

AUTISMO. 1 BAMBINO OGNI 150 COINVOLTO, IDO: RIAPRIRE LINEE GUIDA
OGGI GIORNATA MONDIALE, DA ROMA PETIZIONE A BALDUZZI.

(DIRE) Roma, 2 apr. - Un bambino ogni 150 in Italia è autistico. Le famiglie che devono confrontarsi quotidianamente con questo problema sono 75mila e il loro numero è in aumento. Per garantire a questi genitori la "libertà di scelta nella cura" dei figli, l'IdO, Istituto di Ortofonia di Roma, e la 'Divento Grande Onlus' hanno lanciato una petizione che punta ad integrare le linee guida sull'autismo prodotte dall'Iss, l'Istituto superiore di sanità. Un documento considerato "incompleto" dagli esperti perché lascia fuori tutta una serie di approcci di cura fra cui quello evolutivo, togliendo così alle famiglie la possibilità di scegliere fra più terapie e indirizzandoli unicamente verso percorsi costosi come l'Aba.

La petizione per riaprire la partita sulle linee guida ha già raccolto l'adesione di 66 enti fra società scientifiche e scuole di formazione e specializzazione per operatori, 55 associazioni, 59 centri di riabilitazione accreditati cattolici e laici. Hanno sottoscritto la richiesta anche 4.300 professionisti del settore. Il testo della petizione è stato inviato al ministro della Salute Renato Balduzzi da operatori e famiglie che oggi si sono riuniti a Roma al cinema Barberini in occasione della Giornata mondiale dell'autismo.

"Con l'incontro di oggi a Roma- spiega

Federico Bianchi di Castelbianco, direttore IdO- chiediamo di integrare le linee guida dell'Iss perché lasciano fuori approcci terapeutici come quello evolutivo che era proposto anche nelle linee guida Sinpia del 2005. Bisogna dare ai genitori la possibilità di scegliere il modello di intervento più efficace.

L'autismo è un problema complesso che non può essere affrontato tagliando fuori approcci terapeutici e obbligando centri pubblici e privati a doversi rifare al solo approccio Aba. Nelle linee guida manca poi tutta la parte che riguarda la diagnosi: non ci sono indicazioni perché ci sia un modo comune per affrontarla.

Di fronte a un numero di bambini autistici che aumenta, poi, non si tocca nemmeno il tema fondamentale della diagnosi precoce".

Oggi in Italia "c'è poca assistenza per i bambini. Assistenza che diventa inesistente quando questi bambini diventano adolescenti- aggiunge, Salvatore Bianca, membro dell'associazione 'Divento Grande Onlus'. Le istituzioni devono essere più sensibili. Il problema va affrontato con forza e impegno da parte del sistema sanitario, ma anche da parte di quello sociale".

In occasione della Giornata mondiale dell'autismo il Comune di Roma ha risposto alla sollecitazione di 'Divento grande' Onlus e dell'IdO e ha aderito all'iniziativa 'Light it up blue': da ieri

l'arco di Costantino e' illuminato di blu per ricordare i bambini che hanno questo disturbo. Alle famiglie che sospettano che i figli abbiano questo problema Bianchi di Castelbianco ricorda di "non sottovalutare il problema: rivolgetevi ad un pediatra. Ci sono dei test per poter verificare se c'e' questo disturbo. E' importante intervenire quanto prima".

(Ami/ Dire)

11:43 02-04-12

Un bambino ogni 150 e' autistico, l'Ido per la giornata mondiale: "Riaprire le linee guida"
Petizione a Balduzzi per "garantire ai genitori la liberta' di scelta nella cura dei figli"

ROMA - "Oggi, ad un secolo dalla identificazione di questa complessa sindrome patologica, e' indispensabile garantire una ricerca scientifica aperta e al passo coi tempi e la liberta', da parte delle famiglie dei soggetti affetti, di scelta della terapia". Lo ha affermato la senatrice di Futuro e Liberta', Barbara Contini, presidente di Alleanza Ospedali Italiani nel Mondo.

"I bambini autistici- ha precisato la Contini- mostrano un'apparente carenza di interesse e di reciprocita' relazionale con gli altri; una tendenza all'isolamento e alla chiusura sociale; un'apparente indifferenza emotiva agli stimoli o, al contrario, una ipereccitabilita' agli stessi; difficoltà ad instaurare un contatto visivo diretto; difficoltà nell'iniziare una conversazione o a rispettarne i "turni"; incertezza nel rispondere alle domande e nel partecipare alla vita o ai giochi di gruppo". Conclude la senatrice di Fli, che ha seguito con particolare attenzione e spiccata sensibilita' il dibattito sugli ultimi sviluppi scientifici che riguardano l'autismo: "È del tutto evidente che un unico tipo di approccio terapeutico non puo' essere applicato a tutti i soggetti autistici, perche' la gravita' e la sintomatologia dell'autismo variano da individuo a individuo; ad esempio secondo la presenza o meno del linguaggio verbale e secondo la gravita' del ritardo mentale che, qualora fosse lieve o assente, garantirebbe un miglioramento del paziente in base all'eta' se il trattamento terapeutico fosse intrapreso in eta' precoce".

