



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 29

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

AUDIZIONE DEL SOTTOSEGRETARIO DI STATO PER LA
SALUTE ADELFO ELIO CARDINALE SULLE LINEE GUIDA
SUL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLO SPETTRO
AUTISTICO NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

304^a seduta: giovedì 26 gennaio 2012

Presidenza del presidente TOMASSINI

I N D I C E**Audizione del sottosegretario di Stato per la salute Adelfio Elio Cardinale sulle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti**

* PRESIDENTE	Pag. 3, 12, 13 e <i>passim</i>
* ANDRIA (PD)	13
BAIO (Per il Terzo Polo:ApI-FLI)	8
* BIONDELLI (PD)	12, 17
BOSONE (PD)	9, 12
* CARDINALE, sottosegretario di Stato per la salute	3, 15
CASTIGLIONE (CN-Io Sud-FS)	10, 12

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Coesione Nazionale: Grande Sud-SI-PID-Il Buongoverno: CN:GS-SI-PID-IB; Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Per il Terzo Polo (ApI-FLI): Per il Terzo Polo:ApI-FLI; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Verso Nord, Movimento Repubblicani Europei, Partito Liberale Italiano, Partito Socialista Italiano): UDC-SVP-AUT:UV-MAIE-VN-MRE-PLI-PSI; Misto: Misto; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS; Misto-Partecipazione Democratica: Misto-ParDem; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-P.R.I.

Interviene, il sottosegretario di Stato per la salute Cardinale.

I lavori hanno inizio alle ore 8,40.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione del sottosegretario di Stato per la salute Adelfio Elio Cardinale sulle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, ai sensi dell'articolo 46 del Regolamento, l'audizione del sottosegretario di Stato per la salute Adelfio Elio Cardinale sulle linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.

Do subito la parola al sottosegretario Cardinale per lo svolgimento della relazione.

CARDINALE, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, onorevoli senatori, prima di iniziare a svolgere la mia relazione (il cui testo lascerò poi agli atti), vorrei dire ai parlamentari qui presenti non medici che tutte le malattie o sindromi di carattere psichico, psichiatrico o neuropsichico per accezione e per evidenze scientifiche si fondano su due elementi, uno di tipo genetico e uno di tipo ambientale, nel senso che l'ambiente può condizionare molto lo sviluppo o anche la regressione parziale o totale di queste malattie.

In secondo luogo, senza ingenerare nessuna illusoria speranza, è bene ricordare – voi certamente già lo sapete – che l'autismo non sempre è abbinato a un *deficit* cerebrale e intellettuale, come comunemente si ritiene. Questi casi di autistici sono famosi e sono stati anche ben descritti in un celebre film. Ricordo inoltre che si dice che anche Einstein ebbe qualche disturbo autistico nella sua prima giovinezza. Quanto ho detto è finalizzato alla risposta che il Ministero intende dare.

Nel ringraziare il Presidente e i senatori per questo invito, vorrei in primo luogo definire l'autismo. L'autismo è una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo, biologicamente determinato, con esordio nei primi 3 anni di vita. Le aree prevalentemente interessate da uno sviluppo alterato sono quelle relative alla comunicazione sociale, alla interazione sociale reciproca e al gioco funzionale e simbolico. Attualmente, la definizione più ricorrente è quella di «disturbi dello spettro autistico», proprio per rappresentare questo ventaglio di sintomi e di sindromi che hanno degli elementi comuni. Tale categoria comprende: il disturbo autistico, la sindrome di Asperger e il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato.

In termini più semplici e descrittivi, i bambini con autismo presentano compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso; manifestano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti che con i coetanei, che si evidenziano attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative, anche non verbali, non adeguati all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto; presentano spesso interessi ristretti e comportamenti stereotipi e ripetitivi. Tutti questi aspetti possono essere accompagnati – come dicevo nella mia brevissima introduzione – da ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave.

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancor di più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger, una delle forme che rientrano in questo corteo sintomatico-patogenetico. Una prevalenza di 10-13 casi su 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre, se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico, la prevalenza arriva a 40-50 casi su 10.000.

Le cause dell'autismo sono ancora oggi sconosciute, anche se nelle linee generali si riconoscono i due filoni cui ho fatto cenno. La natura del disturbo, infatti, coinvolgendo il complesso rapporto mente-cervello, non rende possibile il riferimento al modello sequenziale eziopatogenetico, comunemente adottato in tutte le discipline mediche: eziologia, verifica anatomo-patologica, patogenesi e sintomatologia. Si tratta di un campo ancora da esplorare.

