

COMMISSIONE XII AFFARI SOCIALI

RESOCONTO STENOGRAFICO

AUDIZIONE

19.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 25 GENNAIO 2012

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **GIUSEPPE PALUMBO**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		Burtone Giovanni Mario Salvino (PD)	7
Palumbo Giuseppe, <i>Presidente</i>	3	Cardinale Adelfio Elio, <i>Sottosegretario di Stato per la salute</i>	3, 9, 12
Audizione del sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale, sulle iniziative del Dicastero in materia di trattamento dei disturbi dello spettro autistico, anche con riferimento ai bambini e agli adolescenti (ai sensi dell'articolo 143, comma 2, del Regolamento):		D'Incecco Vittoria (PD)	12
Palumbo Giuseppe, <i>Presidente</i>	3, 6, 7, 12, 14	Farina Coscioni Maria Antonietta (PD) ...	10
Barani Lucio (PdL)	8	Miotto Anna Margherita (PD)	11
Binetti Paola (UdCpTP)	6	Mosella Donato Renato (Misto-ApI)	10
Bossa Luisa (PD)	7	Pedoto Luciana (PD)	7
		Roccella Eugenia (PdL)	8
		ALLEGATO: Documentazione consegnata dal sottosegretario di Stato per la salute Adelfio Elio Cardinale	15

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Popolo della Libertà: PdL; Partito Democratico: PD; Lega Nord Padania: LNP; Unione di Centro per il Terzo Polo: UdCpTP; Futuro e Libertà per il Terzo Polo: FLpTP; Popolo e Territorio (Noi Sud-Libertà ed Autonomia, Popolari d'Italia Domani-PID, Movimento di Responsabilità Nazionale-MRN, Azione Popolare, Alleanza di Centro-AdC, La Discussione): PT; Italia dei Valori: IdV; Misto: Misto; Misto-Alleanza per l'Italia: Misto-ApI; Misto-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MpA-Sud; Misto-Liberal Democratici-MAIE: Misto-LD-MAIE; Misto-Minoranze linguistiche: Misto-Min.ling.; Misto-Repubblicani-Azionisti: Misto-R-A; Misto-Noi per il Partito del Sud Lega Sud Ausonia: Misto-NPSud; Misto-FareItalia per la Costituente Popolare: Misto-FCP; Misto-Liberali per l'Italia-PLI: Misto-LI-PLI; Misto-Grande Sud-PPA: Misto-G.Sud-PPA.

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
GIUSEPPE PALUMBO

La seduta comincia alle 12,45.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso l'attivazione di impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione del sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale, sulle iniziative del Dicastero in materia di trattamento dei disturbi dello spettro autistico, anche con riferimento ai bambini e agli adolescenti.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, ai sensi dell'articolo 143, comma 2, del Regolamento, l'audizione del sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale, sulle iniziative del Dicastero in materia di trattamento dei disturbi dello spettro autistico, anche con riferimento ai bambini e agli adolescenti.

Do la parola al sottosegretario Cardinale per lo svolgimento della relazione.

ADELFIGIO ELIO CARDINALE, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Presidente, onorevoli deputati, vi ringrazio per l'invito che mi offre la possibilità di illustrare le iniziative attualmente in corso in materia di trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

Descrivo brevemente il disturbo per i non medici. Si tratta di una sindrome

comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato, con esordio nei primi tre anni di vita. Le aree prevalentemente interessanti dall'alterazione sono quelle relative alla comunicazione sociale, all'interazione sociale reciproca, al gioco funzionale e simbolico. Attualmente la definizione più ricorrente è quella di disturbi dello spettro autistico, proprio a rappresentare una vasta gamma, un ventaglio di sintomi e di cause. Questa definizione comprende il disturbo autistico, la sindrome di Asperger, il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato.

In termini più semplici, i bambini con autismo presentano compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi, fino a una totale assenza dello stesso. Manifestano talora incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva sia con gli adulti che con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative, anche non verbali, talora non rapportabili e adeguate all'età, al contesto e allo sviluppo mentale raggiunto. Presentano talora interessi ristretti e comportamenti ripetitivi. Tutti questi aspetti possono essere accompagnati anche dal ritardo mentale.

Vorrei dire, però, che esistono casi in cui lo sviluppo mentale è accentuato e sembra in contrasto con la estrinsecazione psicosomatica. In alcuni film si celebra e si magnifica questa discrasia esterna rispetto all'intelligenza. Si dice che per un certo periodo e in forma limitata anche Einstein sia stato moderatamente autistico.

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale.

Presenta, viceversa, una prevalenza di sesso in quanto colpisce i maschi in misura tre o quattro volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancor più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger, una delle forme sopra indicate del disturbo. Una prevalenza di dieci, tredici casi su diecimila sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre, se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico, la prevalenza arriva a quaranta, cinquanta casi su diecimila.

Le cause dell'autismo sono ancora oggi sconosciute nella loro completezza. La natura del disturbo, infatti, coinvolgendo il complesso rapporto tra mente e cervello non rende possibile il riferimento al modello sequenziale eziopatogenetico comunemente adottato nelle discipline mediche, cioè eziologia, anatomia patologica, patogenesi, sintomatologia. A proposito del rapporto mente-cervello, come sapete, un premio Nobel, Sir John Carew Eccles, per cercare di spiegare alcune sindromi come queste e alcuni comportamenti cerebrali, ipotizzò l'esistenza della interazione fra il neurone, cioè il substrato anatomico del cervello, e ciò che lui definiva psicone, due entità, l'una la mente e l'altra il cervello, che interagivano e producevano questa sostanza.

In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psico-psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli mono- e dizigoti. Il rischio di avere un altro bambino con la sindrome autistica è venti volte più elevato rispetto alla popolazione generale, se si ha già avuto un figlio affetto da tale disturbo.

Considerate la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico, che coinvolgono le componenti psichiche guida dello sviluppo della dimensione relazionale e sociale che caratterizza la specie umana, è necessario che la gestione di questa patologia tenga conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico. È auspicabile, quindi, che interventi specifici, competenze cliniche e interventi riabilitativi e di supporto per il

paziente e per la sua famiglia siano costruiti con approccio multidisciplinare, con buone prassi e in linea con i principi delle evidenze scientifiche.

Prima di leggere il documento ufficiale, in linea generale vorrei dire che, quando si hanno situazioni così complesse dal punto di vista morfologico e funzionale, anatomico e comportamentale, psicologico e psichiatrico, i dispareri sono fondamentali e debbono esistere. In primo luogo, i dispareri sono tipici delle *élite* intellettuali. È, anzi, un titolo di merito esprimere pareri differenti. In questo caso, da questi dispareri speriamo che, operando e lavorando, si possa arrivare a conclusioni definitive, oggi solo ipotizzate, alcune verificate e altre no.

