



Illustrissimi

Presidente del Consiglio dei Ministri - Prof. Mario Draghi

presidente@pec.governo.it

Ministro della Salute - On. Roberto Speranza

gab@postacert.sanita.it

e p.c.

Sottosegretario di Stato alla Salute Andrea Costa

segreteria.costa@sanita.it

e

Capo Gabinetto del Ministro - Cons. Tiziana Coccoluto

segr.capogabinetto@sanita.it

e

Capo Segreteria del Ministro - On. Massimo Paolucci

segr.caposegrministro@sanita.it

Ministro della Disabilità - Sen. Erika Stefani

ufficio.disabilita@pec.governo.it

Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali – On. Andrea Orlando

gabinettoministro@pec.lavoro.gov.it

Ministro dell'Università e della Ricerca – Prof.ssa Maria Cristina Messa

mur.gabinetto@postacert.istruzione.it

Ministro dell'Istruzione – Prof. Patrizio Bianchi

uffgabinetto@postacert.istruzione.it

Ministro Affari Regionali e Autonomie - On. Mariastella Gelmini

affariregionali@pec.governo.it

Oggetto: Richiesta provvedimenti cogenti in TUTTE le REGIONI ITALIANE relativi alla Diagnosi di Autismo e compromissioni clinico organiche - Presa in carico globale - Assistenza ospedaliera con percorsi dedicati rivolta alle persone autistiche non collaboranti, alle persone con disabilità intellettiva e a quelle non autosufficienti - Diritto di cura per i casi di acuzie e post acuzie rivolti alle persone autistiche complesse e con disabilità intellettiva con rimodulazione dei trattamenti educativi, abilitativi e di cura all'interno del progetto di vita personalizzato.

Le Associazioni firmatarie del presente documento, che si occupano di Tutela dei Diritti delle persone minori e adulte autistiche, fanno seguito al **“Documento di richiesta urgente per il diritto alle cure sanitarie educative abilitative e riabilitative, socio relazionali, affettive per le persone minori e adulte con disabilità intellettiva e autismo”**, inviato alla Vostra attenzione il 28 aprile 2021, e al successivo incontro in videoconferenza del 28 maggio 2021 con il Dr Gambale, ex membro della segreteria del Ministro Roberto Speranza, e aggiungono e ribadiscono quanto segue.

PREMESSA

L'autismo è una condizione psico-neuro-biologica complessa che accompagna la persona per tutto l'arco della vita, ad esordio precoce nella prima infanzia, che comporta una diversa organizzazione del cervello, con differenze nell'area della comunicazione, degli apprendimenti e dell'interazione sociale, che possono interferire nelle varie attività della vita quotidiana. Spesso l'autismo è associato a problemi sensoriali, atipie comportamentali e, nelle forme più compromesse e ad alto carico assistenziale, può essere accompagnato a disabilità intellettiva di grado differente, epilessia, malattie genetiche, problematiche metaboliche, endocrine, gastrointestinali, cardiache, immuno-allergiche.

La prevalenza nella popolazione è compresa in un range che va da 1 persona su 77 nate in Italia (dato del 2019 riguardante la fascia d'età 7-9 anni) a 1 persona su 44 nate negli USA (dato 2021), con un incremento crescente di anno in anno.

Circa il 30-40% delle persone autistiche ha compromissioni gravi e multiple tali da rendere il quadro clinico complesso e la disabilità maggiore fino alla non autosufficienza.

L'ampia variabilità della condizione, che secondo il DSM 5 include sia persone verbali, autonome ed inserite nei contesti sociali, sia persone estremamente complesse e ad alto carico assistenziale, rende ragione della definizione di “spettro”.

Alla variabilità degli aspetti comportamentali e delle limitazioni nelle autonomie, inoltre, si aggiunge la problematica correlata alle numerose possibili compromissioni cliniche e organiche per le quali è necessario un inquadramento globale integrato da parte di equipe multidisciplinari ed interdisciplinari, costituite da professionisti formati e aggiornati, appartenenti a varie discipline mediche, e non solo, in una cornice ampia e articolata.

