Presidente del Consiglio On. Giorgia Meloni

e E p.c

Ministro della Salute Prof. Orazio Schillaci

Ministro per le Disabilità On. Alessandra Locatelli

Ministro dell'Università On. Anna Maria Bernini

Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità Dott. Andrea Piccioli

> Presidente ASMeD Dott. Filippo Ghelma

Presidente Conferenza delle Regioni e delle Province autonome Dott. Massimiliano Fedriga

Gentile Presidente del Consiglio,

vorremmo portare alla Sua attenzione un evento molto positivo per il nostro Paese, che si è svolto lo scorso 14 Giugno nella prestigiosa cornice dell'ONU: nell'ambito degli incontri annuali per verificare lo stato di attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'Italia, per voce del Dott. Filippo Ghelma, ha presentato il modello D.A.M.A. – Disabled Advanced Medical Assistance nel side event "Garantire l'accessibilità e l'inclusione delle persone con disabilità nella Sanità e nei servizi di supporto: il progetto italiano D.A.M.A.".

Si tratta dell'importantissimo riconoscimento che l'ONU ha tributato al progetto D.A.M.A. confermandone la sua validità come modello cui anche gli altri Paesi possono ispirarsi.

Il progetto D.A.M.A. nasce nel 2000 presso l'ospedale milanese Santi Paolo e Carlo per rispondere alle esigenze di salute delle persone con disabilità complessa, attraverso servizi ospedalieri strutturati per accogliere i pazienti con grave disabilità, con difficoltà di comunicazione o incapaci di collaborare ad esami clinici e strumentali.

Dall'esperienza D.A.M.A. del San Paolo di Milano sono nati altri 19 centri D.A.M.A. sul territorio nazionale, confermando che, ormai, in diverse città italiane l'accessibilità e l'inclusione sono realtà.

<u>Non ancora, però, per tutte le persone</u> con disabilità: purtroppo per quelle <u>nello Spettro</u> <u>Autistico</u> la rete D.A.M.A. non è ancora specificatamente accessibile e preparata.

Riteniamo che questo fondamentale e ottimo Servizio, che si sta diffondendo tra i DEA di primo e secondo livello del territorio italiano, possa essere un concreto aiuto nelle fasi di prevenzione e trattamento delle acuzie delle persone nello spettro autistico, con disabilità intellettiva e neuromotoria, e possa evitare ricoveri, stress inutili e costosi, faticose diaspore tra una struttura sanitaria e l'altra, cui noi familiari siamo costretti, con tutte le difficoltà che ciò comporta.

E, per contro, possa essere utile al benessere psicofisico e al miglioramento della qualità della vita della persona autistica e di chi se ne prende cura.

Gli ultimi dati sulla diffusione dei Disturbi dello Spettro Autistico ci indicano che le diagnosi continuano a crescere in modo esponenziale: il CDC's Autism and Developmental Disabilities Monitoring, ADDM – Network (Rete di monitoraggio dell'autismo e delle disabilità dello sviluppo negli USA) ha stimato nel 2020 una prevalenza di 1 su 36 bambini nella fascia di età di 8 anni https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm

La stessa esperienza della rete D.A.M.A. indica una prevalenza netta di accessi al Servizio da parte di persone nello Spettro autistico rispetto ad altri tipi di disabilità.

Tale prevalenza, unitamente alle difficoltà di gestione delle persone nello spettro autistico, anche e non solo in ambiente ospedaliero, ha spinto l'Istituto Superiore di Sanità a promuovere un progetto denominato *Quality of Life*, che utilizza fondi del PNRR, poi distribuiti alle Regioni, per ampliare la Rete DAMA sul territorio italiano.

Ci preme, però, sottolineare quanto l'Istituto Superiore di Sanità abbia intuito l'importanza di garantire il Diritto alla Cura delle persone autistiche, <u>ma non abbia poi previsto un'adeguata formazione delle équipe preposte</u>, che dovrebbero essere assolutamente competenti nell'accoglienza e nella gestione del paziente autistico, dei suoi aspetti comportamentali e sensoriali ma anche delle sue condizioni concomitanti mediche e non soltanto psichiatriche.

L'Autismo, infatti, è una realtà di enorme complessità biologica sistemica, con numerose implicazioni di salute che, come abbiamo evidenziato più e più volte in tutte le sedi (riportiamo in allegato il documento articolato sulla Gestione delle Acuzie e post acuzie di giugno 2022), richiede particolari conoscenze cliniche e specifiche competenze in ogni disciplina medica.

<u>Psicosi</u> (che possono costituire solo una comorbidità), ma **sono un insieme di condizioni** che richiedono un **approccio sanitario multi professionale** di **alto livello e qualità**, che non deve lasciare fuori nessuna specialità, nessun ambito, nessun servizio, D.A.M.A. compreso.

Il 'vizio di forma' di attribuire lo Spettro autistico all'ambito delle Psicosi ha consegnato di fatto la "cura" e la totale gestione dell'Autismo alle neuropsichiatrie e alle psichiatrie, trascurando il fatto che le persone in questa condizione hanno non solo un corpo che si ammala come tutti, ma una suscettibilità maggiore fin dal periodo della gestazione. L'ampia letteratura medica internazionale (una sintesi dello stato dell'arte si trova nella review: "Dynamic and Systemic Perspective in Autism Spectrum Disorders: A Change of Gaze in Research Opens to A New Landscape of Needs and Solutions" <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35204013/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35204013/</a>) conferma le numerose, frequenti e serie anomalie biomediche di questa parte della popolazione (a titolo esplicativo e non esaustivo: disturbi gastrointestinali, disturbi immunologici, disturbi metabolici, del sistema endocrino, cardiocircolatorio, ecc, oltre le già note correlazioni con le epilessie).

