

Roma, 1 aprile 2015
Comunicato stampa

AUTISMO. PRESENTATO A ROMA 'OTTO PASSI AVANTI', PRIMO PROGETTO PILOTA SULLA DIAGNOSI PRECOCE

**ROMA CAPITALE, ISS, OPBG E PEDIATRI INSIEME PER FARE FORMAZIONE
GRATUITA SUI CAMPANELLI D'ALLARME**

OBIETTIVO: RIDURRE L'ETÀ MEDIA DELLA DIAGNOSI SOTTO I PRIMI 2 ANNI

300 funzionari degli asili nido e 400 educatori dell'infanzia formati, centinaia di genitori coinvolti, 2 sessioni di formazione in plenaria, una serie di workshop interattivi e un corpo docente di primissimo piano composto da pediatri di base, neuro-psichiatri infantili e ricercatori. Sono questi i numeri di "Otto Passi Avanti", il primo progetto mondiale ad utilizzare un format innovativo (docu-film+lezione) per fare formazione, gratuita, sui campanelli di allarme dei disturbi dello spettro autistico. Una novità assoluta, che ha visto Roma come perfetto luogo di sperimentazione, grazie all'impegno del Comune e in particolare dell'assessorato alla Scuola, al finanziamento arrivato dall'assessorato alle Politiche Sociali della Regione Lazio e al prezioso contributo dei partner operativi, l'Istituto Superiore di Sanità (referente scientifico del progetto), l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (responsabile dei contenuti formativi) e l'Associazione Culturale Pediatri (coordinamento). Obiettivo del progetto, ideato da Claudia Scapicchio e dalle sorelle Selene e Sabina Colombo, rispettivamente regista e produttrice del docu/film su autismo e diagnosi precoce "Ochos Pasos Adelante", patrocinato dalla Commissione italiana per l'Unesco e presentato lo scorso anno davanti all'assemblea delle Nazioni Unite, quello di provare a ridurre l'età media della diagnosi di autismo sotto i primi 2 anni, attraverso una formazione specifica e mirata agli educatori degli asili nido e delle scuole dell'infanzia e dei pediatri di riferimento.

"Otto Passi Avanti", presentato questa mattina in Campidoglio alla vigilia della Giornata Mondiale dell'Autismo, in breve tempo ha già ottenuto 2 risultati sorprendenti.

Ha attirato l'attenzione di altre Regioni, come l'Abruzzo e la Sicilia, che a breve partiranno con i loro corsi di formazione, esportando così il format romano, e ha contribuito a far approvare un ordine del giorno accolto dal Governo, che per la prima volta ha messo nero su bianco lo screening obbligatorio neonatale per l'autismo. Inoltre a Bruxelles si sta lavorando per trasformare 'Otto Passi Avanti' in un vero e proprio progetto europeo.

"Penso che l'Autismo non si possa insegnare attraverso i libri e che la realizzazione di un docu-film come il nostro serva a capire i bambini con questo disturbo ed entrare piano piano nel loro mondo, oltre a mostrare inequivocabilmente quali

sono i campanelli d'allarme, ovvero i segnali da osservare in un bimbo o in una bimba nei primi 24 mesi di vita", ha spiegato Selene Colombo intervenendo alla presentazione del progetto in Campidoglio. In tal senso, ha aggiunto la regista, "la nostra esperienza in Argentina ci ha insegnato che il format visione del docu-film+lezione a seguire rappresenta al momento l'unico metodo vincente per accrescere la consapevolezza, cambiare la cultura, e spingere pediatri e maestre di asilo nido a 'segnalare' i bambini cosiddetti a rischio. La non segnalazione, con gli strumenti che esistono oggi e gli indicatori sempre più precoci - ha concluso - è un crimine. Questo è il messaggio inerente al progetto OTTO PASSI AVANTI che abbiamo importato anche in Italia".

