

DISINFORMAZIONE ISTITUZIONALE a cura di Maria Luisa Scattoni

Nuove Linee Guida Autismo, la priorità è la presa in carico, genitori e figli per la prima volta nel panel degli esperti di Maria Luisa Scattoni

Il titolo dell'articolo è già di per sé un falso: nel panel della linea guida precedente c'erano due rappresentanti delle associazioni ANGSA e Gruppo Asperger, mentre nel nuovo panel che decide la linea guida dei bambini e adolescenti ci sono due mamme, scelte appositamente come persone singole dall'ISS in violazione delle norme della legge che recepisce la **Convenzione** ONU del 2006 sui diritti delle persone con **disabilità** (CDPD) e dell'art.55 del Codice del terzo settore. Il tutto è stato orchestrato appositamente, **modificando per tutte le future linee guida per tutte le patologie** le precedenti norme interne dell'ISS, per non avere un contraddittorio autorevole e qualificato, come sarebbero stati i rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative. In aggiunta le due mamme scelte consenzienti ad hoc dovevano rispettare il segreto d'ufficio sui lavori del panel e rappresentare soltanto la propria esperienza e non le associazioni di genitori, alle quali non potevano riferire. **QUESTE NOVITA' ORA VALGONO PER TUTTE LE PATOLOGIE E DEVONO ESSERE CAMBIATE TORNANDO ALL'ANTICO.**

Stupisce che la Dr.Scattoni scriva nel suo incipit riportato di seguito che i disturbi dello spettro autistico (ASD) non sono considerati tra le patologie rare. Proprio da una biologa come lei ci aspetterebbe che sapesse che la diagnosi di ASD viene fatta dal neuropsichiatra soltanto sulla base di sintomi, che sono tutt'altro che rari (in Australia nel 2020 sono arrivati a un caso ogni 25, in USA uno su 36), ma le cause della sindrome autistica finora trovate dai laboratori di genetica soltanto per il 20-30% di tutte le persone con ASD sono rare o ultrarare. Se finalmente si rispettasse il diritto del soggetto a conoscere la diagnosi eziologica ne uscirebbero tante altre condizioni organiche che coprirebbero gran parte del restante 70%. **Ci si attende ragionevolmente che le tante cause dell'autismo siano malattie rare. L'ASD è un grande serbatoio di casi rari e rarissimi.**

"I disturbi dello spettro autistico (ASD) non sono considerati tra le patologie cosiddette rare, tuttavia condividono con esse la stessa difficoltà nell'accesso ai percorsi di diagnosi e cura e soprattutto la stessa solitudine che stringe pazienti e famiglie nella ricerca di un percorso di inclusione che renda accettabile la qualità della vita, nella scrittura di un alfabeto che metta in grado le persone con autismo di dialogare con la comunità negli ambiti cruciali per la vita di ognuno di noi dalla scuola, al lavoro, alle relazioni quotidiane. Per l'autismo, dopo diversi anni, è stata data alla luce una nuova Linea Guida che porta, oltre alla firma degli esperti, anche quella di persone autistiche e genitori, a sottolineare come sia la vita quotidiana uno degli scogli più grandi da affrontare per fronteggiare questa complessa e difficile condizione. "

La nuova linea guida su bambini e adolescenti non aiuta affatto *"nella ricerca di un percorso di inclusione che renda accettabile la qualità della vita"*, perché le indicazioni contraddittorie che fornisce sugli interventi farmacologici e non farmacologici non sono a favore dei bambini ma servono a ridurre il contenzioso verso i professionisti e a contenere le spese del SSN, come ha dichiarato il nuovo Presidente dell'ISS alla presentazione pubblica della Linea guida. Il decreto Mille proroghe approvato il 19 c.m. è più che sufficiente a creare uno scudo contro il paventato

eccesso di denunce penali per gli errori dei medici (malpractice) e non c'era bisogno di utilizzare a questo scopo la linea guida. La Commissione Ippolito, presso il ministero della giustizia, dovrà specificare meglio la materia, purtroppo senza la presenza delle organizzazioni dei malati.

