



Per la diffusione immediata: 1° novembre 2011

IL GOVERNATORE CUOMO FIRMA LA LEGGE PER AMPLIARE LA COPERTURA SANITARIA AL TRATTAMENTO DEL DISTURBO GENERALIZZATO DELLO SVILUPPO

La nuova legge impone la copertura del disturbo autistico da parte delle compagnie assicurative sanitarie.

Il Governatore Andrew M. Cuomo ha firmato oggi una legge che impone alle compagnie assicurative sanitarie di offrire la copertura sulla diagnosi e il trattamento del disturbo generalizzato dello sviluppo.

La normativa aiuterà le famiglie ad affrontare economicamente le costose spese sanitarie correlate al trattamento di propri cari con disturbi autistici. In base alla nuova legge, le compagnie assicurative sanitarie dovranno fornire la copertura relativa al trattamento del disturbo generalizzato dello sviluppo, anche se la copertura può essere soggetta a deducibilità, compensi congiunti e assicurazioni congiunte, compatibilmente le disposizioni relative ad altri benefici.

“Questo testo di legge aiuterà migliaia di famiglie su tutto il territorio di New York che lottano per ottenere cure adeguate per i loro cari affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo” ha dichiarato il Governatore Cuomo. “Nei casi di autismo, la precocità di diagnosi e trattamento è essenziale ed è imperdonabile che le ristrettezze finanziarie ostacolino il percorso verso un futuro migliore per chi è affetto da questo disturbo. Questo testo di legge accoglie la domanda delle famiglie che cercano di ottenere un trattamento precoce e risultati migliori. Ringrazio il Senatore Fuschillo e il Membro dell'Assemblea Morelle per aver patrocinato questa normativa così indispensabile”.

In precedenza, la legge statale imponeva solo che la copertura assicurativa non escludesse la diagnosi e il trattamento dell'autismo. Mentre alcune compagnie assicurative sanitarie forniscono una limitata copertura per il trattamento dell'ASD (ad es. vitamine e terapia occupazionale), la maggior parte non offre la copertura su trattamenti ritenuti non necessari dal punto di vista medico. Le famiglie non possono far altro che tirare fuori di tasca propria il denaro per il trattamento necessario, che a volte costa oltre 50.000 dollari all'anno. Molte famiglie non possono permettersi di pagare il trattamento senza gravi privazioni e può accadere che debbano rinunciare a un efficace trattamento precoce dell'ASD dei loro figli.

Con la firma di oggi, New York diventa il ventinovesimo stato a imporre la copertura assicurativa sanitaria per condizioni sanitarie legate al disturbo generalizzato dello sviluppo.

Come in altri Stati, la normativa pone un tetto al costo annuo dei servizi. La legge entra in vigore dopo un anno dall'emanazione, vale a dire il 1° novembre 2012, e si applica alle polizze assicurative rilasciate o rinnovate dopo tale data.

I disturbi generalizzati dello sviluppo costituiscono un insieme di condizioni sanitarie complesse, pervasive dello sviluppo, che spesso sono caratterizzate da difficoltà nell'interazione sociale, menomazioni nella comunicazione e modelli di comportamento ripetitivi. L'ASD si riscontra in circa 1 bambino su 110 in tutti i gruppi razziali, etnici e sociali. Gli studi suggeriscono che è quattro volte maggiore la probabilità che si verifichi nei ragazzi rispetto alle ragazze. Una rilevazione precoce di ADS, se seguita dagli interventi giusti, può determinare migliori risultati funzionali. In New York, sono state individuate come affette da ASD circa 30.000 persone con meno di 19 anni.

Lo Stato di New York offre una serie di servizi e supporto alle persone affette da ASD e altre disabilità dello sviluppo, tra i quali il Programma di intervento precoce (Early Intervention Program) del Dipartimento della salute, servizi di istruzione speciale prescolastici e servizi di istruzione speciale per scolari, sotto il patronato del Dipartimento dell'istruzione, mentre una Piattaforma autismo (“Autism Platform”) predisposta dall'Ufficio per le persone con disabilità dello sviluppo (Office for People with Developmental Disabilities) propone alcuni servizi e sostegni alle persone affette da ASD, la maggior parte dei quali è finanziata tramite Medicaid e fornita in concomitanza con un piano di servizi personalizzato.