Pertanto, solo un chiaro, esaustivo e completo quadro clinico può determinare una corretta presa in carico medica, un efficace programma educativo e/o riabilitativo, l'integrazione con interventi socio-assistenziali e socio-relazionali, la prospettiva di un'occupazione, di un lavoro, di una vita sociale e di soluzioni abitative adeguate ai propri bisogni ed aspirazioni, nel pieno rispetto della persona e della sua autodeterminazione. Soltanto la realizzazione di queste condizioni potrà permettere di far ricorso a terapie farmacologiche, attualmente abusate, solo quando sia strettamente necessario, ed unicamente per problematiche cliniche (a titolo esemplificativo, e non esaustivo, per l'epilessia).

Ogni intervento educativo e/o riabilitativo, inoltre, può essere efficace solo ed unicamente quando viene garantito prioritariamente il benessere fisico della persona.

La corretta valutazione, che evidenzia i bisogni complessi di salute delle persone appartenenti a questa condizione, necessita di un modello di prestazioni sistemico e multidisciplinare, flessibile, in grado di adattarsi alle peculiari esigenze del singolo individuo ed alla evoluzione delle sue necessità nell'arco della vita.

Le persone autistiche che oggi sono già adulte risultano particolarmente penalizzate poiché, oltre a non avere beneficiato di interventi educativi con evidenza scientifica in età evolutiva, possono presentare condizioni cliniche anche particolarmente severe (compromissioni nell'asse intestino-cervello, alterazioni immunitarie ed endocrinologiche, disabilità intellettiva di vario grado, epilessia farmacoresistente), a lungo trascurate e/o erratamente affrontate e gestite.

In conclusione, anche sulla base di quanto stabilito dalla letteratura scientifica internazionale e dalle leggi nazionali, una corretta presa in carico delle persone autistiche richiede un modello (Protocollo) di prestazioni che rispettino un approccio sistemico, multidisciplinare ed interdisciplinare tra prestazioni sanitarie - socio-sanitarie - socio-assistenziali, integrate da interventi psicoeducativi e abilitativi con evidenza scientifica, di tipo cognitivo-comportamentale che non trascurino la dimensione neuro-senso-motoria, e/o afferenti alle scienze sociali e ai *disability studies*, da valutare caso per caso nei Progetti Personalizzati.

Risulta fondamentale, dunque, un inquadramento globale sin dai primi mesi di vita, che prosegua in modo continuativo e indifferibile durante l'età evolutiva ed in quella adulta, così da favorire lo sviluppo e il mantenimento dei livelli di salute e di autonomia potenzialmente raggiungibili ed una vita sociale e relazionale di qualità.

Il quadro normativo di riferimento

- Articolo 3 della Costituzione, per la pari dignità sociale indipendentemente dalla propria condizione;
- Articolo 32 della Costituzione, che tutela «la salute come fondamentale diritto dell'individuo»;
- Articolo 2 della Legge 833/1978, che obbliga il Servizio sanitario nazionale ad assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»; e, ai sensi dell'articolo 1, deve

fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio»

- DL 229/1999 per l'organizzazione delle prestazioni socio-sanitarie ed il ruolo delle ASL
- Legge quadro 328/2000 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali
- Articolo 60 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, nuovi Lea, che conferma che il Servizio sanitario nazionale deve garantire alla persone con disturbo dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche; provvede, in applicazione ai LEA, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico, come sancito in sede di Conferenza Unificata del 22/11/2012 Prevede, inoltre, che le linee di indirizzo siano aggiornate con cadenza triennale.

I LEA inoltre prevedono le necessarie prestazioni sociosanitarie domiciliari e residenziali anche alle persone con altre disabilità intellettive in situazione di gravità, agli anziani malati cronici non autosufficienti, alle persone con demenza senile, alle persone con rilevanti disturbi psichiatrici e limitatissima autonomia, nonché a coloro che sono colpiti da patologie e/o da disabilità analoghe;

- Legge Autismo 134/2015
- Documento Conferenza Unificata Stato Regioni 10 maggio 2018
- Linea Guida 21 sui Disturbi dello Spettro autistico in Età Evolutiva dell'ISS del 2011 (aggiornata nel 2015)
- Legge 67/2006 sull'antidiscriminazione
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata dal Parlamento Italiano con Legge 18/2009
- Decreto Presidente della Repubblica Mattarella del 12/10/2017 (su Autismo e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità)
- Agenda Europea 2030: Obiettivo 3 su salute e benessere
- Legge Disabilità 227/2021

