

Verbale Assemblea APRI del 29 Aprile 2022

Su convocazione assemblea per il 29 Aprile 2022 ore 15:00, nell'aula virtuale messa a disposizione dal Tesoriere Paolo Ferraresi, che si raggiunge col LINK meet.google.com/qse-vscq-ynx inizia l'assemblea degli associati col seguente Odg:

- 1) approvazione del verbale della riunione precedente
- 2) relazione sull'attività svolta nell'anno 2021 e successivi sviluppi nel 2022
- 3) ricorso straordinario al Capo dello Stato contro linea guida del febbraio 2021, su farmaci antipsicotici per i bambini
- 4) finanziamento della ricerca della Prof. Parmeggiani (UNIBO)
- 5) partecipazione di APRI alla preparazione di un aggiornamento corretto della linea guida 21
- 6) partecipazione alle riunioni in Regione ER sul tema dell'autismo e del PRIA
- 7) partecipazione di APRI ai dibattiti nazionali sull'autismo
- 8) presentazione bilancio 2021 e aggiornamento della situazione economica e patrimoniale dell'associazione al 31 marzo 2022 per ottenere il passaggio nel RUNTS, già deliberato ma non ancora avvenuto.
- 9) proposte di integrazione dell'OdG dell'assemblea nel contesto delle VV.EE
- 10) VV.EE

Essendo andata deserta la prima convocazione, il Presidente apre l'assemblea telematica alle ore 15.

Sono presenti: Hanau, Mariani Cerati, Petri, Ferraresi, Grande, Toffolo con delega di Sartoretto.

1) L'assemblea approva all'unanimità il verbale dell'assemblea del 28 ottobre 2021.

2) Relazione del Presidente sull'attività svolta.

Per quanto riguarda i rapporti con la FIA, il Presidente di APRI, nell'assemblea dei soci fondatori del 2021, ha chiesto il rinvio della votazione della richiesta dell'ANFFAS di farne parte, in quanto non si conosceva quale sarebbe stata la collocazione dello psicologo e psicoterapeuta da sempre contrario alle strategie basate su ABA, allora in via di pensionamento da Direttore generale della Fondazione Piatti a marchio ANFFAS. Successivamente è emerso che dopo essere andato in pensione continua ad occupare il posto di Presidente del Comitato tecnico scientifico l'ANFFAS, che pertanto si relazionerebbe con la FIA. Si precisa che non si tratta di incompatibilità personale e neppure di pregiudizio nei confronti dell'ANFFAS, in quanto al momento di fondare la FIA proprio il Prof. Hanau cercò inutilmente di convincere il Presidente ANFFAS Speciale ad aderire alla Fondazione.

Ci siamo accordati con Angsa onlus sul passaggio del servizio Telefono Blu, che d'ora in poi viene assunto direttamente da Angsa onlus con relativo finanziamento da parte di FIA. Il sito www.autismo33.it, che è sempre stato gestito dalla Dr. Mariani Cerati e dalla Dr. Roda, è stato ceduto ad APRI da Angsa, che non desidera apparire come contestatrice dell'ISS a proposito delle raccomandazioni sui farmaci. Non ci sono altre spese legali riguardanti la causa che abbiamo fatto alla AUSL di Bologna per la determina che voleva rendere automatico il passaggio delle persone con disabilità, al compimento dei 65 anni di età, dal Centro sociosanitario riabilitativo residenziale (RSD è la denominazione nazionale), a una CRA (RSA a livello nazionale) costringendole a lasciare quella che era diventata la loro casa per andare in una CRA dove la quasi totalità sono degenti allettati e/o Alzheimer. In seguito al nostro ricorso al TAR e alle nostre continue pressioni politiche, l'assessore alla sanità Dr. Barigazzi ha dato un'interpretazione della determina che ha smentito la prassi che si era instaurata per oltre un anno dalla data della determina e ha posto fine a questa violenza. L'Avvocato ci ha consigliato di ritirare il ricorso in quanto non esisteva più materia da contendere e così è stato fatto insieme con le altre associazioni. Il sig. Ferraresi comunica che proprio ieri si è riunito il

 ①

CCMSS di Bologna approvando il documento sugli over 65 presentato due anni fa e, siccome un documento analogo era già stato approvato da poco, è stato chiesto di entrare a far parte della commissione regionale che si occupa del problema, nella quale saranno presenti anche l'AIAS e/o l'ANFFAS.