Il Capo della maggioranza in Senato, Dean G. Skelos ha sottolineato: “Migliaia di famiglie in tutto lo Stato stanno affrontando scelte critiche tra cure di qualità per bambini e adulti autistici da un lato e, dall'altro, il rischio di gravi problemi economici. Questa legge consentirà loro l'accesso a strumenti che hanno già dimostrato di essere decisivi nella vita di una persona autistica. Ringrazio il Senatore Fuschillo e il Senatore McDonald per il loro ruolo di guida ed esprimo i miei elogi al Governatore per aver collaborato con noi per ottenere questo risultato”.

Il Portavoce dell'assemblea Sheldon Silver ha dichiarato: “Un governo che si attiva per assicurare un futuro migliore a bambini e adulti vulnerabili - specialmente in tempi così difficili - è un governo che sa attenersi alle sue priorità. Ringrazio il Governatore per aver preso posizione a favore delle persone affette da disturbo generalizzato dello sviluppo e delle loro famiglie, che si sforzano di fornire ai malati le migliori cure possibili. Ringrazio il mio collega Membro dell'Assemblea Joe Morelle, per il suo patrocinio e il suo impegno instancabile per rendere possibile il risultato odierno”.

Il Senatore Charles J. Fuschillo, Jr. ha sottolineato “Oggi è un grande giorno per le persone affette da autismo. Per anni, le famiglie hanno lottato per poter accedere alla copertura del trattamento per i loro cari. Questa nuova legge consentirà alle persone autistiche di ricevere i trattamenti e le terapie di cui hanno bisogno, senza dover spendere decine di migliaia di dollari di tasca propria ogni anno. Ringrazio il Governatore Cuomo per aver firmato questa legge, che migliora enormemente la vita di ogni famiglia newyorkese interessata dal problema dell'autismo”.

Il Senatore Roy J. McDonald ha spiegato: “L'autismo sta rapidamente esplodendo a livelli epidemici, con percentuali di diagnosi che salgono in modo impressionante. Si tratta di un problema di salute mentale che peggiora prima di migliorare e questa normativa aiuta

effettivamente le persone e le loro famiglie. Desidero ringraziare il Governatore Cuomo per la guida e il sostegno forniti a questa legge, accanto ai miei colleghi in Senato e in Assemblea che hanno patrocinato questa normativa”.

Il Membro dell'Assemblea Joseph Morelle ha sottolineato: “Con la firma che il Governatore Cuomo ha apposto oggi, le famiglie non dovranno più scegliere se permettersi la cura sanitaria per un figlio o il college per un altro. Con questa legge, New York ha dimostrato che restiamo uno Stato che presta attenzione a tutti, in particolare a coloro che devono affrontare difficoltà senza averne la colpa. Ringrazio il Governatore per il suo ruolo di guida e per l'attenzione a questo tema ed elogia i miei colleghi dell'assemblea legislativa per aver approvato questo importante progetto di legge”.

Il dr. Nirav Shah, Commissario del Dipartimento della salute, ha puntualizzato: “È dimostrato che una rilevazione precoce del disturbo generalizzato dello sviluppo, seguita dai giusti programmi di trattamento, funziona meglio nei pazienti e fornirà un futuro più stabile per i bambini e le loro famiglie. Ringrazio ed esprimo i miei elogi al Governatore Cuomo e alla nostra Assemblea legislativa per il lavoro svolto insieme, al fine di emanare una normativa che aiuterà le famiglie di tutto il territorio di New York ad affrontare le sfide connesse al disturbo generalizzato dello sviluppo”.

Courtney Burke, Commissario dell'Ufficio per le persone con disabilità dello sviluppo, ha affermato: “Non si sottolinea mai abbastanza l'importanza di una diagnosi precoce del disturbo generalizzato dello sviluppo (ASD). Invece, molte famiglie hanno dovuto rinunciare a un intervento precoce per problemi economici. Con la firma di questa legge, coloro che assistono le persone possono continuare a sostenere e appoggiare i propri figli con diagnosi di autismo e non devono preoccuparsi dello sforzo finanziario correlato ai servizi necessari. Oggi, le famiglie dei 24.000 cittadini dello Stato di New York ai quali è stato diagnosticato l'ASD e per i quali opera l'OPWDD, si uniscono a me nell'acclamare il Governatore Cuomo e la sua decisione di firmare questa legge vitale”.