Conoscere, prevenire e intervenire su tali problematiche, ampiamente dimostrate, parallelamente agli interventi psicoeducativi, porterà a significativi miglioramenti della salute e delle prestazioni e, conseguentemente, della qualità di vita delle persone nello spettro autistico.

Nonostante il continuo e rapido aumento dei casi, l'evidenza di importanti bisogni di salute disattesi e gli elevati costi sociali, tuttavia <u>viene continuamente riproposto un modello palesemente inefficace</u>. Tra le più serie conseguenze della resistenza culturale alla rimodulazione dell'offerta è un uso improprio di terapie psicofarmacologiche gravate da importanti effetti collaterali, che coinvolgono moltissimi nuclei familiari.

Tutti questi fattori restituiscono un quadro a macchia di leopardo dei servizi, troppo spesso inefficaci e inefficienti.

Date queste premesse, la distribuzione nazionale del DAMA rende questo servizio una straordinaria opportunità di assistenza qualificata. Occasione che rischia di essere vanificata se la **formazione professionale** non verrà allineata alle conoscenze attuali riguardanti lo spettro autistico.

Si continua a fare i conti, in generale, con la **totale mancanza di percorsi formativi specifici**, dall'Università di Medicina in avanti, mentre sarebbe auspicabile un accordo sancito tra i due Ministeri (Salute e Università) per inserire l'Autismo, in tutta la sua complessità psico-neuro-biologica, nei piani di studio, e permettere così ai futuri medici di essere un riferimento competente ed efficace per le Persone autistiche e le loro Famiglie.

- 1. **conoscenza dei complessi aspetti biologici dell'autismo**, aggiornata anche sulle più recenti conoscenze scientifiche e su innovativi progetti di ricerca italiani in corso;
- 2. competenza sulla gestione delle problematiche comportamentali;
- 3. conoscenza delle comorbidità mediche, neurologiche e psichiatriche;
- 4. conoscenza delle concomitanti condizioni e sindromi genetiche;
- 5. **capacità di adattare l'ambiente sanitario** alle (rilevanti) problematiche sensoriali e ad un differente stile cognitivo e relazionale;

dovrebbero essere tematiche fondamentali da inserire ed affrontare nel corso degli studi.

Tra le poche iniziative formative citiamo, a titolo esemplificativo, il www.ilpazienteautistico.it o l'A.D.E. - Attività Didattica Elettiva sullo Spettro Autistico - che partirà il prossimo A.A. presso la Facoltà di Medicina di Torino. Entrambi i progetti sono voluti, sostenuti e, anche, finanziati dalle Associazioni dei Familiari. Vi segnaliamo anche un Corso di alta formazione sull'autismo presso l'Università Cattolica di Milano che si è concluso lo scorso mese di maggio (Programma allegato).

Ci chiediamo: perché disperdere tutte le attuali conoscenze sui disturbi dello Spettro autistico e non metterle finalmente a sistema per garantire un servizio realmente utile e diffuso attraverso una rete di strutture pubbliche e professionisti di riferimento?

Si continuano, invece, ad ignorare informazioni che potrebbero cambiare il corso della medicina del paziente autistico, la qualità dei Servizi e l'ammontare della spesa pubblica dedicata.

Ci chiediamo se gli Organismi preposti non abbiano interesse a portare avanti questi temi, che riguardano Salute e Qualità della Vita di tante persone autistiche e dei loro caregiver.

Gentile Presidente del Consiglio, i nostri richiami sino ad ora sono caduti nel vuoto, per ragioni incomprensibili, discriminando così migliaia di Famiglie.

La preghiamo vivamente di interrompere questa catena di indifferenza e voler seriamente prendere in considerazione queste nostre richieste, che poi sono quelle di tutte le Associazioni italiane che si occupano di autismo.

Vorremmo poterLe illustrare più nel merito la questione dirimente, pertanto Le chiediamo la possibilità di poter ricevere una nostra delegazione.

Restiamo a disposizione per ogni ulteriore chiarimento e, in attesa di un Suo cortese riscontro, La ringraziamo e porgiamo i nostri migliori saluti.

13 Luglio 2023

## Le Associazioni

AGSA Lazio - Maria Teresa Rendina

Angsa Marche – Antonella Foglia

Autismo e Società Onlus – Cristina Calandra

FIDA – Coordinamento Italiano Diritti Autismo Aps – Cristiana Mazzoni

Genitori e Autismo Aps - Roberto Torta

La Chiave di Volta Odv – Natalia Sinibaldi

La Mano Tesa Odv - Silvia Dalloro

La Terra degli Arcobaleni Aps - Graziella Santarelli

L'emozione non ha voce – Fausto Linari

L'Ortica – Fabrizia Rondelli

Luce per l'Autismo Odv – Irene Cossu Demelas

Modelli si Nasce – Silvia Cento

Mondo Disabili Future Odv – Adelaide da Cruz

Rete Italiana Disabili – Lazio – Katiuscia Girolametti