In base alle norme e alle linee guida sopra richiamate, invece, constatiamo che:

- Nonostante l'autismo accompagni la persona nell'arco di tutta la vita e interessi una percentuale variabile dall'1,5% fino a quasi il 2% della popolazione (dati USA pari a 1:44 persone – dati ITALIA del 2019 pari a 1:77 persone nella fascia d'età 7-9 anni), a tali dati non corrispondono **cure e servizi adeguati e capillarmente distribuiti sul territorio nazionale** 25/05/2021 relazione ISS:

https://www.iss.it/web/guest//news//asset_publisher/gJ3hFqMQsykM/content/id/574628).

Questa situazione è preesistente alla pandemia da Covid-19, la quale ha solo evidenziato ed aggravato condizioni già di per sé complesse e carenti di interventi mirati ed efficaci:

- a. la carenza di informazione, formazione aggiornata ed una inadeguata presa in carico hanno inciso colpevolmente sui casi di acuzie ed hanno incentivato un uso disinvolto delle terapie farmacologiche al posto di un potenziamento degli interventi con evidenza scientifica, degli interventi psicoeducativi, abilitativi ed occupazionali mirati e personalizzati sia per l'età evolutiva sia per l'età adulta, come già espresso nella Legge 134/2015;
 - b. gli interventi con evidenza scientifica già raccomandati nella LG 21 dell'ISS (come quelli cognitivo-comportamentali, ad esempio) sono ancora a carico delle famiglie, tranne poche realtà in Italia nelle quali le spese sostenute sono rimborsate dalle Regioni, ma solo per fasce d'età 0-6 o al massimo 0-12 o per tutte le età ma solo in maniera parziale;
 - c. un'errata valutazione dei comportamenti disfunzionali, dovuti a cause organiche e/o comorbidità troppo spesso trascurate, se non ignorate, o semplicemente ad un malessere fisico e/o psicologico non saputo esprimere da una persona non verbale, scarsamente verbale o incapace di spiegare (anche per problemi sensoriali multipli o specifici, quali l'enterocezione e la propriocezione), porta troppo spesso, impropriamente, a TSO o all'impossibilità di accesso alle cure;
 - d. un errato inquadramento diagnostico delle persone autistiche senza disabilità intellettiva (livello 1 del DSM5 e anche con diagnosi di plus-dotazione), a cui sono stati erogati inadeguati o errati interventi, ha già causato condizioni di malessere profondo, che vanno dalla scarsa autostima ai disturbi d'ansia e, nelle situazioni più complesse, a veri e propri comportamenti problema, depressione e suicidio.
- Mancano **equipe multidisciplinari ed interdisciplinari** che abbiano personale sufficiente e formato per poter effettuare una presa in carico adeguata alle singole esigenze e all'erogazione di cure e prestazioni necessarie, ancora oggi non sufficienti né mirate. L'autismo è un disturbo psico-neuro-biologico complesso, nel quale le compromissioni organiche e l'epigenetica hanno un ruolo fondamentale nelle cause, pertanto va trattato, dalla diagnosi alla presa in carico, alla cura, con un approccio che necessariamente deve essere multidisciplinare ed interdisciplinare, se si vuole garantire il **benessere bio-psico-sociale della persona, come stabilito dalla Costituzione**;
 - La **Rete del Progetto D.A.M.A** (Disabled Advanced Medical Assistance) è presente in Italia solamente con 21 presidi (<http://www.fmconlus.org/dama/>), non tutti pienamente attivi ed efficienti. Tale Rete, pertanto, risulta del tutto insufficiente sia per i casi di acuzie e post acuzie ma anche per tutte le indagini clinico-strumentali e le visite mediche di routine rivolte alle persone non autosufficienti e non collaboranti o con problematiche sensoriali;

PERTANTO CHIEDIAMO

Al Presidente del Consiglio dei Ministri **di emanare con urgenza un Provvedimento che sia cogente in tutte le Regioni Italiane a rispettare i diritti delle persone autistiche (indipendentemente dal funzionamento cognitivo) e di quelle con disabilità intellettiva e non autosufficienti:**