Questo rapporto mente-cervello è stato uno dei cavalli di battaglia di un famoso premio Nobel, Sir John Eccles, che vinse il premio per le sue ricerche sulle funzioni neuronali. Proprio per la complessità di tali funzioni, egli ipotizzò due strutture: il neurone, cioè il substrato anatomico del sistema cerebrale, e lo psicone, che era un'entità immateriale che interagiva con il cervello determinando tutto il complesso mente-cervello. Questo mostra la complessità della materia e la necessità di approfondimenti dal punto di vista epidemiologico, scientifico, sperimentale e sociale, proprio perché presenta una valenza plurima.

In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con la sindrome autistica è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale, se si è già avuto un figlio affetto.

Considerata la complessità e la gravità dei disturbi dello spettro autistico, che coinvolgono proprio le componenti psichiche che guidano lo sviluppo della dimensione relazionale e sociale che caratterizza la specie umana, è necessario che la gestione di questa patologia tenga conto dei vari elementi che concorrono alla complessità del quadro clinico. È auspicabile quindi che vi siano interventi specifici, competenze cliniche e inter-

venti riabilitativi e di supporto per il paziente e per la sua famiglia. Faccio riferimento alla presa in carico in genere, per tutti i disabili di tutte le categorie, perché i soggetti autistici, in maniera lieve, media o elevata, sono anche dei disabili. Tutto questo comporta una problematica sociale spesso trascurata e dimenticata, perché si realizzano giustamente delle iniziative a loro favore, ma si dimentica la presa in carico, cioè il dramma che questi soggetti vivono quando il papà o la mamma muoiono e si trovano soli con le loro patologie e le loro gravissime e tragiche difficoltà. Ci vuole pertanto un approccio multidisciplinare; questo è il senso di una sindrome così complessa.

Presso l'Istituto superiore di sanità, nell'ambito del Centro nazionale di epidemiologia, è stato istituito il gruppo di lavoro del Sistema nazionale delle linee guida o dei protocolli. Sapete che si tratta di tutte quelle indicazioni che non sono né cogenti né impositive, ma che indicano un percorso preferenziale. Tale gruppo, per la patologia in esame, ha elaborato le Linee guida sui trattamenti dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, che si sviluppano all'interno del primo programma nazionale di ricerca sulla salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza e che aggiornano un documento già esistente redatto da una agenzia internazionale nel 2008. Vi sono poi dei documenti di revisione rapida; anche le linee guida che oggi saranno presentate all'Istituto superiore di sanità hanno un periodo sperimentale che si concluderà nel 2015. Ciò non toglie che, in presenza di ulteriori e ragionevoli certezze, si possa anche accorciare il periodo sperimentale.

Inoltre, sono stati elaborati documenti realizzati con il metodo delle conferenze di consenso. Poiché mi risulta che vi sia stato qualche dispare, anche vivace, su questa situazione, in premessa vorrei esprimere un mio personale convincimento non solo perché ho fatto parte, come vice presidente, dell'Istituto superiore di sanità fino alla data in cui ho assunto questo nuovo incarico, ma anche perché ho sempre affermato in pubblico e in privato che l'Istituto superiore di sanità è uno di quei *brand* dell'Italia (come la Ferrari o la sartoria di Valentino) di rilevanza e di garanzia scientifica nazionale e internazionale; come in tutte le istituzioni, anche quelle più importanti, si possono avere dispareri, ma i documenti scientifici che realizza sono il *top* biomedico esistente in Italia e non solo.

L'obiettivo delle linee guida è verificare l'efficacia e la sicurezza degli interventi disponibili per una migliore qualità delle cure e per una corretta allocazione delle risorse del Servizio sanitario nazionale.

Tutti i documenti indicati sono stati elaborati seguendo un percorso metodologico standardizzato. In particolare, l'*iter* per l'elaborazione delle linee guida ha previsto come primo passo la creazione di un *panel* multidisciplinare. Sono stati coinvolti infatti esperti che si occupano dei vari settori della patologia trattata, inclusa la componente gestionale, organizzativa e decisionale (che ha una grande valenza, come l'analisi scientifica). Fanno parte del gruppo di lavoro anche i rappresentanti dei familiari ed esperti nominati dalle società scientifiche in loro rappresentanza.

La multidisciplinarietà del gruppo di lavoro ha garantito una valutazione bilanciata e il più possibile completa dei benefici e dei danni degli interventi in esame. Tale valutazione ha tenuto conto, oltre che dell'efficacia clinica, anche delle preferenze e delle necessità dei pazienti ed è stata integrata da una componente gestionale ed etica.