L'IDO: RIAPRIRE LE LINEE GUIDA - Un bambino ogni 150 in Italia e' autistico. Le famiglie che devono confrontarsi quotidianamente con questo problema sono 75mila e il loro numero e' in aumento. Per garantire a questi genitori la "liberta' di scelta nella cura" dei figli, l'Ido, Istituto di Ortofonia di Roma, e la 'Divento Grande Onlus' hanno lanciato una petizione che punta ad integrare le linee guida sull'autismo prodotte dall'Iss,

l'Istituto superiore di sanita'. Un documento considerato "incompleto" dagli esperti perche' lascia fuori tutta una serie di approcci di cura fra cui quello evolutivo, togliendo cosi' alle famiglie la possibilita' di scegliere fra piu' terapie e indirizzandoli unicamente verso percorsi costosi come l'Aba.

La petizione per riaprire la partita sulle linee guida ha gia' raccolto l'adesione di 66 enti fra societa' scientifiche e scuole di formazione e specializzazione per operatori, 55 associazioni, 59 centri di riabilitazione accreditati cattolici e laici. Hanno sottoscritto la richiesta anche 4.300 professionisti del settore. Il testo della petizione e' stato inviato al ministro della Salute Renato Balduzzi da operatori e famiglie che oggi si sono riuniti a Roma al cinema Barberini in occasione della Giornata mondiale dell'autismo. "Con l'incontro di oggi a Roma- spiega Federico Bianchi di Castelbianco, direttore IdO- chiediamo di integrare le linee guida dell'Iss perche' lasciano fuori approcci terapeutici come quello evolutivo che era proposto anche nelle linee guida Sinpia del 2005. Bisogna dare ai genitori la possibilita' di scegliere il modello di intervento piu' efficace. L'autismo e' un problema complesso che non puo' essere affrontato tagliando fuori approcci terapeutici e obbligando centri pubblici e privati a doversi rifare al solo approccio Aba. Nelle linee guida manca poi tutta la parte che riguarda la diagnosi: non ci sono indicazioni perche' ci sia un modo comune per affrontarla. Di fronte a un numero di bambini autistici che aumenta, poi, non si tocca nemmeno il tema fondamentale della diagnosi precoce". Oggi in Italia "c'e' poca assistenza per i bambini. Assistenza che diventa inesistente quando questi bambini diventano adolescenti- aggiunge, Salvatore Bianca, membro dell'associazione 'Divento Grande Onlus'-. Le istituzioni devono essere piu' sensibili. Il problema va affrontato con forza e impegno da parte del sistema sanitario, ma anche da parte di quello sociale".

In occasione della Giornata mondiale dell'autismo il Comune di Roma ha risposto alla sollecitazione di 'Divento grande' Onlus e dell'IdO e ha aderito all'iniziativa 'Ligt it up blue': da ieri l'arco di Costantino e' illuminato di blu per ricordare i bambini che hanno questo disturbo. Alle famiglie che sospettano che i figli abbiano questo problema Bianchi di Castelbianco ricorda di "non sottovalutare il problema: rivolgetevi ad un pediatra. Ci sono dei test per poter verificare se c'e' questo disturbo. E' importante intervenire quanto prima".

2 aprile 2012

(Pic/ Dire)

12:23 02-04-12

AUTISMO. BALDUZZI: SERVE RINNOVATO E CONCRETO IMPEGNO SVILUPPARE RETI DI SERVIZI SOCIO SANITARI CON LE REGIONI.

(DIRE) Roma, 2 apr. - "La conoscenza dell'attuale diffusione nella popolazione dell'autismo e degli altri disturbi evolutivi globali ('spettro autistico') e la consapevolezza delle forti implicazioni che tali condizioni hanno sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie, richiedono alle Istituzioni sanitarie, ma anche sociali ed educative, nazionali e regionali un rinnovato e concreto impegno". Lo ha detto oggi il ministro della Salute Renato Balduzzi, in occasione della giornata mondiale dell'Autismo.

Secondo il ministro "sussistono tuttora timori e problemi di comunicazione che ritardano la diagnosi ed il trattamento precoci, da effettuarsi nei primissimi anni di vita; i servizi socio sanitari non sono ancora sufficienti e molta parte dell'assistenza e' sostenuta dalle famiglie". Quindi il ministero intende promuovere "in collaborazione con le Regioni, lo sviluppo di reti di servizi sanitari e socioassistenziali per la diagnosi, la presa in carico ed il trattamento di queste condizioni, valorizzando l'approccio multiprofessionale ed interdisciplinare e promuovendo l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e servizi del privato accreditato, del privato sociale, il coinvolgimento delle famiglie e le loro associazioni". Allo stesso tempo "vanno promosse con decisione azioni di ricerca sull'eziologia, sulla diagnosi, sui trattamenti piu' efficaci e sull'organizzazione dei servizi e va sostenuto l'utilizzo nella pratica delle migliori evidenze scientifiche".