1. In relazione alla prevenzione: che sia garantita la formazione di ginecologi, ostetrici, neonatologi, l'informazione preventiva delle future mamme e siano effettuati controlli nel periodo prenatale e neonatale per intercettare eventuali traiettorie di fragilità che possano influire sul neurosviluppo e che riguardino lo stato di salute della mamma, del feto e del neonato;
2. Che siano garantite diagnosi complete e precoci e cure adeguate, riguardanti anche le eventuali comorbidità organiche, attraverso equipe multidisciplinari ed interdisciplinari formate ed aggiornate rispetto alle ultime ricerche biologiche e alle più recenti indicazioni della comunità scientifica nazionale ed internazionale;
3. E per soddisfare al meglio il punto 2, che siano avviati percorsi formativi a vari livelli per il personale sanitario medico e paramedico, gli psicologi, gli assistenti sociali, gli educatori, gli oss e osa;
4. L'avvio degli interventi educativi, psicoeducativi e abilitativi con evidenza scientifica, anche integrati tra di loro, precoci ed intensivi in età pediatrica a carico del SSN, da proseguire e rimodulare durante il resto dell'età evolutiva e adulta (LEA). Ai sensi dell'articolo 1 della legge 833/1978 si chiede, inoltre, che nel servizio sanitario sia assicurato *“il collegamento e il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, Centri, Istituzioni e Servizi che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività”*.
5. L'attuale situazione di gestione dell'autismo in età adulta sul territorio nazionale si mostra gravemente carente per la mancanza di una organizzazione strutturata di servizi che si occupino della diagnosi e presa in carico delle persone autistiche.

Mancando in molte regioni le strutture di coordinamento dei progetti individuali, anche i fondi nazionali vengono dispersi, e con essi anche i diritti indifferibili, con una conseguente erogazione frammentata e con temporalità annuale o biennale che non permette di assicurare adeguata continuità di intervento.

Pertanto:

- a. Occorre organizzare i servizi per l'autismo adulto in strutture che fungano da poli organizzativi centrali regionali (che includano personale formato: psichiatri, neurologi, psicologi clinici, educatori professionali, terapisti della riabilitazione psichiatrica, infermieri, assistenti sociali, logopedisti), che possano definire convenzioni con specialisti delle aree maggiormente interessate nelle comorbidità mediche presenti nelle persone nello Spettro Autistico. Tali poli, a loro volta, saranno di supporto e supervisione alle equipe delle Unità Multidisciplinari territoriali per l'autismo adulto e ai Dipartimenti di Salute Mentale, in osservanza delle indicazioni della Legge 134/2015 e delle Linee di indirizzo ministeriali del 2018. Le Unità Multidisciplinari si relazioneranno con un modello a rete con i servizi

sociali dei Comuni e Consorzi deputati alla formulazione del progetto individuale come definito dalla L 328/2000.

