



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Bologna, 09.08.23

COMUNICATO STAMPA DI A.P.R.I. sulle Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) il 07.08.23

Finalmente il 7 agosto, in prossimità della scadenza dei 5 anni dall'inizio dei lavori, sono state pubblicate le prime **Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico**, che si possono leggere nel link seguente: <https://www.iss.it/-/snlg-adulti-disturbo-spettro-autistico>

In questa prima parte della Linea Guida adulti si trovano le raccomandazioni riguardanti il progetto di vita e gli interventi farmacologici. Contrariamente a quanto enunciato due anni addietro le raccomandazioni sul processo diagnostico e gli interventi clinici e educativi saranno pubblicate successivamente, al termine di un lungo e complesso processo di consultazione pubblica e di revisione esterna indipendente, come se si trattasse di una nuova molecola da approvare.

Le raccomandazioni pubblicate sono una buona guida per migliorare la qualità di vita delle persone con autismo col progetto di vita.

Per quanto riguarda i farmaci ci interessa la seguente Raccomandazione, presente a pag.123: *"Il Panel della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, suggerisce di **utilizzare** farmaci antipsicotici in adulti **con ASD e co-occorrenza di comportamenti problema** (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove)".* La Raccomandazione richiede la co-occorrenza di comportamenti problema, come atti di violenza contro sé o contro gli altri, co-occorrenza **volutamente "dimenticata" dal panel sui bambini a adolescenti**, che ha invece consigliato di usare gli antipsicotici per i bambini con autismo, anche se non si presentano patologie psichiatriche concomitanti che potrebbero giustificare la somministrazione seguendo le precauzioni dell'uso off-label. Questo nonostante le osservazioni fatte a suo tempo dagli stakeholder e dalla nostra associazione, che su questo Consiglio ha dovuto fare un ricorso straordinario al Capo dello Stato insieme alla Società scientifica Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511.

CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634

Conto corrente postale n.606400.



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Cognitiva (AIAMC), al “Tribunale della salute”, ODV ETS, all'Associazione “Aliante, ODV”, all'Associazione Genitori Soggetti Autistici Solidale in sigla “AGSAS”.

Sembra incredibile che le limitazioni all'uso degli antipsicotici che si trovano in tutte le altre linee guida del mondo non debbano valere in Italia per i bambini, che sono la parte più debole delle persone con autismo, dove la sperimentazione di questi farmaci è quasi totalmente mancante e dove quasi sempre inizia un'abitudine al farmaco che dura tutta la vita, anche perché la deprescrizione è difficile. Questi farmaci provocano a lungo andare molto frequentemente danni importanti: riduzione del QI, danni al metabolismo, Parkinson, discinesie tardive e persino, sia pure raramente, arresto cardiaco. L'unica spiegazione possibile è che si sia trattato di una manovra di medicina difensiva dei neuropsichiatri infantili che avendo prescritto gli antipsicotici senza seguire le norme imposte dall'AIFA temevano di ricevere denunce penali e di dovere pagare 42 milioni di Euro all'anno di danni, somma ipoteticamente quantificata nel Report inviatoci come stakeholder dall'ISS ma non certo basata sui pochissimi procedimenti attualmente in corso nei tribunali italiani.

Tutta la storia è descritta minuziosamente nel sito www.apriautismo.it, nel capitolo DOCUMENTI, ed è riassunta nella nostra petizione (<https://chn9nvZC>) dove si possono ancora raccogliere firme in aggiunta alle 25.000 già presenti.

Com'è possibile che il Comitato Tecnico-Scientifico, comune per le due linee guida e coordinato dalla sola Dott.ssa Scattoni dopo le dimissioni del Dott.lannone, abbia avallato due diverse formulazioni sui farmaci antipsicotici? Confidavano forse sul fatto che passando due anni tra le due pubblicazioni non ci fosse più l'attenzione ad una lettura critica e comparata?

Abbiamo già denunciato l'operato del Comitato tecnico-scientifico, che ha scelto i componenti dei due Panel sulla base di criteri che contrastano con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità art. 4 comma 3 della L. 18/09 (Nulla su di noi senza di noi) e con l'art. 3 comma 3, del DM Salute del 29.9.2017, Codice del terzo settore, che prevede la co-programmazione con la rappresentanza delle associazioni e non delle singole persone e la trasparenza dei risultati non avendo ISS pubblicato neppure le graduatorie dei richiedenti l'ammissione.

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511.

CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634

Conto corrente postale n.606400.



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Ma le “stranezze” erano iniziate prima! Occorre ricordare che sulla base della legge n. 134/2015 e dei decreti applicativi il Ministero della Salute aveva affidato un milione di Euro all'ISS con il compito di completare con la parte mancante degli adulti l'ottima Linea Guida n.21 per bambini e adolescenti con autismo del 2011, già confermata tale e quale nel 2015, integrata dalle Linee di indirizzo attuative del 2012 e poi del 2018.

Perché l'ISS, invece di ottemperare al mandato del Ministro della salute, si è adoperato anzitutto a distruggere la linea guida per i bambini e adolescenti, smentendo quanto già prodotto dall'ISS medesimo in collaborazione con ANGSA e Gruppo Asperger nel 2011, senza che fossero sopravvenute nuove ricerche atte a giustificare il cambiamento?

Abbiamo il timore che sia in arrivo la seconda “polpetta avvelenata” confezionata dall'ISS, quella delle raccomandazioni sugli interventi “psicosociali” per i bambini inviate per consultazione nel novembre 2022. Avvelenata perché distrugge quanto previsto nella linea guida 21 mediante la conclusione che tutti gli interventi esaminati sono egualmente privi di prove di efficacia e quindi neppure degni di essere collocati in una scala di preferenza. A smentire l'operato del panel ci ha pensato la recentissima linea guida dell'Australia, sviluppata con lo stesso metodo GRADE, che ordina gli interventi “psicosociali” su tre livelli di prove di efficacia: eccellenti, medi e bassi, consentendo di scegliere l'intervento con prove medie che a priori si presenta come il migliore possibile per perseguire quello scopo indicato dai genitori per quello specifico bambino che è figlio loro. Si realizza così la personalizzazione dell'intervento che sta alla base del progetto di vita.

Ringraziando per l'attenzione,

Cordiali saluti

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 – Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le Disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511.

CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634

Conto corrente postale n.606400.



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Sito: www.apriautismo.it

Tel.3381621980 – email hanau.carlo@gmail.com

Associazione riconosciuta a sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R.
Organizzazione di Volontariato. Numero repertorio RUNTS 44627.

Associazione legittimata ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità vittime di discriminazioni con
Decreto del Ministro per le disabilità del 16/03/2023 e Iscrizione Registro U.N.A.R. n.1511.

CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).

Ccb UNICREDIT, Piazza Aldrovandi 12/a, Bologna: IBAN IT22N0200802457000002759634

Conto corrente postale n.606400.