Balduzzi, nella giornata odierna avverte "il dovere, accanto alla promessa di un rinnovato sforzo per affrontare le criticita', di esprimere un sentito ringraziamento a tutti coloro che, nel campo della ricerca e dell'assistenza, sono quotidianamente impegnati, con dedizione e competenza, in questa difficile sfida. L'apporto di tutti gli operatori del settore, di chi fa ricerca, delle famiglie e del volontariato, e' prezioso ed insostituibile".

(Com/Gas/ Dire)

13:14 02-04-12

AUTISMO. BINETTI: MOZIONE PER RIVEDERE LINEE GUIDA "IMPEGNARE GOVERNO A STANZIARE FONDI PER RICERCA".

(DIRE) Roma, 2 apr. - Le linee guida sull'autismo prodotte dall'Iss, Istituto superiore di sanita', sono "da rivedere perche' hanno lo sguardo concentrato su un solo approccio

terapeutico e lasciano fuori gli altri". Lo sottolinea la deputata Udc Paola Binetti intervenendo a Roma al dibattito promosso dall'IdO, Istituto di Ortofonologia, e dalla onlus Divento Grande nella Giornata mondiale dell'autismo. Binetti ha ricordato la presentazione alla Camera e al Senato di una mozione che punta ad impegnare il governo su tre fronti: "investire risorse per la ricerca sull'autismo, riaprire le linee guida, attivare una rete fra le istituzioni perche' le migliori esperienze possibili possano essere condivise".

(Ami/ Dire)

13:44 02-04-12

UTISMO. BELVISO: ISS NON PUO' IMPORRE UNA TERAPIA UNICA
VICESINDACO ROMA SI SCHIERA PER RIAPERTURA LINEE GUIDA.

(DIRE) Roma, 2 apr. - L'Iss, l'Istituto superiore di sanita', "non puo' imporre un'unica terapia per l'autismo". Cosi' Sveva Belviso, vice sindaco di Roma, si e' schierata per la riapertura delle linee guida sull'autismo prodotte dall'Iss. Intervenendo al cinema Barberini all'iniziativa organizzata dall'IdO, Istituto di Ortofonologia di Roma, e da Divento Grande Onlus, la vicesindaco ha rispolverato anche il suo profilo di psicologa affermando che "non c'e' nessuno che puo' decidere cio' che e' giusto quando si parla di autismo, perche' ancora incerte ne sono le cause. Non si puo' togliere a nessuno, e per questo Roma Capitale e' pronta ad appoggiare qualsiasi iniziativa a partire dalla petizione di Ido e Divento Grande, un tipo di cura", ha chiuso il vicesindaco.

(Ami/ Dire)

13:48 02-04-12

(LZ) SANITÀ. AUTISMO, CECCHINI: SOSTENERE STRUTTURE TERRITORIO
"ISTITUZIONI DEVONO STARE AL FIANCO DELLE ASSOCIAZIONI".

(DIRE) Roma, 2 apr. - "Da oggi il nostro territorio puo' contare su una nuova struttura che affianchera' i ragazzi e le loro famiglie nel trattamento dell'autismo. Si tratta di un segnale particolarmente importante, soprattutto in un periodo in cui la crisi economica fa troppo spesso passare in secondo piano i temi dell'assistenza e piu' in generale del Welfare sul territorio. Senza considerare che e' un bel segnale di speranza il fatto che questa inaugurazione sia avvenuta proprio oggi, quando in tutto il mondo si celebra la giornata dell'autismo". Lo afferma in un comunicato Claudio Cecchini, assessore alle Politiche sociali e per la famiglia della Provincia di Roma, che ha partecipato

questa mattina all'inaugurazione del Centro per il trattamento dell'autismo realizzato dall'associazione "Una breccia nel muro" in Via Giambattista Soria 13, a Primavalle. Il centro nasce in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù', grazie al sostegno della Fondazione Vodafone e alla disponibilità dell'Opera Don Calabria, che ha concesso i locali.

"Credo che sia un dovere per le istituzioni - conclude Cecchini - essere al fianco delle associazioni in questo genere di iniziative, e farò il possibile, dopo l'approvazione del Bilancio, perché la Provincia di Roma possa assegnare un contributo finanziario a questo centro, a dimostrazione dell'apprezzamento istituzionale per una iniziativa particolarmente significativa sul piano sociale".