- b. Sarebbe, pertanto, opportuno definire i fondi nazionali per l'autismo in modo strutturale con assegnazione diretta alle Regioni per il finanziamento dei predetti Poli di riferimento e delle Unità Multidisciplinari Territoriali che si occupano di autismo nella popolazione adulta che appare la più carente di servizi e quella più esposta alla discriminazione o all'abbandono.
6. Che sia predisposto negli ospedali di ogni provincia regionale italiana un Servizio/Percorso D.A.M.A (<http://www.fmconlus.org/dama/>) per tutte le indagini clinico-strumentali, e le visite mediche di routine rivolte alle persone non autosufficienti, non collaboranti o con problematiche sensoriali, garantendo anche l'eventuale presenza di un familiare e/o di una persona di sua fiducia, fermo restando l'obbligo dell'ospedale di assicurare la presenza di personale idoneo a garantire le prestazioni sanitarie in piena sicurezza della persona;
7. Che, in caso di accertamenti che richiedono una sedazione, sia favorito l'accorpamento in un'unica seduta degli esami di laboratorio e strumentali ritenuti necessari, per non sottoporre il paziente ad inutili ripetute anestesie e/o ricoveri;
8. Che, per la gestione delle acuzie, anche nei PS (Pronto Soccorso) di ogni provincia regionale siano predisposti percorsi preferenziali e che tutto il personale sanitario, socio-sanitario (compresi gli operatori amministrativi e gli addetti alle pulizie) sia formato nell'accoglienza delle persone autistiche ad alto carico assistenziale, di tutte quelle con disabilità intellettiva, di quelle non autosufficienti con problematiche sensoriali;
9. Qualora sia ritenuto necessario il ricovero in ospedale della persona autistica non autosufficiente, o con disabilità intellettiva, o con problematiche sensoriali, è opportuno che sia predisposta una camera singola, con i servizi interni, che accolga anche l'accompagnatore (familiare caregiver o tutore o educatore professionale o assistente) e che la dimissione dall'ospedale avvenga solo quando si è concluso l'iter diagnostico clinico e gli accertamenti necessari. Inoltre va garantita la continuità terapeutica fino al rientro al domicilio, con presa in carico dell'asl di residenza, oppure con il trasferimento in struttura sanitaria o socio sanitaria a carico del Servizio sanitario nazionale.
10. Che per la gestione dei post-acuzie delle persone minori e adulte autistiche non autosufficienti o con disabilità intellettiva o con problematiche sensoriali, sia domiciliate presso il nucleo familiare, sia inserite in altri contesti abitativi o nelle strutture residenziali, in ogni provincia Regionale siano predisposte strutture protette con massimo 8 posti letto aventi le seguenti caratteristiche:
 - a. L'equipe della struttura post-acuzie deve essere Multidisciplinare, ovvero essere composta dal medico (neuropsichiatra o psichiatra o neurologo), dallo psicologo clinico con formazione specifica sugli interventi psicoeducativi riconosciuti dalla comunità scientifica, da infermieri, dal medico internista, da educatori, da oss e assistenti, tutti con competenza e formazione specifica sull'autismo e sulle disabilità intellettive;
 - b. Le stanze devono essere singole e con servizi interni.

- c. Gli spazi esterni, sicuri e adatti a garantire alla persona un’adeguata mobilità.
- d. Lungo tutti i percorsi interni di queste strutture devono essere predisposti cartelli visivi con immagini esplicative o con la comunicazione visiva C.A.A (comunicazione aumentativa alternativa) in aggiunta alle scritte.
- e. Nella struttura deve essere presente personale formato nella valutazione e gestione non farmacologica dei problemi di comportamento e sensoriali delle persone autistiche e/o con disabilità intellettiva; preferibilmente psicologi clinici oppure educatori specializzati in autismo, che conoscano sia i modelli di intervento psico-educativo, che le caratteristiche di interazione interpersonale e con l’ambiente, per l’età evolutiva e per l’età adulta, per i quali deve essere garantito un accurato monitoraggio pre e post intervento.
- f. Anche per tutti gli interventi farmacologici, proposti dai referenti sanitari, deve essere garantito un accurato monitoraggio della fase di post acuzie, pre e post intervento, e definito il percorso di rientro presso il domicilio familiare o in altro contesto abitativo abituale o in struttura residenziale.
- g. Presso il domicilio familiare e negli altri contesti abitativi abituali o nelle strutture residenziali andrà efficacemente valutato il reinserimento con l’equipe Multidisciplinare che ha seguito il percorso del post-acuzie, affinché vengano forniti tutti gli strumenti e le indicazioni educative e abilitative specifiche riguardanti i Progetti di Vita Personalizzati, compreso un contributo economico a carico del Servizio sanitario per assicurare le prestazioni indispensabili rivolte alle persone non autosufficienti per gli atti quotidiani.

Segnaliamo inoltre:

- Che, in considerazione della riforma del SSN – Servizio Sanitario Nazionale, prevista grazie ai Fondi del PNRR approvato a giugno 2021 (**MISSIONE 6 “SALUTE”** – M6C1: RETI DI PROSSIMITÀ, STRUTTURE, TELEMEDICINA PER L’ASSISTENZA SANITARIA TERRITORIALE e M6C2: INNOVAZIONE, RICERCA E DIGITALIZZAZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE) siano potenziate e/o riorganizzate le strutture della medicina territoriale con le Case della comunità (già case della Salute).

