**Autismo, Anffas lancia l'appello: le persone, prima dei trattamenti**

**Diffuso il documento nazionale che raccoglie la posizione di famiglie soci ed esperti del settore. Tra i punti fondamentali, il riconoscimento del diritto all’autodeterminazione e l’attenzione all’unicità della persona, attraverso una progettualità precoce, complessa e personalizzata**

ROMA - **La persona e i suoi diritti, prima del disturbo e del suo trattamenti: questo, in estrema sintesi, è il senso del documento di posizione sull’autismo diffuso oggi da** [**Anffas onlus**](http://www.anffas.net) ed elaborato dal gruppo nazionale dell’associazione, che raccoglie oltre 100 membri in tutta Italia tra famiglie, soci ed esperti del settore. Un documento che esprime la posizione ufficiale di Anffas, sulla base delle evidenze scientifiche e delle Linee guida n. 21 dell’Istituto superiore di Sanità. **Al centro, quindi, la complessità della persona e il diritto di questa alla costruzione di un progetto globale e personalizzato di vita, elaborato precocemente, attuato da operatori opportunamente formati e finalizzato alla piena inclusione nella società e alla migliore qualità di vita possibile.**

“Anffas Onlus – si legge nella sintesi del documento - si prende cura di circa 4 mila persone con disturbi dello spettro autistico (la maggior parte delle quali bambini ed adolescenti) e delle loro famiglie in tutta Italia”. Il documento nasce dall’esigenza di “riassumere e comunicare il proprio posizionamento in materia”, dal momento che “sui disturbi dello spettro autistico c’è stata e c’è, negli ultimi anni, un’attenzione nuova e specifica ed il dibattito si concentra oggi principalmente sugli aspetti etiologici, diagnostici e di trattamento. Il tutto con le ovvie ripercussioni di tipo programmatorio e politico”.

Diversi i temi affrontati da Anffas nel documento: dalla “**visione degli autismi nel tempo” alle cifre sull’autismo, dalle cause agli interventi, dalla qualità di vita**. Tra le raccomandazioni, c’è quella a una “intensa e costante attenzione verso gli interessi delle persone con autismo, come pure alla precocità e complessità di interventi “a tutto tondo”, opportunamente monitorati. Soprattutto, però, quel che conta è “il tema del riconoscimento dei diritti e tra tutti quello dell’autodeterminazione per le persone con disabilità”. Di qui, l’invito ad “ascoltare le esperienze delle persone con autismo, che hanno nomi e cognomi, storia, vita e desideri, che stanno fortemente in mezzo tra ‘base biologica e fenomenologia clinica’ e che spostano l’attenzione sull’unicità della persona”.

Per il presidente dell’associazione, **Roberto Speziale, scopo del documento è “ribadire ulteriormente il nostro impegno nel rappresentare le istanze delle persone con autismo** e delle loro famiglie, partendo dall’ascolto diretto delle loro voci, in collaborazione con i soggetti che a vario titolo operano nel campo ed in un’ottica di sussidiarietà rispetto ad uno Stato chiamato a garantire diritti e pari opportunità per tutti i cittadini. “In un contesto complesso e frammentato come quello che gravita intorno alle persone con disturbi dello spettro autistico ed alle loro famiglie – continua - Anffas desidera assumere una posizione forte e precisa, non tanto e non solo per le questioni specifiche emergenti in materia, quanto piuttosto per il rischio che queste persone corrono di veder strumentalizzate le proprie istanze, di essere penalizzate dalla frammentazione della rappresentanza e degli interventi e per il pericolo che l’attenzione si sposti definitivamente ed inequivocabilmente dalla persona alla malattia, con un balzo indietro dentro un modello che con tutte le nostre forze da anni tentiamo di archiviare definitivamente, insieme alle discriminazioni che questo ha causato ed ancora causa alle persone con disabilità”. L’impegno di Anffas va però oltre la dichiarazione e la diffusione di posizioni ufficiali**: l’associazione ha infatti “messo in campo una specifica progettualità, dal titolo Autismi 2.0, mirata a rendere concrete le riflessioni e principi contenute nel documento stesso**”, conclude Speziale.

**Autismo, l'Iss presenta la prima indagine sull'assistenza sanitaria in Italia**

**Si tratta di dati che possono contribuire ad informare i decisori politici e rappresentare un modello di studio applicabile anche in altri paesi dell'Ue**

Roma - Creare un database globale sui disturbi dello spettro autistico, istituire una rete scientifica ed epidemiologica europea, promuovere l'avvio di Registri nazionali in Italia e negli altri paesi. Sono questi gli obiettivi discussi oggi all'Istituto superiore di Sanita' (Iss) nell'ambito della conferenza internazionale 'Strategic agenda for Autism Spectrum Disorders: a public health and policy perspective'.

