



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

Ricorso n. 15/2018
SANITA'



Istituto superiore Sanità
□ **Dr. Primiano Iannone**, Direttore CNEC/ISS
e-mail: cneec-snlg@iss.it
□ **Dott.ssa Maria Luisa Scattoni**, Coordinatrice del Comitato tecnico-scientifico
e-mail: marialuisa.scattoni@iss.it

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Campania
Dott.ssa Luisa Franzese
Pec: drca@postacert.istruzione.it

Direzione Generale per le Politiche sociali e socio sanitarie
Competenze: Compiti di cui agli artt. 8 e 15 del Regolamento n. 12/2011.
Dirigente: Fortunata Caragliano
Pec: dg.500500@pec.regione.campania.it

**Direzione Generale per la Tutela della salute
e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale**
Competenze: Compiti di cui agli artt. 8 e 14 del Regolamento n. 12/2011
Dirigente: Antonio Postiglione
Pec: dg.04@pec.regione.campania.it

UOD Assistenza e interventi sociosanitari
Direzione Generale 50.05 Politiche sociali e socio sanitarie.
Dirigente: Marina Alfonsina Rinaldi
e-mail: m.rinaldi@regione.campania.it

A.O.O. Consiglio Regionale della Campania
Protocollo: **0017004/U** Data: **09/10/2018 14:**
Ufficio: UD STAFF Pianificazione, qualità, controllo interno e
Classifica:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100

ASL NAPOLI 1
Dott. Mario Forlenza
Pec: aslnapoli1centro@pec.aslnapoli1centro.it

ASL NAPOLI 2
Dr. Antonio D'Amore
Pec: direzionegenerale@pec.aslnapoli2nord.it

ASL Napoli 3
Commissario Straordinario - **Dott.ssa Antonietta Costantini**
Pec: mailto:protocollo@pec.aslnapoli3sud.it

ASL SALERNO
Commissario Straordinario: **Dott. Mario Iervolino**
e-mail: direzionegenerale@aslsalerno.it



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

ASL CASERTA

Direttore Generale: **Dott. Mario De Biasio**
Pec: protocollo@pec.aslcaserta.it; direzionegenerale@pec.aslcaserta.it;

ASL AVELLINO

Direttore Generale: **Dr.ssa Maria Morgante**
Pec: direzione.generale@pec.aslavellino.it

ASL BENEVENTO

Direttore Generale: **Dott. Franklin Picker**
Ufficio Protocollo Generale n. tel. 0824.308742
Pec: direzione.generale@pec.aslbenevento.it

IL DIFENSORE CIVICO CAMPANO E GARANTE DEL DIRITTO DELLA SALUTE

Alcune segnalazioni di famiglie di autistici e di loro associazioni, corredate di atti e note delle pubbliche amministrazioni sanitarie, sono a base della presente relazione istruttoria.

Dai dati sottoriportati, a danno dei malati autistici e in particolare dei bambini autistici sussiste sostanzialmente in Campania un patto perverso tra interessi economici e burocrazia politico-amministrativa, contrastando innovazione e umanità.

Prima di ogni ulteriore intervento, invito, pertanto, a darmi ogni informazione in merito sui punti della presente relazione istruttoria.

Nel 2012 l'Istituto Superiore di Sanità emana le Linee Guida sull'Autismo, recependo finalmente avanzate tecniche di intervento pedagogico e psicologico, sconosciute alla maggior parte del nostro obsoleto Servizio Sanitario Nazionale. Eppure in Campania non è stato mai operato per quello che era il necessario cambio di paradigma.

Sono passati vanamente sei anni.

In particolare:

1. Non si applicano le nuove metodologie personalizzate, fondate sull'attenzione al caso singolo.
2. Nulla è cambiato in materia di formazione professionale per l'autismo.
2. Ai docenti non si danno le istruzioni, salve giornate prossime di formazione.