La nuova linea guida per bambini e adolescenti suggerisce di NON usare tre gruppi di interventi farmacologici: gli stabilizzanti dell'umore che hanno qualità bassa delle prove di efficacia, gli psicostimolanti e/o atomoxetina, che avrebbero prove molto basse, così come gl'inibitori del *reuptake* della serotonina (SSRI) e/o inibitori del *reuptake* della serotonina e della noradrenalina (SNRI); invece **suggerisce l'uso degli antipsicotici, sia pure condizionato, che presenta qualità delle prove bassa come gli stabilizzanti dell'umore.** Questa diversa indicazione è spiegabile soltanto con l'intenzione di fare uno scudo alle denunce penali e alle richieste di danni che i genitori potrebbero fare ai neuropsichiatri infantili prescrittori, a causa dei gravi danni che l'uso prolungato di questi farmaci fin da bambini arreca. Molto spesso l'uso prolungato di questi farmaci causa riduzione del quoziente di intelligenza, discinesie tardive, Parkinson, dismetabolismo fino a diabete 2. Raramente morte per arresto cardiaco e soffocamento.

Il consiglio di fare riferimento a valide linee guida elaborate per i singoli farmaci è vago, proprio perché non si indicano le linee guida alle quali ci si dovrebbe riferire e, come altrove giustamente scritto, occorrerebbe tanta ricerca farmacologica su casi con patologie co-occorrenti con l'ASD, che finora è stata fatta soltanto per l'ADHD.

La linea guida non ha neppure fissato il termine entro il quale il prescrittore deve fare una verifica dell'andamento, ma resta sul generico: *“dovrebbe essere verificata periodicamente l'opportunità di proseguire la terapia farmacologica con l'obiettivo di somministrare la terapia per il periodo strettamente necessario ed evitare somministrazioni prolungate nel tempo.”*. In omaggio alla “equità” e “sostenibilità”, argomento caro alla Dr.Scattoni, e considerando la carenza di NPIA in tutte le Regioni, si è voluto impedire di stabilire il diritto a monitoraggio frequente, che dovrebbe avere cadenza mensile. Si deve lodare il panel degli adulti che è più restrittivo sull'uso dei farmaci. Nell'articolo si scrive poi che si è *“previsto l'adozione di un metodo rigoroso che tiene conto non solo delle prove di efficacia ma anche del contesto in cui famiglie, persone autistiche e operatori sanitari vivono e soprattutto di quanto gli interventi siano accettabili e sostenibili”*.

La sostenibilità non dovrebbe essere una preoccupazione della linea guida, ma semmai delle Linee di indirizzo della Conferenza Stato Regioni, che ha il compito di prendere le decisioni politiche che determinano la sostenibilità della spesa con la distribuzione del Fondo sanitario. L'equità non deve essere considerata una virtù quando si tratta di spartire la miseria.

Prosegue la Dr.Scattoni: “Si tratta di una nuova Linea Guida rispetto alla precedente del 2021 e che risponde a standard molto più elevati per quanto riguarda la metodologia adottata per formulare le raccomandazioni che rappresenta una garanzia assoluta rispetto al valore scientifico delle indicazioni che vi sono contenute. Queste nuove Linee Guida offrono risposte anche in merito agli strumenti diagnostici in età evolutiva ed affrontano le criticità diagnostiche e di intervento del mondo degli adulti. Il loro processo di elaborazione, ha previsto l'adozione di un metodo rigoroso che tiene conto non solo delle prove di efficacia ma anche del contesto in cui famiglie, persone autistiche e operatori sanitari vivono e soprattutto di quanto gli interventi siano accettabili e sostenibili

L'Istituto Superiore di Sanità, in particolare, ha svolto un ruolo di garanzia nella rigosità del processo metodologico, nella gestione dei conflitti di interesse che sono stati disciplinati in maniera molto stringente, e nel mantenere l'indipendenza intellettuale ed operativa del panel."

La rigosità di cui ci si vanta nella ricerca delle prove eccellenti è la causa del fallimento della nuova linea guida dei bambini, mentre il panel degli adulti ha prodotto una buona linea guida scostandosi dalla pretesa di prove eccellenti: il panel dei bambini ha accettato la proposta avvelenata dell'ISS, con la quale si chiedeva di considerare soltanto le sperimentazioni con caratteristiche di eccellenza delle prove, per cui su migliaia di sperimentazioni fatte con le strategie basate su ABA soltanto due sono state prese in considerazione, una del 2000 e un'altra del 2021, con un numero di casi (rispettivamente 14 e 10 trattati) che resta lontanissimo dal numero di 100 richiesto dal rigore sbandierato come garanzia.

