

La nuova linea guida autismo per bambini e adolescenti elaborata dall'ISS è un peggioramento della linea guida n.21 del 2011.

Le raccomandazioni sui farmaci della nuova linea guida, pubblicate nel febbraio 2021, suggeriscono di usare gli antipsicotici, pur basandosi su una qualità delle prove bassa, contro il parere degli stakeholder e contro tutte le linee guida esistenti nel mondo, che condizionano l'uso di questi farmaci a precise situazioni, come la compresenza di condizioni psichiatriche per le quali sono stati sperimentati, la cessazione entro tempi limitati e la vigilanza sui risultati con visite frequenti. Per giustificarsi, diversi componenti del panel si erano affrettati a produrre essi stessi un panorama delle sperimentazioni che avrebbero dovuto giustificare quel "qualità delle prove bassa" invece che "molto bassa". Si svela così la natura di medicina difensiva che la SINPIA desiderava e che espone i bambini a prescrizioni potenzialmente molto dannose e senza obbligo di vigilanza. Contro queste raccomandazioni è stata lanciata la petizione "Nulla su di noi senza di noi. L'ISS ritiri la raccomandazione sui farmaci antipsicotici" che ha già raccolto **24.651 firme** <https://chng.it/Cnz9nvZC>.

A fine novembre 2022 l'ISS invia, in consultazione agli stakeholders, la parte della linea guida sugli interventi non farmacologici definiti "psicosociali" (terapie psicologiche e pedagogie speciali). Qui il panel dell'ISS analizza le prove con grande severità, quella solitamente usata per i test sui farmaci, che non aveva neppure adottata per le raccomandazioni uscite nel febbraio 2021, ed esclude così dal suo esame quasi tutte le sperimentazioni che usualmente si fanno nel campo "psicosociale", anche perché considera troppo piccole quelle con meno di 100 casi trattati.

La selezione è massima nel caso degli interventi comprensivi individuali basati su ABA: su 1298 articoli al netto delle duplicazioni soltanto uno risponde ai rigidi requisiti, vecchio di 23 anni (Smith e AA, 2000) su 28 bambini.

Vengono presi in considerazione altri 3 su EIBI, pur non trovandoli soddisfacenti, (Sallows & Graupner, 2005; Reichow, 2018; Macrygianni, 2018).

Per gli evolutivi comprensivi individuali, come DIR, su 230 articoli trovati, 5 rispondono ai rigidi requisiti.

Per i "naturalistici evolutivi comportamentali comprensivi (ICEN)", come ESDM, dopo avere trovato 2610 articoli, soltanto 8 rispondono ai rigidi requisiti, di cui uno del 2010 (Dawson, 2010) che da solo era bastato a raccomandarlo nella Linea guida 21 del 2011, e altri 7 successivi.

Per gli “educativi comprensivi individuali”, come TEACCH, su 468 articoli trovati 3 rispondono ai requisiti.

In questo modo tutte le migliaia di sperimentazioni effettuate fra il 2015 e il 2022, in Italia e all'estero, vengono scartate e tutti gli interventi definiti “psicosociali” vengono classificati con “qualità delle prove molto bassa”, ma l'ISS li raccomanda ugualmente tutti. In questo modo tutti i centri delle ASL e quelli convenzionati potranno continuare ad erogare solo un paio di ore di logopedia e/o psicomotricità alla settimana, senza provvedere con quelli effettivamente più efficaci, tra i quali gli interventi intensivi precoci, che garantiscono maggiori autonomie e abilità nel corso della vita e sicuri risparmi futuri in termini di assistenza.

Continuiamo ad affermare che la nuova Linea Guida, inviata dall'ISS agli stakeholders nel novembre 2022, non sia efficace e, anzi, possa avere pesanti ripercussioni nella presa in carico di bambini e ragazzi autistici. E in questo ci discostiamo molto dalla difesa che lo scorso 3 febbraio ne fanno alcune associazioni che si considerano tra quelle maggiormente rappresentative, come Anffas, Angsa Lazio, Gruppi Asperger e altre associazioni (<https://www.superando.it/2023/02/03/verso-le-nuove-linee-guida-sull'autismo-la-posizione-di-numerose-organizzazioni/>).

Nel 2011, anno di pubblicazione della Linea guida 21, il GRADE era già utilizzato da diversi anni, ma il panel di allora decise di non applicarlo perché, usando il GRADE come si fa per i farmaci, si ha una perdita di informazioni che impedisce di ottenere indicazioni utili sull'efficacia per la popolazione con ASD. La stessa linea guida NICE, presa a modello dall'ISS, revisionata da qualche mese, non effettua il GRADING (graduatoria) degli interventi psicosociali, ma propone molti di quelli basati sull'ABA come condizione pregiudiziale all'intervento farmacologico, senza assegnare voti.