(Com/Enu/ Dire)

14:14 02-04-12

DISABILITA'. AUTISMO, DALL'ANFFAS LETTERA APERTA ALLA ISTITUZIONI

L'associazione difende il valore delle Linee Guida e chiede "che quanto riportato nel documento non venga modificato, ma che invece sia ampiamente diffuso sul territorio nazionale"

(RED.SOC.) ROMA - Un convinto sostegno alla Linea Guida 21 sull'autismo arriva, in occasione della Giornata mondiale, anche dall'Anffas, che indirizza una lettera aperta ai rappresentanti di Camera e Senato, all'Istituto superiore di Sanità e ad altri rappresentanti delle istituzioni competenti. Il documento rappresenta, secondo l'associazione, "un concreto passo avanti non solo per il trattamento del disturbo in questione ma anche e soprattutto per il rispetto del diritto alla salute dei bambini ed adolescenti interessati, fornendo anche alle famiglie - troppo spesso sole e disorientate - uno strumento utile ed attendibile per compiere le opportune scelte e per orientarsi tra quelli che sono gli interventi per i quali sono disponibili prove scientifiche di valutazione di efficacia, onde evitare di finire prede di false ed inverosimili 'terapie' non supportate da evidenze scientifiche". Oltre che per le famiglie, la Linea Guida "può" rappresentare anche uno strumento utile per la scuola, i servizi sociali e sanitari e per tutti coloro che quotidianamente si rapportano e prendono in carico persone con disturbi dello spettro autistico".

Unendosi quindi al coro delle principali associazioni per la disabilità, che stanno esprimendo il proprio consenso nei confronti del documento, Anffas definisce "decisamente inappropriate, sterili e non costruttive le polemiche e le critiche che in questo momento stanno ruotando attorno al

documento, chiedendone la riapertura. A tal fine - si legge ancora nella lettera - e' importante sottolineare che la nostra associazione, che da oltre 50 anni prende in cura e carico persone con disabilita' intellettiva e/o relazionale (tra le quali quindi un gran numero di persone con disturbi dello spettro autistico) non desidera 'sposare' alcun metodo o scuola di pensiero, ma ritiene invece che alle famiglie ed agli operatori vadano fornite chiare informazioni in merito a quali siano allo stato attuale le metodologie e le pratiche cliniche che sono supportate da evidenze scientifiche, ricordando sempre che essenziale e' la progettazione individualizzata e personalizzata con valutazioni da effettuarsi sul caso singolo".

L'Anffas chiede quindi "che si faccia il possibile affinche' quanto riportato nel documento non venga modificato (se non successivamente e costantemente aggiornato in relazione a nuovi studi e scoperte scientifiche in materia), ma che invece sia ampiamente diffuso sul territorio nazionale in maniera uniforme, con il primario obiettivo della garanzia del 'superiore interesse del minore' su qualunque altro ordine di priorita' ribadito oltre che dalla Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, anche dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilita' recentemente ratificata dal nostro Paese con l. 18/09".

(www.redattoresociale.it)

DISABILITA'. AUTISMO, HANAU: PIÙ ATTENZIONE ALL'AUMENTO DELLA DIAGNOSI

(RED.SOC.) ROMA - Una sindrome dalle cause ancora non individuate, dalla diagnosi problematica, basata sull'osservazione dei sintomi. Sintomi e caratteristiche che si evolvono con l'eta', in un quadro mutevole che spesso ne rende controversa l'interpretazione. L'autismo a livello internazionale colpisce almeno una persona su 150: un dato che mette tutti d'accordo ma sul quale molte sono le variabili in gioco. Prima fra tutte, appunto, il percorso difficile che porta alla diagnosi della malattia. "Non si tratta tanto di rilevare l'aumento della malattia, e' importante puntare l'attenzione sull'aumento della diagnosi" afferma Carlo Hanau, docente di Statistica medica e di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari all'universita' di Modena e Reggio Emilia e gia' presidente dell'Angsa, Associazione nazionale genitori soggetti autistici, in occasione della Giornata internazionale dedicata all'autismo che si celebra oggi, 2 aprile. Prosegue Hanau: "Faccio un esempio: la sindrome di Asperger da noi in Italia nel 99% dei

casi non e' diagnosticata, invece rientra nell'ambito dello spettro autistico. Questo accade perche' i meno gravi vanno a scuola e riescono anche bene, non danno fastidio anche se sono ripetitivi. Magari li si scopre da adulti, quando si ritrovano ai margini della societa'".

Di recente l'Istituto superiore di sanita' ha diffuso le Linee guida relative al "trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti". Ad Hanau abbiamo chiesto un commento su questo documento che si propone di orientare personale medico-sanitario e famiglie. "Si deve dire che le linee guida, tutte, sono un'istantanea su quanto fino ad allora e' stato scritto - dice Hanau - e che devono essere revisionate periodicamente, molto piu' in fretta se sopravvengono grosse novita' (magari), dopo 4-5 anni se non si presentano novita' clamorose. Nel caso specifico di queste recenti linee guida, si deve ricordare che il ministro di allora (Livia Turco) diede una commessa limitata all'Istituto superiore di sanita', finanzia' soltanto la linea guida per il trattamento dei minori e quindi nulla si dice per i maggiorenni, e nulla, per la stessa limitazione originaria, e' stato esaminato sul protocollo diagnostico, che dovrebbe indicare quali sindromi autistiche presentano difetti genetici, biochimici, etc. Questa competenza e' stata carente fin dalla composizione del panel di esperti. Pertanto - prosegue Hanau - tutti dovrebbero essere d'accordo per tenere aperto il lavoro del gruppo dell'Iss che si e' dedicato all'impresa. E' sperabile che nel panel vengano inseriti anche gli esperti del metodo comportamentale (che nel precedente mancavano), oltre i genetisti e i biochimici clinici".