La Dr. Scattoni era abituata a mutare geneticamente i topi per renderli autistici, sui quali svolgeva un lavoro scientificamente importante accumulando prove con esperimenti randomizzati controllati (RCT), ma facendo carriera non ha tenuto conto che gli umani non possono essere randomizzati e trattati come i topolini, perché un intervento psicoeducativo ha bisogno della collaborazione di genitori, educatori e terapisti e la sua durata di molti mesi è tale per cui non possono essere tenuti all'oscuro di quello che fanno e difficilmente accettano di essere randomizzati (ammesso e non concesso che l'etica lo permetta).

In analogia gli interventi psicoeducativi non possono arrivare a molti casi trattati, poiché le diagnosi eziologiche dimostrano che siamo nel campo delle malattie rare, dove la stessa Agenzia Italiana del farmaco, non richiede per i farmaci grandi numeri di casi trattati e concede l'autorizzazione a farmaci sperimentati su piccolissimi numeri, senza le maggiori garanzie richieste per i farmaci delle patologie comuni.

I componenti del panel, ammettendo la loro buona fede, non hanno capito la trappola nella quale cadevano accettando le regole del rigore scientifico, che in questo caso erano adottate per arrivare alla conclusione ampiamente prevedibile che nessun intervento ha prove eccellenti di efficacia.

Questa constatazione induce a cadere nell'errore statistico chiamato Floor Effect (effetto pavimento): alzando subito l'asticella da saltare troppo in alto nessuno riesce a superare la prova e se ne trae la conclusione errata che tutti i concorrenti sono a livello molto basso (quello del pavimento). Non si fa distinzione fra quelli che hanno prestazioni molto basse e quelli che hanno prestazioni migliori, anche se non eccellenti. L'ostinazione del panel nel non volere tenere conto dei diversi gradi delle prove di efficacia permette di affermare che tutti gli interventi psicopedagogici sono egualmente privi di ogni dimostrazione di efficacia. La logica conclusione sarebbe che non si dovrebbe raccomandare o suggerire nessun intervento, ma qui avviene invece che si suggerisce di fare uno qualunque fra gli interventi proposti, salvando così tutte le convenzioni col SSN che sono in atto per molti interventi diversissimi fra loro, compreso quello che l'Istituto di Ortofonia chiama il suo "metodo Tartaruga", che giustifica già col nome la mancanza di risultati immediati, immediatezza che invece caratterizza gli interventi precoci e intensivi basati su ABA.

Le due mamme consenzienti non possono certamente rappresentare con la loro personale esperienza tutti i bambini, perché i casi di ASD sono molto diversi fra loro non soltanto per eziopatogenesi ma anche per manifestazioni patologiche e anche gli interventi praticati sono

moltissimi. Soltanto le associazioni possono conoscere e rappresentare un fenomeno tanto complesso. Purtroppo le associazioni, così come le società scientifiche, sono state declassate al ruolo di stakeholder, in contrasto con la normativa nazionale, e le loro osservazioni non hanno potuto modificare tutti gli “errori” compiuti dal panel dell’ISS. Di tutte le società scientifiche c’era soltanto la SINPIA presente in forze con il suo PastPresident, con il Vice Presidente in carica e altri suoi soci, che avevano il terrore di dovere pagare 42 milioni di danni all’anno (vedasi previsioni del Report degli “esperti” incaricati dall’ISS, in improbabili cause per errori nelle diagnosi (ad oggi fenomeno quasi inesistente) e tanti ancora, accennati ma non quantificati dal Report, per i danni da farmaci prescritti senza osservare le regole dell’AIFA.

La linea guida del 2011 era stata molto indigesta per molta parte degli iscritti alla SINPIA, soprattutto psicoterapeuti psicanalisti, che si sono ben guardati dal cambiare i trattamenti, come la linea guida richiedeva, in senso comportamentale, ed hanno continuato fino ad oggi a produrre in convenzione con le ASL interventi di tipo psicodinamico, che avevano il pregio di costare meno (quindi più sostenibili) di quelli intensivi comportamentali indicati dalla linea guida del 2011 e ripresi dalle Linee di indirizzo del 2012 e 2018. Nel panel non c’erano specialisti nell’analisi del comportamento applicata all’autismo rappresentanti dell’unica Società scientifica accreditata dalla Legge Gelli per fare linee guida nella materia specifica, AIAMC. Mancano altresì indicazioni su problemi organici delle persone con autismo, perché nel panel mancavano gli esperti in biochimica, genetica, gastroenterologia.

