

PUBBLICATA LA TRADUZIONE DELLA LINEA GUIDA EUROPEA ESCAP SULLO SPETTRO AUTISTICO

La linea guida europea ESCAP è stata rifiutata come riferimento dall'ISS, proprio come quella dell'American Academy of Pediatrics.

Abbiamo denunciato pubblicamente che il Centro Nazionale Eccellenza Clinica, Qualità e Sicurezza delle Cure (CNEC) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) non ha voluto accettare fra le linee guida di riferimento prescelte per avere l'onore di essere pubblicate nel sito ISS la linea guida europea dell'ESCAP così come quella dell'American Academy of Pediatrics. Secondo noi avrebbero potuto e dovuto essere prese in massima considerazione dai due panel che devono aggiornare la linea guida italiana n.21 sull'autismo.

Il CNEC ha inserito nel sito ISS soltanto quelle inglesi, che usano il metodo GRADE II per valutare l'efficacia dei trattamenti. Ci sembra che questa scelta sbagliata sia motivata soprattutto dal fatto che gli esperti dell'ISS (dipendenti o altri assunti con contratti onerosi) che hanno il compito professionale di fare le linee guida hanno conoscenze limitate o un interesse personale per irrigidirsi sul loro metodo escludendo dal panorama gli altri contributi derivati dalla scienza applicata, peraltro più ricchi e capaci di fornire prove di efficacia di trattamenti e di guide alla pratica clinica e meno inclini ad accettare per buone le prassi vigenti.

Risulta troppo comodo lavorare sempre con lo stesso metodo per tutte le patologie, compreso l'autismo, che meno delle altre vi si adatta, perché non esistono farmaci specifici efficaci per l'autismo, come invece osano scrivere le prime Raccomandazioni dell'ISS sugli antipsicotici per i bambini con autismo, ma soltanto efficaci interventi psicopedagogici sviluppati nell'ambito della Behavior Analysis, la Scienza del Comportamento e dell'Apprendimento.

Si ribadisce qui che la cattiva scelta dell'ISS è dimostrata anche dal tempo perso per fare quello che prescrive la Legge 134/2015 e che il Ministero aveva chiesto 5 anni fa, e cioè un semplice aggiornamento della Linea guida n.21 su bambini e adolescenti e un grande ampliamento delle direttive sui servizi per gli adulti, per i quali la Linea guida n.21 non aveva scritto quasi nulla.

Sono state rifiutate come riferimento le linee guida dell'ESCAP, prodotte dai massimi esperti di autismo in Europa e validate dal consenso di tutte le associazioni presenti in Autism-Europe e dalle società scientifiche di neuropsichiatria europee, compresa quella italiana della SINPIA.

E' stata rifiutata anche la linea guida dell'American Academy of Pediatrics degli USA (AAP), <https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/1/e20193447/36917/Identification-Evaluation-and-Management-of> , proposta dalla Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva (AIAMC), unica associazione scientifica italiana di esperti sull'ABA accreditata dalla Legge n.24/2017, ben sapendo che i trattamenti psicopedagogici speciali dell'autismo, basati sull'ABA, sono nati e si sono ben sviluppati in quel Paese, divenendo il primo e principale intervento abilitativo per l'autismo.

Si può pensare che l'ISS voglia rifiutare il confronto con queste due linee guida per giustificare la sua raccomandazione dell'uso degli antipsicotici, che abbiamo fortemente criticato al punto di ricorrere al Presidente della Repubblica per ottenerne il ritiro.

L'ISS sembra avere fatto una spericolata manovra di medicina difensiva perché nel 2021 ha pubblicato come anticipo di linea guida la Raccomandazione sull'uso degli antipsicotici per i bambini con autismo, mentre persino negli Stati Uniti, dove l'utilizzo degli psicofarmaci è il più elevato, la linea guida AAP è più restrittiva delle nuove e permissive Raccomandazioni dell'ISS.

L'Italia ha bisogno di regole che limitino ad alcuni centri specializzati la prescrizione per l'autismo, sull'esempio delle norme per l'ADHD, per regolare una prassi sregolata, come ad esempio la prescrizione molto diffusa degli antiepilettici in funzione di equilibratori dell'umore "in analogia" con altri disturbi, senza che vi siano sperimentazioni scientifiche sull'autismo. Giustamente nella linea guida AAP non si ritrova nessuna raccomandazione in tal senso.

Convinti della qualità e importanza delle indicazioni dell'ESCAP e dell'AAP per le linee guida nazionali, specialmente per un Paese come il nostro dove le risorse umane impiegate dalle agenzie pubbliche per lo spettro autistico sono disorganizzate, mal distribuite, pochissimo formate sull'ABA, abbiamo ritenuto indispensabile tradurre in italiano, con la collaborazione di AIAMC e Errepiù, la linea guida ESCAP per renderla fruibile alla più vasta platea possibile e nel contempo rendere evidente il grossolano errore commesso dall'ISS.

La traduzione che si può trovare al link (cfr. https://apriautismo.it/wp-content/uploads/2022/11/Guida_pratica_ESCAP_Traduzione_italiano_APRI.pdf) è stata approvata dal primo autore Joaquin Fuentes e si affianca a quelle già pubblicate in lingua francese e spagnola sul sito di Autism-Europe.

Cordiali saluti

Il Presidente di A.P.R.I. OdV ETS

Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale.

Carlo Hanau