Per Hanau e' fondamentale che la linea guida sia "applicata da subito", pur "coi limiti che puo' avere". E qui il riferimento e' al fronte opposto alle Linee guida che si e' creato in queste settimane. Un fronte che si e' costituito sostanzialmente su una questione di base: la scarsa considerazione che il documento ministeriale avrebbe per il metodo analitico e per la "liberta' di scelta della cura", ponendo - secondo i detrattori - all'attenzione soltanto un metodo, quello basato sulle tecniche cognitivo-comportamentali per le quali esistono suffragate evidenze scientifiche a livello internazionale. Per Hanau "gli oppositori avevano tutto il tempo per intervenire con integrazioni sul documento, che e' stato dato al pubblico in visione fino a meta' settembre con la richiesta di suggerimenti e confronto. Se non hanno scritto nulla - rincara Hanau - allora vuol proprio dire che non avevano nessuna pubblicazione scientifica da portare. Poiche' parlano di apoteosi del metodo

cognitivo-comportamentale, l'impressione e' che le linee guida non le abbiamo nemmeno lette".

Due fronti opposti, insomma. Hanau non ha dubbi: "Le linee guida sono criticate da chi pretende di curare i bambini con psicanalisi o terapia familiare, ponendo l'accento soprattutto sulla responsabilita' della madre e sul suo rapporto con il bambino. E si lamentano che le linee guida non li citino...". Un dibattito, quello a cui fa riferimento il professore, che di recente ha animato il dibattito scientifico (e politico) anche Oltralpe, dove la psicanalisi gode di straordinaria forza (e lobbying): un documentario con testimonianze (Le mur. La psychanalyse a l'epreuve de l'autisme) l'ha messa in discussione nella sua applicazione nell'autismo si e' concluso con la denuncia della regista Sophie Robert (di questo tratta anche l'articolo di Marco Filoni sul Venerdì' di Repubblica n. 1253 del 23 marzo 2012).

"Le critiche che muovo io alle linee guida - dice Hanau - sono che ci si e' fermati al 2010. Se avessero preso in considerazione i piu' recenti studi internazionali di questi ultimi due anni, il riscontro avrebbe convalidato ancora di piu' le linee guida nostrane. Studi importanti, ad esempio, sono quelli dello Stato federale di New York e le linee guida degli Stati Uniti: in contemporanea apportano degli aspetti di innovazione con i quali ci si poteva confrontare. Fanno una interazione tra studi scientifici seri e metodi che hanno il presupposto cognitivo comportamentale ABA (Cognitive behavioral therapy). Insomma, li hanno considerati tutti ma non come cose a se stanti ma come aspetti che si convalidano vicendevolmente". Per il professor Hanau non vanno date false speranze ai genitori, si deve parlare innanzitutto di miglioramento, attraverso questi metodi, della qualita' di vita de bambino e non di guarigione totale come da noi qualche astruso metodo, lascia intendere Hanau, favoleggia, a volte "con valutazioni autoreferenziali fatte in casa". Quel che deve restare di fondamentale importanza e' la tempestivita' degli interventi e che i genitori siano informati poiche' essi sono i "co-terapeuti" per la qualita' di vita dei loro figli. (ep) (www.redattoresociale.it)

13:59 02-04-12

AUTISMO. BAI0 (TERZO POLO): URGENTE AGGIORNARE LINEE GUIDA REVISIONE NON PUO' ASPETTARE IL 2015.

(DIRE) Roma, 2 apr. - "La revisione non puo' aspettare la scadenza prevista del 2015, potrebbe essere troppo tardi,

richiamo di creare danni concreti alle famiglie". Lo dichiara la senatrice del Terzo Polo Emanuela Baio che in occasione della Giornata mondiale sull'autismo ha presentato una mozione, firmata da senatori di diversi schieramenti, per impegnare il governo ad accelerare il processo di revisione delle linee guida sull'autismo predisposte dall'Istituto superiore di sanita'.

"Siamo di fronte ad una patologia complessa- continua Baio- che esige un approccio altrettanto complesso. Purtroppo le linee guida emanate sull'autismo sono troppo orientate verso un metodo specifico, l'Aba, terapia che propone programmi comportamentali intensivi rivolti all'eta' prescolare, affidati a personale specializzato che, ad oggi, pero' non e' disponibile e discriminando di fatto altri modelli terapeutici. Per questa terribile e 'invisibile fragilita'", per la quale, purtroppo, non vi e' guarigione, non esiste un'unica terapia universalmente valida". Conclude Baio: "Le linee guida sono un passo importante, da esse derivano i sevizi erogati a livello territoriale, e non possiamo permetterci imperdonabili lacune. Chiediamo al governo di rivedere con urgenza le linee guida; di assumere ogni iniziativa per garantire la cura e l'assistenza alle famiglie dei soggetti autistici anche dopo l'eta' scolare; consentire alle famiglie la liberta' di scelta sul tipo di cura piu' efficace per i loro figli".