La Dr. Scattoni scrive ancora *“Attualmente, la diagnosi di ASD si basa sulla raccolta sistematica dei dati clinici per evidenziare i criteri diagnostici previsti dai sistemi di classificazione internazionali e ad oggi non esiste alcun marker biologico in grado di confermarla.”* e di conseguenza nella parte diagnostica prende in considerazione *“strumenti strutturati di supporto alla osservazione clinica”*. Nulla sulla necessità di fare esami per la diagnosi eziologica, e così si calpesta il diritto dei pazienti e dei genitori a conoscere le cause, informazione che potrebbe essere molto utile per la procreazione responsabile e per una ricerca di farmaci personalizzati, finalizzata all’individuazione di target per terapie innovative, su gruppi biologicamente omogenei.

La *“strutturata e trasparente procedura di consultazione pubblica”* non c’è stata, perché i cittadini sono stati esclusi per lasciare il posto alle associazioni e dalle società scientifiche, che avrebbero dovuto essere dentro il panel.

I corsi di aggiornamento dell’ISS (EDUISS) partecipati da oltre 6.000 insegnanti ed educatori non hanno neppure toccato la linea guida vigente dal 2011 e l’analisi del comportamento applicata all’autismo (ABA), ma si sono limitati a insegnare la Comunicazione aumentativa alternativa, (CAA) cara alla past President della SINPIA e agli psicoterapeuti psicodinamici come la Prof. Venuti di UNITN, che riguarda molti altri tipi di disabilità mentale e soltanto una parte limitata di minori con autismo, ai quali viene purtroppo proposta come alternativa e non come complemento dell’intervento basato sull’analisi comportamentale.

Per arrivare a finire questo lavoro il tempo è stato lunghissimo rispetto a quello della linea guida australiana che pure ha utilizzato il metodo GRADE, terminata nel dicembre 2022, e non si può imputare alla Covid questo ritardo perché le riunioni si facevano via internet. Le risorse impiegate sono state eccessive (circa un milione di Euro). Se ci fosse stato un solo esperto avrebbe potuto evitare tutta questa farraginosa e costosa procedura perché avrebbe anticipato che negli ultimi

anni non c'erano stati studi che rispondevano alla rigerosità richiesta, quasi impossibile da raggiungere in questo campo, anche per motivi etici perché si tratta di bambini e non di topi.

Il Governo aveva chiesto di aggiornare e non di rifare la linea guida del 2011, alla quale si doveva aggiungere la parte sugli adulti, che in questo modo è stata molto ritardata, ma è riuscita bene, poiché non c'erano i traffici di interessi esistenti nella parte sui bambini e adolescenti.

Continua la Dr.Scattoni: *“A testimoniare l'innovatività e l'inclusività di questa metodologia c'è la presenza, nel panel, di genitori e persone nello spettro autistico proprio per sottolineare il rilievo dell'esperienza personale e la volontà di produrre indicazioni che rispettino i bisogni concreti e la realtà di chi vive questa condizione. La loro presenza, inoltre, è stato un elemento di notevole arricchimento che non si è contrapposta al coinvolgimento delle Associazioni o delle Società scientifiche che, come portatori di interesse, hanno potuto contribuire attivamente al processo di elaborazione delle Linee Guida attraverso una strutturata e trasparente procedura di consultazione pubblica”*.

Purtroppo le critiche degli stakeholder sono state quasi ininfluenti e soltanto nell'ultima edizione, dopo nostro rilievo, sono state pubblicate con la paternità degli autori.

Non c'è stata la consultazione pubblica che era prevista nelle norme dell'ISS precedenti, perché hanno potuto partecipare soltanto gli enti, le società e le associazioni.

