



## LA POLITICA NON MORTIFICHI LA SCIENZA

Una Linea Guida è un insieme di raccomandazioni sviluppate sistematicamente, redatto allo scopo di ottimizzare la qualità e l'appropriatezza del *modus operandi* di un'organizzazione. Per definizione, le linee guida di un sistema sanitario non impongono obblighi ai sanitari, se non l'obbligo morale di sviluppare e adottare modelli d'intervento basati sull'evidenza scientifica nel rispetto delle persone che si affidano alle loro cure.

L'adozione di interventi coerenti con le evidenze scientifiche di efficacia non è un fattore estraneo all'approccio alla malattia o alla disabilità basato sui diritti. Al contrario, nel caso dell'autismo è un elemento fondamentale per offrire ai pazienti opportunità di sviluppo delle proprie potenzialità, inclusione, partecipazione e la dignità di una vita indipendente e produttiva. Tale principio è stato riconosciuto anche dal Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa nella sua decisione sul Reclamo Collettivo di Autism-Europe relativa alla violazione da parte della Francia del diritto all'educazione delle persone con autismo. In questa prospettiva e allo scopo di orientare le famiglie e i servizi a scelte responsabili e rispettose delle persone con disturbo dello spettro autistico, le associazioni indipendenti rappresentative delle persone con autismo e delle loro famiglie, a livello nazionale e internazionale, da anni collaborano attivamente con la principali organizzazioni scientifiche e professionali del settore, IACAPAP, (*International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*), ESCAP (*European Society of Child and Adolescent Psychiatry*), INSAR (*International Society for Autism Research*) e, a livello nazionale, SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e altre organizzazioni professionali. Questa collaborazione era particolarmente necessaria nel campo dell'autismo, in cui la complessità delle manifestazioni e l'impatto sullo sviluppo e sulla vita delle persone che ne soffrono e delle loro famiglie ha favorito la fioritura di un mercato di terapie basate su riscontri aneddotici e su teorie prive di fondamento.

Per questi motivi, le associazioni indipendenti e rappresentative delle persone con autismo considerano la Linea Guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti", promossa dall'Istituto Superiore di Sanità, uno strumento essenziale per garantire alle persone che ne sono affette pari opportunità di una vita piena e dignitosa, esprimono gratitudine a tutti i membri del *panel* per la dedizione, la competenza e l'imparzialità con cui hanno svolto il proprio compito ed esprimono vivo apprezzamento per essere stati coinvolti in tutte le fasi della stesura della Linea Guida, in ottemperanza al principio di partecipazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Art.4), ratificata e recepita dall'Italia con Legge 18/2009.

La linea guida "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" si inquadra in un contesto scientifico già ben definito attraverso atti ufficiali emessi dal Ministero della Salute e in particolare dal documento del Tavolo Nazionale dell'Autismo, che già nel 2008 indicava la condivisione totale di tutti i componenti della Commissione Nazionale (professionisti e rappresentanti delle famiglie) sull'inquadramento dell'autismo come disabilità e non come psicosi e disturbo relazionale.



**Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger**

---

In generale, le linee guida non esprimono le opinioni degli esperti che hanno contribuito a svilupparle, ma indicazioni operative basate su conoscenze scientifiche aggiornate e riscontri oggettivi di efficacia secondo criteri metodologici predefiniti a livello internazionale. Non stupisce quindi che le raccomandazioni espresse nella Linea Guida “Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti” non si discostino da quelle preesistenti a livello internazionale, né che siano state accolte con favore dagli operatori sanitari più competenti e motivati a svolgere al meglio la propria professione nel miglior interesse dei propri assistiti.

Stupisce invece che il dissenso e le comprensibili resistenze suscitate dalla pubblicazione della Linea Guida tra i professionisti disinformati o dediti alla vendita di rimedi illusori senza alcuna prova di efficacia, sia stata raccolta da un gruppo di parlamentari, fra cui Paola Binetti, UDC, Francesca Martini (Lega Nord), Giuseppe Palumbo (Pdl), Emanuela Baio (Fli), Luciana Pedoto (Pd), Donato Mosella (Api) e Marco Calgaro (UDC). Questi parlamentari, sulla base di motivazioni false o inconsistenti, stanno intraprendendo una serie di azioni politiche (conferenze stampa, interrogazioni parlamentari, progetti di legge) volte a screditare le raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità, incuranti del consenso delle associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti, della totale sintonia delle raccomandazioni della Linea Guida dell'ISS con Linee Guida o Indirizzi operativi emanati da numerose regioni (Piemonte, Lombardia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Umbria, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna) e delle conseguenze incalcolabili che la contestazione di una Linea Guida, sviluppata con il dovuto rigore metodologico, comporterebbe per il diritto alla salute di ogni cittadino, poiché indirettamente metterebbe in discussione tutte le linee guida esistenti in campo sanitario e il valore stesso dell'evidenza scientifica.

**Le associazioni rappresentative e indipendenti di genitori e professionisti del settore deplorano l'ingerenza della politica in questioni prettamente scientifiche e si augurano che le raccomandazioni della Linea Guida vengano trasferite nell'ambito della pratica clinica e pedagogica italiana. Per questo invocano l'adozione della Linea Guida da parte della Conferenza Stato-Regioni e l'impegno del Ministero della salute a sviluppare linee di indirizzo per i servizi che consentano una rapida attuazione della Linea Guida su tutto il territorio nazionale.**

*Roma, 20 febbraio 2012*