3) Il ricorso straordinario al Capo dello Stato ha visto la completa inattività del Ministero. Passati i termini di giugno 2022 il nostro Avvocato ha intenzione di portare la vertenza al Tribunale amministrativo del Lazio. La nostra mozione contro le raccomandazioni ha raccolto 24.000 firme. Le spese legali elevate, pari a €4.516, riguardano il ricorso straordinario al Capo dello Stato che APRI ha fatto all'ISS e al Ministero, ancora pendente. Questa azione legale è l'ultima possibilità di fare modificare l'aggiornamento sui farmaci pubblicato nel febbraio 2021 della linea guida sull'autismo per bambini e adolescenti n.21/2011 del Ministero. Chiediamo di ritirare tre delle quattro "raccomandazioni" di prescrivere psicofarmaci a bambini e adolescenti off label, cioè al di fuori di quanto previsto dai "bugiardini", per età e per durata. Questi farmaci usati fin da bambini per lunghi periodi, spesso a vita, hanno molto spesso effetti deleteri dal punto di vista cognitivo e fisico e vengono prescritti per tenere a bada le persone con autismo che mostrano problemi comportamentali. Si cerca così di rimediare malamente alla carenza di interventi più idonei, come quelli psicoeducativi intensivi basati sull'ABA. Le raccomandazioni di farmaci prescritti *off label*, pubblicate a febbraio 2021 non trovano similitudini con quelle degli altri Paesi e sembrano essere un'azione di medicina difensiva, fatta per difendere i prescrittori da eventuali denunce, che in Italia sono molto rare. Noi si propone da molti anni di restringere la possibilità di prescriverli a gruppi di specialisti in autismo e disturbi del comportamento, sull'esempio della normativa italiana sull'ADHD.

4) La ricerca diretta dalla prof. Parmeggiani è ferma per questioni burocratiche, che normalmente vengono svolte da appositi uffici delle case farmaceutiche. Per le ricerche spontanee come questa, dove non c'è nessun interesse economico, deve pensarci l'Università con un ufficio apposito, che la COVID ha rallentato moltissimo. Qui si sconta un trasferimento della Prof. Parmeggiani all'IRCCS del Bellaria che è stato operato dall'Università e che ha reso multicentrica la ricerca, con maggiori aggravii burocratici rispetto a prima. Appena cominceranno i lavori APRI aggiungerà ai fondi della FIA quanto necessario. A questo si aggiunge che il Dr. Iannone è Presidente del Comitato etico che giudica l'ammissibilità della ricerca, l'entità della copertura assicurativa ed altro ancora.

5 e 7) L'APRI ha partecipato al procedimento che deve produrre le nuove linee guida fin tanto che ha visto una possibilità di incidere e migliorare il risultato, ma dalla primavera del 2021 cerca di ottenere qualche risultato con denunce alla pubblica opinione e non partecipa più nemmeno come stakeholder, data l'inutilità di questo ruolo. APRI partecipa alle riunioni convocate dal dipartimento delle malattie rare dell'ISS, da PATH e da IEEPO della fondazione Roche, momenti di confronto sull'importanza del parere dei pazienti e dei loro rappresentanti per migliorare la sanità e i servizi sociosanitari. Molti articoli sono stati scritti da Presidente su giornali come Superando, Informare un'accca, Vita ed altri. APRI ha un nuovo sito "apriautismo.it" sul quale verranno inserite tutte le news.

Abbiamo presentato ai Parlamentari le nostre proposte per quanto riguarda la formazione nell'Università degli educatori e dei supervisori, presentate col sostegno di AIAMC: saranno erogati dei fondi per i corsi e i master universitari sull'analisi applicata del comportamento (ABA). È stato inoltre chiesto all'ISS di far riferimento alle linee guida di ESCAP (federazione europea di società scientifiche di NPI) e ci sono buone probabilità che questa richiesta venga accolta perché, grazie anche alla traduzione della dott.ssa Casarini, verranno presentate in italiano con l'aggiunta di otto pagine specifiche sull'analisi del comportamento.

6) L'APRI è sempre presente in Regione ER col suo Presidente, che in qualità di Vicepresidente della FISH ER interviene nel tavolo di lavoro sull'autismo. Purtroppo si continua a ignorare che soltanto utilizzando il personale presente nella scuola e nell'asilo nido si potranno raggiungere le ore necessarie per l'intervento psicoeducativo precoce previsto dalla Linea guida 21, pari a 25 ore la settimana. Il PRIA scaduto nel 2018 concedeva 4 ore la settimana prima dei 7 anni di età, ancora lontano dalle 12 ore che alcune ricerche stanno



cercando di dimostrare che sarebbero sufficienti per ottenere risultati quasi eguali a quelli delle 24 ore. La sinergia fra le tre agenzie pubbliche (scuola pubblica, sanità e sociale, nonostante asili nido e scuola dell'infanzia in ER siano quasi tutti dei Comuni) è molto scarsa.