Per quanto riguarda le prospettive in corso, presso l'Istituto superiore di sanità, nell'ambito del Centro nazionale di epidemiologia, è stato istituito il gruppo del Sistema nazionale linee guida. Per la patologia in esame esso ha elaborato le linee guida sui trattamenti dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, che si sviluppino all'interno del primo Programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza e aggiornano un documento già esistente, redatto da un'agenzia internazionale scozzese nel 2008. Vi sono poi documenti di revisione rapida e documenti realizzati con il metodo del *consensus conference*.

L'obiettivo di queste linee guida è verificare l'efficacia e la sicurezza degli interventi disponibili per una migliore qualità delle cure e per una corretta allocazione delle risorse del Sistema sanitario nazionale. Tutti i documenti indicati sono stati elaborati seguendo un percorso metodologico standardizzato. In particolare, l'iter per l'elaborazione delle linee guida ha previsto, come primo passo, la creazione di un *panel* multidisciplinare. Sono stati coinvolti, infatti, esperti che si occupano dei vari aspetti della complessa patologia di cui stiamo parlando, inclusa la componente gestionale, organizzativa e decisionale. Fanno parte del gruppo di lavoro anche rappresentanze dei familiari

ed esperti nominati dalle società scientifiche di pertinenza in loro rappresentanza.

La multidisciplinarietà del gruppo di lavoro ha garantito una valutazione bilanciata e il più possibile completa dei benefici e dei danni degli interventi in esame. Tale valutazione ha tenuto conto, oltre che dell'efficacia clinica, anche delle preferenze e delle necessità dei pazienti, ed è stata integrata dalla componente gestionale ed etica.

Le linee guida rappresentano uno strumento che consente un rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate anche dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana. In estrema sintesi, si tratta di raccomandazioni di comportamento, messe a punto mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, che possono essere utilizzate come strumento per medici e operatori sanitari per cercare di migliorare la qualità dell'assistenza e razionalizzare l'utilizzo delle risorse.

Le linee guida rappresentano una sintesi delle migliori conoscenze disponibili e costituiscono uno strumento di aggiornamento e formazione per il medico. È affidato, infatti, alla professionalità ed esperienza del medico decidere in che misura i comportamenti raccomandati possono applicarsi al caso singolo specifico. Questo vale per tutti i settori della medicina. Malattia e malato sono entità differenti perché ogni malato è sempre un caso a sé. Sono qui presenti eminenti medici e professori che ben conoscono questa differenza. Per questo lascio agli atti della Commissione un allegato che riassume i quesiti e le raccomandazioni delle linee guida in esame.

Le linee guida sono state presentate a Milano nel mese di ottobre 2011. Saranno presentate, come noto, domani, 26 gennaio, anche presso l'Istituto superiore di sanità e sono state già pubblicate sul sito istituzionale dell'Istituto superiore di sanità. Si configurano come raccomandazioni e, pertanto, non sono vincolanti. La presentazione presso l'Istituto superiore di sanità a Roma è utilizzata come ulteriore strumento di divulgazione delle linee guida

e soprattutto come momento per avviare un approfondito e proficuo dibattito scientifico.

Su questi temi non si è rilevata una piena concordanza. Si sono manifestate alcune divergenze nell'interpretazione del fenomeno dell'aumento dei casi di autismo registrati in questi ultimi anni e sulla teorizzazione di una causa ambientale. Permettetemi di aprire una parentesi da medico e professore di medicina. In tutte le disfunzioni, i disturbi, le malattie di tipo psicologico, psicosomatico o psichiatrico è accertata la presenza di due componenti: una componente genetica e una componente ambientale. Per questo, la terapia non può essere solo monodirezionale e farmacologica, tranne che in alcuni casi specifici.

Esistono terapie che agiscono o possono agire sul piano farmacologico per colpire il disturbo organico e sul piano dell'educazione ai comportamenti e dell'adattamento ambientale per cercare di chiudere le due forbici di questo complesso sistema e andare avanti. Vi è la necessità a questo punto, ad avviso mio e del Ministero, di ulteriori approfondimenti. Sono state avanzate ipotesi di una relazione diretta tra autismo e anomalie gastrointestinali e si sono diffuse terapie basate su diete specifiche o sull'assunzione di integratori alimentari o vitamine.

Si possono avanzare le seguenti proposte: fornire indicazioni sulla modalità di organizzazione dei servizi, garantire interventi abilitativi, riabilitativi e terapeutici secondo un modello integrato e multidisciplinare, favorire la crescita di percorsi di continuità sia diagnostica che di presa in carico o trattamento, avviare a implementazione interventi sistematici nell'ambito della formazione degli operatori.

So che, oltre ai dispareri, ci sono state polemiche — è inutile che ci nascondiamo dietro un dito — e che sono usciti documenti critici. Agli atti c'è il volume dell'Istituto superiore di sanità e il bollettino dell'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA). Non sono d'accordo con chi critica lo scarso valore

scientifico di questo lavoro perché ne fa parte il professor Ayala della Facoltà di medicina di Palermo, che è un noto professore di grande qualità scientifica.

Il Ministero è disponibile a verificare una fase sperimentale di valutazione, comparazione e approfondimento tra interpretazioni difformi e operatività non omogenee al fine di definire, entro il 2015, quale sia la strutturazione migliore per le attuali finalità dei trattamenti dei disturbi dello spettro autistico. Penso che, diluita e stemperata qualunque polemica, una continua verifica *step by step*, nel confronto fra ipotesi differenti che hanno tutte e due ragione di esistere e di essere rivendicate, possa arrivare a soluzioni, se non concorde, almeno di grande omogeneità.

Credo che tutti i componenti di questa Commissione e del mio Ministero siano interessati a fare il bene del malato affinché possa, se non guarire, quanto meno migliorare, ripetendo alcune esperienze del passato e compiendo salti intellettuali di alta valenza.

Vi ringrazio.

PRESIDENTE. Ringrazio il sottosegretario e do la parola ai colleghi che intendano porre quesiti o formulare osservazioni.

PAOLA BINETTI. Ringrazio molto il sottosegretario non solo per aver ricostruito tutto l'itinerario di queste linee guida, ma anche per l'apertura mostrata.

Come giustamente faceva notare, uno degli aspetti determinanti dello spettro autistico e della patologia autistica è la difficoltà di comunicazione e di relazione. Questo spiega perché aver enfatizzato nelle linee guida, secondo il sistema ABA, che di queste linee guida è il cuore, gli aspetti strettamente comportamentali impoverisce un'altra grande scuola di pensiero della psicologia e della psichiatria, cioè quella che dedica maggiore attenzione agli aspetti psicodinamici, relazionali eccetera.