(Com/Gas/ Dire)

15:31 02-04-12

AUTISMO. LE ARMI DELL'ISS: DA DIAGNOSI PRECOCE A REGISTRO NAZIONALE

Il ministero della Salute annuncia un'indagine di approfondimento. Il progetto "Giovani ricercatori" punta a identificare precocemente i sintomi e sta segnando i primi successi. Fondamentale la collaborazione con le regioni

(RED.SOC.) ROMA - "Il primo e unico progetto italiano, finanziato dal ministero della Salute nell'ambito del bando "Giovani ricercatori", nato per identificare precocemente i disturbi dello spettro autistico nei bambini segna un suo primo successo: gli arruolamenti dei piccoli pazienti allo studio, partito a gennaio 2011 nel Lazio e in Toscana, sono raddoppiati rispetto alle previsioni. Il prossimo passo e' quello di estendere lo studio anche ad altre due grandi regioni: Sicilia e Lombardia". "I primi risultati di questo progetto sono uno degli impegni piu' importanti portati avanti dall'Istituto sul fronte della lotta all'autismo, con queste premesse possiamo essere ottimisti nella speranza di identificare a breve indici predittivi della malattia per avere una diagnosi precoce - dice il professor Enrico Garaci, presidente dell'Iss -. Il successo di questa esperienza

sottolinea, inoltre, la collaborazione con le regioni senza le quali sarebbe impossibile la realizzazione".

L'impegno su una malattia così complessa, inoltre, richiede una riflessione a 360 gradi. "Dopo il licenziamento delle recenti linee guida basate su evidenze scientifiche consolidate - dichiara Garaci - continueremo l'approfondimento degli aspetti della patologia attraverso la promozione di occasioni di approfondimento sull'importanza di un approccio terapeutico capace di integrare l'aspetto sanitario con quello sociale, educativo e scolastico che potrebbe giovare di strumenti nuovi per ora non ancora sostenuti dalla letteratura medica basata sulle evidenze".

Uno dei problemi più importanti emersi dallo spettro dei disturbi autistici è l'accesso ai servizi sanitari e alle terapie abilitative ed educative. A questo proposito l'Iss sta per iniziare un'indagine conoscitiva sui centri pubblici che erogano servizi per l'autismo in tutte le regioni italiane, sulla loro organizzazione e sul tipo di assistenza: presupposto per partire con l'elaborazione di un modello organizzativo dei servizi (si potrebbe pensare a una consensus conference o altri strumenti).

"Questa indagine che attiveremo col ministero della Salute - dice Gemma Calamandrei, direttore del reparto di Neurotossicologia e neuroendocrinologia dell'Iss - fornirà un quadro dello stato dei servizi per la presa in carico dei bambini autistici e delle loro famiglie in tutte le regioni italiane: il primo passo per pensare a un modello efficace di organizzazione basato sui bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Cuore di tutte le operazioni possibili è il registro nazionale: capire quanti bambini soffrono di questo disturbo è presupposto fondamentale per la qualità della riorganizzazione dei servizi sanitari ed educativi. L'Iss, infatti, partendo da alcuni dati messi a disposizione da alcuni importanti centri clinici della Provincia di Roma, sta mettendo a punto un prototipo di cartella clinica informatizzata che preveda i dati completi dei bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico incluse le prestazioni e le terapie erogate. Tale modello potrà essere utilizzato per la creazione del registro nazionale che rimane uno dei nostri principali obiettivi". (ep) (www.redattoresociale.it)

15:33 02-04-12

(LZ) SANITÀ. AUTISMO, FORTE: ASCOLTARE APPELLO SU LINEE GUIDA ISS "PRESERVARE RELAZIONI FAMILIARI E SOCIALI HA VALORE TERAPEUTICO".

(DIRE) Roma, 2 apr. - "Non esiste un unico intervento che possa andar bene per tutti i bambini e le persone autistiche, così come per tutte le età". Lo dichiara in una nota l'assessore alle Politiche sociali e Famiglia della Regione Lazio, Aldo Forte, in occasione della Giornata mondiale sull'autismo, sostenendo l'appello delle associazioni di familiari che richiedono la riapertura delle Linee guida sull'autismo prodotte dall'Iss, "che nell'immediato- aggiunge Forte- si scontrano anche con una difficoltà di attuazione, a causa della carenza di personale debitamente formato sull'unico approccio terapeutico ritenuto valido".

"Le terapie comportamentali sono importanti- aggiunge Forte- ma ritengo che non possa essere trascurato tutto ciò che riguarda la socializzazione e il sostegno ai familiari, sui quali ricade il grosso dell'assistenza. Ancor più nel caso dei disturbi dello spettro autistico, che sono assai complessi e interessano proprio la sfera della comunicazione e dell'interazione con gli altri. Preservare le relazioni familiari e sociali ha un valore terapeutico. È la base da cui partire- conclude Forte- per qualsiasi processo che intenda incrementare la qualità della vita del soggetto autistico".