In ognuna di esse, inoltre, è necessario che vi siano percorsi preferenziali per la persona autistica che presenta rilevanti problemi sanitari e/o comportamentali e/o sensoriali e per tutte quelle con disabilità intellettiva e, comunque, non autosufficienti. Tali percorsi devono assicurare la presa in carico della persona e garantire tutte le prestazioni di cui necessita con personale formato, pur garantendo la presenza – quando richiesta – del familiare o di persone di fiducia o, nel caso di persone già inserite in comunità socio-sanitarie e prive del sostegno familiare, degli educatori dedicati.

- Numerose sentenze hanno riconosciuto il diritto agli interventi educativi ed abilitativi di tipo cognitivo-comportamentale, ma gli stessi non vengono erogati in tutte le Regioni Italiane e sono ancora a totale carico delle famiglie, tranne rari casi.

- Da tempo esistono inoltre modelli educativi che tengono conto degli aspetti etici attenzionati nelle ricerche afferenti alle Scienze Sociali, ai *Disability Studies* e ai *Critical Autism Studies* che mostrano un approccio volto maggiormente all'inclusione sociale e alle capacità individuali in contrapposizione a quello strettamente medicalizzato e basato sui deficit.
- Lo scorso 3 marzo 2022 in Parlamento sono state approvate all'unanimità le Mozioni sui Disturbi dello Spettro Autistico: la n. 1-00543 (prima firmataria l'On. Virginia Villani e sottoscritta dai gruppi di maggioranza) la n. 1-00597 (primo firmatario l'On Francesco Lollobrigida – opposizione) che, come affermato dal Sottosegretario di Stato alla Salute Andrea Costa, impegnano il Governo alle seguenti azioni: *“Sono state appena approvate all'unanimità le mozioni sui disturbi dello spettro autistico. Tra gli impegni presi dal Governo vorrei segnalare: la creazione di una rete scientifica ed epidemiologica coordinata a livello nazionale, il potenziamento quantitativo e formativo del personale sanitario, l'incremento del Fondo per l'Autismo, l'individuazione di un sistema di valutazione a monte, il potenziamento dell'assistenza domiciliare e l'individuazione di percorsi lavorativi per i pazienti. Un'ulteriore dimostrazione concreta di come il Parlamento e il Ministero siano consapevoli e abbiamo a cuore il fenomeno. Basti pensare che solo nel nostro Paese, la sindrome dello spettro autistico colpisce 1 bambino ogni 77, nella fascia di età 7-9 anni, e si calcola che le persone che ne soffrono siano tra le 300 e le 500mila”*. È quanto dichiara il Sottosegretario di Stato alla Salute Andrea Costa a margine della votazione alla Camera del provvedimento, a cui ha partecipato in rappresentanza del Governo” (su Panorama Sanità del 3 marzo 2022).

Bibliografia:

1. Panisi C.; Guerini F.R.; Abruzzo P.M.; Balzola F.; Biava P.M.; Bolotta A.; Brunero M.; Burgio E.; Chiara A.; Clerici M.; et al. “Autism Spectrum Disorder from the Womb to Adulthood: Suggestions for a Paradigm Shift”. *J. Pers. Med.* **2021**, *11*, 70. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7912683/pdf/jpm-11-00070.pdf>
2. Panisi C., Vagni D., “L'importanza del corpo sotto il comportamento. Dalla ricerca di base al modello di assistenza “su misura” rivolto alle persone nello spettro autistico: proposta interdisciplinare di un gruppo di clinici e ricercatori italiani” Agenzia Giornalistica Italiana, 16 febbraio 2021 <https://www.agi.it/blog-italia/scienza/post/2021-02-16/comportamento-autismo-modello-neurosviluppo-11431415/>
3. Panisi C., Burgio E., “Shift di paradigma nel disturbo dello spettro autistico, dalla genetica all'epigenetica: cosa cambia nella pratica clinica?” *Area Pediatrica* **2021**, *22*; 3: 126 <https://www.area-pediatria.it/archivio/3671/articoli/36572/>
4. Abruzzo P.M.; Panisi C.; Marini M., “The Alteration of Chloride Homeostasis/GABAergic Signaling in Brain Disorders: Could Oxidative Stress Play a Role?” *Antioxidants* **2021**, *10*,1316. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8389245/pdf/antioxidants-10-01316.pdf>