Anch'io sono totalmente convinta della necessità di un approccio multidimensionale. Non si può operare una sottolinea-

tura in un senso, escludendone un altro. Bisogna dire che, nello sforzo di perseguire il rigore scientifico, queste linee guida hanno concentrato la loro attenzione su una tipologia di produzione scientifica trascurandone un'altra. Non si tratta di demonizzare l'una per favorire l'altra, ma semplicemente di aprirsi.

Vorrei mettere in evidenza alcuni aspetti, tra i quali un aspetto politico interessante. In primo luogo, il gruppo che aveva partecipato a questa ricerca chiedeva un rifinanziamento. Mi dispiacerebbe se, rifinanziando la ricerca, si raccogliessero ulteriori dati a conferma dell'ipotesi di partenza, invece di aprirsi a un'ipotesi più allargata. L'altro aspetto interessante è che, sul piano dell'assistenza, laddove sono le regioni a farsi carico di questi bambini, l'aver identificato come prevalente una linea rispetto a un'altra potrebbe pregiudicare altre strutture. Il centro « Don Guannela » di Roma, ad esempio, o altre situazioni di questo tipo potrebbero vedere svalutato il lavoro che svolgono da anni.

Il tema è grave e complesso. Benché fossi a conoscenza della situazione, sono rimasta sbalordita dal numero di genitori che nel corso della conferenza stampa che si è appena tenuta hanno detto di avere due figli autistici e uno affetto da quest'altro problema. Capisco quanto sia forte la pena e la preoccupazione di queste famiglie. Mi sembra importante offrire loro qualcosa.

La ringrazio per quello che ha fatto, sottosegretario. Le chiedo di ottenere che nel progetto di ricerca ci sia un'apertura verso una prospettiva diversa, che sul piano delle raccomandazioni alle regioni si tenga conto dell'esistenza di modelli diversi e che, quindi, le linee guida non li pregiudichino.

Se lei e il presidente lo ritenete opportuno, si potrebbe inoltre ipotizzare di avviare una indagine conoscitiva sul tema che non si concentri sulla letteratura, ma studi sul campo le realtà e i centri che si occupano di questi bambini. Potrebbe rappresentare un lavoro interessante per noi per rispondere al bisogno di assistenza dei bambini e delle loro famiglie.

La ringrazio dell'apertura dimostrata e mi auguro che tutto questo abbia la giusta visibilità per dare ragione agli uni e agli altri di un'attenzione che non è esclusiva e soprattutto escludente.

PRESIDENTE. Riguardo all'ultima parte del suo intervento, onorevole Binetti, l'indagine conoscitiva non riguarda il Governo. Lo decideremo eventualmente in questa Commissione.

LUISA BOSSA. Mi scuso fin d'ora, ma dopo dovrò lasciare l'audizione per partecipare a un'importantissima votazione in Commissione antimafia.

Non sono medico e non posso, quindi, intervenire in maniera così precisa come l'onorevole Binetti. Quando ero sindaco, tuttavia, ho promosso per un lungo periodo alcuni laboratori con il professor Theo Peeters, neurolinguista belga che ha prodotto un'alternativa all'ABA, il sistema che è fortemente presente in queste linee guida. Sono rimasta colpita dal modo in cui questo programma è stato liquidato e ritenuto quasi superfluo. Noi abbiamo lavorato insieme alle mamme dei bambini autistici — nella mia città ve n'erano diversi, purtroppo — e devo dire che il programma ha prodotto dei risultati.

Il programma TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) è un programma statale nella Carolina del Nord. Non è un metodo di intervento, ma un programma politico adottato e finanziato dallo Stato della Carolina del Nord. Prende in carico i bambini in modo globale, sia in maniera orizzontale che verticale, ventiquattro ore su ventiquattro. È un intervento pervasivo per un disturbo pervasivo. Capisco che una scelta di questo tipo possa creare dei problemi, ma sono d'accordo con la collega Paola Binetti e con lei quando dite che bisogna fare attenzione, capire meglio e dare spazio a più voci.

Come sempre ci è stato insegnato, la pluralità è una ricchezza.

LUCIANA PEDOTO. Sarò molto breve. Anch'io ero presente all'incontro che si è

tenuto poc'anzi su sollecitazione di parecchie associazioni perplesse per ciò che, a loro avviso, non era contenuto nelle linee guida.

Dalla conferenza stampa così ricca di interventi e soprattutto dalle parole del Governo in questa audizione, abbiamo la conferma che le linee guida non vogliono essere un elenco di tutto l'esistente, bensì una sintesi delle migliori conoscenze. Questo l'abbiamo ben capito. Fermo restando che si intende curare il malato e non la malattia e tenuto conto dell'importanza di un'informazione completa e il più possibile plurale, come diceva la collega Bossa, è altrettanto importante che nella pluralità vi siano approcci basati sull'evidenza.

Voglio ringraziare il Governo per l'apertura e la sensibilità dimostrata in questa circostanza. Ancora una volta, si conferma che da parte di tutti noi la sensibilità su questo tema è viva e forte.

GIOVANNI MARIO SALVINO BUR-TONE. Ringrazio il sottosegretario per l'introduzione e per le valutazioni che ci ha esposto, ma anche per gli allegati che ci ha fornito. Spero che ci sia la possibilità, signor sottosegretario, di un ulteriore confronto. Li ho scorsi molto velocemente e contengono significative sollecitazioni a una riflessione che potrebbe servire ad allargare il fronte degli interventi a cui il Ministero indirizza.

Il sottosegretario ha voluto focalizzare l'attenzione sul fatto che siamo in difficoltà innanzitutto a fornire l'eziologia del disturbo. Si tratta di un campo particolarmente difficile che dovrebbe indurre la ricerca ad approfondire le problematiche emerse più di recente. Il tema dell'alimentazione, ad esempio, pare non secondario soprattutto in relazione all'accentuazione della patologia. Un'alimentazione controllata sul piano degli amminoacidi pare produrre particolari risultati in ordine all'accentuazione o meno della patologia. Tuttavia, non possiamo esaurire qui il problema. Occorre capirne le origini. È un ambito della ricerca che andrebbe approfondito e quindi, sottosegretario, sostenuto anche da parte nostra.

Come sappiamo, al centro di tutto c'è il malato. Ci muoviamo con grandi difficoltà nella ricerca, ma il compito delle istituzioni è prendersi cura dei soggetti. Ognuno di noi conosce le cose di casa propria. Io ho seguito con particolare interesse la polemica che si è aperta qualche mese fa quando a Palermo i pochi centri operativi che lavoravano per offrire continuità assistenziale sono stati inopinatamente chiusi da parte della regione siciliana.

A me pare che dovremmo concentrarci sulle criticità presenti sul territorio — e sono tante, signor sottosegretario — a partire dal ritardo nell'individuazione della patologia. È necessario un intervento di primo livello su pediatri e neuropsichiatri infantili affinché, innanzitutto sul piano della formazione, siano posti nelle condizioni di individuare precocemente le patologie e intervenire.

