

**CAMERA DEI DEPUTATI
XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI**

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

su questioni di competenza del Ministero della salute

Giovedì 20 settembre 2012

- 5-07967 Binetti ed altri: Accelerazione del processo di revisione delle linee guida sull'autismo
- 5-07968 Livia Turco e Miotto: Iniziative volte a garantire la piena e completa attuazione della legge sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
- 5-07969 Barani: Iniziative volte ad evitare che la digitalizzazione dei dati sanitari comporti nuovi costi per i cittadini

SALUTE

Interrogazioni a risposta immediata in Commissione:

XII Commissione:

BINETTI, NUNZIO FRANCESCO TESTA e DE POLI. — *Al Ministro della salute.*
— Per sapere — premesso che:

da statistiche del 2003 elaborate dall'U.S. *Department of education* emerge che l'autismo sta crescendo del 10-17 per cento all'anno. Il *Center for disease control*, nel novembre 2004, riportava che l'incidenza variava da 2-6 casi ogni 1.000. Si stima inoltre che il numero di bambini che mostra uno spettro autistico con comportamenti autistico-simili oscilla tra il 15 e il 20 per 10.000 soggetti;

si tratta di valori di circa 10 anni fa, ma oggi le maggiori conoscenze sulla sintomatologia autistica inducono in molti casi a parlare di spettro autistico polimorfo, e in mancanza di dati certi sui criteri paritari di inclusione e di esclusione di questa patologia nel dipartimento di salute mentale e nell'*international classi-*

fication of disease i numeri complessivi oscillano in una forbice, molto, troppo ampia, per non indurre a pensare che anche per fare la diagnosi di autismo serve un approfondimento più rigoroso;

la malattia non comporta solo un disagio personale, ma coinvolge il sistema familiare a cui il soggetto appartiene, colpendo in modo più intenso proprio la relazione madre-figlio, per cui il disagio psicologico si estende con facilità a tutto il nucleo familiare. Ed è auspicabile che l'intera sfera familiare partecipi ad un coinvolgimento terapeutico su misura. E inoltre necessaria un'adeguata sensibilizzazione sul piano sociale, a cominciare dal contesto prescolastico e scolastico, per evitare che i soggetti affetti da autismo subiscano un'emarginazione sociale;

in alcune regioni italiane sono stati attivati dei centri di riabilitazione, che tra i loro obiettivi specifici prevedono una specifica attenzione a questi ragazzi e ai loro genitori, nella cui formazione investono attraverso corsi appositamente studiati per loro, spesso gratuiti; i genitori sono accompagnati fin dalla prima diagnosi nel mondo autistico, fatto ancora più di domande che di risposte;

L'Istituto superiore di sanità (ISS) ha pubblicato ad ottobre 2011 le nuove linee guida sull'autismo, elaborate da un gruppo di esperti, prevalentemente appartenenti ad uno specifico orientamento culturale — quello di tipo comportamentale —, che ha guardato le altre esperienze in modo fortemente critico, creando un forte disagio sia a livello delle famiglie e delle reti di famiglia che in questi anni avevano fatte scelte diverse, sia a livello delle istituzioni che seguono i bambini autistici con un diverso orientamento e che hanno alle spalle una pluridecennale dedizione alla loro assistenza e a quella delle loro famiglie. Famiglie e istituzioni chiedono una tempestiva revisione di queste linee guida, che riequilibri il quadro complessivo;

il documento dell'Istituto superiore di sanità si schiera decisamente a favore dell'ABA (*Applied behaviour intervention*),

che propone programmi comportamentali intensivi, da 20 a 40 ore la settimana rivolti all'età prescolare, affidati a personale specializzato. Attualmente questo personale non è però disponibile e occorrerebbe investire importanti risorse per la sua qualificazione, senza ignorare che mancano evidenze specifiche per sapere cosa accada in soggetti autistici sottoposti per lunghi anni a processi di condizionamento intensivo;

il documento dell'Istituto superiore di sanità esclude l'efficacia di altri metodi che potrebbero avere un ruolo terapeutico di tipo prevalentemente supportivo, come ad esempio una sorta di dietoterapia mirata, e la stessa musicoterapia, molto apprezzata da molti bambini;

in attesa della revisione delle linee guida, a parere degli interroganti, è fondamentale che il Ministro dia un riscontro pubblico, sotto forma di lettera e di comunicato stampa per rassicurare le famiglie e consentire ai ragazzi un accesso alle terapie scelte sereno e costruttivo —:

se non ritenga opportuno accelerare il processo di revisione delle linee guida che non può attendere la prevista scadenza del 2015, senza recare danni concreti alle famiglie e alle istituzioni che da decenni seguono metodologie diverse dall'ABA, con risultati di indubbio interesse sul piano socio-assistenziale e scientifico e quali urgenti iniziative preveda di assumere per impedire, attraverso futuri provvedimenti, che il personale sanitario onesto possa rischiare, non applicando le linee guida, con il solo comportamento omissivo, di dovere risarcire i danni derivanti dal mancato miglioramento del paziente.

(5-07967)