



Prof. Liana Baroni
Presidente ANGSA

Questo Bollettino dell'Angsa consiste in un numero speciale totalmente dedicato alla pubblicazione della **LINEA GUIDA "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti"**, Sistema Nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, documento dell'Istituto Superiore di Sanità del Ministero della Salute.

Tale documento è stato presentato assieme ad altri interessanti studi scientifici sull'autismo il 25 ottobre scorso a Milano, nel corso di un'iniziativa indetta da IRCCS Medea – La Nostra Famiglia. È inoltre scaricabile sul sito del Sistema Nazionale per le linee guida, all'indirizzo http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

Linea guida

La Linea Guida è rivolta agli operatori ed ha la finalità di produrre, partendo dalla ricerca scientifica, risultati applicabili alla pratica. In tal modo sarà possibile somministrare al bambino con autismo i trattamenti appropriati, provati dal punto di vista scientifico e adeguati allo stato dell'arte della ricerca, favo-

rendo un miglioramento sensibile della qualità dell'assistenza.

Si tratta di un primo passo affinché gli operatori possano orientarsi fra le molteplici offerte terapeutiche disponibili e garantire pertanto una risposta adeguata ai bisogni delle persone con autismo. È prevista anche una versione per il pubblico che sarà di grande importanza per una partecipazione consapevole delle famiglie e/o persone con disturbi dello spettro autistico nella gestione del loro stato di salute.

Storia

Angsa è particolarmente orgogliosa di presentare questa Linea Guida perché si sente la promotrice del processo che ha condotto a questo risultato. Infatti la stesura di tale Linea, che ha comportato molto tempo e molte risorse, non può essere nata dal nulla: vorrei ripercorrere qui alcuni passi che Angsa reputa fondamentali.

Innanzitutto è necessario ricordare il lavoro capillare, le richieste e le sollecitazioni che i nostri Presidenti regionali Angsa hanno fatto nelle proprie Re-

gioni fin dai primi anni 90: tale lavoro è stato forse occasione per accelerare l'uscita delle Linee Guida della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza) nel 2005. Queste marcarono un grande passo avanti nell'approccio all'autismo, ad esempio negando l'ipotesi autismo-gena dei genitori, e della madre in particolare, e nella indicazione corretta di alcuni trattamenti. Tuttavia, pur rappresentando un valido aiuto, non potevano avere l'autorità di una indicazione ufficiale proveniente dal Ministero della Salute.

Condivisione tra associazioni

La richiesta di Angsa per ottenere la Linea Guida, varie volte presentata a questo o quel politico, a questo o quell'esperto, è divenuta ufficiale in occasione del Convegno Nazionale Angsa del 15-16 Giugno 2007 in cui per la prima volta c'è stata una condivisione di intenti e una comune partecipazione, sotto l'egida della Fish, delle maggiori associazioni che si dedicano all'autismo: Angsa, Autismo Italia, Anffas, Abc – Associazione Bambini Cerebrolesi, Air – Associazione Italiana Rett, Gruppo Asperger. L'accordo fra queste associazioni fu sicuramente una spinta decisiva perché il Ministro della salute Livia Turco dichiarasse l'apertura di un Tavolo sull'autismo nel 2007, conclusosi a marzo 2008 con un documento finale che affidava all'ISS la promozione e il coordinamento di ricerche sulla qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie e l'individuazione di standard diagnostici e di trattamento adeguati alle conoscenze scientifiche nel campo.

Partecipazione di FANTASiA al gruppo di lavoro

La sollecitazione di Angsa e la condivisione di intenti e strategie in occasione del Convegno e del Tavolo, hanno convinto le associazioni specifiche sull'autismo a riunirsi e confederarsi in FANTASiA, in contrasto con la tendenza odierna a frantumarsi in rivoli di piccole associazioni.

Presentandosi come unico interlocutore e dando pertanto alle Istituzioni maggiori garanzie di richieste condivise, FANTASiA ha iniziato il suo percorso facendo quello che è suo compito fare: sollecitare le Istituzioni affinché vengano mantenute le promesse.

Viene così riconosciuta la validità del documento finale del Tavolo autismo dal Ministro della salute Fazio e l'ISS, avendo ricevuto i finanziamenti previsti, arriva alla fine del 2010 ad istituire il gruppo di lavoro per la definizione della Linea Guida.

Solo FANTASiA a rappresentare le persone con autismo

Per non essere tacciata di megalomania e a giustificazione di quanto affermato, farò notare che FANTASiA è l'unica associazione di utenti presente nel panel, come si può verificare leggendo la sua composizione a pag. 5 della Linea Guida; Laura Imbimbo e Giovanni Marino, cui va il nostro grazie, sono gli unici genitori presenti, entrambi in rappresentanza di FANTASiA. Tutto ciò ci conforta nella convinzione che la scelta unitaria è la più giusta e foriera di buoni risultati.