John B. King, Jr., Commissario dell'istruzione dello Stato ha evidenziato: “La lotta contro l'autismo è già sufficientemente dura per le famiglie, le quali non devono essere costrette a scegliere tra pagare una montagna di fatture mediche o ritardare le cure ai loro figli. E la diagnosi precoce e accurata è essenziale per un trattamento efficace a lungo termine. Alcune cose sono semplicemente quelle giuste da fare. La nuova legge rientra tra queste. Il Governatore e l'Assemblea legislativa hanno tolto un peso immenso dalle spalle di migliaia di genitori di New York con figli che soffrono di disturbo generalizzato dello sviluppo”.

Bob Wright, co-fondatore di Autism Speaks ha dichiarato: “Autism Speaks ringrazia il Governatore Cuomo per la sua saggezza e il suo coraggio, per aver preso posizione accanto alle nostre famiglie che lottano contro l'autismo. Esprimiamo il nostro encomio per la disponibilità del Governatore a lavorare con noi e con i nostri sostenitori, il Membro dell'Assemblea Joe Morelle e il Senatore Chuck Fuschillo, nell'elaborazione di una legge di riforma delle assicurazioni in materia di autismo, che risulta tra le più energiche della nazione. Oggi New York diventa il 29° Stato a varare la riforma, unendosi alla crescente maggioranza degli Stati che pongono al primo posto la famiglia”.

Mark Roithmayr, Presidente di Autism Speaks ha raccontato: “Alcune famiglie di New York, già duramente colpite dalla recessione, stanno pagando ogni anno decine di migliaia di dollari di tasca propria, per garantire ai loro figli le terapie di cui hanno bisogno e che meritano. Questa normativa cruciale non solo ripara a questa ingiustizia, ma fa risparmiare anche ai contribuenti di questo Stato una cifra stimata di 13 milioni di dollari, destinata ai costi per istruzione speciale, Medicaid e servizi sociali nei prossimi sei anni. È una bella giornata per tutti i newyorkesi”.

Paul A. Hamlin, medico e Presidente della Società Medica dello Stato di New York (Medical Society of the State of New York) ha asserito: “A nome dei medici membri della Società Medica dello Stato di New York, la firma a questo progetto di legge rappresenta un evento eccezionale. La misura estenderà la copertura assicurativa sanitaria agli esami, la diagnosi e il trattamento del disturbo generalizzato dello sviluppo. Spesso i pazienti devono accontentarsi di trattamenti decisamente inferiori a quelli che possono essere necessari in aggiunta a quelli forniti in base a un piano familiare, educativo o di assistenza personalizzato. Esprimiamo i nostri elogi al Governatore Cuomo, al Senatore Fuschillo e al Membro dell'Assemblea Morelle per la loro lungimiranza nel patrocinare questa normativa, la quale renderà più rapidi la diagnosi e il trattamento, garantendo la parità assicurativa per chi soffre di autismo, e a lungo termine determinerà migliori esiti sulla salute”.

Patricia Schissel, LMSW, Assistente sociale laureata e Direttore esecutivo di Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association (AHA) ha attestato: “La firma di oggi toglie un importantissimo carico finanziario che gravava sulle famiglie di New York che devono occuparsi di persone autistiche. Con la prescrizione alle compagnie assicurative sanitarie di provvedere alla copertura della diagnosi e del trattamento dell'autismo, ora le famiglie possono scoprire con maggiore facilità l'autismo nelle persone e iniziare il trattamento necessario nei tempi più brevi possibili. Esprimo i miei elogi al Governatore Cuomo e ai sostenitori Senatore Fuschillo e Membro dell'Assemblea Morelle, per il lavoro svolto nell'approvazione di questa normativa”.