Tema centrale e' "l'urgenza di ottenere stime di prevalenza a livello nazionale ed europeo per la pianificazione di servizi efficaci e correlati all'eta'. Ad oggi- scrive l'Iss- sono infatti attivi ben pochi registri sui disturbi dello spettro autistico (Autism spectrum disorders, Asd) nel mondo e solo un numero limitato di studi epidemiologici possono essere utilizzati per una pianificazione appropriata della presa in carico delle persone autistiche".

UN PROBLEMA DI SALUTE PUBBLICA PER USA ED EUROPA - Secondo gli ultimi studi epidemiologici del Center for Disease Control americano, 1 bambino su 68 negli Stati Uniti e' autistico. Per l'agenzia federale si tratta di un "serio problema di salute pubblica". In Europa invece "sono pochi i paesi che hanno a disposizione dati di prevalenza nazionale e aggiornati- ricorda l'Istituto superiore di Sanita'- tra questi, Danimarca, Svezia, Portogallo e Regno Unito. Per questo motivo l'Iss e il ministero della Salute dedicano all'autismo l'incontro internazionale organizzato nell'ambito del semestre europeo a presidenza italiana".

NECESSARIA INTEGRAZIONE TRA POLITICHE - "Per affrontare il tema dell'autismo, e piu' in generale dei disturbi neuropsichiatrici in eta' evolutiva, e' necessaria l'integrazione tra le politiche sanitarie, quelle scolastiche/educative e la programmazione della ricerca a livello nazionale ed europeo", precisa l'Iss. Una conferma e' data dalla presenza alla conferenza di rappresentanti del ministero della Salute e di quello dell'Istruzione, Universita' e Ricerca. Interverranno anche le istituzioni europee, rappresentate dalla direzione generale 'Health and Consumer' e l'Organizzazione mondiale della Sanita' (Shekhar Saxena), che ha emanato di recente "una importante risoluzione sul tema dell'autismo".

DISTURBI ETEROGENEI, PROBLEMATICHE COMUNI - A fronte della complessita' ed eterogeneita' dei disturbi autistici, "i paesi europei si confrontano con problematiche comuni. Attualmente- prosegue l'Iss- in molti paesi europei non vi e' coordinamento tra i pediatri di base, il personale che lavora negli asili nido (fascia d'eta' 6-36 mesi), e le unita' di neuropsichiatria infantile. Questo comporta un ritardo nell'eta' della diagnosi (spesso formulata a 5 anni di eta' o anche piu' tardi) e, di conseguenza, un ritardo nell'intervento. È fondamentale istituire un protocollo multi-osservazionale e programmi di formazione specifici per controllare precocemente l'emergere di anomalie comportamentali in neonati-bambini ad alto rischio e nella popolazione generale; fornire una diagnosi provvisoria a 18 mesi e una diagnosi stabile a 24 mesi di eta'. Cio' consentirebbe- spiega l'Istituto superiore di Sanita'- di predisporre interventi precoci che possano modificare la storia naturale dei soggetti con Asd e, in futuro, di istituire in Italia un Registro nazionale dei disturbi dello spettro autistico, in modo da avere un quadro chiaro della patologia. Attualmente nel nostro Paese i pochi dati disponibili provengono da due sistemi di rilevazione: uno in Piemonte e l'altro in Emilia Romagna. Serve un'informazione capillare, estesa a quante piu' Regioni possibile".

ISS PRESENTA MAPPATURA - Saranno presentati oggi i primi risultati dell'indagine conoscitiva sull'assistenza sanitaria per le persone con autismo in Italia. Una vera e propria mappatura avviata dall'Iss delle strutture destinate alla diagnosi, assistenza e terapia delle persone autistiche nelle regioni italiane. "Dati che possono contribuire ad informare i decisori politici- rimarca l'Istituto romano- e rappresentare un modello di studio applicabile anche in altri paesi dell'Ue".

IMPORTAZA DELLA RICERCA - Alla conferenza internazionale e' sottolineata "l'importanza della ricerca europea nel settore dell'autismo. Con un'adeguata pianificazione delle risorse a disposizione a livello nazionale ed europeo, possono essere sostenute tematiche di ricerca innovative sulla patogenesi dell'autismo, la diagnosi precoce e lo sviluppo di strategie terapeutiche. L'istituzione di una rete di ricerca europea, con caratteristiche di forte multidisciplinarieta', che percorra strade ancora inesplorate, ma che provi anche ad affrontare con strumenti aggiornati problemi sostanziali quali la presa in carico e l'efficacia degli interventi terapeutici. È la strada da percorrere- conclude l'Iss- per colmare il vuoto di conoscenza che ancora contrassegna l'autismo e per rispondere efficacemente ai bisogni delle persone con Asd e dei loro familiari". (DIRE)