



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. sull'aggiornamento/peggioramento della "Linea Guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti" pubblicato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) il 09.10.23

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è riuscito a demolire la Linea Guida n.21 per bambini e adolescenti con autismo che l'ISS stesso aveva prodotto nel 2011, con il contributo e l'approvazione di ANGSA e Gruppo Asperger, confermata tale e quale nel 2015 e integrata dalle Linee di indirizzo attuative del 2012 e poi del 2018.

A quasi 7 anni dall'affidamento dell'incarico dell'aggiornamento, avvenuto tramite l'art. 2 del decreto del 30 dicembre 2016, è giunto a compimento il progetto dell'ISS che noi abbiamo ripetutamente denunciato. Tutta la storia è descritta minuziosamente nel sito www.apriautismo.it, nel capitolo DOCUMENTI.

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**".

I cittadini-utenti soddisfatti sono stati rappresentati da due mamme scelte arbitrariamente dall'ISS per escludere la partecipazione dei rappresentanti delle associazioni che secondo la Convenzione ONU del 2016 "Nulla su di Noi senza di Noi" e secondo il Codice del Terzo Settore del 2017 avrebbero dovuto partecipare alla co-programmazione.

Soddisfatti i professionisti della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) che hanno partecipato in forze alla co-programmazione e hanno ottenuto uno scudo per difendersi dalle possibili denunce di malasanità per danni calcolati da ISS, senza nessuna base giurisprudenziale, in 42 milioni di Euro l'anno.

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.

Il primo passo è stato fatto nel febbraio 2021 con l'emissione delle prime raccomandazioni sui farmaci in cui si raccomandava la somministrazione di antipsicotici (chiamati surrettiziamente D2 bloccanti) ai bambini anche se non presentano patologie psichiatriche concomitanti fornendo così lo scudo legale ai prescrittori che non hanno seguito o seguono le norme imposte dall'AIFA per l'uso off-label. Si noti che l'ISS nelle raccomandazioni per gli adulti pubblicate ad agosto 2023 esige invece 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 andare molto frequentemente danni importanti: riduzione del QI, danni al metabolismo, diabete di tipo 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.

Questo soddisfa i professionisti che non dovranno riconvertirsi e anche gli enti pubblici che erogano i vecchi tipi di interventi meno costosi, risalenti alla falsa teoria della mamma frigorifero, che la Linea Guida n.21 del 2011 chiedeva di dismettere in luogo degli interventi basati sull'ABA.

Per non lasciar spazio a dubbi interpretativi, nell'aggiornamento l'ISS ha 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 al minimo di 25 ore/settimana che era ben indicato nella Linea Guida n.21 e che da oltre un decennio veniva utilizzato dalle famiglie per ottenere delle ordinanze/sentenze contro le ASL resistenti e 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.

I cittadini-utenti, tranne le due mamme, restano non soddisfatti perché privati delle cure precoci e intensive più efficaci.

Forti del supporto ricevuto dai 25.000 firmatari della nostra petizione (<https://chng.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