Il passaggio successivo è quello della presa in carico dei malati dall'età evolutiva all'età adulta. Su questo c'è da registrare il nostro grande ritardo nella realizzazione di centri diurni residenziali e di una rete integrata di servizi. Queste strutture devono avere come riferimento il cosiddetto « dopo di noi ». Fino a quando ci saranno le famiglie a farsi carico del problema, dato che l'intervento di sostegno da parte delle istituzioni è minimo, questi ragazzi saranno assistiti. Il dramma delle famiglie è che cosa accadrà quando mancheranno i genitori.

La formazione e la ricerca continuano ad essere aspetti importanti, ma le questioni relative all'assistenza dei ragazzi che presentano questi problemi non vanno assolutamente trascurate. Con grande amarezza e persino una punta di polemica devo dire che ho seguito personalmente i casi di alcune famiglie che si sono viste revocare l'assegno di assistenza perché i bambini dovevano essere nuovamente sottoposti a visita: il danno e la beffa. Sono episodi gravissimi perché una diagnosi di autismo non si risolve nel tempo, ma può anzi presentare caratteri diversi.

Credo che su questo tema le istituzioni debbano fare autocritica e soprattutto pro-

spettare una serie di interventi. Al Governo nazionale spetta indicare i principi orientativi, ma anche le regioni devono operare e fare fino in fondo la propria parte.

EUGENIA ROCCELLA. Anch'io sarò brevissima. Vorrei ringraziare il sottosegretario per la relazione che ha svolto e per l'apertura che ha dimostrato.

Mi associo alla richiesta dell'onorevole Binetti per un'indagine sul campo che si appoggi in particolare sulle associazioni dei familiari e che possa compiere una ricognizione delle diverse realtà esistenti sul territorio e delle diverse modalità con cui la patologia viene affrontata. Più che un panorama delle migliori pratiche, sarebbe utile un panorama della pluralità di modi in cui la patologia viene affrontata e della pluralità di realtà esistenti sul campo.

Nessuno mette in discussione la letteratura scientifica e non è certo nostro compito esaminarla. Per questo ci sono organismi titolati e competenti. Tuttavia, per sindromi complesse e sconosciute come questa la realtà quotidiana e l'esperienza sono elementi di confronto fondamentali.

Credo che la Commissione possa svolgere questo compito come sostegno alle attività che competono in questo ambito al Ministero.

LUCIO BARANI. Anch'io ringrazio il sottosegretario per la relazione che ha prodotto e per l'allegato contenente i quesiti e le raccomandazioni.

Non vorrei che commettessimo l'errore di volere entrare nella discussione scientifica oppure in ciò che riguarda campi che non ci appartengono. Noi siamo i legislatori. Sicuramente l'indagine conoscitiva è la cosa più importante da fare. Qualcuno di noi è medico, ma è chiaro che non siamo né di fronte al malato né di fronte alla malattia. Si tratta di uno spettro di disturbi comportamentali presenti nel territorio. Sappiamo che riguardano certi ambienti familiari più di altri, benché siano diffusi in tutto il continente e, come

ci ha detto il sottosegretario, non ci sia una razza in cui prevalgono. Non possiamo, quindi, che registrare i bisogni e le necessità della popolazione.

Da quello che abbiamo sentito alla conferenza stampa di questa mattina e alla luce dell'audizione del sottosegretario, non possiamo limitare l'indagine conoscitiva al territorio nazionale. Perché sia un'indagine seria, dobbiamo estenderla e verificare cosa succede e a che punto sono, da un punto di vista legislativo, nel mondo. La collega Bossa ha fatto riferimento al Belgio, ma il confronto tra esperienze è più che mai utile in tale contesto. Il mondo scientifico è impegnato a studiare il disturbo, ma non è ancora stato in grado di fornire risultati certi né di inquadrarlo come una patologia tradizionale, indicandone eziologia, patogenesi, anatomia patologica, sintomi e terapia. Ogni manifestazione è diversa dall'altra e anche la gravità deve essere quantificata.

Credo che la proposta della collega Binetti, ripresa dall'onorevole Roccella, sia quella che coglie maggiormente il nostro compito, anche con riferimento alle differenze regionali. Alcuni colleghi segnalavano che ci sono famiglie che vivono in regioni meno fortunate, dove non si effettuano diagnosi precoci perché non esistono centri di neuropsichiatria infantile. Il legislatore deve cercare di uniformare le diverse situazioni. Spero di non annoiarvi ritornando sempre al Titolo V della Costituzione, ma è quella la causa delle maggiori disuguaglianze sul nostro territorio nazionale.

Ritengo che l'indagine conoscitiva possa permetterci di constatare cosa succede a livello regionale e far sì che il popolo italiano abbia le stesse occasioni e le stesse possibilità dovunque. La diagnosi precoce è molto importante, ma bisogna creare i presupposti legislativi perché si possa fare e di certo non sarà a costo zero. Dobbiamo sapere che dovremo rimboccarci le maniche per riuscire, come legislatori, a produrre linee guida nazionali legislative e non scientifiche: a queste ultime penseranno altri.

Noi ci soffermiamo spesso e troppo sull'età pediatrica, ma, come ha già sottolineato l'onorevole Binetti, alla quale mi associo, i disturbi continuano a persistere anche nell'adulto, quando i genitori sono anziani e, andando avanti, non ci sono più. La proposta di legge sul «dopo di noi» è trasversale ed è stata firmata da tutti i gruppi. È necessario ricalendarizzarla e approvarla immediatamente, presidente, costi quel che costi, altrimenti continueremo a spendere fiumi di parole senza addivenire a una conclusione. Oltretutto la copertura finanziaria è irrisoria rispetto all'utilità del provvedimento. Il nostro primo impegno è, quindi, quello di arrivare a una conclusione sia con l'indagine conoscitiva sia con il «dopo di noi» sia con le aperture già menzionate. Noi dobbiamo fare la nostra parte e il Governo deve fare la sua.

All'autismo si associa spesso Einstein (l'ho sentito fare anche dal sottosegretario). Io non citerei più questo esempio perché siamo di fronte a situazioni completamente diverse. Forse in questo modo possiamo dare speranze alle famiglie, ma sono speranze che sappiamo non si realizzeranno. È un po' come il famoso film *Rain Man*, nel quale il protagonista vinceva al casinò perché riusciva a ricordare tutti i numeri. Non siamo di fronte a questa situazione. Non possiamo dare false speranze alle famiglie.

Conosciamo la situazione delle famiglie e del loro tessuto sociale. In alcuni casi è necessario l'accompagnamento e credo che ovviamente riportare a visita i propri cari sia una frustrazione. Non dobbiamo però dimenticare che, come legislatori, abbiamo il compito di stabilire la percentuale di gravità al di sopra della quale la diagnosi si considera accertata senza bisogno di ulteriori controlli.

