

Alla cortese attenzione del Ministro della Salute Grillo

Gentile Ministro, da tempo i genitori di ANGSA chiedono di dare una svolta alla modalità di presa in carico di bambini e adulti con autismo.

La dimensione sistemica dei disturbi dello spettro autistico è ampiamente documentata dalla letteratura scientifica. Pertanto, il riconoscimento precoce e l'adeguato trattamento delle comorbidità mediche dovrebbero affiancare gli interventi di carattere psicoeducativo, in accordo con quanto previsto dalla legge 134/2015 e dai LEA.

Ci chiediamo, quindi, come potranno essere rispettate le norme riguardo a questi bisogni di salute se alla classe medica ancora non sono state trasmesse competenze in tali ambiti e non si intravedono cambiamenti nei programmi di formazione dei professionisti per i prossimi anni.

Infatti, i programmi di formazione previsti dal Ministero della Salute e dal Ministero dell'Istruzione e della Ricerca in merito all'assistenza e cura delle persone con autismo non includono gli aspetti diagnostici e terapeutici delle comorbidità mediche, né ci risulta siano stati inclusi la prevenzione primaria e le comorbidità, tra i temi della revisione delle *linee guida*, che a nostro avviso dovrebbero prevedere il coinvolgimento di esperti con competenze specifiche in questi ambiti.

Riteniamo, infatti, che tali conoscenze siano necessarie per una valutazione critica della letteratura scientifica, al fine di rendere le *linee guida* non solo una cornice normativa ineccepibile sul piano metodologico, ma anche uno strumento in grado di fornire risposte concrete e complete a tutti i bisogni di salute e non solo ai sintomi *core* dell'autismo, **affinche tutte le persone con autismo possano ricevere, nell'ambito dei servizi pubblici, un'assistenza adeguata sul piano diagnostico e terapeutico, inclusiva di tutti gli aspetti biomedici.**

Riteniamo che quanto chiediamo non debba essere considerato una "gentile concessione", bensì un diritto esigibile in un Paese civile rispettoso delle proprie norme. Perché la nostra accorata richiesta abbia un seguito, auspichiamo la produzione di una proposta che individui precise strategie per passare dalle parole ai fatti.

Accanto all'adeguatezza degli interventi psicoeducativi (in accordo con quanto definito dalle *linee guida*), rivolgiamo al Ministero della Salute le seguenti richieste:

- 1) che vengano individuate le specialità coinvolte nella diagnosi e nella terapia delle comorbidità e sia definito un *board* scientifico con esperienza clinica per le diverse discipline. Agli esperti spetterà il compito di elaborare protocolli di diagnosi e terapia, suggeriti dalla letteratura e dalle buone prassi;
- 2) che vengano promosse iniziative di formazione dedicate alle diverse discipline mediche, affinché il servizio pubblico possa disporre di competenze specifiche, distribuite uniformemente sul territorio nazionale;
- 3) **che venga supportata la ricerca** rivolta allo studio dei possibili fattori e meccanismi patogenetici coinvolti, affinché vengano raggiunti al più presto risultati utili per le persone con autismo di tutte le età;

- 4) che vengano favoriti gli interventi di prevenzione primaria: se i principali esperti e lo stesso Istituto Superiore di Sanità, concordano su un rapido aumento della prevalenza attualmente stimata pari a 1:100 anche in Italia, è evidente che la svolta più rilevante verrà dalla ridotta esposizione a fattori di rischio e di danno in età precoce.

Altro tema che non vede ancora applicazione è quello dei LEA.

Servono nuovi parametri urgenti di tipo **quantitativo che misurino ad esempio le ore di intervento reale** di trattamenti psicoeducativi e comportamentali sui disabili con autismo, indipendentemente dall'età (oggi si misurano solo i posti letto e i semiresidenziali e residenziali) altro che progetto individuale! Nulla viene detto su chi fa cosa, su dove si fa, su come si fa. Quanto costa e chi lo paga.

- 1) Serve una quantificazione oggettiva dell'investimento medico. Neuropsichiatra infantile e psichiatra per gli adulti innanzitutto).
- 2) Nei Centri Pubblici per Autismo: nuovi parametri urgenti di tipo quantitativo che misurino ad esempio il numero di equipe multidisciplinari, senza soluzione di continuità tra minori e maggiori di età, dedicate per l'autismo sulla Rete Territoriale della Neuropsichiatria infantile e Salute Mentale, anch'esse collegata alla RETE OSPEDALIERA, per una reale presa in carico sanitaria di tutta la salute degli autistici.
- 3) Istituzione di un nuovo Albo Sanitario pubblico e riconosciuto relativo alla abilitazione comportamentale e cognitiva degli autistici. Proprio le figure professionali che (secondo le Linee Guida) servono a coordinare il progetto individuale, sono carenti all'interno delle equipe sanitarie.

Costituzione Panel: L'aggiornamento delle Linee guida per l'autismo, sia per l'età evolutiva che per l'età adulta **avrebbe dovuto contemplare la presenza delle associazioni più rappresentative a livello nazionale**. Ci è stata impedita la partecipazione affermando che il metodo GRADE (scelto dal Ministero, imponeva quella procedura, mentre al contrario la prima ipotesi del GRADE è quella di chiamare i rappresentanti delle associazioni! Di conseguenza si sono esclusi i rappresentanti delle associazioni degli utenti (persone con autismo e loro familiari) dai due panel che decidono la revisione della Linea guida. Partecipazione che ci avrebbe visto collaborativi e competenti in un tema che ci riguarda molto da vicino, così come è stato nelle precedenti Linee Guida. **Esprimiamo qui la mancata attuazione della convenzione ONU per questa grave esclusione**

L'altra criticità riguarda il ritardo di 5 anni rispetto alla programmazione, così che la revisione delle Linee di indirizzo del 2012 si è già conclusa il 10 maggio 2018, sovvertendo la logica successione fra **Linea guida prima e Linee di indirizzo dopo**. Questa inversione dei tempi è una (non l'unica) causa della mancata applicazione delle Linee di indirizzo sull'autismo, che esigono una sinergia fra Ministeri, Regioni ed Enti locali che a **distanza di un anno non sono ancora riusciti ad applicarle**. Al proposito è stato sollecitato da ANGSA un incontro con il Ministero della famiglia e della disabilità, nato proprio con lo scopo di creare sinergia tra i ministeri coinvolti nell'applicazione delle Linee d'Indirizzo.

Queste poche pagine sintetizzano le nostre principali richieste al Suo ministero, in piena coerenza con il diritto alla salute sancito dalla nostra Costituzione e con le attuali conoscenze scientifiche relative ai disturbi dello spettro autistico.

Da parte delle Istituzioni ci aspettiamo una risposta altrettanto coerente.

Benedetta Demartis
Presidente ANGSA ONLUS
