

Al Presidente della Regione Lombardia
Roberto Maroni

p.c.:

Vice Presidente e Assessore alla Salute
Mario Mantovani

Presidente del Consiglio della Regione Lombardia
Raffaele Cattaneo

Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale
e Volontariato
Maria Cristina Cantù

Consigliere
Umberto Ambrosoli

Assessore all'Istruzione, Formazione e Lavoro
Valentina Aprea

Consigliere
Alessandro Alfieri

Assessore alla Casa, Housing sociale
e Pari opportunità
Paola Bulbarelli

Consigliere
Giulio Gallera
Consigliere
Silvana Carcano

Facciamo seguito alla lettera inviata ai Candidati alla Presidenza della Regione Lombardia nel febbraio scorso (all.), con la quale avevamo segnalato la grave situazione delle famiglie con figli affetti da sindrome autistica, proponendo l'applicazione urgente delle «**Linee di indirizzo**» e della «**Linea guida n. 21**» dell'**Istituto Superiore di Sanità**.

La drammaticità in cui versano le famiglie era stata anche da Lei evidenziata nella lettera inviata ad alcune associazioni lombarde il 12 febbraio, manifestando disponibilità nel garantire alle persone con autismo una migliore qualità di vita.

Nonostante la continua collaborazione delle Associazioni con la Regione Lombardia, di fatto si rilevano tuttora la carenza e l'inadeguatezza dei servizi per l'autismo. A riguardo ci preme evidenziare l'urgenza che in Lombardia si definiscano protocolli d'intervento (*vedi protocollo d'intervento per persone affette da disturbo dello spettro autistico presso il Dipartimento di Emergenza dell'Ospedale di Pordenone*) per la creazione di centri di pronto soccorso/pronto intervento per situazioni di gravità e urgenza che coinvolgano persone con disturbo autistico.

La Giunta Regionale Veneta, nel frattempo, ha deliberato (*DGR n. 2959 del 28 dicembre 2012*) l'«Approvazione Linee di Indirizzo regionali per i Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)», disponendo che le Aziende sanitarie del territorio entro 9 mesi adottino le Linee e istituiscano un Gruppo di Coordinamento Tecnico per la verifica annuale dell'applicazione.

Chiediamo pertanto un incontro urgente per la formazione di un Tavolo regionale permanente al fine di affrontare le opportune strategie di intervento.

In attesa di un positivo riscontro porgiamo nostri distinti saluti.

Sottoscrivono la presente lettera le seguenti Associazioni e Comitati:

ANGSA Lombardia Onlus (Milano)

Presidente: Anna Curtarelli Bovi – e-mail: segreteria@angsalombardia.it
angsalombardia@postacertificata.com

A.G.A. Associazione Genitori per l'Autismo (Porto Mantovano - MN)

Presidente: Mario Vezzani – e-mail: rimasnc@email.it

Associazione Seconda Luna onlus (Ponte Nossa - BG)

Presidente: Bono Morstabilini – e-mail: bono@morstabilini.it

AUTISMANDO (Brescia)

Presidente: Paolo Zampiceni – e-mail: info@autismando.it

Autismo Lecco onlus (Imbersago - LC)

Presidente: Pina Lambri – e-mail: autismo.lecco@promo.it

Autismo Pavia onlus (Sant'Alessio con Vialone – PV)

Presidente: Silvia Montanari – e-mail: autismopavia@libero.it

Cascina San Vincenzo Onlus (Concorezzo - MB)

Presidente: Efrem Fumagalli – e-mail: info@cascinasanvincenzo.org

Comitato ABA - Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia (Milano)

Presidente: Daniela Baldi – e-mail: comitato.aba@infinito.it

Diversabilità - Rete autismo di Cremona

Presidente: Giovanna Barra Marchesini – e-mail: ggmarchesini@libero.it

SPAZIO NAUTILUS Onlus - Gruppo Asperger per la Lombardia (Milano)

Presidente: Luca Brivio – e-mail: info@spazionautilus.org

SPAZIO AUTISMO Onlus (Cinisello Balsamo - MI)

Presidente: Roberto Maria Bacci – e-mail: info@spazioautismo.it

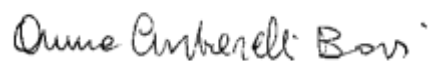
TRIAD E - S.O.S. AUTISMO Onlus (Busto Arsizio – VA)

Presidente: Elena D'Orazio – e-mail: associazione.triade@gmail.com

Una Lanterna per la speranza Onlus (Molteno - CO)