ADELFO ELIO CARDINALE, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Se posso chiarire, non ho citato Einstein per dare speranza. L'ho fatto per spiegare che non sempre l'autismo viene identificato con un deficit intellettuale grave.

DONATO RENATO MOSELLA. Ringrazio il sottosegretario. Mi preme ribadire con maggiore forza quanto hanno già detto abbastanza chiaramente i colleghi. Facendo una sorta di bilancio di queste settimane di studio e di approfondimento intorno alla tematica, ho la sensazione, confermata dall'incontro di qualche ora fa, che le linee guida contengano un eccesso di discriminazione. Nessuno può mettere in discussione autorevoli studiosi o le componenti coinvolte in quel lavoro, come ha fatto bene a precisare il sottosegretario, ma io avverto questa sensazione in maniera molto significativa anche per effetto delle testimonianze raccolte.

È vero che quando si redigono le linee guida si deve scegliere e orientare la bussola in maniera chiara per non lasciare le cose così come stanno e favorire ancora di più la « giungla » delle varie realtà. Credo però che nelle prossime settimane dovremo porre attenzione al fatto che è mancato l'equilibrio nel discriminare una serie di attività basate su fondamenti scientifici probabilmente validati, ma diversi, rischiando di impoverire l'intero circuito.

È incredibile pensare che, di fronte a una patologia di cui ancora non si conoscono gli elementi utili alla diagnosi, si possa favorire una linea *ad excludendum*. Nei prossimi giorni, sottosegretario, sarà raggiunto da tante istanze perché, da quanto ho sentito, si stanno preparando documenti da inviarle. Rispetto alla patologia di cui parliamo, il nostro è un Paese molto ricco di esperienze, alcune promosse e gestite dalle stesse famiglie coinvolte e, come tali, dotate di una bontà di base davvero straordinaria, anche dal punto di vista finanziario. Non esistono furberie di sorta. I protagonisti sono inattaccabili sul piano etico e morale perché vivono quelle situazioni sulla propria pelle.

Le linee guida sono ormai in partenza, ma attraverso un meccanismo parlamentare e con la disponibilità che ho percepito nella relazione del sottosegretario potremmo trovare un *modus operandi* che dia serenità a chi non si ritrova nelle linee

guida perché si sente discriminato e che nello stesso tempo coltivi in chiave sperimentale e documentale quelle esperienze. È una ricchezza che, per chi si occupa del bene pubblico, sarebbe davvero un peccato trascurare o mortificare.

Mi pare che in queste ore, anche grazie al tassello aggiunto dal sottosegretario, abbiamo dato un preciso segnale di attenzione a cui dare seguito.

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI. Vorrei rivolgere due domande al sottosegretario.

Lei ci ha illustrato quanto già conosciamo. Come ha detto, era tutto pubblicato sul sito del Governo. In questi mesi, da quando le linee guida sono state pubblicate e presentate a Milano, ne sono stati evidenziati pro e contro. Mi sarei, quindi, aspettata che in audizione lei ci fornisse alcuni elementi. Come sappiamo, le linee guida sono state elaborate dal Governo precedente, che ha convocato un tavolo tecnico formato da esperti, dal mondo delle associazioni e dagli operatori, conclusosi con la relazione che oggi ci è stata illustrata.

Ci ha detto che queste linee guida sono raccomandazioni e pertanto non sono vincolanti. Le chiedo quindi innanzitutto che cosa intenda fare il Governo nei prossimi mesi. Visto che non sono vincolanti, ritiene utile rivederle e, se sì, quali punti delle linee guida il Governo attuale intende rivedere, ampliare o sviluppare?

Non vorrei essere fraintesa e non intendo polemizzare, ma mi pare che il Parlamento, dopo la pubblicazione delle linee guida, si sia mosso con un po' di ritardo. Anche se io personalmente, con gli altri colleghi radicali, nel gennaio del 2011, dopo il Congresso internazionale di *Autism-Europe* di Catania, ho presentato una risoluzione in Commissione che non è stata mai stata calendarizzata, ci siamo già interessati di queste problematiche. Vorrei che ora si passasse dalle parole ai fatti.

Credo che, piuttosto che avviare un'indagine conoscitiva, che ha i suoi tempi, dovremmo considerare il lavoro del tavolo tecnico come una base di partenza. Non penso che sia utile ripetere il lavoro già compiuto. Forse non sarà completo e non includerà le istanze di tutte le parti, ma come base di riferimento abbiamo le raccomandazioni del Ministero. Preferisco chiamarle così anziché linee guida, perché le linee guida sono atti di indirizzo parzialmente vincolanti, mentre, come ci ha detto il sottosegretario, abbiamo di fronte delle raccomandazioni non vincolanti.

Io ritengo che la Commissione dovrebbe partire da qui e impegnare il Governo. Credo che la presentazione di risoluzioni da parte di tutti i gruppi potrebbe dare più forza al nuovo Governo, senza annullare quanto è stato fatto dal vecchio. Non avvierei un'indagine conoscitiva perché, collega Binetti, non mi è chiaro quale sarebbe l'obiettivo. Un conto è un'indagine conoscitiva e un conto è audire eventualmente i soggetti che si sentono discriminati.

Infine, non ho giudicato in modo positivo la scelta, sicuramente politica, di tenere una conferenza stampa prima di aver ascoltato le proposte in merito a questa patologia del nuovo Governo.

Attendo la risposta del sottosegretario e auspico che la Commissione possa aiutare il Governo impegnandolo a operare, piuttosto che ricominciare tutto da capo.

ANNA MARGHERITA MIOTTO. Ringrazio il presidente per aver risposto con grande sollecitudine e rapidità alla richiesta che avevamo inoltrato e ringrazio il Governo per essersi subito dichiarato disponibile a rispondere alla richiesta di audizione.

È vero che arriviamo tardi rispetto alla pubblicazione delle linee guida, tuttavia non avremmo potuto intervenire in nessun modo durante l'iter di elaborazione di questo importante documento. Non compete alla Commissione interferire con una commissione tecnica composta da professionisti che il Governo ha ritenuto di

invitare per compiere un lavoro che ha valenza per l'intero territorio nazionale.

Sono sorti problemi seri. Ci sono le attese delle famiglie di fronte a una patologia difficile e complessa, come è stato detto; ci sono le responsabilità delle amministrazioni regionali, che vengono chiamate in causa quotidianamente per finanziare interventi costosissimi e dall'efficacia talvolta dubbia; e c'è anche un mondo scientifico che sul tema esprime opinioni diverse.

Come molti colleghi, sono stata raggiunta anche pochi minuti fa da un messaggio abbastanza risentito per l'iniziativa della conferenza stampa. Anch'io, collega Binetti, avrei preferito che non fosse organizzata per oggi, visto che avevamo chiesto l'audizione del sottosegretario. Mi è sembrata fuori luogo. Era un modo per anteporre un punto di vista, sapendo che nelle linee guida questo punto di vista non era totalmente o sufficientemente rappresentato. Ci sarà tutto il tempo per rappresentare punti di vista diversi dopo questa audizione.

