

Assemblea APRI del 28 ottobre 2021

Alle ore 14 del 28 ottobre 2021 il presidente Carlo Hanau apre l'assemblea telematica in seconda convocazione, dato che la prima è andata deserta.

Presenti telematicamente con Google Meet meet.google.com/swy-pmxg-qxy

Ferraresi, Pietri, Grandi, Corona, Sartoretto, Gaspari Servadei, Mariani Cerati.

L'assemblea approva all'unanimità il verbale della seduta precedente, del 26 ottobre 2020, inviato per posta elettronica.

Il Presidente, aggiorna quanto detto in assemblea del 26 ottobre 2020 sul conflitto per il procedimento di aggiornamento della Linea guida n.21, che l'ISS ha seguito sulla base di un suo regolamento illegittimo. Nel metodo e nel merito APRI è intervenuta anche con lettera al Ministro Speranza, senza nessun risultato. Le raccomandazioni uscite nel febbraio 2021 sui farmaci per bambini e adolescenti sono il primo prodotto velenoso del lavoro del panel sui minori, mentre si rallenta il lavoro del panel sui maggiorenni, quello che avrebbe dovuto essere la preoccupazione maggiore in quanto la Linea guida n.21 riguarda i minorenni. La mancanza dei rappresentanti delle associazioni ha permesso di effettuare un'azione di medicina difensiva, che espone a grave rischio i minorenni, raccomandando antipsicotici per bambini con autismo, senza aggiungere quanto tutte le altre linee guida del mondo richiedono. Delle nostre osservazioni come stakeholder si è accettato soltanto che deve essere fatto un trattamento psicoeducativo prima di passare ai farmaci, ma nel testo delle raccomandazioni pubblicate non si è scritto che soltanto alcuni bambini con autismo hanno bisogno di farmaci e che in questi casi i prescrittori devono seguire con attenzione e frequentemente i risultati di questi trattamenti, rispettando le norme dell'AIFA. Come si temeva, essendo il panel coordinato da un ex Presidente di SINPIA e formato da altri componenti questa società, è passata una raccomandazione contraria a quanto da noi proposto: restringere a équipe di esperti in autismo la prescrivibilità, sul modello di quanto dovrebbe farsi in base alle norme esistenti sull'ADHD, anche queste avversate dalla SINPIA.

Ci sono stati incontri informali con il Dr. Iannone e la Dr. Scattoni e i rappresentanti di Angsa e Apri, dopo l'uscita delle raccomandazioni, ma i due funzionari sono stati irremovibili. Pertanto, essendo passati i due mesi per il ricorso al TAR, si è dovuto scegliere il ricorso straordinario al Capo dello Stato, la cui pratica è stata affidata all'Avv. Giorgio Muccio, che già conosce bene i problemi dell'autismo, e altre associazioni si sono unite alla nostra in questo ricorso, che è pubblicato sul nostro sito insieme alla documentazione precedente e seguente.

Ricorda che le motivazioni erano state date a tutti gli associati con lettera inviata a tutti gli associati.

<apri.associazione.cimadori@gmail.com>

10 giu 2021, 07:41

Carissima, Carissimo,

sapete che APRI conduce da quattro anni una sacrosanta battaglia per ottenere un buon aggiornamento della linea guida sull'autismo n.21 del 2011.

Purtroppo i funzionari dell'ISS, delegato a questo compito nel 2017 dal ministero che ha finanziato per quasi un milione questo incarico, sono rimasti sordi a tutte le sollecitazioni inviate ufficialmente e ufficiosamente.

Siamo ormai costretti a fare un ricorso straordinario al Capo dello Stato, deciso dal Consiglio APRI, prima che il 25 giugno scada il termine di 120 giorni, quando diventerebbe inattaccabile.

*Nella petizione di cui link sottostante trovate tutte le motivazioni in sintesi e i richiami a nostri interventi presso i due ministri che si sono succeduti.
Pertanto, per rafforzare il ricorso, vi invito a firmare e diffondere la petizione al Ministro contro le raccomandazioni di prescrivere antipsicotici e altri psicofarmaci ai bambini con autismo*
<http://chng.it/4PCKz4n6ct>

I bambini con autismo ve ne saranno grati.

*Cordiali saluti
Prof. Carlo Hanau*

L'assemblea approva all'unanimità l'operato del Presidente e del Consiglio, per salvaguardare gli interessi di tutti i bambini e adolescenti italiani ed anche per non togliere l'incentivo alla ricerca di nuovi farmaci.

Il Presidente illustra la necessità di cambiare la sede legale e operativa dell'APRI, attualmente in via Rasi 14, Bologna, trasferendola nella sede del Presidente nello stesso comune di Bologna, in via Paradiso,7, cap 40121, int. 5 e 6, dove già ora si trova molto materiale.

L'assemblea approva all'unanimità.

Il Presidente illustra l'opportunità di aderire all'associazione SCUBO di Bologna, che cura le domande al Ministero, di disporre di persone del servizio civile, così come il Consiglio del 26 ottobre 2020 aveva già deliberato.

L'assemblea approva all'unanimità.

Il Presidente illustra la situazione della ricerca diretta dalla prof. Antonia Parmeggiani, che è stata rinviata dal Comitato etico perché la sperimentazione su integratori alimentari, comprati in gran numero senza nessuna prescrizione anche presso parafarmacie o tramite posta, è sottoposta alle stesse pesanti condizioni della sperimentazione di nuovi farmaci, potenzialmente pericolosi. Si cercherà di fare pressione perché queste verifiche possano godere di un iter più semplice e perché tutte le ricerche spontanee (quelle pagate dalle associazioni in particolare) siano sgravate da costi di assicurazione. L'assemblea, dopo breve discussione, auspica facilitazioni per queste ricerche ed approva di intervenire anche finanziariamente per integrare, ove necessario, i fondi destinati da FIA.

Il Presidente illustra quanto dibattuto nel recentissimo consiglio di Autismo Europa sullo slogan del 2 aprile e coglie l'occasione per spiegare la politica di molte persone con Asperger, che intendono rappresentare tutto lo spettro dell'autismo e che hanno fatto sospendere la ricerca diretta da Baron Cohen in GB. Si auspica che la ricerca non venga interrotta e che si rispetti la convenzione ONU del 2006 sulla disabilità, che affida alle associazioni il compito della rappresentanza dei pazienti.

Il ricavato del 5 per mille verrà utilizzato per pagare parte della quota di adesione a SCUBO che è di euro 300,00. L'assemblea approva.

L'assemblea accetta le domande di ammissione a soci di Giuseppe Genovese e Anna Torricelli.

Non essendovi più altri punti di discussione e nessuna altra proposta di discussione nelle VV.EE. il Presidente chiude l'assemblea alle ore 15.

Il Presidente

Carlo Hanau