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

4. Non si permette la nascita delle figure professionali sanitarie e degli educatori abilitati opportunamente alla cura degli autistici.
5. Non si attuano le Equipes pubbliche pluridisciplinari.

Nel mentre la sanità pubblica dorme, il giro di affari, legato alla logopedia, alla psicomotricità e a tematiche genericamente "autistiche", nella sola Regione Campania supera i 300 milioni di euro annuo, con terapie vecchie, costose e non in linea con quanto ha evidenziato la ricerca moderna, recepita già dal 2012.

Nel frattempo la ricerca avanza ancora ma il business delle vecchie pratiche continua imperterrita.

Per dare subito il senso di ciò cui stiamo assistendo, va evidenziato come, a fronte della gravità dell'autismo in Campania, addirittura si diffondano pratiche parascientifiche lucrative. Ad esempio: una certa signora Anna Bifulco che si spaccia per dottoressa, avendo frequentato un corso d'arte in un'associazione con Ernesto Calindri e si fa chiamare "psicologa" da illustri esponenti, con il cognome del marito Anna Pollio diffonde metodologie strambe per i bambini autistici. E' supportata da politici e burocrati che l'avevano anche nominata e fatta nominare assurdamente Garante dell'Infanzia della Regione Campania ma ha dovuto ritirarsi da tale funzione dopo la falsa dichiarazione alla Regione per continuare a cooperare in questo strano mercato attuale, diffusosi a danno dei bimbi autistici. Forse non era assurda tale nomina ma coerente con il quadro complessivo risultante pubblico-privato.

Ancora oggi la sedicente dottoressa è la Coordinatrice della Commissione "Famiglia e Minori" dell'Osservatorio regionale delle condizioni dell'infanzia e dell'adolescenza della Regione Campania mentre diffonde le sue teorie.

Non v'è dubbio, come si dirà, che la pubblica amministrazione sanitaria impegnata nel campo delle malattie autistiche sta cedendo il passo a grandi lobbies private in materia, anche a livello nazionale.

Il Difensore Civico campano non può non richiamare l'attenzione.

Senza che mai le LINEE GUIDA del 2012, finalmente innovative, siano state mai attuate (e sicuramente non in Campania), si avvia oggi una revisione.

Così nel maggio del 2018 l'Istituto Superiore della Sanità emette un bando per la definizione della revisione ma si comprende subito che le grosse lobby non hanno mai digerito l'attuazione delle risultanze della ricerca scientifica internazionale.

Speriamo che si facciano passi avanti e non indietro.

- 1) Nel Panel vengono trascurate le discipline comportamentistiche, correlate alle metodologie e tecniche innovative.



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

2) Nel Panel non viene garantita la presenza trasparente delle associazioni, sostanzialmente eludendo l'art. 29 lett. b della Convenzione O.N.U. sulla disabilità; anzi per essere fra i tre genitori presenti bisogna non avere legami con le associazioni.

Fondamentalmente si dà meno voce ai malati che reclamano le cure migliori, oggi possibili.

CAMPANIA: UN BUSINESS AUTISTICO SOCIO ASSISTENZIALE E SCOLASTICO

Sintetizzando gli esiti scientifici, ogni bambino che si trova ad affrontare la sfida dell'autismo necessita di cure mirate e personalizzate, altrimenti l'esito è terribile.

Invece il business in corso in Campania diffonde prodotti e servizi omogeneizzati senza essere periodicamente aggiornati con l'evolversi delle conoscenze mediche e scientifiche.

La Regione Campania e le AA.SS.LL., nonostante l'umanità e l'ottima professionalità sottoutilizzata di operatori eccellenti, non garantisce il funzionamento dei servizi di assistenza sanitaria per autistici e non ha stabilito i "percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali" a beneficio dei pazienti, nè v'è mai stata formazione degli operatori sulle nuove metodologie.

Contemporaneamente i controlli sul privato sono inadeguati; le NPIA malridotte e talora (provincia di Caserta) addirittura non attivate.

