

Comunicato stampa

LINEE GUIDA AUTISMO FACCIAMO CHIAREZZA!!!

Le Associazioni firmatarie del presente comunicato, rappresentative sul tema, a livello nazionale, regionale e locale, intendono informare i propri associati (persone nello spettro autistico, genitori/familiari e caregiver), nonché l'opinione pubblica e le Istituzioni, sulla propria posizione riguardo alle due Linee Guida sulla diagnosi e trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini/adolescenti e negli adulti, che stanno per essere pubblicate, ribadendo così anche quanto affermato in data 23 gennaio 2023 in una lettera di supporto ai lavori di elaborazione delle Linee Guida Autismo inviata all'attenzione del Ministro della Salute, Prof. Schillaci, e del Ministro per le Disabilità, On. Alessandra Locatelli.

Infatti su tali Linee Guida, i cui lavori sono stati coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità, e sui cui relativi due Panel multidisciplinari sono stati chiamati a far parte professionisti esperti e membri laici noti alle nostre Federazioni/Associazioni, si stanno susseguendo una serie di documenti riportanti punti di vista, spesso diametralmente opposti, **che rischiano di creare confusione e disorientamento**, specie in chi non è addetto ai lavori, vista anche la complessità e la delicatezza del tema in oggetto.

Pertanto, le scriventi organizzazioni che rappresentano alcune decina di migliaia di persone nello spettro autistico e loro familiari, unitamente alle persone con disabilità Intellettive e del Neurosviluppo, scovre da alcuna vena polemica, ritengono opportuno e, financo necessario, **far conoscere il proprio punto di vista nella speranza che ciò possa contribuire a fare maggiore chiarezza sul punto.**

Nello specifico ci si riferisce al fatto che già in seguito alla pubblicazione delle prime raccomandazioni sui quesiti farmacologici-diagnostici e della consultazione sugli interventi psicosociali della Linea Guida bambini/adolescenti, sono circolate informazioni (a nostro avviso già allora incomplete o inesatte) rispetto alla mancata partecipazione delle Associazioni e Società Scientifiche al Panel deputato a definire la raccomandazione condizionata per i farmaci antipsicotici e alle raccomandazioni sui diversi interventi raggruppati nella macrocategoria "psicosociali".

Cosa questa che aveva allarmato anche le scriventi organizzazioni ma avendo, come stile, quello di agire sempre dopo esserci adeguatamente informati e documentati abbiamo potuto verificare e riscontrare che quanto già sapevamo trovava piena conferma nei previsti passaggi posti in essere e precisamente:

Via Latina, 20 – 00179 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 / 06.3212391 – Cell. 3440236482 – Fax. 06.3212383

- la selezione dei membri del Panel è avvenuta tramite avviso pubblico e attraverso dei criteri specifici che **hanno garantito l'individuazione di esperti nella tematica con un'esperienza professionale pluridecennale operativi in diversi contesti territoriali e assistenziali** – territoriali, ospedalieri o IRCCS – e **membri laici con una esperienza personale nell'ambito dei diversi livelli di necessità delle persone nello spettro dell'autismo**. Su tale aspetto è stato tra l'altro da sempre chiaro alle scriventi organizzazioni che i membri di qualsiasi panel di Linea Guida (non solo le due Linee Guida ISS sull'autismo) appartengono alle Società Scientifiche e alle Associazioni, ma partecipano come singoli professionisti/membri laici per portare la propria esperienza professionale e personale

- a riprova di ciò è notorio che **anche il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) e la Commissione Europea utilizzano questa metodologia di selezione del Panel** che garantisce due modalità di coinvolgimento degli esperti dei cittadini e dei pazienti: **partecipazione nel panel come membri singoli e consultazione pubblica degli stakeholder per garantire che siano rappresentati gli interessi dei pazienti**

- il processo di elaborazione delle due Linee Guida da quanto abbiamo verificato ed accertato **ha seguito, e sta attualmente seguendo, rigorosamente quanto previsto dal Manuale Operativo predisposto dall'Istituto Superiore di Sanità che prevede l'adozione della metodologia GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) utilizzato da oltre centodieci organizzazioni** – tra cui **l'Organizzazione Mondiale della Sanità** – appartenenti a 19 nazioni nel Mondo.

Detto questo, non vi è dubbio che il nostro auspicio è che **il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità, anche attraverso le loro organizzazioni maggiormente rappresentative, nei processi decisionali che le riguardano**, in ossequio anche a quanto sancito dall'art. 4.3 della Convenzione ONU, **sia sempre da garantire** e, anche per questo, **chiediamo ai Ministeri competenti l'urgente apertura di un tavolo di confronto per affrontare a 360 gradi le tante questioni ad oggi rimaste irrisolte e che vedono le persone con disabilità ed i loro familiari non messi in condizione di poter esigere i propri diritti e disporre di una integrata rete di servizi e cure**.

Ma, in questo contesto, riteniamo che **le modalità adottate siano giustificate in quanto finalizzate a conseguire, attraverso il coinvolgimento degli stakeholder e connesso processo di consultazione pubblica, un elemento chiave della metodologia di sviluppo, in quanto consente di integrare il contributo dei membri laici e degli esperti del Panel in ogni fase del processo di elaborazione (quesiti PICO, valutazione delle prove di efficacia scientifiche e raccomandazioni) che comunque ci ha consentito di partecipare attivamente al processo di sviluppo delle Linee guida in questione**.