5. Panisi C.; Marini M., “Dynamic and Systemic Perspective in Autism Spectrum Disorders: A Change of Gaze in Research Opens to A New Landscape of Needs and Solutions”. *Brain Sci.* **2022**, *12*, 250.
<https://doi.org/10.3390/brainsci12020250>
6. “Prospettiva dinamica e sistemica nei disturbi dello spettro autistico: un cambio di sguardo nella ricerca apre ad un nuovo panorama di bisogni e soluzioni.” Traduzione italiana di Antonella Foglia, ANGSA Marche APS
<http://www.angsamarche.it/2022/03/httpsshare.html>
7. “Unire i puntini”: serve uno sguardo globale per prendersi cura dell'autismo
<https://www.varesenews.it/2022/03/unire-puntini-serve-uno-sguardo-globale-prendersi-cura-dellautismo/1433788/>
8. Mazzone L. Ricerca e supporto sociale, le strade per affrontare l'autismo
https://roma.repubblica.it/cronaca/2021/03/29/news/ricerca_e_supporto_sociale_le_strade_per_affrontare_l_autismo-294292771/
9. Nulla su di noi senza di noi". L'ISS ritira la raccomandazione sui farmaci antipsicotici
https://www.change.org/p/al-ministro-speranza-e-al-presidente-dell-istituto-superiore-di-sanit%C3%A0-silvio-brusaferro-nulla-su-di-noi-senza-di-noi-l-iss-ritira-la-raccomandazione-sui-farmaci-antipsicotici?recruiter=1033055258&utm_source=share_petition&utm_medium=email&utm_campaign=ps_f_combo_share_message&utm_term=link&recruited_by_id=41b9c8d0-31f3-11ea-ae0-3b4afcd72634&share_bandit_exp=message-29269921-it-IT&fbclid=IwAR0-uC5xyWxPWK8LOJFF7JI2Dj0zXVaSUnCl8nbjw8O7AJp_PczRpc0Gk

Infine, per ulteriori **approfondimenti**:

- A. Relazione Tecnica in pdf su “Evidenza scientifica da tradurre nella pratica clinica in Italia” basato sul modello bio-psico-sociale (**ALLEGATO per le Istituzioni**)
- B. Link al Convegno “La ricerca scommette sul cervello” - Varese 18/2/2022 (SpazioBlu Autismo Varese):
<https://www.youtube.com/watch?v=ALL7RUHQYns>
Nota: allegata in pdf la brochure con il programma
- C. Dal Convegno “Autismo, verso un nuovo Paradigma” del 01/10/2021 (FIDA - Autismo e Società - L'Ortica):
Dott. Luigi Mazzone
<https://www.youtube.com/watch?v=dBo6r5ubiNY&list=PLtONLzGVu9WXY0CibPfPPrb0NBXLpcvnl&index=5&t=3s>
Dott.ssa Cristina Panisi
<https://www.youtube.com/watch?v=WFGIBfE24Qc&list=PLtONLzGVu9WXY0CibPfPPrb0NBXLpcvnl&index=7&t=33s>
Dott. Marco Bertelli

<https://www.youtube.com/watch?v=-e8->

[tPGiXoo&list=PLtONLzGVu9WXY0CibPfPPrb0NBXLpcvnl&index=9&t=716s](https://www.youtube.com/watch?v=-e8-tPGiXoo&list=PLtONLzGVu9WXY0CibPfPPrb0NBXLpcvnl&index=9&t=716s)

D. Programma del Corso di alta formazione sull'Autismo dell'Università Cattolica (Luigi D'Alonzo, Cristina Panisi)

<https://formazionecontinua.unicatt.it/formazione-spettro-autistico-nessuno-escluso-s122mi02631-01>

Nota: allegata in pdf la brochure con calendario e faculty

E. Relazione Tecnica in pdf sul Progetto Tobia di Roma afferente alla Rete D.A.M.A. e attivo presso l'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini – Roma (**ALLEGATO per le Istituzioni**) – **Nota: alla data odierna il Progetto Tobia è diventato “Servizio Tobia-DAMA” e sarà il modello di riferimento per altre strutture e presidi nel Lazio**