(Com/Enu/ Dire)

16:25 02-04-12

(LZ) SANITA'. AUTISMO, BERARDO: FORTE NON MORTIFICHI LA SCIENZA "PERCHE' RIAPRIRE DISCUSSIONE SU UN RIGOROSO METODO?".

(DIRE) Roma, 2 apr. - "L'intervento dell'assessore alle Politiche Sociali Aldo Forte, a sostegno dell'appello per la 'Riapertura delle Linee Guida sull'autismo prodotte dall'Istituto Superiore di Sanita', suona un po' stonato. Perché a fronte di un documento redatto basandosi su un rigoroso metodo scientifico da parte dell'Istituto Superiore di Sanita', bisognerebbe riaprire una discussione su questo tema?". E' quanto dichiara, in una nota, Rocco Berardo, consigliere regionale della Lista Bonino Pannella Federalisti Europei, membro della Commissione Sanita'.

"Forse perché - come denunciato dall'associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica con Gilberto Corbellini - non darebbe spazio a qualche professionista che evidentemente si è lamentato per il fatto di essere stato lasciato fuori dal business dei trattamenti, dato che le terapie che propone non hanno alcuna base scientifica o sono privi di conferme empiriche?- si chiede Berardo- La Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e

Sindrome di Asperger ha lanciato al mondo politico e alla società, insieme alla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, un altro appello: chiede, appunto, che non venga compromesso il lavoro positivo svolto dall'Istituto Superiore di Sanità, per ragioni di carattere ideologico o per connivenza con professionisti che non sono competenti a trattare questi disturbi, ma che invece pretendono di occuparsene. L'appello si intitola 'La politica non mortifichi la scienza'. Possiamo anche modificarlo in questo caso con "l'Assessore non mortifichi la scienza".

(Com/Mel/ Dire)
18:23 02-04-12

(LZ) SANITÀ. AUTISMO, CECCHINI: NO CAMPO BATTAGLIA SU LINEE GUIDA "ENTRO FINE APRILE MOMENTO CONFRONTO".

(DIRE) Roma, 2 apr. - "Spiace constatare, proprio nella giornata mondiale dedicata all'autismo, come in questo campo regni al momento una sconcertante confusione. Non si riesce nemmeno a dare una lettura condivisa delle linee guida emanate da poche settimane dall'Istituto superiore di Sanità. Questo rischia di essere un fattore devastante per le famiglie dei ragazzi autistici, che si trovano di fatto a essere lasciate sole di fronte a una scelta importante, quella del metodo di cura, schiacciate da incertezze e polemiche che non fanno che aumentare il disorientamento senza fornire aiuti". Lo afferma in un comunicato Claudio Cecchini, assessore alle Politiche sociali e per la famiglia della Provincia di Roma.

"In queste ore siamo arrivati al paradosso- continua Cecchini- con l'assessore regionale che afferma che non esiste un unico intervento che possa andar bene per tutti i bambini e invoca la riapertura delle linee guida dell'Iss, mentre una consigliera del Pdl, presidente della commissione Trasporti, chiede l'esatto contrario, proponendo una legge che preveda rimborsi esclusivamente per le cure con il metodo neocomportamentale".

"Ritengo che a questo punto sia necessario per tutti fermarsi e riflettere- conclude Cecchini- La Provincia di Roma organizzerà entro la fine di aprile un momento di confronto e dibattito aperto a tutte le realtà del settore, dalle istituzioni alle associazioni alle famiglie, per chiarire la situazione e confrontarsi apertamente e in pieno spirito costruttivo. Perché le linee guida dell'Iss non possono diventare un campo di battaglia, e perché prima di tutto c'è bisogno di chiarezza e senso di responsabilità, con l'obiettivo di accompagnare le famiglie nel loro difficile percorso, senza

cedere a una polemica di cui si stenta a riconoscere il senso".

(Com/Enu/ Dire)

18:23 02-04-12

AUTISMO. PEDOTO (PD): NON CURIAMO IN MODO RIGIDO E STEREOTIPATO "NON SERVONO SOLO RISORSE MA PLURALITÀ DI SERVIZI E INTERVENTI".

(DIRE) , 2 apr. - "Nella giornata mondiale dell'autismo, dobbiamo ricordare che non e' possibile abbassare la guardia". E' quanto ha affermato Luciana Pedoto, parlamentare Pd e membro della commissione Affari sociali della Camera dei Deputati.

"L'incidenza della patologia ed il carico di impegno e sacrificio richiesti alle famiglie- ha proseguito Pedoto- sono tali che necessitano non solo di risorse adeguate, ma anche di una pluralita' di interventi e di servizi, a disposizione della famiglia e degli operatori".

"Dobbiamo ricordare che siamo di fronte ad una patologia complessa e multiforme, e ribadire che mai, dobbiamo pensare di curare una malattia in modo rigido e stereotipato- ha concluso Pedoto- ma mettendo sempre la centro il singolo malato, con le sue peculiarita' e i suoi bisogni".

