Consiglio dedicata.
2. Per la redazione del rapporto di cui al comma 1, l'Osservatorio si avvale:
 - a) delle informazioni e dei dati statistici forniti dall'ufficio statistico regionale e del supporto dei dati dei competenti dipartimenti regionali in materia di salute, lavoro e politiche sociali;
 - b) dei report e del supporto dell'USR, previa intesa con quest'ultimo, e dei dipartimenti di prevenzione delle aziende sanitarie locali pugliesi e delle aziende ospedaliere della Regione Puglia.
3. Il rapporto annuale è pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia e sui siti istituzionali della Regione Puglia e del Consiglio regionale della Puglia.

Art. 6

Verifica e trasparenza sull'impiego delle risorse regionali

1. L'Osservatorio regionale provvede, nell'ambito delle proprie funzioni, alla verifica dell'effettivo utilizzo delle risorse adottate in passato e di quelle che saranno stanziare, di volta in volta, annualmente dalla Regione Puglia per le attività di prevenzione, diagnosi, assistenza, riabilitazione e cura dei disturbi dello spettro autistico.
2. A tal fine, l'Osservatorio redige e pubblica annualmente una relazione analitica sull'impiego dei fondi, articolata per azienda sanitaria locale, tipologia di intervento e capitolo di spesa, evidenziando eventuali criticità e formulando proposte correttive.

Art. 7

Clausola di invarianza finanziaria

1. Dall'attuazione della presente legge non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza regionale.

Capo II

Disposizioni diverse

Art. 8

Assistenza psicologica in ambito oncologico

1. Al fine di sostenere i soggetti impegnati in percorsi di cura per malattie oncologiche e oncoematologiche, gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) e le aziende ed enti del servizio sanitario regionale individuano, nell'ambito del Piano triennale di fabbisogno e nei limiti del tetto di spesa, il personale per fornire supporto psicologico ai pazienti, ai familiari degli stessi e agli operatori sanitari.
2. Nello svolgimento dell'attività di cui al comma 1, la Regione promuove, per i malati oncologici e onco-

ematologici e per le famiglie dei pazienti, l'accesso ai servizi ospedalieri e territoriali di assistenza psicologica di ciascun IRCCS, azienda ospedaliera ed ente del servizio sanitario regionale, anche coerentemente con gli obiettivi contenuti nel documento "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" approvato nella Conferenza Stato-Regioni con atto n. 59/CSR il 17 aprile 2019.

3. L'attività di sostegno psicologico di cui all'articolo 1 può essere esercitata solo dagli psicologi o dai medici che hanno seguito un corso di specializzazione contemplato dal decreto del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 21 gennaio 2019, n. 50 (Riordino degli ordinamenti didattici delle scuole di specializzazione di area psicologica).

4. Nelle procedure assunzionali le aziende ed enti del servizio sanitario regionale valorizzano l'esperienza maturata in servizi di supporto psicologico a pazienti oncologici, loro familiari e agli operatori sanitari mediante l'attribuzione di un punteggio aggiuntivo.

5. Gli oneri derivanti dalla presente norma trovano copertura finanziaria nel Fondo Sanitario regionale.

Art. 9

Modifica alla l. r. 32/2022

1. All'articolo 72 della legge regionale 29 dicembre 2022, n. 32 (Disposizioni per la formazione del Bilancio di previsione 2023 e Bilancio pluriennale 2023-2025 della Regione Puglia (legge di stabilità regionale 2023)), è aggiunto il seguente comma:

"4 bis. In aggiunta alle prestazioni erogate dalle strutture dedicate per i disturbi dello spettro autistico di cui al regolamento regionale n. 9/2016, la Regione Puglia partecipa, con la concessione di un contributo, alle spese sanitarie e socio-sanitarie sostenute dai soggetti affetti dai disturbi dello spettro autistico e dalle loro famiglie, residenti in Puglia, che si avvalgono di prestazioni riabilitative erogate da professionisti qualificati che abbiano comunicato all'azienda sanitaria locale (ASL) di riferimento i propri titoli qualificati, anche mediante presentazione di progettualità innovative per i ragazzi maggiorenni ai fini dell'inserimento lavorativo.

Le ASL pugliesi sono tenute, entro sessanta giorni dall'approvazione della presente legge, a pubblicare l'elenco dei professionisti abilitati a erogare le prestazioni di cui al presente articolo. Tale elenco viene aggiornato ogni novanta giorni. In assenza della pubblicazione del suddetto elenco da parte delle ASL, le stesse non potranno rifiutare le richieste di rimborso motivate presentate dalle famiglie dei soggetti affetti dai disturbi dello spettro autistico."

La presente legge è dichiarata urgente e sarà pubblicata sul Bollettino ufficiale della Regione ai sensi e per gli effetti dell'articolo 53, comma 1, della legge regionale 12 maggio 2004, n° 7 "Statuto della Regione Puglia" ed entrerà in vigore il giorno stesso della sua pubblicazione.

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

Data a Bari, addì 11 luglio 2025

MICHELE EMILIANO