Da un anno è stato introdotto in Emilia Romagna il sistema C.U.R.E. che propone una cartella nella quale sono indicati i farmaci prescritti condivisa fra tutti coloro che si occupano della persona con disabilità mentale o con malattia psichiatrica: medici, infermieri, educatori, altri professionisti e familiari, purché col permesso del paziente, possono accedere alla cartella e scrivere le loro osservazioni. Le prescrizioni hanno una scadenza massima di sei mesi. Nella compilazione della prescrizione appare automaticamente quando è sconsigliata la prescrizione di ogni farmaco e dove tutti possono segnalarne gli effetti avversi; questo sistema ha cominciato ad entrare anche nella neuropsichiatria infantile. E' un ottimo metodo che serve anche per iniziare la deprescrizione, che viene trattata da un apposito gruppo presso la Consulta regionale della salute mentale, al quale partecipo attivamente.

Non ci sono altre spese legali riguardanti il ricorso al TAR che abbiamo fatto alla AUSL di Bologna per la determina che voleva rendere automatico il passaggio delle persone con disabilità, al compimento dei 65 anni di età, dal Centro sociosanitario riabilitativo residenziale (RSD è la denominazione nazionale), a una CRA (RSA a livello nazionale) costringendole a lasciare quella che era diventata la loro casa per andare in una CRA dove la quasi totalità sono degenti allettati e/o Alzheimer. In seguito al nostro ricorso al TAR e alle nostre continue pressioni politiche, l'assessore alla sanità Dr.Barigazzi ha dato un'interpretazione della determina che ha smentito la prassi che si era instaurata per oltre un anno dalla data della determina e ha posto fine a questa violenza. L'Avvocato ci ha consigliato di ritirare il ricorso in quanto non esisteva più materia da contendere e così è stato fatto insieme con le altre associazioni. Ferraresi comunica che proprio ieri si è riunito il CCMSS di Bologna approvando il documento sugli over 65 presentato due anni fa e, siccome un documento analogo era già stato approvato da poco, è stato chiesto di entrare a far parte della commissione regionale che si occupa del problema, nella quale saranno presenti anche l'AIAS e/o l'ANFFAS.

8) presentazione bilancio 2021 e aggiornamento della situazione economica e patrimoniale dell'associazione al 31 marzo 2022, necessaria per ottenere il passaggio nel RUNTS, già deliberato ma non ancora avvenuto.

Il Tesoriere Ferraresi ha già messo a disposizione il bilancio del 2021, qui allegato (**Allegato 1**).

Si discute sulla possibilità di chiudere il conto postale, che ha un numero con sole 6 cifre ma che contiene soltanto Euro 1.211 e non è mai stato usato per movimenti) dal momento che la sua tenuta costa €60 all'anno, si decide di provare a organizzare una raccolta fondi, chiedendo un'erogazione liberale sul ccp ai 2.500 utenti che usufruiscono dei nostri servizi "autismo biologia", "autismo scuola" e varie consulenze di specialisti; l'anno prossimo si deciderà in consiglio come proseguire.

Nel bilancio sono presenti €79.000 di attività: deposito titoli €13.145,25, conto corrente bancario €64.647,49, conto corrente postale €1.211,16 euro. L'avanzo di esercizio è di €12.378,54.

Dal momento che il costo di tenuta titoli è di €135,43 e i titoli sono in perdita, il tesoriere propone di cambiare i titoli in CCT. L'assemblea approva all'unanimità.

Il Presidente riassume la motivazione delle spese significative:

Assicurazione volontariato presso Cattolica ass.ni	€	180
Fatture Mediacare per Telefono blu		732
Spese legali per ricorso contro ISS e Ministero salute		4517
Pratica amministrativa APRI presso studio Bonaveri		541



Hosting virtuale sostituendosi APRI ad ANGSA per gestione del sito autismo33.it	1464
Quote federative per SCUBO (300) e per FISH ER (50)	350
Rimborso spese documentate del Presidente per missioni	197

L'assemblea approva il bilancio all'unanimità.

L'assemblea decide all'unanimità di impiegare gli introiti del 5 per mille a fronte delle fatture per Quote federative.

Il Tesoriere Ferraresi presenta l'aggiornamento dei conti e dello stato del patrimonio al 31 marzo 2022, che si allega alla presente (**Allegato 2**), in vista di ottenerne l'approvazione da parte la revisione del revisore autorizzato, scelto nella persona del Dr. Simone Bartole. L'assemblea approva all'unanimità l'aggiornamento della situazione economica e patrimoniale dell'associazione al 31 marzo 2022, necessario per ottenere il passaggio nel RUNTS, già deliberato ma non ancora avvenuto.