Pongo un interrogativo, che temo non abbia molte risposte perché nell'illustrazione del sottosegretario c'è stata un'apertura, ma si è chiaramente evitato di far riferimento ad altre iniziative, che evidentemente non possono essere assunte. Io mi chiedo se sia prudente varare delle linee guida in presenza di quelli che il sottosegretario ha definito elegantemente dei dispareri così radicali. Io ritengo che non sia stato prudente. Non è responsabilità di questo Governo, ma tale è il mio giudizio. Penso che sarebbe stato opportuno evitarci la divisione che oggi si è creata.

Contemporaneamente dico, però, che l'autorevolezza dell'Istituto superiore di sanità avrà ricadute importanti. È vero che le linee guida non sono vincolanti, ma le assicuro che, di fronte alla pressione e alle richieste delle famiglie e delle associazioni, nessun amministratore regionale avrà la forza di opporsi a queste indicazioni, rifiutandosi di aggiornare il nomenclatore o i livelli essenziali di assistenza (LEA).

Faccio una seconda osservazione perché serva per altre circostanze. Secondo me, l'iter è stato un po' troppo affrettato. Anche se so che mettere insieme la comunità scientifica in questi casi è un'operazione difficile da realizzare, ho però visto delle affermazioni *tranchant*, molto determinate nell'esprimere un orientamento. Pertanto, penso che non sarà facile gestire la fase successiva alla presentazione che avverrà domani.

Penso sia necessario che il Governo, pur in presenza di queste linee guida, promuova una iniziativa che non sia solo di monitoraggio di ciò che sta avvenendo, come ho visto annunciato. Secondo me, andrebbe attivato un gruppo di lavoro plurale. Occorre un'iniziativa anche parlamentare, con una risoluzione che orienti il Governo e possa essere presa in considerazione nel momento in cui le linee guida potranno essere aggiornate.

L'aggiornamento non deve necessariamente arrivare nel 2015, può essere fatto anche prima. Non necessariamente dobbiamo aspettare tutto questo tempo. Io credo che sarebbe utile avere un aggiornamento delle linee guida prima della fine della legislatura, senza smentire nessuno, ma aumentando le opportunità di confronto e di ascolto.

Come ripeto, di fronte a evidenze scientifiche non così chiare, affrontare un onere che fatalmente, dopo queste linee guida, andrà inserito nei livelli essenziali di assistenza diventa problematico.

VITTORIA D'INCECCO. Ringrazio il sottosegretario. Non mi permetto di giudicare il lavoro di una commissione formata da circa cinquanta massimi esperti nazionali, però le linee guida dell'Istituto superiore di sanità saranno un punto di riferimento importante per i professionisti che si occupano tutti i giorni di autismo. È, quindi, necessario che siano utili ed eque per tutti. Non è bene che ci siano, come li ha chiamate lei, sottosegretario, dei dispareri.

Io sono un medico di base e ho anche pazienti autistici. Tra questi ci sono due bambine, ormai diventate signorine. Erano

piccole e adesso sono grandi. La loro mamma le ha perfino abbandonate e io sono molto grata all'attuale compagna del padre che, invece, ha insegnato loro ad essere meno « disagiate » di quello che erano. Come lei mi conferma da medico, i servizi che servono a questi pazienti sono tantissimi. Anche se a volte l'autismo, come lei diceva, ha vari livelli, questi servizi non devono mancare, soprattutto se la famiglia non si trova in uno stato di agiatezza.

Io ho notato che le linee guida presentano alcuni limiti, come per esempio la mancanza di livelli di raccomandazione e il fatto di essere dedicate solo al trattamento e non alla diagnosi. Mi voglio associare alla richiesta del nostro capogruppo, l'onorevole Miotto, di rivedere e migliorare queste linee guida per giungere a raccomandazioni, come lei stesso le ha chiamate, che possano diventare percorsi diagnostici-terapeutici essenziali, cioè modi concreti di tradurre queste raccomandazioni nella pratica dei servizi, fino a diventare livelli essenziali di assistenza.

PRESIDENTE. Ringrazio i colleghi e do parola al sottosegretario per la replica.

ADELFO ELIO CARDINALE, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Ringrazio tutti gli onorevoli che hanno espresso il loro parere perché su temi così delicati, che affrontano a un tempo la ricerca biomedica e il contesto sociale, bisogna sempre discutere e approfondire.

Vorrei innanzitutto rispondere all'onorevole Farina Coscioni. Prima di venire qui assistevo alle dichiarazioni del Presidente Monti, il quale ha detto che la continuità dello Stato è un bene comune e di tutta la politica. Pur non essendo parte attiva del governo precedente, mi faccio doverosamente carico di quanto è stato fatto.

Io ho preso cognizione solo ieri di tutta la problematica. Tra l'altro — non per vantarmi, ma perché lo faccio di mestiere —, al di là del consueto parere dell'ufficio

legale, ho lavorato e ho scritto personalmente la parte finale della relazione perché mi sono reso conto che non è una problematica che si può comunicare solo facendo riferimento ad algide leggi o ad algide norme. C'è un problema sociale importante.

L'Istituto superiore di sanità, come ho sempre detto pubblicamente — e non perché ne abbia fatto parte in passato —, lo reputo un *brand* italiano come la Ferrari e come è la moda. È una delle istituzioni scientifiche più serie non solo in Italia, ma a livello internazionale. È bene dirlo perché l'Istituto superiore di sanità ha una sua caratura molto importante. Tuttavia, credo che, come qualunque attività di ricerca o di indagine, possa essere migliorata. È la famosa legge di Popper, grande filosofo e storico della scienza, quella secondo cui tutte le teorie debbono essere falsificate perché il progresso ci rivela cosa era errato.

Accetto senz'altro ulteriori approfondimenti, ma mi pare, come ha detto l'onorevole Barani, che questi approfondimenti debbano prevalentemente essere attinenti ai bisogni e alle necessità dei soggetti. La parte scientifica può essere integrata, ma non credo che vada demolita perché ha una sua caratura e una sua validità.

Sono state dette tante cose giuste. Avete fatto tutti riferimento a uno dei punti deboli dell'Italia contemporanea non solo in campo biomedico e sanitario, e cioè la ricerca e l'alta formazione, dove siamo carenti pur avendo aree di eccellenza. Quando i cervelli in fuga all'estero raggiungono funzioni apicali, vuol dire che li formiamo bene. Anche se viviamo il paradosso che spendiamo circa 500.000 euro dalla scuola dell'obbligo alla laurea per poi consegnare il prodotto finito a nazioni più ricche di noi, sta a significare che abbiamo una validità dal punto di vista della formazione e della ricerca, ma siamo carenti per stanziamenti, fondi e organizzazione.