“Uno dei nodi cruciali per quanto riguarda il tema dell'autismo è la formulazione della diagnosi, indispensabile per procedere all'avvio di una corretta presa in carico del bambino o dell'adolescente nello spettro autistico poiché una diagnosi precoce permette interventi altrettanto tempestivi in grado di contrastare le complicanze a cui si associa un grave stress per la famiglia. La Linea Guida, nel riconoscere i vantaggi connessi all'utilizzo degli strumenti strutturati di supporto alla osservazione clinica per la diagnosi, ha tuttavia sottolineato, e questa è un'indicazione importantissima, che qualsiasi test o questionario per la diagnosi deve essere considerato come uno strumento di supporto e non sostitutivo rispetto alla valutazione del neuropsichiatra infantile e che la presa in carico resta prioritaria. Attualmente, la diagnosi di ASD si basa sulla raccolta sistematica dei dati clinici per evidenziare i criteri diagnostici previsti dai sistemi di classificazione internazionali e ad oggi non esiste alcun marker biologico in grado di confermarla”. La ricerca genetica ed epigenetica langue in Italia e dovrebbe collegarsi con Paesi più avanzati, dove le ricerche sull'RNA messaggero per il vaccino hanno aperto nuovi orizzonti anche per la terapia: il nostro protocollo con il ministero della sanità degli USA sia l'occasione.

“L'Istituto Superiore di Sanità, in raccordo con il Ministero della Salute, ha dal 2012 implementato un sistema di sorveglianza strutturato per il monitoraggio delle traiettorie del neurosviluppo della popolazione di neonati a rischio e per la popolazione generale. Ad oggi, il Network per il [Riconoscimento Precoce dei Disturbi del Neurosviluppo e dello Spettro Autistico \(NIDA\)](#) è una realtà clinica su scala nazionale. L'offerta degli interventi, poi, per l'assistenza e la cura di questa condizione così complessa varia molto da Nord e centro Sud del nostro Paese. Attualmente, il flusso controllato e regolato dalle Regioni ha censito oltre 1.200 centri operativi di cui n.649 (54%) al Nord, n.259 (21%) al Centro e n.294 (25%) al Sud e Isole. Per garantire l'offerta degli interventi e l'efficace e competente coordinamento della presa in carico è inoltre necessario affrontare le questioni relative alla disponibilità e la specializzazione dei professionisti coinvolti. Su questi temi le Linee Guida introducono criteri e note di implementazione degli interventi che certamente rappresentano elementi cruciali su cui costruire specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici

Assistenziali oltre che garantire un orientamento aggiornato sulle scelte formative da promuovere tra i professionisti coinvolti nella diagnosi e nel trattamento delle persone nello spettro autistico. In questa direzione, l'ISS e il Ministero Salute hanno investito (nota: non si dice quanto ha investito l'ISS) negli scorsi anni oltre 10 milioni di euro nella sperimentazione di percorsi assistenziali dedicati alle persone con diagnosi di ASD in età evolutiva e negli adolescenti ed hanno finanziato la formazione su diversi versanti: quella strutturata di professionisti del sistema sanitario nazionale attraverso i Corsi di Alta Formazione sull'analisi del comportamento applicata al disturbo dello spettro autistico (nota: erano soltanto corsi brevi indirizzati ai dirigenti) la formazione specifica per implementare il modello di accoglienza e assistenza medica ospedaliera, la diagnosi delle co-occorrenze psicopatologiche nel disturbo dello spettro autistico e la formazione per la gestione delle emergenze comportamentali.

Tutte le informazioni aggiornate all'anno 2023 possono essere consultate sul sito dell'[Osservatorio Nazionale Autismo](#).

[DISTURBO AUTISTICO](#)

[TERAPIE](#) [LINEE GUIDA/RACCOMANDAZIONI](#) [ASSISTENZA SANITARIA](#)

- **Data di pubblicazione 2 novembre 2023**

Tutta la triste vicenda della Linea guida per bambini e adolescenti con ASD si trova nel nostro sito al seguente link:

<https://apriautismo.it/documenti/>

Petizione “nulla su di Noi senza di Noi” che ha superato le 25.000 firme

<https://www.change.org/p/al-ministro-speranza-e-al-presidente-dell-istituto-superiore-di-sanit%C3%A0-silvio-brusaferronulla-su-di-noi-senza-di-noi-l-iss-ritiri-la-raccomandazione-sui-farmaci-antipsicotici/dashboard>

Per gli aspetti biomedici consulta il Forum “autismo e biologia”:

<http://autismo33.it/documenti/listediposta.html>

Il Presidente di Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale in sigla: A.P.R.I. OdV ETS

Carlo Hanau