

COMUNICATO STAMPA

Le Società Scientifiche:

“Le poche risorse disponibili per l’autismo vanno indirizzate verso strategie terapeutiche efficaci”

Comunicato congiunto di:

Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA),

Società Italiana di Psichiatria (SIP),

Società Italiana di Pediatria (SIP),

Società Italiana di Psicopatologia (SOPSI),

Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica (SIEP),

Associazione Culturale Pediatri (ACP),

Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP),

Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD),

Sezione Italiana World Association for Psychosocial Rehabilitation (WAPR Italia),

Associazione Nazionale Unitaria Psicomotricisti e terapeuti della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva Italiani (ANUPI),

Associazione Italiana Terapisti della Neuro e psicomotricità dell’età Evolutiva (AITNE)

Federazione Logopedisti Italiani (FLI),

Società Scientifica Logopedisti Italiani (SSLI),

Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (AIRIM),

Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale (SIRP)

Milano, 18 Aprile 2012

Nel corso degli ultimi mesi sono comparse sulla stampa posizioni critiche sulle Linee Guida sull’Autismo, coordinate dall’Istituto Superiore di Sanità, posizioni, che hanno ora portato alla consegna al Ministro Balduzzi di una petizione per la riapertura del tavolo che le ha redatte.

L’autismo è una disabilità dello sviluppo, con prognosi spesso non favorevole, specie nelle forme più gravi; ha un decorso cronico e quindi coinvolge tutto l’arco della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Il carico della patologia è spesso esclusivamente sulle spalle delle famiglie, specie in fasi come quella attuale caratterizzate da gravi restrizioni nelle disponibilità economiche per il Servizio Sanitario Nazionale: in molte Regioni l’assistenza non è garantita direttamente dalle Strutture pubbliche ma demandata al privato convenzionato, talvolta senza reale controllo sull’appropriatezza di quanto viene effettuato. Appare quindi ancora più necessario cercare di focalizzare le poche risorse disponibili su strategie terapeutiche efficaci.

In ambito scientifico, l'efficacia viene valutata secondo i principi del metodo sperimentale, che analizza in modo il più possibile rigoroso e replicabile i risultati delle terapie. Nel caso di disturbi altamente invalidanti quali l'autismo, questo è particolarmente importante, poiché le attuali capacità di modificare la malattia in sé sono limitate e l'efficacia va misurata sul miglioramento delle capacità comunicative, delle autonomie individuali e sociali e della qualità della vita dell'intero nucleo familiare. Le Linee Guida sono uno dei possibili strumenti per fare un punto sull'efficacia degli interventi esistenti. Mettono in atto una revisione sistematica della letteratura scientifica, secondo una metodologia che è condivisa a livello internazionale e che include le regole per il loro aggiornamento. Da un gruppo multidisciplinare di esperti, viene analizzata la forza delle evidenze e ne vengono tratte raccomandazioni per la pratica clinica.

Il gruppo di lavoro per la stesura delle Linee Guida per l'Autismo è stato composto da 27 professionisti in rappresentanza di 12 società scientifiche nazionali, e ha condotto una revisione dei metodi disponibili ed una valutazione delle prove esistenti a loro supporto attraverso lo studio di tutta la letteratura internazionale pubblicata nel periodo 2005/primi 4 mesi del 2010. Sono state individuate ed analizzate più di 2500 pubblicazioni scientifiche, mentre sono stati esclusi i lavori che non presentavano il rigore metodologico richiesto dalla medicina basata sulle evidenze.

La sintesi delle Raccomandazioni include solo gli interventi per i quali vi sono evidenze disponibili. Se tali prove non sono disponibili, questo viene considerato un elemento a supporto di una minore o assente raccomandabilità degli interventi. In nessun punto però le Linee Guida dell'ISS sull'autismo sposano un'unica metodologia. Esse invece sottolineano la necessità di interventi multidisciplinari integrati, composti da più elementi e personalizzati sulle caratteristiche degli utenti.

Le prove scientifiche confermano infatti l'efficacia degli interventi mediati dai genitori, di quelli a supporto della comunicazione e delle competenze sociali, degli interventi evolutivi ed educativi, di alcuni interventi psicofarmacologici. Soprattutto confermano, se ve ne fosse ancora bisogno, il ruolo centrale della famiglia e la necessità di supportare i genitori in questo compito assai pesante e difficile. L'intervento cognitivo comportamentale è solo uno dei trattamenti citati, poiché in letteratura sono presenti per esso un maggior numero di prove di efficacia, ed è quindi un possibile strumento da usare insieme ad altri, in modo coordinato, per poter migliorare la qualità di vita dei bambini autistici e delle loro famiglie.

In una patologia così complessa come l'autismo, è certamente fondamentale ricordare che molte restano le aree grigie sulle quali è urgente investire in ricerca e ottenere nuove evidenze. Ciononostante, le recenti Linee Guida rappresentano quanto di meglio oggi possiamo utilizzare per garantire il diritto dei pazienti (tutti i pazienti) alle cure più appropriate e per definire, come per qualunque altra patologia, ciò che deve essere garantito agli utenti dal sistema sanitario pubblico tra la miriade di interventi che vengono oggi proposti alle famiglie.

Per approfondimenti e contatti:

Dr Franco Nardocci, Past President SINPIA 3385707722

Dssa Antonella Costantino, Vice Presidente SINPIA 3805114801

Dr Gabriele Masi, Coordinatore Sezione Psichiatria SINPIA 050 886111