La dichiarazione di tanti italiani che hanno vinto il premio Nobel andando all'estero è stata molto bella. Riccardo

Giacconi disse che aveva le idee, ma gli mancava una lavagna sulla quale scriverle. Negli Stati Uniti aveva trovato la lavagna che in Italia non c'era. Questa è l'essenza delle nostre carenze. Dovete insistere affinché si migliorino la ricerca e l'alta formazione.

Un altro problema molto serio che è stato accennato e vale per tutte le disabilità è quello della presa in carico. I disabili vivono un enorme dramma quando muoiono i loro familiari. La presa in carico deve essere generale. Credo che anche l'indagine conoscitiva presso le regioni debba mirare ai bisogni e alle necessità. Uno dei nodi critici del nostro sistema sanitario, che pure viene valutato come il secondo in Europa e di cui condivido l'universalità, la gratuità e la socialità, è la difformità regione per regione. Il Ministero può emanare solo atti di indirizzo. È un problema che riguarda anche un tema sensibile come quello di cui stiamo discutendo oggi.

Qualcuno ha parlato dei LEA. È un altro dei problemi maggiori del Sistema sanitario nazionale. La riforma ha ormai diciotto anni, ma, come sapete, in medicina dopo cinque anni il 50 per cento delle nozioni è ormai obsoleto e superato. Vi sono LEA che non servono più a nulla e determinati livelli essenziali per la crescita della ricerca che non vengono considerati. È uno dei punti più delicati e anche il Ministro Balduzzi è d'accordo sulla necessità di intervenire subito.

L'onorevole Miotto ha proposto di promuovere un'iniziativa. Come Ministero, posso riferire che certamente si può promuovere un'iniziativa di approfondimento con gruppi di lavoro plurale per aggiungere un ulteriore tassello. Mi assumo la responsabilità di aver ribadito nella risposta che la data di aggiornamento è il 2015, come già indicato nelle linee guida a stampa dell'Istituto superiore di sanità, perché non è un tema facile.

Non ci illudiamo di trovare la quadratura del cerchio con un'inchiesta conoscitiva di sei mesi. Ho voluto fissare questa

data per avere tempo, ma certamente, se si arriva a una condivisione o ad alcuni approfondimenti che diano certezza di poter fare un passo avanti, si potrà anche procedere entro l'anno prossimo.

Vi ringrazio per il suggerimento.

PRESIDENTE. Ringrazio il sottosegretario Cardinale per le esaurienti risposte e per gli impegni assunti.

Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto della seduta odierna della documentazione presentata (*vedi allegato*).

Dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 13,55.

*IL VICE SEGRETARIO GENERALE,
CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ED ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE
AD INTERIM*

DOTT. GUIDO LETTA

*Licenziato per la stampa
il 1° marzo 2012.*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO

DOCUMENTAZIONE CONSEGNATA DAL SOTTOSEGRETARIO
DI STATO PER LA SALUTE, ADOLFO ELIO CARDINALE**I Quesiti e le Raccomandazioni****INTERVENTI NON FARMACOLOGICI**

Quesito 1: Quali interventi non farmacologici/dietetici si sono dimostrati efficaci nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

Quesito 2: Il tempo di inizio, la durata e l'intensità degli interventi non farmacologici/dietetici sono in grado di influenzare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

Quesito 3: Esistono prove che uno specifico intervento non farmacologico/dietetico sia più appropriato per bambini e adolescenti con specifiche tipologie di disturbi dello spettro autistico o specifiche comorbidità?

Raccomandazioni

- I programmi di intervento mediati dai genitori dovrebbero essere presi in considerazione per tutti i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, di qualunque fascia di età, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro *empowerment* e benessere emotivo.
- Le prove scientifiche a favore dell'efficacia degli interventi a supporto della comunicazione nei soggetti con disturbi dello spettro autistico, come quelli che utilizzano un supporto visivo alla comunicazione, sono tutt'ora deboli. Il loro utilizzo è indicato, ma dovrebbe essere circoscritto e accompagnato da una specifica valutazione di efficacia.
- Gli interventi a supporto della comunicazione sociale vanno presi in considerazione per i bambini e gli adolescenti con disturbi dello spettro autistico; la scelta di quale sia l'intervento più appropriato da erogare deve essere formulata sulla base di una valutazione delle caratteristiche individuali del soggetto.
- Secondo il parere degli esperti, è consigliabile adattare l'ambiente comunicativo, sociale e fisico di un bambino o adolescente con disturbi dello spettro autistico in quanto può costituire un beneficio; le possibilità comprendono: dotarlo di suggerimenti visivi, ridurre le richieste di interazioni sociali complesse, seguire una routine, un programma prevedibile e utilizzare dei suggerimenti, minimizzare le stimolazioni sensoriali disturbanti.
- Il programma TEACCH ha mostrato, in alcuni studi di coorte, di produrre miglioramenti sulle abilità motorie, le *performance* cognitive, il funzionamento sociale e la comunicazione in bambini con disturbi dello spettro autistico, per cui è possibile ipotizzare un profilo di efficacia a favore di tale intervento, che merita di essere approfondito in ulteriori studi.
- Tra i programmi intensivi comportamentali il modello più studiato è l'analisi comportamentale applicata (*applied behaviour intervention*, ABA): gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi nei bambini con disturbi dello spettro autistico. Le prove a disposizione, anche se non definitive, consentono di consigliare l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico.
- Dai pochi studi finora disponibili emerge comunque un *trend* di efficacia a favore anche di

altri programmi intensivi altrettanto strutturati, che la ricerca dovrebbe approfondire con studi randomizzati controllati (RCT) finalizzati ad accertare, attraverso un confronto diretto con il modello ABA, quale tra i vari programmi sia il più efficace.