<http://www.scamilloforlanini.rm.it/in-evidenza/368-progetto-tobia>

F. A supporto delle Scienze Sociali e dei Disability Studies:

<https://disabilitystudies.uniroma3.it/>

G. A supporto di interventi precoci, si segnalano ad esempio:

– Approccio Early Achievements for Childcare Providers (EA-CP)

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885200620300776?fbclid=IwAR25RpNiE4Odjkdj85b804HnPPWFue3J4aZofea2VelRcKmJ26dw3HqNiXQ>

– ESDM – Early Start Denver Model, di cui sono state tradotte in italiano:

la versione per operatori sanitari

<https://www.hogrefe.it/catalogo/volumi/autismo/esdm-early-start-denver-model-intervento-precocelautismo/>

la versione per genitori

<https://www.hogrefe.it/it/catalogo/volumi/autismo/un-intervento-precocelil-tuo-bambino-con-autismo-come-utilizzare-learly-start-denver-model-famiglia/>

la versione per educatrici ed insegnanti degli asili nido e delle scuole dell'infanzia

<https://www.fioritieditore.com/en/prodotto/implementazione-dellearly-start-denver-model-in-gruppo-g-esdm-per-bambini-con-autismo-in-eta-prescolare/>

Confidiamo, infine, in una vostra tempestiva risposta per iniziare un costruttivo e concreto confronto, affinché sia predisposto dal Ministero della Salute il Provvedimento da noi richiesto.

26/6/2022

Nel ringraziare per l'attenzione inviamo cordiali saluti, le associazioni promotrici

Luce per l'Autismo ODV, presidente Irene Cossu Demelas

Fida – Coordinamento Italiano Diritti Autismo APS, presidente Cristiana Mazzoni

Angsa Marche APS, presidente Antonella Foglia

E le seguenti associazioni

Angsa Lombardia Onlus, presidente Anna Curtarelli

Autismo in Movimento Aps, presidente Antonio Riggio

Genitori e Autismo Aps, presidente Roberto Torta

Confad – Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità Aps, presidente Alessandro Chiarini

Angsa Lazio, presidente Maria Teresa Rendina

CUAMJ – Centro Universo Autismo Meridionale Jonico, presidente Mariapia Vernile

Associazione L’Ortica, presidente Fabrizia Rondelli

Autismo e Società, presidente Cristina Calandra

Modelli si Nasce onlus, presidente Silvia Cento

Mondo Disabili Future ODV, presidente Adelaide Da Cruz

FIABA Autismo, responsabile Lucia Carlotta Villa

Etica e Autismo ODV, presidente Pietro Basile

APS iCuore, presidente Letizia Strillozzi

La Chiave di Volta ODV, presidente Natalia Sinibaldi

Spazio Blu Varese, presidente Cristina Finazzi

Angsa Campania, presidente Claudia Nicchiniello

Angsa Sannio, presidente Claudia Nicchiniello

Angsa Caserta, presidente Luigi Fabozzi

Angsa Caserta Reggia, presidente Ivana Piscopo

Angsa Napoli Nord, presidente Maria Rosaria Bassano

Angsa Eboli, presidente Paolo Sarra

Famiglie in Rete – Angsa Napoli Centro, presidente Fulvia Borrelli

Fusis, presidente Mario Rocco Bove

MicolorodiBlu, presidente Maria Gallucci

Fondazione Campaniello, presidente Patrizia Fabbricatti

Semplicemente noi, presidente Anna Triola

Angsa VCO ODV, presidente Sonya dell’Oro

L’Emozione non ha voce, presidente Corrado Sessa

Angsa Abruzzo, presidente Alessandra Portinari

Consulta per le Persone in Difficoltà’ ODV ETS, presidente Francesca Bisacco

e

i seguenti gruppi - pagine facebook e caregiver:

Pagina Facebook “Autismocomehofatto”, referente Barbara Llamas Pozo

Gruppo Facebook “Autismo è”, referente Danila Aloisi

Marina Morelli, Madre, Caregiver Familiare e ADS