

# Bologna, 13 luglio 2022

Carissima, Carissimo,

L'ISS ha rifiutato (vedi allegato) di mettere fra i documenti di riferimento per l'aggiornamento della linea guida n.21 sull'autismo la Linea guida ESCAP, la Federazione delle società scientifiche dell'Europa e di altri Paesi, approvata dalla federazione Autisme-Europe, federazione di una novantina di associazioni di genitori e di persone con autismo in Europa e in altri Paesi.

Rispondiamo servendoci dell'autorevolezza che non teme rivalità di coloro che hanno compilato questa linea guida e che non debbono inviare nessun CV perchè tutti gli esperti del settore li conoscono, e speriamo che il CNEC (organo dell'ISS Centro nazionale per l'eccellenza clinica, la qualità e la sicurezza delle cure), che si autodefinisce "per l'eccellenza" abbia almeno il buon senso di rivedere la sua decisione, ammettendo fra i documenti stranieri anche la linea guida ESCAP e tenendo conto di quanto vi si dice per compilare l'aggiornamento della linea guida italiana.

Siamo sempre in attesa di una risposta al nostro Ricorso straordinario al Capo dello Stato presentato oltre un anno addietro contro le raccomandazioni di prescrivere antipsicotici ai bambini e agli adolescenti, unico frutto bacato di anni di lavoro di due panel composti da una trentina di persone e di quasi un milione di Euro spesi in questa impresa. La linea guida ESCAP non scrive certo raccomandazioni come quella fatta dal CNEC sugli antipsicotici: sarà per questo che è così indigesta da non volerla accogliere neppure fra quelle di riferimento?

Vediamo cosa succederà alla analoga proposta della società scientifica AIAMC (Presidente Prof. Aristide Saggino) che ha chiesto di inserire fra le linee guida internazionali di riferimento anche quella recente dell'Associazione dei pediatri americani (AAP). La paura del confronto fa tremare gli incompetenti.

Cordiali saluti

Carlo

Al Presidente dell'ISS

Rif.: Vs. lettera avente oggetto "Esito valutazione" del 06.05.22

Lettera aperta a

Egregio Presidente dell'ISS,

la pregiata Vs. in riferimento non può soddisfare le nostre legittime attese.

Non è lecito rifiutare un inserimento nella lista delle LG Internazionali basandosi sui criteri richiesti per la pubblicazione di LG SNLG che sono molto più restrittivi in quanto le LG SNLG verrebbero direttamente convalidate nel sistema giuridico italiano. Non aspiriamo a tanto.

Gli unici criteri che avrebbero dovuto essere utilizzati per la valutazione sono quelli enumerati nel sito web dell'ISS <https://snlg.iss.it/?cat=59> che elenca soltanto i seguenti criteri: corretta gestione del conflitto di

interessi; buona/elevata qualità metodologica; composizione multidisciplinare/multiprofessionale del panel di esperti della LG; revisione della LG condotta da referee esterni indipendenti.

Ebbene l'utilizzo di questi criteri avrebbe visto come esito un buon giudizio sulla LG approvata da ESCAP, essendo una tra le più aggiornate e che può vantare un maggior credito internazionale. Si noti che ESCAP è la federazione di tutte le società scientifiche psichiatriche che si occupano di autismo in Europa e in altri Paesi <https://www.escap.eu/members>, fra le quali c'è anche l'italiana SINPIA.

In particolare, in accordo con i chiarimenti ricevuti dal ESCAP Autism Field Advisor Prof. Joaquin Fuentes, evidenziamo che la LG ESCAP risponde ai sopraelencati criteri e precisamente:

### 1. corretta gestione del conflitto di interessi:

**Conflitto d'interessi:** gli autori dichiarano che non hanno conflitto d'interessi (in altri termini, gli autori non hanno ricevuto nessun finanziamento per produrre questa pubblicazione e hanno dovuto pagare di tasca propria per pubblicare il documento su base Open Access).

### **Standard etici:**

Joaquin Fuentes ha ricevuto finanziamenti per le sue attività di ricerca da Policlinica Gipuzkoa Foundation (FPG <https://www.policlinicagipuzkoa.com/fundacion-policlinica-gipuzkoa/>), da Servier <https://institut-servier.com/en> e dal progetto AIMS-2-TRIALS (ID progetto 777394 <https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/policlinica-gipuzkoa-foundation/>). Ha ricevuto contributi per incontri professionali da parte di Policlinica Gipuzkoa Foundation, ESCAP e AACAP <https://www.aacap.org/>.

Amaia Hervás ha ricevuto incarichi di consulenza da Exeltis <https://www.exeltis.com/> e contributi da Shire [https://en.wikipedia.org/wiki/Shire\\_\(pharmaceutical\\_company\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Shire_(pharmaceutical_company)) ed Exeltis per la partecipazione a riunioni professionali di AEPNYA <https://aepnya.es/> ed ESCAP. Ha ricevuto finanziamenti per le sue attività di ricerca da Health Research Grants (FIS grants), Institute of Health Carlos III, Spagna <https://www.isciii.es/Paginas/Inicio.aspx>. FEMNAT-CD (FP7— Health European Commission <http://www.femnat-cd.eu/>) e AGAUR <https://agaur.gencat.cat/en/inici/index.html>.