- È presente un'ampia variabilità a livello individuale negli esiti ottenuti dai programmi intensivi comportamentali ABA; è quindi necessario che venga effettuata una valutazione clinica caso-specifica per monitorare nel singolo bambino l'efficacia dell'intervento, ossia se e quanto questo produca i risultati attesi.
- Gli interventi comportamentali dovrebbero essere presi in considerazione in presenza di un ampio numero di comportamenti specifici di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico, con la finalità sia di ridurre la frequenza e la gravità del comportamento specifico sia di incrementare lo sviluppo di capacità adattative.
- I professionisti dovrebbero essere a conoscenza del fatto che alcuni comportamenti disfunzionali possono essere causati da una sottostante carenza di abilità, per cui rappresentano una strategia del soggetto per far fronte alla proprie difficoltà individuali e all'ambiente.
- È consigliato l'uso della terapia cognitivo comportamentale (*cognitive behavior therapy*, CBT) per il trattamento della comorbidità con i disturbi d'ansia nei bambini con sindrome di Asperger o autismo ad alto funzionamento.
- La terapia cognitivo comportamentale, rivolta a bambini e genitori, può essere utile nel migliorare le capacità di gestione della rabbia in bambini con sindrome di Asperger.
- L'*auditory integration training* (AIT) non è raccomandato, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.
- Non ci sono prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo della musicoterapia nei disturbi dello spettro autistico.
- La terapia comportamentale dovrebbe essere presa in considerazione per i soggetti con disturbi dello spettro autistico che presentano problemi del sonno.
- Si raccomanda di non utilizzare la comunicazione facilitata come mezzo per comunicare con bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
- Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo delle diete di eliminazione di caseina e/o glutine in soggetti con disturbi dello spettro autistico; quindi, finché non saranno disponibili dati ulteriori, si raccomanda che le diete prive di caseina e/o glutine siano utilizzate solo in caso di allergie o intolleranze alimentari accertate, ma non per il trattamento dei sintomi di disturbi dello spettro autistico.
- Si raccomanda che i sintomi gastrointestinali che si presentano nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, vengano trattati nello stesso modo in cui sono trattati nei coetanei senza disturbi dello spettro autistico.
- Si raccomanda di effettuare una consulenza specialistica orientata ad approfondire e monitorare il quadro clinico nel caso di soggetti con disturbi dello spettro autistico che manifestano una spiccata selettività per il cibo e comportamenti alimentari disfunzionali.

sottoposti a regime alimentare controllato con diete ristrette che possono avere un impatto negativo sulla crescita, o infine che manifestano sintomi fisici attribuibili a deficit nutrizionali o intolleranze.

- Non sono disponibili prove scientifiche sufficienti a formulare una raccomandazione sull'utilizzo degli integratori alimentari vitamina B6 e magnesio, e omega-3.
- La melatonina può costituire un trattamento efficace nel caso di disturbi del sonno che persistono anche dopo interventi comportamentali.
- Prima di avviare un trattamento con melatonina, si raccomanda di raccogliere un diario del sonno correttamente compilato. Durante il trattamento con melatonina si raccomanda di proseguire con le misure di igiene del sonno (mantenere costante l'orario di addormentamento e risveglio, evitare pisolini durante il giorno) e di tenere un diario del sonno.
- I professionisti devono assicurarsi che i genitori e i familiari siano informati del fatto che la melatonina non è considerata un farmaco, ma un integratore alimentare e che per questo motivo i dati scientifici a disposizione sulla sua efficacia e sicurezza sono limitati.
- La terapia con ossigeno iperbarico non è raccomandata, perché è stata dimostrata la sua inefficacia nel produrre un miglioramento in soggetti con disturbi dello spettro autistico.

INTERVENTI FARMACOLOGICI

Quesito 4: Quali interventi farmacologici si sono dimostrati efficaci nel migliorare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

Quesito 5: Il tempo di somministrazione, la durata e l'intensità degli interventi farmacologici sono in grado di influenzare gli esiti in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico?

Quesito 6: Esistono prove che uno specifico intervento farmacologico sia più appropriato per bambini e adolescenti con specifiche forme di disturbi dello spettro autistico o specifiche tipologie di comorbidità?

Raccomandazioni

- Prove scientifiche ottenute da vari studi di elevata qualità supportano l'utilizzo del risperidone nel trattamento a breve termine di problemi comportamentali quali irritabilità, ritiro sociale, iperattività e comportamenti stereotipati in bambini con disturbi dello spettro autistico.
- Nei soggetti (bambini e adolescenti) che assumono risperidone il peso dovrebbe essere regolarmente monitorato.
- I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare sui possibili effetti collaterali associati al trattamento e sul fatto che non sono disponibili al momento dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine. Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale,

sedazione) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.

- Dati preliminari prodotti da un unico RCT supportano l'efficacia a breve termine dell'aripirazolo nel migliorare i sintomi di grave irritabilità in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e concomitante quadro caratterizzato dalla presenza di irritabilità, agitazione o comportamenti autolesionistici.
- È necessario che i dati scientifici a disposizione sull'efficacia dell'aripirazolo vengano confermati da studi ulteriori che approfondiscano il profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco anche nel medio/lungo termine.
- I pazienti e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero essere informati del fatto che in Italia l'utilizzo di aripirazolo è *off label*, poiché il farmaco non è approvato per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a disturbi dello spettro autistico nella popolazione di bambini e adolescenti.
- Dati preliminari prodotti da un unico RCT supportano l'efficacia a breve termine dell'aripirazolo nel migliorare i sintomi di grave irritabilità in bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico e concomitante quadro caratterizzato dalla presenza di irritabilità, agitazione o comportamenti autolesionistici.
- È necessario che i dati scientifici a disposizione sull'efficacia dell'aripirazolo vengano confermati da studi ulteriori che approfondiscano il profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco anche nel medio/lungo termine.
- I pazienti e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente) dovrebbero essere informati del fatto che in Italia l'utilizzo di aripirazolo è *off label*, poiché il farmaco non è approvato per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a disturbi dello spettro autistico nella popolazione di bambini e adolescenti.
- Il metilfenidato può essere preso in considerazione per il trattamento dell'iperattività in bambini o adolescenti fino ai 14 anni con disturbi dello spettro autistico; il trattamento deve essere prescritto da un centro specialistico e deve essere dedicata una particolare attenzione all'accertamento diagnostico.
- Prima di una somministrazione protratta, la tollerabilità del metilfenidato nei bambini dovrebbe essere verificata attraverso una dose test.
- Gli effetti collaterali dovrebbero essere attentamente monitorati.
- L'utilizzo della secretina non è raccomandato nel trattamento di bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico.
- L'utilizzo degli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) non è raccomandato per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini.
- La decisione sull'utilizzo degli SSRI per indicazioni cliniche prestabilite che possono presentarsi in concomitanza con l'autismo, come per esempio il disturbo ossessivo compulsivo e la depressione, dovrebbe essere presa caso per caso.
- Valutata la presenza in letteratura di un unico studio RCT sulla chelazione, interrotto per il rischio di effetti tossici, il *panel* ha concordemente stabilito di non raccomandare l'uso della chelazione nel trattamento dei soggetti con disturbi dello spettro autistico, a fronte della

mancanza di prove di efficacia a favore di queste terapie e della presenza al contempo di dati che evidenziano possibili rischi per la salute.

INTERVENTI PRECOCI

Quesito 7: In bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico gli interventi precoci sono più efficaci degli interventi non precoci?

Raccomandazioni

- Non sono disponibili dati scientifici sull'efficacia di interventi precoci rivolti a popolazioni a rischio di disturbi dello spettro autistico.
- Secondo il parere degli esperti, dovrebbe essere garantita la tempestività degli interventi rivolti a soggetti con disturbi dello spettro autistico.

€ 2,00



16STC0016960