



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, 11.10.23

COMUNICATO STAMPA DI A.P.R.I. sulla nuova “Linea Guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti” pubblicata. dall’Istituto Superiore di Sanità (ISS) il 09.10.23

Come ripetutamente denunciato e anticipato è giunto a compimento, dopo oltre 5 anni dall’inizio dei lavori, il progetto dell’Istituto Superiore di Sanità di demolire la Linea Guida n.21 per bambini e adolescenti con autismo che l’Istituto stesso aveva prodotto nel 2011, con il contributo e l’approvazione di ANGSA e Gruppo Asperger, che era già stata confermata tale e quale nel 2015 e integrata dalle Linee di indirizzo attuative del 2012 e poi del 2018.

Il Professor Rocco Bellantone, Commissario dell’Istituto Superiore di Sanità, ha confermato il vero motivo, se mai ce ne fosse stato bisogno, di questa operazione: “Le Linee Guida sulla gestione dei Disturbi dello spettro autistico contengono raccomandazioni a supporto delle decisioni degli operatori basate sulle migliori evidenze di sicurezza, efficacia, efficienza ed equità, che possono contribuire al miglioramento della qualità dei servizi erogati con **maggiore soddisfazione dei professionisti** e dei cittadini-utenti **con una notevole riduzione dei contenziosi medico-legali** e la garanzia della sostenibilità del SSN pubblico, equo e universalistico”.

Per “soddisfare” i professionisti della SINPIA Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza e “ridurre” i contenziosi medico-legali hanno stravolto le raccomandazioni delle principali linee guida internazionali.

Il primo passo è stato fatto nel febbraio 2021 con l’emissione delle prime raccomandazioni sui farmaci in cui si suggeriva la somministrazione di antipsicotici (chiamati quasi sempre D2 bloccanti nella Raccomandazione e chiamati antipsicotici negli allegati) ai bambini con autismo, anche se non presentano patologie psichiatriche concomitanti, fornendo così uno scudo legale ai prescrittori che non hanno seguito o non seguono le norme imposte dall’AIFA per l’uso off-label. Anomalia risultata evidente dopo la pubblicazione delle raccomandazioni per gli adulti ad agosto 2023 che invece esigono la “co-occorrenza di comportamenti problema”.

E’ 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

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

andare molto frequentemente danni importanti: riduzione del QI, danni al metabolismo, diabete 2, Parkinson, discinesie tardive e persino, sia pure raramente, arresto cardiaco.

Il secondo passo si è concretizzato ora con la conclusione che tutti gli interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi esaminati sono egualmente privi di prove di efficacia, senza una scala di preferenza, con la conseguenza che essendo tutti sullo stesso piano, basso, vengono tutti raccomandati.

Per non lasciar spazio a dubbi interpretativi hanno anche precisato che: "l'estrema eterogeneità dell'espressione clinica del disturbo dello spettro autistico impedisce di formulare una indicazione standardizzata del numero di ore di intervento". Togliendo così il riferimento alle 25 ore/settimana che era ben indicato nella Linea Guida 21 e che da oltre un decennio veniva utilizzato dalle famiglie per ottenere delle ordinanze favorevoli rispetto alle ASL inadempienti. Se non fosse che sono passati oltre 5 anni dall'inizio dei lavori il tempismo della pubblicazione sarebbe quanto meno sospetto dopo che il Consiglio di Stato con sentenza n.8708/2023 del 06.10.23 ha stabilito il diritto a ricevere la terapia ABA per un numero non inferiore a 25 ore alla settimana.

Forti del supporto ricevuto dai 25.000 firmatari della nostra petizione (<https://chnng.it/Cnz9nvZC>), continueremo in tutte le forme la nostra battaglia in difesa dei bambini con autismo.

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

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.