Presidente: Marinella Pizzini – e-mail: unalanternaperlasperanza@yahoo.it

per le Organizzazioni aderenti
Anna Curtarelli Bovi



12 Aprile 2013

All. 1

Ai candidati alla Presidenza
della Regione Lombardia

Gabriele ALBERTINI

Umberto AMBROSOLI

Silvana CARCANO

Roberto MARONI

Carlo Maria PINARDI

L'autismo è un disturbo che determina una disabilità permanente e complessa e nella Regione Lombardia, abitata da oltre dieci milioni di persone, possiamo ritenere che le persone comprese nello spettro autistico (**1 su 100 nati, secondo recenti stime**) non siano meno di **90.000**.

Benché di autismo si parli molto, le risposte dalle istituzioni, a fronte anche di impegni già sottoscritti dalle stesse, a sostegno delle necessità e dei bisogni delle persone con autismo, sono ancora oggi insufficienti, inadeguate, inefficaci come riscontrato in molti casi.

Le sottoscritte Associazioni che operano nel territorio della Lombardia chiedono l'urgente concretizzazione del documento «**Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico"**», per affrontare più seriamente e concretamente le carenze e le inefficienze, tuttora esistenti nella presa in carico delle persone con autismo.

I servizi andrebbero rafforzati e in molti casi creati sul nostro territorio, sia in base **Linea guida n. 21** emanata dall'**Istituto Superiore di Sanità** nel **2011** che alla nostra esperienza. Tra questi:

- diagnosi e interventi abilitativi/riabilitativi intensivi, precoci e di provata efficacia;
- presa in carico coordinata, continuativa e globale da parte dei servizi, e con progetti di vita individualizzati e specifici;
- rete integrata di servizi sanitari, sociali ed educativi ed approccio multiprofessionale e interdisciplinare;
- risorse da riservare esclusivamente a servizi adeguati, controllati e supportati da rigore scientifico ed organizzativo;
- uniformità su tutto il territorio regionale degli interventi specifici per persone con autismo;
- istituzione di un centro di formazione permanente sull'autismo per gli operatori sanitari, per il personale scolastico, per gli educatori professionali;
- continuità educativa e presa in carico dopo il 18° anno d'età;
- diagnosi, percorsi educativi e d'integrazione sociale e lavorativa per persone con Sindrome di Asperger;
- realizzazione in tutti i territori (Ambiti Distrettuali/ASL) della Regione Lombardia di micro/medie strutture residenziali in grado d'accogliere anche le persone con autismo;
- sostegno alle iniziative già intraprese dalle Associazioni, per sopperire alle carenze dei servizi stessi.

Le sottoscritte Associazioni auspicano altresì:

- l'istituzione di un Tavolo Regionale Permanente per l'Autismo;
- l'impegno che il 2 aprile: "**Giornata Mondiale per la sensibilizzazione sull'autismo designata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite**", siano realizzate sul territorio regionale, assieme alle/ai Associazioni/Comitati, iniziative volte a sensibilizzare e informare.

Gradiremmo conoscere quali impegni riterrete assumere in merito a quanto sopra esposto e comunichiamo la nostra disponibilità a un incontro con chi fosse interessato per chiarimenti e approfondimenti.

Sottoscrivono la presente lettera le Associazioni e i Comitati:

ANGSA Lombardia Onlus (Milano)

Presidente: Anna Curtarelli Bovi - e-mail: segreteria@angsalombardia.it

AUTISMANDO (Brescia)

Presidente: Paolo Zampiceni - e-mail: info@autismando.it

Cascina San Vincenzo Onlus (Concorezzo)

Presidente: Efrem Fumagalli - e-mail: info@cascinasanvincenzo.org

Comitato ABA - Comitato Genitori Persone Autistiche per l'ABA in Lombardia (Milano)

Presidente: Daniela Baldi - e-mail: comitato.aba@infinito.it

SPAZIO NAUTILUS Onlus - Gruppo Asperger per la Lombardia (Milano)

Presidente: Luca Brivio - e-mail: info@spazionautilus.org

SPAZIO AUTISMO Onlus (Cinisello Balsamo)

Presidente: Roberto Maria Bacci - e-mail: info@spazioautismo.it

Una Lanterna per la speranza Onlus (Molteno)

Presidente: Marinella Pizzini - e-mail: unalanternaperlasperanza@yahoo.it

per le Organizzazioni su descritte
Roberto Maria Bacci

Febbraio 2013