Patricia Howlin ha ricevuto supporto per la ricerca dal Medical Research Council, Londra <https://www.ukri.org/about-us/mrc/>; incarichi di consulenza da NEVSOM, Oslo University Hospital <https://www.ous-research.no/nevsom/> e onorari dalle Università di Sydney <https://www.sydney.edu.au/> e Griffith <https://www.griffith.edu.au/>, Australia.

### 2. buona/elevata qualità metodologica

Durante il periodo da giugno 2018 ad aprile 2020, è stata condotta una analisi dettagliata degli articoli pubblicati in lingua inglese su valutazioni diagnostiche e trattamenti basati sull'evidenza attraverso tutto il ciclo di vita delle persone con autismo. L'enfasi era sulla ricerca clinica europea, ma includeva anche importanti contributi internazionali. Gli autori si sono concentrati sugli aggiornamenti della ricerca clinica pubblicati nei tre anni precedenti alla presentazione della bozza finale di questo documento e, inoltre, hanno consultato le linee guida cliniche di Spagna, Regno Unito, Stati Uniti d'America, Australia e Scozia. I documenti sono elencati nella sezione "References".

### 3. composizione multidisciplinare/multiprofessionale del panel di esperti della LG.

Nel luglio 2015 il primo autore (J. Fuentes) è stato nominato ESCAP Autism Field Advisor, con il compito di riflettere sulla creazione di linee guida sull'autismo in ambito europeo.

Nel giugno 2018, il Board ha nominato come gruppo di lavoro ESCAP ASD tre esperti il cui curriculum è universalmente noto alla comunità scientifica che si occupa di autismo (J.Fuentes, A.Herbas e P.Howlin) e li ha incaricati di stilare la Guida Pratica. La bozza del documento risultante è stata rivista dai membri della Divisione Clinica ESCAP e, dopo alcune revisioni, il 03/10/2019 è stata approvata dal Consiglio ESCAP e poi condivisa dalle Società federate.

Autisme Europe, la federazione di tutte le associazioni di persone e di parenti di persone con autismo d'Europa e di altri Paesi, in cui anche ANGSA è compresa, ha approvato la LG ESCAP e l'ha resa

disponibile in più lingue <https://www.autismeurope.org/blog/2020/09/08/escap-publishes-a-new-practical-guide-for-autism/> , al fine di agevolare la sua adozione ovunque.

#### 4. revisione della LG condotta da referee esterni indipendenti.

Il documento è stato esaminato accuratamente da revisori anonimi nominati dall'Editore della rivista. Inoltre, la bozza del documento risultante è stata rivista dai membri della Divisione Clinica di ESCAP e, a seguito di alcune revisioni, è stata successivamente approvata dal Consiglio di ESCAP il 03/10/2019.

Si evidenzia che il Consiglio di ESCAP è formato dai rappresentanti nazionali di Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza di Grecia, Svizzera, Francia, Irlanda, Germania, Serbia, Austria, Danimarca, Ungheria e Paesi Bassi.

E' scandaloso che un documento riconosciuto internazionalmente, ripreso anche da LANCET il 6 Dicembre 2021 nella sua pubblicazione "The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism" ( <http://www.thelancet-press.com/embargo/AutismCommission.pdf> ), venga giudicato non idoneo da due revisori di cui si vorrebbe conoscere l'identità. Si aggiunga che, ammesso e non concesso di voler utilizzare (anche se impropriamente) la procedura AGREE II, avrebbero dovuto essere invece tre.

Avevamo già avuto modo di contestare a più riprese l'illegittima applicazione della procedura seguita per l'aggiornamento della Linea Guida n.21 (Maratona della Salute luglio 2019, lettera a Ministro della Salute e Presidente dell'ISS del 10.01.20, Ricorso al Capo dello Stato) che ha causato costi eccessivi e un allungamento inaccettabile dei tempi di produzione tanto che a distanza di cinque anni non è ancora disponibile neppure la Linea Guida per Adulti di cui si sentiva reale necessità, a differenza di quella per i minori.

In attesa di una vostra corretta rivalutazione,

distinti saluti

Prof. Carlo Hanau

Presidente di A.P.R.I. Associazione Cimadori per la Ricerca Italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale.

P.S. Si invita a leggere la petizione al Ministro che ha raccolto oltre 24.000 firme

contro le raccomandazioni di prescrivere antipsicotici e altri psicofarmaci ai bambini con autismo

<http://chng.it/4PCKz4n6ct>

Link ai Documenti citati

- Maratona della Salute luglio 2019, [https://apriautismo.it/wp-content/uploads/2021/04/Criticita\\_linea\\_guida\\_per\\_maratona.pdf](https://apriautismo.it/wp-content/uploads/2021/04/Criticita_linea_guida_per_maratona.pdf)
- Lettera a Ministro della Salute e Presidente dell'ISS del 10.01.20, [https://apriautismo.it/wp-content/uploads/2021/04/Ministro\\_Speranza.pdf](https://apriautismo.it/wp-content/uploads/2021/04/Ministro_Speranza.pdf)
- Ricorso straordinario al Capo dello Stato <https://apriautismo.it/ricorso-straordinario-al-capo-dello-stato-857/>

--

**invito a firmare la petizione al Ministro contro le raccomandazioni di prescrivere antipsicotici e altri psicofarmaci ai bambini con autismo**

<http://chng.it/4PCKz4n6ct>

Prof. Carlo Hanau

già docente di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari nelle Università di Modena e Reggio Emilia e di Bologna.

Presidente di A.P.R.I. Odv ETS pagina Facebook al link <https://www.facebook.com/APRI.ONLUS/>

---