Il quadro fattuale esistente è completamente sfalsato da quello delineato - sulla carta - dalle norme e piccoli e grossi "imprenditori" hanno via libera.

L'art. 6 del Patto per la Salute impone alla Regione di disciplinare "i principi e gli strumenti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, sociosanitarie e sociale, particolarmente per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze e forniscono indicazioni alle ASL ed agli altri enti del sistema sanitario regionale per l'erogazione congiunta degli interventi".

Si sancisce dunque che "il Piano delle prestazioni personalizzato, formulato dall'équipe responsabile della presa in carico dell'assistito, individua gli interventi sanitari, sociosanitari e sociali che i servizi sanitari territoriali e i servizi sociali si impegnano a garantire, anche in modo integrato" (art. 6 co. 6).

Quest'ultima previsione risponde alla medesima logica che motiva i Progetti Individuali per le Persone disabili previsti dall'art. 14 della l. 328/2000, ove i Comuni, d'intesa con le ASL, devono garantire "la piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale".

Nell'art. 1 della Legge "Dopo di Noi" (L. n. 112 del 22.6.2016) il riconoscimento e la garanzia dei diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo individuo che nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità (art. 2 Costituzione), in ossequio al principio di solidarietà sociale ed economica, assume nuovo valore.



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

Anche ai sensi dell'art. 3 della Costituzione tutti i poteri pubblici (anche contrastando il business privato che deve smaltire prodotti obsoleti) hanno il dovere della rimozione di ogni ostacolo, specie economico, che impedisca alle persone sofferenti di disturbi dello spettro autistico di accedere alle medesime opportunità, al fine di poter esprimere nel massimo grado le proprie inclinazioni e capacità.

La norma precisa (art. 1 co. 2 della L. n. 112 del 22.6.2016) che le misure dalla stessa introdotte "sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi".

Inoltre "Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità".

Dunque la legge "Dopo di noi" rafforza (se la Regione Campania la attuasse) le tutele per il bambino autistico, permettendogli un percorso di progressiva autonomia dal nucleo familiare (e, ovviamente, un ambiente equivalente per coloro che non ne hanno uno): forma di emancipazione, questa, finora negata, con le cure obsolete persistenti, a tali soggetti, con sacrificio a totale carico delle famiglie (spesso prive dei mezzi necessari per garantire la piena assistenza richiesta per i cari) e, purtroppo, con la sicurezza del progressivo deterioramento del paziente con il passare degli anni.

Le Linee Guida sanitarie per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti indicano i più appropriati programmi terapeutici, tra cui rientrano avanzate metodologie utili a sostenere un miglioramento delle abilità intellettive, del linguaggio e dei comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Le metodologie avanzate (e inattuate), ben conosciute agli operatori ma mai approfondite (es.: ESDM, PACT, ABA, EFL...), rappresentano da tempo (e sono permanentemente aggiornate dopo decenni di ricerca e sperimentazione) metodo efficace per ridurre le disfunzioni comportamentali nei pazienti autistici e gli episodi maggiori di aggressività ed addirittura di autolesionismo, applicando ad essi l'analisi comportamentale.

In tal modo si può salvare una vita dalla chiusura prosciugatrice che caratterizza il male autistico ma occorre un intervento precoce ed intensivo, con personale specialistico e formato in modo idoneo. Allora la sensibilità del bambino autistico rifiorisce ed è capace di esprimere felicità e anche darla al contesto circostante.

Eppure, per comodità e per interessi di pochi, l'attuale sistema tratta l'autistico sostanzialmente come un grave dislessico e anche la continuità assistenziale necessaria per garantire lo specifico indispensabile supporto viene spesso negata dalle Aziende sanitarie, dovendosi fare ricorso alla sede giudiziaria per ottenere l'erogazione di metodologia aggiornata, specifica e scientificamente idonea a fornire risultati sui pazienti.