(Com/Wel/ Dire)

19:07 02-04-12

AUTISMO. GIORNATA MONDIALE, IDO ACCOGLIE APPELLO FAMIGLIE PER LIBERTA' DI SCELTA TERAPIA E RICERCA SCIENTIFICA APERTA.

(DIRE) Roma, 2 apr. - Ogni bambino autistico ha un dono ma per vederlo e' necessario avere personale formato, una ricerca scientifica aperta e garantire alle famiglie una liberta' di scelta della terapia che possa essere definita sulla base delle caratteristiche di ogni singolo soggetto coinvolto da questo disturbo. Questo e' l'appello rivolto al ministero della Sanita' da associazioni di famiglie, esperti del settore e politici presenti all'iniziativa dell'Istituto di Ortofonia (IdO) e dell'associazione 'Divento Grande Onlus' che stamattina, in occasione della quinta Giornata mondiale dell'autismo, hanno proiettato al cinema Barberini di Roma il film 'Temple Grandin. Una donna straordinaria', per sottolineare l'impossibilita' di escludere la dimensione affettiva e relazionale da qualsiasi approccio terapeutico e far luce su un disturbo che sta aumentando vertiginosamente.

Basti pensare che negli ultimi 20 anni si e' passati da 1 bambino su 2.000 coinvolto nella sindrome autistica ad 1 bambino su 200. Una crescita esponenziale del disturbo che ancora oggi

viene troppo spesso diagnosticato in ritardo e affrontata con terapie non idonee. Dopo la proiezione, infatti, e' stata presentata dall'IdO la petizione per riaprire un confronto sulle linee guida, che ha gia' raccolto l'adesione di 66 enti fra societa' scientifiche e scuole di specializzazione per operatori, 55 associazioni, 59 centri di riabilitazione accreditati cattolici e laici e 4.300 professionisti del settore. "Dobbiamo agire per il bene dei bambini- ha spiegato Federico Bianchi di Castelbianco, direttore dell'IdO- e in occasione di questa giornata chiediamo all'Istituto superiore di Sanita' (Iss) di rivedere le linee guida sull'autismo prima dei 5 anni, perche' non possono essere buttate nel cestino tutte quelle esperienze che si differenziano dalla tecnica comportamentale Aba. Occorre apertura mentale ed il riconoscimento delle altre realta' scientificamente valide, integrando ad esempio approcci terapeutici come quello evolutivo proposto anche nelle linee guida Sinpia del 2005, che non sarebbe piu' possibile proporre qualora non venisse riaperto il tavolo".

Anche per il deputato Udc, Paola Binetti, questo documento "ha chiuso una porta alle tante associazioni ed istituzioni che propongono metodologie diverse da quella comportamentale". È stata presentata alla Camera ed al Senato una mozione per richiedere la riapertura di un tavolo di confronto sulle linee guida, in modo da "difendere la liberta' di scelta della terapia da parte delle famiglie, ovvero il diritto di scegliere l'approccio migliore per i loro figli, ed impegnare il governo ad investire sulla riabilitazione. Ogni euro speso per la terapia di un bambino- ha precisato Binetti- sono quattro euro risparmiati per quando sara' grande. Le iniziative di oggi e le mozioni- ha concluso il deputato Udc- vogliono difendere la liberta' di ricerca scientifica e garantire l'assunzione di responsabilita' della politica". Nicola Purgato, direttore di Antenna 112, ha invece parlato di un "problema di democrazia" che investe non solo la "liberta' di scelta ma anche la giusta informazione". Quello che nelle linee guida "non viene detto- ha affermato - e' che il 20% dei ragazzi autistici in Italia segue un trattamento di tipo psicodinamico".

Ecco perche' le associazioni di familiari, tra cui l'Associazione per la ricerca sulla psicosi e l'autismo (Arpa), hanno chiesto al ministero di "non privare i genitori della liberta' di scelta, dal momento in cui la tecnica comportamentale- ha ricordato Sabina Savagnone, presidente dell'Arpa- non viene praticata nei centri di riabilitazione e la preparazione del personale richiede tempi molto lunghi". Ha chiuso la mattinata il presidente dell'associazione 'Divento Grande Onlus', Bruno Morabito, ricordando che "anche se

dall'autismo non si guarisce si possono raggiungere importanti risultati. Cio' che conta e' incentivare la ricerca scientifica e non smettere di cercare soluzioni". Il fatto che "l'approccio psicoanalitico non sia stato citato indica il bisogno di apportare correzioni e lasciare la porta aperta alle diverse metodologie. Come genitori- ha concluso Morabito- sappiamo cosa significa avere la liberta' di osservare le ricerche e scegliere autonomamente cosa occorre ai nostri ragazzi".

Sono intervenuti all'iniziativa anche Andrea Sarubbi (Pd), Cristina De Luca (Api-Fli) ed il vicesindaco di Roma Capitale, Sveva Belviso, che si e' schierata per la riapertura delle linee guida sull'autismo, prodotte dall'Iss, appoggiando la petizione.

(Wel/ Dire)

19:28 02-04-12