Gruppo di lavoro

La Linea Guida dell'Istituto Superiore

di Sanità è un documento importante che merita di essere letto e meditato da tutti coloro che a vario titolo sono interessati all'autismo. La composizione del gruppo di lavoro, i finanziamenti e le indicazioni ministeriali hanno limitato gli argomenti rispetto a tutte le dimensioni di intervento richieste dai disturbi dello spettro autistico: la linea guida è limitata ai minorenni, non tratta il protocollo diagnostico né le cause delle sindromi autistiche e non si approfondiscono alcuni temi di pedagogia speciale.

La linea guida prende atto della grave carenza di interventi validati e pertanto rafforza le nostre richieste di effettuare ricerche a tutto campo.

Quesiti a cui si dà risposta

Il gruppo di lavoro premette che non ha preso in considerazione gli interventi privi di documentazione scientifica, per cui ciò che non è nominato nella linea guida si intende essere fuori dall'ambito della razionalità.

- Quali interventi si sono dimostrati più efficaci nel miglioramento dei bambini e adolescenti con autismo?
- Tempo, durata, intensità influenzano tali esiti?
- Quali interventi farmacologici si sono dimostrati più efficaci?
- Gli interventi precoci sono più efficaci?
- Esistono prove di modelli di fornitura di servizi più efficaci di altri?

Nella Linea Guida si parla di tutto ciò che viene qualificato come terapia, sia biologica e farmacologica, sia abilitativa ed educativa. Le risposte vengono date tramite una serie di raccomanda-

zioni che sintetizzano i risultati della revisione sistematica.

Cosa si deve fare ora

Innanzitutto si deve promuovere il più possibile la diffusione della linea guida: il documento deve essere riconosciuto dalla conferenza Stato-Regioni e le Regioni devono adeguarsi nei loro programmi specifici.

Anche in questo caso è importante il lavoro delle associazioni regionali nel sollecitare i vari Assessorati e le Asl a promuoverne la diffusione fra i vari operatori sanitari e scolastici e sollecitare la sua attiva adesione da parte di tutti i soggetti interessati. Così come è importante anche l'azione del singolo genitore nella diffusione capillare: ecco il motivo per cui il presente numero speciale, che riproduce integralmente la Linea Guida, viene inviato a tutti gli associati.

Cosa si deve fare in futuro

La linea guida prevede un aggiornamento ogni 4 anni come termine massimo e aggiornamenti specifici qualora le novità li rendano opportuni. Tra queste vi è stata l'uscita delle linee guida degli USA e dello Stato di New York, per cui sarà opportuno un più veloce aggiornamento utilizzando anche la competenza di esperti sugli interventi che hanno mostrato la loro validità.

Compito per FANTASiA

Bisogna implementare la Linea Guida e renderla completa per tutte le età. Sappiamo che per gli adulti con autismo la letteratura è piuttosto povera. Bisogna pertanto sollecitare la ricerca in questo campo per il futuro e da subito valoriz-

zare le esperienze e le opinioni di professionisti e genitori ricordando che la Linea Guida del Ministero è il solo documento su cui può essere costruita la esigibilità dei diritti delle persone con autismo.

Prossimo Appuntamento

Il 26 Gennaio 2012 su iniziativa del Dottor Alfonso Mele responsabile del progetto e dell'SNLG (Sistema Nazionale Linee Guida) è in programma una giornata di presentazione ufficiale della Linea Guida sull'autismo, che si terrà presso l'ISS a Roma. L'incontro sarà organizzato dall'SNLG per presentare alla stampa e al pubblico la Linea Guida e avrà un taglio più divulgativo che tecnico. Sarà anche l'occasione per presentare la versione per il pubblico, una scheda sintetica e semplificata dei con-

tenuti salienti della LG. Parteciperanno all'incontro la Prof. Liana Baroni e l'Ing. Giovanni Marino per presentare il ruolo delle associazioni nella stesura della Linea Guida.

Ringraziamenti

Angsa onlus ringrazia la Dottoressa Marina Dieterich, Coordinatrice LG Disturbi Spettro Autistico, e il Dottor Alfonso Mele, Responsabile del Progetto presso l'Istituto Superiore di Sanità, per aver gentilmente accordato l'autorizzazione alla riproduzione integrale della Linea Guida 21 "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" del Sistema Nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità ed alla pubblicazione in questo numero speciale de Il Bollettino dell'Angsa.