VV.EE.

APRI diventerà (transitoriamente e soltanto per dare un esempio di inclusione lavorativa in ambiente comune) un'associazione di servizi, costituendo con FISH ER, AIAS e ANFFAS un'associazione temporanea d'impresa per avere potere decisionale su progetti regionali, per l'importo di 1,75 milioni per un biennio: nello specifico si porrà l'attenzione sul supporto/assistenza lavorativa delle persone con difficoltà cognitive. L'AIAS come capofila porta avanti il progetto a livello regionale FISH ER che consiste nella formazione di *hub* per il supporto di persone con patologie gravi inserite nel mondo del lavoro tramite i centri per l'impiego, chi non rientra in questi *hub* farà riferimento ad AIAS. APRI, come associata FISH, ha a disposizione circa € 100.000 per anno per provincia da impiegare per le persone con disabilità mentali più complesse che, non potendo essere impiegate direttamente in ambiente comune, avevano come unica possibilità i laboratori protetti: pur non riuscendo a garantire il rapporto 1:1, verrà garantito il rapporto 1:2 o 1:3 col terapeuta occupazionale, anche per tutta la vita lavorativa; questo permetterà loro di uscire dal centro residenziale almeno 4 volte a settimana, migliorandone la qualità di vita.

L'assemblea approva all'unanimità.

Abbiamo anche fatto l'iscrizione a SCUBO e presentato la domanda per avere dei volontari di servizio civile, che potranno essere impiegati per le attività del sabato al centro Barca blu e alla Fattoria di pieve del pino.

L'assemblea approva all'unanimità.

Notizie varie: Il 28 maggio è previsto al Teatro Duse il convegno LIONS "Autismo Ripartiamo" in cui il presidente di APRI e la presidentessa di ANGSA Bologna faranno da moderatori.

APRI ha un nuovo sito "apriautismo.it" sul quale verranno inserite tutte le news.

Esauriti i punti all'ordine del giorno, e non avendo altro da discutere, il presidente dichiara chiusa l'assemblea alle ore 17:00.

II PRESIDENTE

Carlo Hanau



STATO PATRIMONIALE - DARE/ATTIVITA'

Cassa contante.....	30,00
Deposito titoli.....	13145,25
Conto corrente bancario.....	64647,49
Conto corrente postale.....	1211,16
TOTALE ATTIVITA'	79033,90

STATO PATRIMONIALE - AVERE/PASSIVITA'

Patrimonio netto.....	66655,36
Avanzo di Esercizio	12378,54

SITUAZIONE ECONOMICA - COSTI/USCITE

Commissioni + spese tenuta conto postali.....	62,60
Commissioni bancarie.....	8,25
Custodia Titoli.....	135,43
Minusvalenza Titoli.....	160,92
Assicurazione volontari APRI.....	180,00
Telefono Blu Mediacare.....	732,00
Spese legali.....	4516,74
Pratiche amm.ve APRI ODV, PEC, Hosting Virtuale.....	559,38
Pratiche amm.ve reintestazione fatt. ad APRI.....	1464,00
Quote associative SCUBO + FISH.....	350,00
Rimborso spese trasferte Presidente.....	196,90
TOTALE USCITE	8366,22

SITUAZIONE ECONOMICA - RICAVI ENTRATE

Donazioni liberali.....	20500,00
Cinque x mille.....	244,34
Interessi bancari.....	0,42
TOTALE ENTRATE	20744,76

Avanzo di Esercizio	12378,54
----------------------------	-----------------

E. P. (6)

allegato 2

ESERCIZIO 01.01.2022 - 31.03.2022

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO		PASSIVO	
cassa contante	30,00	patrimonio netto ante chiusura	79.033,90
deposito titoli	13.055,33		
conto corrente bancario	64.540,40	avanzo di esercizio	
conto corrente postale	1.206,16	disavanzo di esercizio	-202,01
TOTALE ATTIVO	78.831,89	TOTALE PATRIMONIO NETTO	78.831,89

CONTO ECONOMICO

COSTI		RICAVI	
Costi per servizi	112,09	Erogazioni liberali	0,00
Oneri diversi di gestione		5x1000	0,00
Oneri finanziari	89,92	proventi finanziari	0,00
TOTALE COSTI	202,01	TOTALE RICAVI	0,00
		DISAVANZO ESERCIZIO	202,01
		TOTALE QUADRATURA	202,01

 (5)