"Grazie a questo importante progetto Roma Capitale diventa un 'caso zero' in materia di formazione sul tema dell'identificazione precoce dell'autismo, proponendo una buona pratica di livello nazionale", ha affermato l'assessore alla Scuola, Sport, politiche Giovanili e Partecipazione, Paolo Masini. "Attraverso il percorso formativo diretto ad educatori di asili nido e scuole dell'infanzia, e il coinvolgimento dei pediatri, incrementiamo la capacità di ascolto dei campanelli d'allarme dell'intero sistema educativo, dando a molte famiglie un sostegno concreto. Con "Otto passi avanti" - ha concluso l'assessore - nasce anche un nuovo metodo, rappresentato da una forte sinergia tra le diverse realtà che lavorano sui disturbi generalizzati dello spettro autistico e da una rinnovata e costante attenzione a questo tema, che è per noi una priorità".

L'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo del sistema nervoso centrale ad esordio precoce che determina una disabilità complessa che coinvolge l'ambito sociale, comunicativo e comportamentale. Negli Stati Uniti una stima recente riporta che 1 bambino su 68 è affetto da disturbi generalizzati dello spettro autistico (Dsa). In Europa non esistono stime ufficiali in tutti i Paesi e le stime disponibili indicano una prevalenza che varia dall'1 su 150 a 1 su 86. Il dato costante riportato dagli studi epidemiologici condotti sia in Europa che negli Usa evidenzia un aumento generalizzato delle diagnosi di autismo e delle sindromi correlate, che sono più che raddoppiate nell'ultimo decennio: la maggiore capacità di riconoscimento di questi disturbi e l'anticipazione dell'età alla

diagnosi sono tra i fattori importanti per spiegare i fattori di prevalenza osservata. In Italia non esistono stime di prevalenza a livello nazionale; se si applica la stima di prevalenza Usa si può ipotizzare che tra le 550 e le 600mila famiglie convivano con questa patologia.

"Il progetto di formazione che ha preso via dal film 'Ocho pasos adelante' richiama l'attenzione non solo degli specialisti ma anche degli amministratori pubblici sull'importanza di una diagnosi precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico. L'elevata frequenza di questi disturbi dello sviluppo e la difficoltà ad accedere ai luoghi per la diagnosi e il trattamento condannano, troppo spesso, le famiglie a una ricerca affannata di aiuto e a un isolamento forzato, una sorta di autismo nell'autismo", ha affermato Stefano Vicari, responsabile dell'unità di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Perciò, ha aggiunto Vicari, progetti come questo "non migliorano soltanto la qualità dell'assistenza ai bambini autistici favorendo un intervento precoce, ma contribuiscono a far sentire tutte le persone toccate dal problema meno sole e coinvolte in una rete qualificata che coinvolge operatori esperti e interlocutori attenti della scuola, dei servizi sanitari e del Comune di Roma".

Il programma di formazione “Otto passi avanti”, ha aggiunto Maria Luisa Scattoni, ricercatrice dell’Istituto Superiore di Sanità, “è indirizzato a una figura professionale importante nei primi anni di vita del bambino, l’operatore degli asili nido, a contatto quotidiano con i bambini in una fase molto precoce dello sviluppo. Aiutarlo a comprendere e riconoscere i campanelli d'allarme dei Disturbi dello Spettro Autistico potrebbe ridurre sensibilmente l'età di segnalazione ai centri di neuropsichiatria infantile e quindi l'inserimento dei bambini in specifici interventi riabilitativi precoci”. Secondo la ricercatrice dell’Iss vi è infatti “evidenza crescente che l'individuazione precoce del rischio di autismo e un tempestivo intervento, ancor prima che il disturbo si esprima nella sua pienezza, possano significativamente limitare l’instaurarsi ed il consolidarsi delle anomalie socio-comunicative e comportamentali tipiche dei DSA. In assenza di terapie mirate - conclude Scattoni - una diagnosi e una riabilitazione precoce sono le uniche strade percorribili per migliorare sensibilmente l’evoluzione del disturbo”.

Il progetto è stato in parte finanziato (per circa il 20%) grazie ad una serie di donazioni avvenute tramite eventi e crowdfunding.

IL DOCUFILM OCHO PASOS ADELANTE

Il programma di formazione ideato da Selene Colombo, Sabina Colombo e Claudia Scapicchio pone al centro dell’attenzione il docufilm “Ocho pasos adelante”, in linea con le ultime tendenze sull’utilizzo dello strumento audiovisivo per diffondere contenuti scientifici e favorire l’aggiornamento professionale e con le moderne tecniche formative volte a massimizzare l’efficacia e la completezza della didattica.