E' evidente che si è permesso agli operatori privati di "smerciare" prodotti e servizi scaduti e addirittura riprodurli. E' come se si accettasse di avere in circolazione cibi avariati.



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

Ciò non è giuridicamente e moralmente accettabile.

Con il DPCM del 12 gennaio 2017 è stato inserito l'autismo in modo espresso nel novero dei livelli essenziali di assistenza: all'art. 60 del decreto si prevede infatti che "Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Ai sensi dell'art. 4 della legge 18 agosto 2015, n. 134, entro centoventi giorni dall'adozione del presente decreto, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale".

Le ASL, quali destinatarie dell'adempimento dei LEA sopra descritti, sono tenute a garantire i metodi e le cure più opportune per il trattamento dei pazienti secondo le linee guida nazionali (quali ABA), ovvero a risarcire il danno legato al mancato rispetto di quanto descritto nel piano individuale del paziente, che sia stato costretto ad avvalersi di professionisti in forma privata per ottenere la medesima prestazione che l'Ente pubblico di salute doveva erogare a proprio carico in suo favore.

L'inadempimento delle ASL, dei Comuni e degli Enti preposti ad adempiere agli obblighi vede sussistere palesi violazioni di molteplici norme. Tali violazioni sono state spesso sanzionate con sentenza del Tribunale Amministrativo Regionale e del giudice civile.

Sul punto è inutile riferire le conosciute pronunce perché la Pubblica Amministrazione sanitaria non contesta tali doveri ma contesta la mancanza di risorse. Da un esame coordinato pubblico-privato in Campania ciò non risulta.

Ad esempio: l'A.S.L. di Benevento che ha tanto tardato il varo dei terapisti necessari per i malati autistici (che ancora oggi non vengono pagati dal 1 aprile 2018) decide di utilizzare 1,8 milioni di euro verso la sanità privata. E' naturale che in tal modo anche i migliori professionisti sono sostanzialmente dirottati.

Fra la pubblica amministrazione sanitaria che non è riuscita ad assicurare il necessario ai bambini autistici e continua con vecchie metodologie sostanzialmente assassine e il business privato che, da una parte, dà per le masse prodotti standardizzati (dimostrati dannosi) e, d'altra parte, per i ricchi offre ritrovati a costi inaccessibili è oramai oggettivamente evidente un patto scellerato.

Ecco alcuni aspetti del vergognoso mercato sulla pelle dei bimbi autistici:

- 1) Mercato privato della formazione nelle scuole, dove oggi si stima l'erogazione di oltre 5 milioni di ore di formazione generica in tema di disturbo dell'apprendimento e non di autismo in Italia.**



Consiglio Regionale della Campania
Il Difensore Civico

- 2) Mercato privato della riabilitazione, che vede l'interesse all'estensione impropria del business della logopedia e psicomotricità; va anche precisato che **NON ESISTE AD OGGI IL PTDA Regionale per l'autismo**, così ogni ASL naviga a vista e si permette disumanamente di far passare ancora nelle ASL pratiche estranee all'assistenza peculiare per gli autistici.
- 3) Insufficiente e talora insussistente costituzione delle NPJA incardinate nella sanità territoriale della Campania.
- 4) Taglio dei posti semiresidenziali per autistici e disabili cognitivi e conversione in forme private di sostegno socio assistenziali (che sono altra cosa e che comunque dovrebbero essere attivati dai Comuni).
- 5) Mancanza assoluta della **PROGRAMMAZIONE** regionale sulla base del rilevamento mensile delle esigenze e della tipologia dei bambini autistici i quali sono molto differenti; non sappiamo nulla, dimenticando che in questo campo la personalizzazione è tutto.
- 6) Mancanza assoluta della necessaria personalizzazione di cure di tipo "medico" (dalla odontoiatria alla assoluta mancanza di indirizzo chiaro delle risorse in tema di budget di cura cofinanziato dal fondo sociale per l'istituzione dei PTRI per l'inserimento socio lavorativo); in particolare le nuove metodologie (inattuate) hanno evidenziato come una cura di denti, cuore o genitali può essere per gli autistici un segno di morte civile e anche, se ben affrontata, un momento di un nuovo rifiorire. Ma la sanità pubblica campana condanna il bimbo autistico al supermarket del prodotto omogeneo (interno o esterno).
- 7) Mancanza di Linee guida specifiche per l'inserimento delle diverse tipologie di pazienti e scolari autistici. Non sono stati programmati corsi specifici per gli insegnanti mentre solo ora, nell'ottobre 2018, a sei anni dal 2012, vi è qualche iniziativa episodica.

