

AUTISMO. GARACI: LINEE GUIDA PER DISTRICARSI IN GIUNGLA OFFERTE “FORNISCE BASE DI CONFRONTO”.

Roma, 4 ottobre - “Di fronte a un dramma come quello dell’autismo e alle ancora poche conoscenze in merito alla patogenesi ma anche a trattamenti risolutivi la cosa più difficile è districarsi nella giungla di tutto ciò che viene offerto o che può costituire un supporto”. Lo ha affermato il prof. Enrico Garaci, presidente dell’Istituto superiore di Sanità, che al convegno su ‘Autismo oggi. Lo stato dell’arte’ ha trattato il tema della comunicazione scientifica.

“In questo difficile compito - ha proseguito - ci siamo incamminati come Istituto nel realizzare il coordinamento delle ‘Linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva’. Le Linee Guida (LG) appaiono al momento come qualcosa di potenzialmente perfettibile, e sicuramente soggette a costanti adattamenti alla rapidissima evoluzione della letteratura specialistica, ma forniscono una base di discussione e confronto. La pubblicazione delle LG sui trattamenti ha rappresentato un punto di arrivo importante, ma le stesse LG auspicano l’implementazione di altri studi clinici controllati, così che entro la data prevista per la loro revisione nel 2015, sia possibile validare con metodi scientifici e basati sull’evidenza eventuali nuovi approcci terapeutici in grado di migliorare la qualità della vita dei tanti autistici e delle loro famiglie”.

Per il presidente dell’Iss “è importante notare che il documento sul trattamento dei Disturbi dello spettro autistico (Dsa), come qualsiasi linea guida, non ha carattere prescrittivo, ma semplicemente si propone di essere di aiuto e guida agli operatori coinvolti nel trattamento dei Dsa e ai cittadini interessati al problema, e di contribuire in tal modo al miglioramento della qualità dell’assistenza e dell’efficacia degli interventi. Dunque, non toglie alcuna libertà nella scelta della cura al cittadino, ma anzi fornisce elementi utili su ciò che è già stato oggetto di sperimentazione per scelte più informate e consapevoli”.

In Italia, fino allo scorso anno, “non era mai stata condotta una revisione sistematica della letteratura sull’efficacia dei trattamenti per i disturbi dello spettro autistico e, malgrado alcune positive iniziative di società scientifiche e associazioni di familiari - ha chiarito Garaci - non era disponibile una LG ampiamente condivisa, prodotta con una metodologia sistematica e rigorosa, e facilmente accessibile anche ai cittadini interessati al problema”. Il Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) ha elaborato la ‘Linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva’ “in linea con le conclusioni del Tavolo Ministeriale sull’Autismo del 2008, e all’interno del Progetto Strategico ‘Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico’ affidato all’ISS nell’ambito del Programma Strategico sulla salute mentale nell’infanzia e nell’adolescenza sostenuto dal Ministero della Salute”.

Tale LG è stata realizzata “utilizzando la metodologia di riferimento a livello internazionale, prima attraverso la costituzione di un gruppo multidisciplinare di esperti - ha spiegato il professore - formato da tutte le figure professionali coinvolte nell’assistenza dei disturbi dello spettro autistico (il farmacologo, lo psicologo, il pediatra, il neuropsichiatra, il medico di medicina generale, il logopedista, il terapeuta della neuro e psicomotricità, l’epidemiologo e il metodologo delle LG) nonché dai rappresentanti delle maggiori Associazioni dei familiari”.

La LG ha avuto in particolare “l’obiettivo di rispondere a quesiti relativi agli interventi farmacologici e non farmacologici/dietetici proposti in letteratura per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, con particolare riguardo a valutazione di efficacia, tempi di inizio, durata e intensità, e appropriatezza per specifiche tipologie di Dsa e/o comorbidità. Sono stati quindi stabiliti - ha aggiunto Garaci - i criteri per l’inclusione degli studi pubblicati presenti nelle quattro principali banche dati della letteratura biomedica internazionale (Medline, Embase, PsychInfo, Cochrane Library)”.

Il presidente dell’Iss ha voluto precisare che “l’appropriatezza e la forza degli studi selezionati è stata valutata attraverso la metodologia messa a punto dal sistema delle LG UK, il NICE, tradotta ed adattata al

SNLG. Sono state quindi formulate dal panel delle raccomandazioni che fossero in grado di sintetizzare le evidenze presenti nella letteratura scientifica alla data dell'aprile 2010".

Tenendo conto dell'appropriatezza e dei risultati, "sono state formulate in alcuni casi raccomandazioni conclusive (a favore o contro l'intervento farmacologico o non farmacologico/dietetico) e, ovviamente, laddove non vi fossero evidenze nella letteratura scientifica, è stata segnalata la necessità di nuovi studi metodologicamente più appropriati".

Per Garaci "è opportuno, infatti, aggiornare periodicamente una LG in modo da includere le evidenze scientifiche derivanti dai nuovi studi condotti sullo specifico tema. La revisione di questa LG è prevista nel 2015 - ha ricordato il professore - questo è un tempo breve relativamente ad altre linee guida, e tale scelta dipende dalla consapevolezza che la ricerca clinica ed epidemiologica sull'autismo è in rapida evoluzione. I prossimi tre anni - ha evidenziato - rappresentano un intervallo di tempo ragionevole per permettere la generazione di nuova conoscenza scientifica mediante la conduzione di studi clinici controllati secondo una metodologia condivisa sui differenti approcci educativi e abilitativi ad oggi proposti, così da poterli includere nella revisione della linea guida, e raccomandare qualora si siano dimostrati efficaci in base alla valutazione scientifica".

Il presidente dell'Iss è cosciente che "la medicina, una tra le scienze che maggiormente è testimone della complessità della valutazione del dato scientifico, non può semplicemente arroccarsi sul concetto di evidenza basata su parametri di tipo esclusivamente statistico, poiché tra le più importanti evidenze in medicina c'è proprio la diversità biologica di ogni essere umano, la differenza individuale nella risposta ai trattamenti che ci costringe a porci sempre in posizione interlocutoria di fronte a ogni possibilità terapeutica. Non ci sarebbe stato il premio Nobel a Warren - ha osservato Garaci - se l'evidenza fosse stata una bibbia per la comunità scientifica, semplicemente le evidenze della presenza del batterio non erano sufficienti a stabilire un nesso di causalità con l'ulcera. E invece il nesso c'era".

Le LG dunque sono un "punto di partenza che dovranno includere sempre più esperienze terapeutiche soprattutto nei casi come l'autismo in cui le conoscenze navigano in mari molto tempestosi. Ciò che però è necessario - ha concluso Garaci - è comunque avere una bussola e, fatta salva la complessità nella valutazione dei risultati della terapia, l'esplorazione di un'ipotesi di cura deve mostrare di avere un indirizzo e di giungere a una qualche destinazione e per fare questo deve compiere un percorso di sperimentazione e di produzione di risultati, anche a tutela delle persone ammalate che rischierebbero di vedere le illusioni elencate tra le terapie".