L’opera audiovisiva è il primo docufilm sull’autismo incentrato sulla diagnosi precoce e i campanelli d’allarme, attraverso la storia di 5 bambini affetti dal ASD con gravità diverse, delle loro famiglie e dell’esperienza dei loro terapisti. Utilizzata in Nord e Sud America ed in Italia per formare le figure professionali in contatto con i bambini da 0 ai 5 anni e gli studenti delle relative facoltà, l’opera si pone come obiettivo quello di supportare l’identificazione dei sintomi dell’ASD entro i primi 24 mesi di vita e di mostrare le varie sfaccettature del disturbo.

Il docufilm, dichiarato a livello internazionale come opera di interesse ‘sociale, culturale e legislativa’, è stato utilizzato in Argentina, dove ha contribuito a promulgare la legge che obbliga la diagnosi a tutti i bambini a partire dai 18 mesi d’età, per una campagna nazionale di formazione sull’Autismo e la diagnosi precoce dal mese di aprile 2013 al mese di novembre 2013, in più di 30 programmi di formazione attraverso 13 provincie a un totale di circa 7.000 discenti.

In Italia “Ocho pasos adelante” è stato utilizzato in due programmi per formare circa 1.000 persone tra dirigenti e docenti di ogni ordine e grado della Provincia di Catania e studenti delle facoltà di medicina dell’Università di Catania.

A livello internazionale, l’opera è stata esaminata da una commissione mista delle Nazioni Unite (Dipartimento Informazione Pubblica, Divisione Politiche Sociali e di Sviluppo, Dipartimento Affari Economici e Sociali) e della Weill Cornell Medical College (New York Presbyterian Hospital) per la selezione alla proiezione del 2 aprile 2014 in

occasione della giornata mondiale sull'Autismo al palazzo di vetro (ECOSOC chamber) davanti a 500 rappresentanti di 193 paesi.

Negli USA, "Ocho pasos adelante" è oggi utilizzato dal mondo "educational" attraverso la piattaforma digitale Films Media Group, il più grande provider USA di prodotti audiovisivi educativi a università, scuole e asili nido, centri di formazione specializzati, biblioteche e scuole di specializzazione. È possibile vedere il docu/film all'indirizzo <http://youtu.be/4VPVsKkXah4>

OTTO PASSI AVANTI - IL PROGETTO

PARTNER E RUOLI

- ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI (ACP)

L'AcP è una libera associazione che raccoglie 3.000 pediatri di famiglia, ospedalieri, universitari e di comunità in 36 gruppi locali. L'AcP svolge attività no profit finalizzate allo sviluppo della cultura pediatrica e alla promozione della salute del bambino.

I gruppi locali svolgono sia autonomamente che in collaborazione con AcP nazionale attività di formazione, ricerca, educazione sanitaria, definizione di protocolli diagnostico-terapeutici, valutazione di qualità delle cure e supporto a programmi di cooperazione internazionale.

- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (ISS)

Ai fini della promozione e della tutela della salute, l'ISS svolge a livello nazionale e in coerenza con il Piano Sanitario Nazionale, attività di ricerca scientifica, di sperimentazioni cliniche e sviluppi tecnologici d'avanguardia, consulenza al Ministro della Salute nell'elaborazione e attuazione della programmazione sanitaria e scientifica, formazione e aggiornamento per le esigenze del Servizio Sanitario Nazionale fornendo le proprie competenze tecniche e scientifiche e sviluppando metodologie formative innovative.

L'Iss inoltre offre la propria conoscenza e consolidata esperienza nel campo dell'identificazione precoce dei disturbi dello spettro autistico, in particolare la sorveglianza nei primi due anni di vita grazie al coordinamento del Network italiano per la diagnosi precoce degli ASD.

- OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ (OPBG)

L'OPBG è il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa, collegato ai maggiori centri internazionali del settore. Con più di 1 milione di prestazioni ogni anno a bimbi e ragazzi di tutto il mondo e 2.600 medici, ricercatori, infermieri, tecnici ospedalieri e impiegati, l'OPBG ha come obiettivo primario la tutela della salute del bambino, dell'adolescente, della persona anche attraverso la clinica, la formazione, la ricerca e la prevenzione.