

Cosa c'entra la politica: il caso delle Linee Guida sull'autismo

Laura Reali*, Michele Gangemi**

*Pediatria di famiglia, Roma; **Pediatria di famiglia, Verona

La recente polemica sulle Linee Guida (LG) per il trattamento dell'autismo, riaccasasi il 2 aprile scorso in occasione della Giornata Mondiale dell'autismo, pone il problema dei rapporti tra scienza e politica [1].

Le LG sull'autismo proposte dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sono il frutto del lavoro di un gruppo multidisciplinare di esperti, contengono raccomandazioni *evidence based* sugli interventi precoci, farmacologici e non, e sui modelli di erogazione dei servizi, cui devono uniformarsi gli operatori sanitari coinvolti nel trattamento del disturbo. Alcuni politici bipartisan, con ben due interrogazioni parlamentari, hanno sostenuto le proteste di una serie di Istituti e di esperti di psicanalisi e di psicologia relazionale, che criticano le LG, perché raccomandano l'approccio cognitivo-comportamentale (ABA) come unico valido. Questi esperti ritengono che esistono altri interventi, come quelli da loro realizzati, altrettanto efficaci, ma al momento privi di studi scientifici seri a sostegno. È partita perfino una petizione con raccolta firme per la immediata revisione delle LG [2].

Eppure le LG in questione non differiscono molto da quelle prodotte, approvate e applicate da altri Paesi europei (es. SIGN in Inghilterra), proprio perché tutte si basano sull'analisi EBM della migliore produzione scientifica disponibile nel mondo.

Infatti A. Mele, responsabile del Piano Nazionale Linee Guida (PNLG) per l'ISS, difende le LG, perché basate sui migliori studi scientifici pubblicati, non su opinioni [3].

A fronte di una così ampia levata di scudi contro, sono state numerose però anche le posizioni a favore. La Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger (FANTASIA) ha ritenuto necessario pubblicare un appello, dal titolo molto suggestivo: "La Politica non mortifichi la Scienza", per la raccolta di firme a sostegno delle LG e della loro rapida attuazione su tutto il territorio nazionale [4]. FANTASIA deplora l'ingerenza della politica in questioni prettamente scientifiche e si augura che le LG divengano al più presto operative nella pratica clinica e pedagogica italiana. All'appello di FANTASIA hanno aderito altre importanti associazioni come la

FISH e l'Associazione Luca Coscioni, prendendo posizione in maniera molto decisa e a tratti dura, contro l'ingerenza della politica in ambito scientifico [5-6].

S. Vicari, neuropsichiatra di Roma, ricorda che le LG rispettano un metodo codificato dalla comunità scientifica internazionale e l'ISS nel nostro Paese ne è garante autorevole. Se è vero che a ogni cittadino deve essere garantito il diritto di scegliere come curarsi, è anche vero che la Sanità Pubblica deve erogare solo prestazioni coerenti con le evidenze scientifiche e uniformi su tutto il territorio nazionale. Ciò comporta la non rimborsabilità dei trattamenti non riconosciuti dalle LG, e questo rappresenta un problema per chi realizza quel tipo di interventi [7].

Le LG in questione, peraltro, prevedono una revisione a scadenza triennale, che consentirà l'introduzione di altri interventi, quando si saranno dimostrati efficaci, alla prova di studi scientifici seri. In buona sostanza queste LG rappresentano quanto di meglio oggi possiamo utilizzare per garantire il diritto di tutti i pazienti alle cure più appropriate e per definire ciò che deve essere garantito agli utenti dal SSN, tra la miriade di interventi che vengono oggi proposti [8].

Ai politici che chiedono di applicare e quindi di rendere rimborsabili terapie non sostenute da dati scientifici, il mondo scientifico dovrebbe ricordare che non è compito di una LG terapeutica stabilire come sopperire alle difficoltà delle famiglie, esattamente come non è compito della politica giudicare la correttezza scientifica del metodo impiegato per redigere una LG. Le famiglie dei bambini autistici riusciranno ancora a fidarsi delle LG e dell'ISS, oppure prevarrà la diffidenza? E quali danni potrà determinare l'azione politica bipartisan, ritardando il recepimento delle LG da parte delle Regioni? È pericolosa la pratica sempre più frequente per cui esponenti politici o rappresentanti istituzionali supportano iniziative il cui unico rationale dovrebbe essere la scienza. La politica non ha le competenze per misurare la validità delle affermazioni scientifiche.

L'epidemiologo E. Paci mette in guardia da tempo dai possibili effetti della comunicazione della scienza, sostenuta da interessi particolari, a fronte dell'aumentato interesse della

popolazione ai temi di scienza e salute. «Se non c'è verifica della validità delle affermazioni prodotte, tutte le opinioni hanno lo stesso peso. Anzi, chi la spara più grossa il più delle volte vince». Le conseguenze potrebbero ripercuotersi sulle priorità nella definizione degli indirizzi di ricerca, oppure sulla destinazione di risorse, che da interventi di provata efficacia potrebbero essere dirottate su trattamenti dubbi, ma più "attraenti" (ricordiamo il Decreto Di Bella). La politica deve restare fuori dal campo scientifico e deve invece lavorare sul piano organizzativo, come ha ricordato A. Mele. Soprattutto in un momento di netta riduzione dei fondi per il SSN, le Regioni dovrebbero sapere con certezza quali sono gli interventi terapeutici più efficaci e controllare che vengano effettuati, in particolare quando l'assistenza è demandata al privato convenzionato. Il Ministero della Salute dovrebbe affrontare poi anche gli aspetti sociali della gestione complessiva dell'autismo: le carenze di interventi per gli adulti affetti da autismo e il supporto sociale per le loro famiglie, mirando a superare l'eterogeneità dei modelli con cui le diverse Regioni affrontano questo problema, quando lo affrontano [8]. È un problema di competenze e di metodo, ma anche di credibilità in un campo in cui esistono forti interessi economici e professionali [9]. ♦

Fonti

- [1] Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti. http://www.iss.it/binary/auti/cont/LG_autismo_ISS.pdf.
- [2] Linee Guida per l'autismo sancite per legge? <http://neuropsic.altervista.org/drupal/?q=node/722>.
- [3] http://www.corriere.it/salute/disabilita/12_gennaio_26/autismo-linee-guida-debac_9f78736e-4803-11e1-9901-97592fb91505.shtml.
- [4] <http://www.educazione-emoiva.it/sottoscrizione-lineeguida-autismo.html>.
- [5] <http://www.fishsardegna.org/details.asp?IDPages=3&IDParent=1&Level=0&IDNews=89> Documento per il sostegno alle Linee Guida per gli interventi su persone con autismo.
- [6] <http://www.associazionelucacoscioni.it/comunicato/autismo-associazione-coscioni-gi-le-mani-dalla-scienza-il-parlamento-non-blocchi-le-linee>.
- [7] Autismo: il diritto di sapere cosa funziona. http://www.pensiero.it/ebm/articolo.asp?ID_articolo=1058&ID_sezione=19.
- [8] Comunicato stampa SINPIA su Linee Guida Autismo.
- [9] Michienzi A. Quelle Linee Guida sono troppo scientifiche. *Janus* 2012;4:8-11.

Per corrispondenza:
Laura Reali
e-mail: ellereali@gmail.com