Si chiede di trasmettermi ogni memoria in merito entro 30 giorni dal ricevimento della presente relazione.


Avv. Giuseppe Fortunato

```

<?xml version="1.0" encoding="UTF-8"?>
<postacert errore="nessuno" tipo="avvenuta-consegna">
  - <intestazione>
    <mittente>protocollo.organismi@consiglio.regione.campania.legalmail.it</mittente>
    <destinatari tipo="certificato">dg.04@pec.regione.campania.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">direzione.generale@pec.aslbenevento.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">aslnapoli1centro@pec.aslna1centro.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">direzionegenerale@pec.aslnapoli2nord.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">drca@postacert.istruzione.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">direzione.generale@pec.aslavellino.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">protocollo@pec.aslnapoli3sud.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">protocollo@pec.aslcaserta.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">direzionegenerale@pec.aslcaserta.it</destinatari>
    <destinatari tipo="certificato">dg.50500@pec.regione.campania.it</destinatari>
    <destinatari tipo="esterno">m.rinaldi@regione.campania.it</destinatari>
    <destinatari tipo="esterno">direzionegenerale@aslsalerno.it</destinatari>
    <destinatari tipo="esterno">cnc-snl@iss.it</destinatari>
    <destinatari tipo="esterno">marialuisa.scattoni@iss.it</destinatari>
    <risposte>protocollo.organismi@consiglio.regione.campania.legalmail.it</risposte>
    <oggetto>Prot. n° 0017004 del 09/10/2018 14:34 - lettera del difensore civico famiglie
      autistici.</oggetto>
  </intestazione>
  - <dati>
    <gestore-emittente>Actalis S.p.A.</gestore-emittente>
    - <data zona="+0200">
      <giorno>09/10/2018</giorno>
      <ora>14:37:52</ora>
    </data>
    <identificativo>56903CF2.0003732A.58D53E9B.A26A5CA7.posta-
      certificata@legalmail.it</identificativo>
    <msgid><1821323935.5.1539088622730@localhost></msgid>
    <ricevuta tipo="completa"/>
    <consegna>dg.04@pec.regione.campania.it</consegna>
  </dati>
</postacert>

```



```
<?xml version="1.0" encoding="UTF-8"?>
<postacert errore="nessuno" tipo="avvenuta-consegna">
  - <intestazione>
    <mittente>protocollo.organismi@consiglio.regione.campania.legalmail.it</mittente>
    <destinatari tipo="certificato">dg.500500@pec.regione.campania.it</destinatari>
    <risposte>protocollo.organismi@consiglio.regione.campania.legalmail.it</risposte>
    <oggetto>Prot. n° 0017004 del 09/10/2018 14:34 - lettera del difensore civico famiglie
      autistici.</oggetto>
  </intestazione>
  - <dati>
    <gestore-emittente>Actalis S.p.A.</gestore-emittente>
    - <data zona="+0200">
      <giorno>09/10/2018</giorno>
      <ora>15:01:39</ora>
    </data>
    <identificativo>58D4E5CE.00002C19.58EB2517.075872AA.posta-
      certificata@legalmail.it</identificativo>
    <msgid><747329642.1.1539090091297@localhost></msgid>
    <ricevuta tipo="completa"/>
    <consegna>dg.500500@pec.regione.campania.it</consegna>
  </dati>
</postacert>
```