L'ultima linea guida recentemente pubblicata su questo argomento è quella dell'Australia, che utilizza GRADE, come fa l'ISS, ma assegna un punteggio M, qualità moderata, a quegli interventi “psicosociali” che hanno dato prova di efficacia più elevata rispetto ad altri che ricevono un punteggio L, qualità bassa, per ogni specifica finalità abilitativa.

In questo modo lascia ai genitori la scelta delle priorità di abilitazione da privilegiare e ai prescrittori l'indicazione su quali siano gli interventi da prescrivere con maggiori probabilità di successo Cfr. <https://www.autismcrc.com.au/interventions-evidence/summary-umbrella-review/evidence-table> .

La Linea Guida dell'ISS, invece, è stata elaborata utilizzando il metodo GRADE con criteri rigidi, come se si trattasse di farmaci da accettare o rifiutare nel prontuario del

SSN, e assegna a tutti gli interventi “psicosociali” una prova di efficacia “molto bassa”. Ciononostante, li consiglia tutti egualmente, venendo meno al suo ruolo di guida.

Purtroppo, per problemi di bilancio, il SSN dovrà privilegiare tutti quegli interventi che costeranno meno e la Conferenza Stato Regioni, in fase di aggiornamento delle Linee di indirizzo del 2018, non potendo comparare tali interventi dal punto di vista dell’efficacia, sarà indotta soltanto a risparmiare sulla spesa.

Pertanto, il rischio è proprio questo: inserire nelle Linee di indirizzo solo quegli interventi psicoterapici e pedagogici speciali che hanno costi pubblici bassi indipendentemente dalla loro reale efficacia, senza valutare, caso per caso, quali utilizzare in base ai bisogni, che sono fortemente differenziati nella popolazione con ASD. Le Regioni, tutte in sofferenza di bilancio, si adegueranno alla scelta del maggior risparmio immediato.

Qualora una famiglia, invece, volesse utilizzare un intervento psicoeducativo più efficace per il proprio figlio, anche se più costoso e non inserito nel Nomenclatore tariffario che applica i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e neppure nelle linee di indirizzo della propria Regione, dovrà attingere al proprio portafoglio. Tale circostanza, già oggi ampiamente diffusa in Italia, ci appare inaccettabile e poco etica, perché rinnega i principi di equità del SSN e della legge 134/2015 sull’autismo e potrà alimentare il mercato delle terapie a pagamento.

Per il futuro si rende indispensabile estendere a tutte le Regioni il registro dei casi di ASD presente in Piemonte ed Emilia Romagna, non soltanto per programmare le esigenze della popolazione, oggi sconosciute, ma anche per accertare l’efficacia degli interventi monitorando l’evoluzione dei casi a seconda degli interventi nel medio e lungo periodo. Sarebbe la miglior fonte di prove scientifiche rispetto alle sperimentazioni brevi su pochi casi in RCT che si usano quando si vuole introdurre una sostanza farmacologica nuova sul mercato.

E ci chiediamo anche se la Linea Guida in via di completamento:

- cambierà radicalmente le cattive raccomandazioni sui farmaci per bambini e adolescenti;
- pubblicherà buone indicazioni complete per gli adolescenti;
- pubblicherà buone indicazioni per gli adulti;
- terrà conto della complessità biologica nell’ASD (genetica, epigenetica, biochimica, immunologica);
- darà indicazioni per la prevenzione prenatale, neonatale e nei primi anni di vita;

- fornirà un modello specifico di organizzazione specialistica dei servizi per l'ASD, rispettando il criterio inter e multidisciplinare delle équipes dedicate;
- promuoverà sinergia con le agenzie pubbliche (scuola, sociale, università, lavoro);
- garantirà la coprogrammazione e la coprogettazione con le associazioni di familiari e persone con ASD.

Offriamo la nostra collaborazione all'ISS, l'istituzione che dovrebbe garantire le indicazioni più efficaci in ambito sanitario, per costruire una linea guida che rispetti il principio della scientificità nell'attuale condizione di avanzamento della scienza e che risponda alle legittime attese delle numerose associazioni di familiari e persone con ASD e dei privati cittadini che hanno sottoscritto il nostro appello e che hanno diritto alla coprogettazione e coprogrammazione su ciò che li riguarda da vicino.

22 febbraio 2023

i promotori

Cristiana Mazzoni, presidente FIDA Coordinamento Italiano Diritti Autismo Aps

Carlo Hanau, presidente A.P.R.I. OdV ETS, Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale. www.apriautismo.it
<https://www.facebook.com/APRI.ONLUS/>

Claudia Nicchiniello, Legal advisor

e oltre 100 Associazioni/Enti, 2 sigle sindacali e quasi 700 singoli firmatari