Elie Ward, Direttore del settore politico e legale dell'American Academy of Pediatrics, Distretto II dello Stato di New York, ha evidenziato: “Ricevere la diagnosi di autismo per un figlio può determinare enormi difficoltà finanziarie per le famiglie che già lottano contro gli effetti dell'attuale contingenza economica. Inoltre tale situazione aggrava le sfide psicologiche e sociali già causate dalla cura di un figlio malato cronico. Senza il tipo di copertura per le cure sanitarie che questa normativa impone, a tali famiglie spesso non resta che rinunciare ai trattamenti. In conseguenza di tale scelta draconiana, i bambini restano ancora più indietro dei pari età e, in seguito, richiedono ancora più servizi. Imponendo alle compagnie assicurative sanitarie di pagare per la diagnosi e il trattamento dell'autismo e del disturbo generalizzato dello sviluppo, il Governatore Cuomo garantirà a decine di migliaia di bambini malati di New York la possibilità di accedere a cure appropriate e una maggiore possibilità di crescere e svilupparsi al massimo delle proprie potenzialità. Gli oltre cinquemila pediatri di tutto il territorio di New York ringraziano sinceramente il Membro dell'Assemblea Morelle e il Senatore Fuschillo e i tanti loro colleghi che hanno consentito l'approvazione di questa legge in Assemblea. Ringraziamo inoltre il Governatore Cuomo per aver apposto la sua firma”.

Anita Altman, vice Direttore generale per la UJA-Federation of New York ha riferito: “Da tanto tempo, le famiglie che hanno figli autistici sono gravati dai massacranti costi da pagare di tasca propria per i trattamenti del disturbo autistico. Inoltre, nei casi di famiglie che non possono

permettersi il trattamento, i figli restano ancora più svantaggiati dal punto di vista scolastico e sociale. L'imposizione agli assicuratori sanitari di coprire tali costi cambierà la vita di queste famiglie e ringrazio il Governatore Cuomo per aver ratificato questa legge”.

Katie Weisman, Segretaria dell'Autism Action Network ha commentato: “Io e i miei familiari ci siamo sentiti così sollevati quando infine questa proposta è stata convertita in legge dall'Assemblea legislativa e siamo assolutamente entusiasti della firma apposta oggi dal Governatore. Desidero ringraziare il Senatore Fuschillo, il Membro dell'Assemblea Morelle e tutti coloro che hanno sostenuto chi ha lavorato su questa parte di normativa. Questa legge riconosce all'autismo la qualità di condizione medica e non solo psichiatrica. Ho visto personalmente come possa essere efficace il trattamento. I miei bambini hanno fatto passi da gigante grazie alla sinergia del trattamento medico e del supporto educativo intensivo. È importante che tutte le persone e le famiglie interessate dal problema dell'autismo possano permettersi le cure di cui hanno così disperatamente bisogno. Non possiamo lesinare su qualcosa di così importante come il miglioramento della qualità di vita a lungo termine. Questa nuova legge dovrebbe rendere più agevole il percorso delle famiglie i cui cari sono affetti da autismo”.

Susan Hyman, medico e Professore associato di pediatria, nonché Primario di divisione di scienze del neurosviluppo e del comportamento in età pediatrica presso il Golisano Children's Hospital, della Clinica medica dell'University of Rochester (University of Rochester Medical Center), ha evidenziato: “Nell'attuale situazione economica, una diagnosi di autismo su un bambino può rappresentare una difficoltà finanziaria enorme sui bilanci familiari già sotto pressione. Il Governatore Cuomo sta garantendo il rimborso di cure mediche e comportamentali appropriate per 1 bambino o ragazzo su 110 a New York, (la proporzione dei giovanissimi affetti da autismo), imponendo alle compagnie assicurative sanitarie di provvedere al pagamento della diagnosi e del trattamento di questo disordine del neurosviluppo. Io desidero ringraziare personalmente il Membro dell'Assemblea Morelle e il Senatore Fuschillo per aver ottenuto l'approvazione della legge in Assemblea”.