Inoltre, riguardo al delicato tema dei **trattamenti non farmacologici** che ci sta particolarmente a cuore, specie quando riguarda i nostri bambini, **gli esperti sulla tematica consultati dalle scriventi Associazioni hanno confermato la possibilità di effettuare studi controllati randomizzati anche sugli interventi non farmacologici e che tali studi controllati randomizzati (RCT) rappresentano sempre il gold standard nella valutazione degli interventi sanitari**.

A maggiore supporto, si rileva che **anche la letteratura internazionale nel campo dell'ASD riporta diversi RCT effettuati sugli interventi non farmacologici e lo stesso documento della Linea Guida sugli interventi psicosociali messo in consultazione ne include diversi**.

Per quanto attiene, inoltre, alla tipologia di intervento, riteniamo opportuno precisare **che il Panel, indipendentemente dalla bassa o molto bassa qualità delle prove** (così come già avvenuto per le Linee Guida 21) **a disposizione, ha formulato una serie di raccomandazioni a favore degli interventi psicosociali e, pertanto, vigileremo su tale punto con il massimo scrupolo, perché solo tali interventi rientreranno tra quelli implementabili nell'ambito del SSN;** relativamente all'intensità dell'intervento – come ribadiamo da anni – **questo dovrà essere personalizzato e calibrato sulle caratteristiche cliniche e sul profilo di funzionamento del singolo bambino e adolescente riteniamo inappropriato chiedere di stabilire a priori un numero di ore che sia appropriato per tutti.**

Sui vari temi, a nostro avviso oggetto di eccessive e forse financo inutili polemiche, desideriamo ribadire che **da anni collaboriamo attivamente con l'ISS ed i vari Ministeri essendo la disabilità un tema trasversale che interessa i più disparati ambiti,** ma sempre nel rispetto dei reciproci ruoli e competenze professionali e personali, non risparmiando critiche quando abbiamo avuto motivo di farlo ma sempre con spirito positivo e costruttivo, accompagnando le nostre sollecitazioni con adeguate proposte. Ciò a garanzia della massima tutela delle persone nello spettro autistico e dei loro familiari ed operando per addivenire **alla tanto agognata ed auspicata definizione di un'appropriata organizzazione dei servizi sanitari, socio-sanitari, sociali ed educativi, atti a garantire tempestività nella presa in carico e qualità e personalizzazione nelle varie prestazioni.**

Pertanto, **il nostro auspicio è che si possa al più presto procedere con la pubblicazione delle raccomandazioni finali delle due Linee Guida Autismo che, a nostro avviso, concorrono a fare definitivamente chiarezza sulle procedure e gli interventi basati sulle prove di efficacia sia per la diagnosi che per la presa in carico delle persone nello spettro autistico.**

Le associazioni sottoscrittrici ribadiscono inoltre che **questa potrebbe rappresentare una imperdibile occasione per porre l'attenzione sulla necessità, ormai ineludibile, per affrontare le pressanti questioni inerenti la differente esigibilità dei diritti, servizi e prestazioni, nelle varie regioni, ancorché sanciti nei Lea e nei LEPS e dalle tante leggi di settore, chiedendo, al contempo, che l'ISS possa mantenere il ruolo di coordinamento e monitoraggio, organizzando con noi associazioni maggiormente rappresentative un tavolo di confronto onde poter contribuire attivamente al miglioramento dell'intero sistema, anche grazie alla nostra diretta esperienza, acquisita sul campo.**

ORGANIZZAZIONI FIRMATARIE:

- **Roberto Speciale**
Presidente Nazionale Anffas (Rete Associativa, di Terzo Settore, a cui aderiscono 234 Enti di TS)
- **Stefania Goffi**
Presidente Gruppo Asperger Onlus (IL Gruppo è presente con propri Enti aderenti in 7 regioni)
- **Stefania Stellino**
Presidente ANGSA Lazio
- **Rita Valentini**
Presidente Gruppo Asperger Lazio ODV

- **Raffaella Fusaro**
Presidente Gruppo Asperger Piemonte APS
- **Angela Silletti**
Presidente Gruppo Asperger Campania APS
- **Giovanni Marcolini**
Presidente Gruppo Asperger Veneto APS
- **Marie Helene Benedetti**
Presidente Asperger Abruzzo APS
- **Dario Verzulli**
Presidente Autismo Abruzzo Onlus
- **Marilina di Geronimo**
Presidente Genitori Autismo Molise Onlus
- **Salvatore Cimmino**
Presidente dell'associazione Autismo Campania Onlus
- **Marino Lupi**
Presidente Autismo Toscana
- **Andrea Laurenzi**
Presidente Autismo Arezzo
- **Sandra Biasci**
Presidente Autismo Livorno
- **Roberto Marrai**
Presidente Autismo Apuania Massa e Carrara
- **Alessandro Carrai**
Presidente Autismo Casa di Ventignano Empoli
- **Fabrizia Bugini**
Presidente LEM APS Sesto San Giovanni (MI)
- **Patrizia Macassini**
Presidente Spazio Nautilus APS di Milano
- **Monica Colagiovanni**
Presidente AI di là dell'Autismo ODV di Fondi

Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione Anffas Nazionale

comunicazione@anffas.net

063212391 – 063611524