Stephen Sulkes, medico e professore di pediatria presso il Golisano Children's Hospital, nonché Direttore del Strong Center for Developmental Disabilities, ha affermato: “Il disturbo generalizzato dello sviluppo provoca effetti profondi sulla vita di migliaia di newyorkesi, sui loro amici e familiari. Oggi, l'appoggio che il Governatore Cuomo dimostra nei confronti delle persone interessate dall'ASD evidenzia che il governo statale è dalla loro parte. Ringrazio il Governatore per aver ratificato con la sua firma questa legge e per aver lavorato per ridurre al minimo le difficoltà derivanti dall'ADS, imponendo alle assicurazioni sanitarie di coprire il trattamento e la diagnosi della malattia”.

Paige Pierce, Direttore esecutivo di Families Together in New York State e Presidente del Consiglio dell'Autism Society della regione Greater Capital (Autism Society of the Greater Capital Region), si è così espressa: “Mi congratulo con New York per essere il più recente Stato ad aver approvato il Progetto di legge sull'autismo (Autism Bill), che impone alle compagnie assicurative sanitarie di provvedere alla copertura del trattamento delle persone affette da disturbo generalizzato dello sviluppo. Questa legge dimostra che è stata compresa l'importanza di cure e trattamenti completi e precoci per i nostri bambini. In qualità di genitore di un giovane affetto da ASD e di co-presidente della Timothy's Law Campaign, conosco personalmente le sfide che le famiglie hanno dovuto affrontare in passato. Ringrazio il Governatore Cuomo, il

Senatore Fuschillo e il Membro dell'Assemblea Morelle per la loro leadership progressista e l'impegno per i nostri figli e per le famiglie”.

Jan Campito, Vicepresidente dell'Autism Society della regione Greater Capital ha dichiarato: “Fin dal suo insediamento, il Governatore Cuomo ha considerato una priorità il miglioramento delle cure sanitarie e dei relativi effetti finanziari su New York e sulle sue componenti. La firma di oggi è un altro esempio del suo impegno per cure sanitarie progressive per le famiglie con particolari esigenze. Questa nuova legge è una meravigliosa notizia per i nostri bambini e per le famiglie che hanno dovuto affrontare enormi sacrifici per permettersi gli elevati costi dei trattamenti ASD. Esprimo il mio encomio nei confronti del Governatore, del Senatore Fuschillo e del Membro dell'Assemblea Morelle per l'intenso lavoro svolto”.

Michael Smith, Presidente della Foundation for Autism Information and Research, Inc. ha dichiarato: “La firma su questo disegno di legge costituisce un'enorme realizzazione per decine di migliaia di newyorkesi direttamente interessati dall'autismo e per le relative famiglie. Il Governatore Cuomo, insieme al Senator Fuschillo, al Membro dell'Assemblea Morelle e all'intera Assemblea legislativa dello Stato, ha fatto in modo che gli operatori sanitari adempiano ai loro doveri e non chiedano più alle famiglie di sostenere il peso di tali costosi trattamenti e cure. Questo atto è un positivo passo avanti, ma resta ancora molto da fare per risolvere gli ostacoli generali alla copertura assicurativa per le famiglie. L'epidemia autistica continuerà a rappresentare un'elevata priorità nell'Assemblea legislativa dello Stato”.

Sarah Milko, Presidente di Upstate New York Families for Effective Autism Treatment ha ricordato: “Nell'odierna situazione economica, ricevere una diagnosi di autismo su un bambino può rappresentare un'enorme difficoltà finanziaria sui bilanci familiari già sotto pressione. Se a queste famiglie non resta che rinunciare ai trattamenti, i bambini resteranno ancora più indietro rispetto ai loro pari età. Imponendo alle compagnie assicurative sanitarie di pagare la diagnosi e il trattamento relativi a questa malattia, il Governatore Cuomo sta garantendo che decine di migliaia di bambini malati di New York ricevano le cure appropriate. Io desidero ringraziare personalmente il Membro dell'Assemblea Morelle e il Senatore Fuschillo per aver ottenuto l'approvazione della legge in Assemblea”.

###

*Ulteriori notizie sono disponibili sul sito www.governor.ny.gov
Stato di New York | Executive Chamber | press.office@exec.ny.gov | 518.474.8418*