Le linee guida rappresentano pertanto uno strumento che consente un rapido trasferimento delle conoscenze, elaborate dalla ricerca biomedica, nella pratica clinica quotidiana. In estrema sintesi, si tratta di raccomandazioni di comportamento e non si tratta di obblighi da seguire; è un orientamento che può facilitare la migliore terapia o il miglior trattamento dei soggetti. Tali raccomandazioni sono state messe a punto mediante un processo di revisione sistematica, come avviene in tutti i settori della medicina. Come noto, nell'arco di cinque anni il 50 per cento di tutte le nozioni mediche diventa obsoleto e appartiene alla storia scientifica. Pertanto, soprattutto in questi campi, vi è un dinamismo che rende necessari validazione e approfondimento continui per migliorare la qualità e l'utilizzo delle risorse.

Dunque, le linee guida rappresentano una sintesi delle migliori conoscenze disponibili e costituiscono uno strumento di aggiornamento e formazione per il medico. È affidato infatti alla professionalità e all'esperienza del medico decidere in che misura i comportamenti raccomandati possano applicarsi al singolo caso clinico. In medicina è importante distinguere tra malattia e malato: la malattia è la descrizione generica – ad esempio – della polmonite; il malato di polmonite è cosa, non dico ben diversa, ma peculiare perché vi è sempre una risposta personale. Nell'alta formazione biomedica, cioè nel corso di laurea in medicina e chirurgia, si distingue infatti tra la patologia medica, che significa la descrizione della malattia, e la clinica medica, che è al letto dell'ammalato perché ogni malato è un caso a sé dal punto di vista non solo patologico, ma anche personale, etico e sociologico. Una efficace espressione afferma che la medicina è l'unica scienza che ha per oggetto un soggetto nella sua completezza religiosa, culturale, filosofica, economico-sociale, per cui ogni malato è un caso a sé. Ripeto, dunque, che le linee guida trattano l'argomento in maniera quasi teorica; sta poi al medico o a chi segue l'ammalato applicarle con la necessaria duttilità.

Consegnerò agli Uffici della Commissione una documentazione contenente alcune informazioni che credo possano essere utili.

Le linee guida sono state presentate a Milano nell'ottobre 2011 e credo saranno presentate oggi anche presso l'Istituto superiore di sanità. Vi sono temi su cui non si è avuta piena convergenza; si sono manifestate alcune divergenze sull'interpretazione del fenomeno dell'aumento di casi di autismo registrato e sulla teorizzazione di una causa «ambientale». Come ho poc'anzi evidenziato, vi sono situazioni ambientali che possono avere un influsso. Tutto ciò comporta la necessità di ulteriori approfondimenti.

Come sempre avviene, gli Uffici mi trasmettono la traccia della risposta perché non ho la presunzione di conoscere tutti i campi della pato-

logia sociomedica; tuttavia ho steso personalmente l'ultima parte di questa relazione, dopo aver ascoltato anche il professor Garaci. Occorre superare questa contrapposizione perché, al di là delle dialettiche, tutti ci prefiguriamo il bene dell'ammalato e vogliamo che questi soggetti infelici possano stare meglio.

Dal punto di vista scientifico sono state avanzate ipotesi di una relazione diretta tra autismo e anomalia gastrointestinale e si sono diffuse terapie basate su specifiche diete e sull'assunzione di integratori alimentari.

Si propone di fornire indicazioni sulle modalità di organizzazione dei servizi. Vi è un reticolo di organizzazioni benemerite non solo istituzionali, ma che fanno riferimento anche al volontariato e alla sussidiarietà in tanti campi, che meritano un riconoscimento pubblico perché sono gestite da veri e propri missionari laici che operano a favore della comunità.

Si propone inoltre di garantire interventi abilitativi-riabilitativi e terapeutici secondo un modello integrato e multidisciplinare; di favorire la crescita di percorsi di continuità sia diagnostica che di presa in carica e trattamento; di avviare e implementare interventi sistematici nell'ambito della formazione degli operatori.

Da ultimo, comunico che questo Ministero è disponibile a verificare una fase sperimentale di valutazione, comparazione ed approfondimento. Proprio questo è stato il senso del colloquio che ieri ho avuto con il professor Garaci, il quale è aperto (come affermerà anche oggi), pur avendo emesso linee guida e raccomandazioni, a qualunque confronto e integrazione con altre proposte, esperienze e ricerche. Il fine è avviare un periodo sperimentale (come riportato anche nel volume che lo stesso professor Garaci presenterà oggi) e definire entro l'ottobre 2015 la migliore strutturazione (la data può essere anticipata o comunque modificata). Ad esempio, si potrebbe avviare (in realtà, ciò rientra nelle competenze dei rami del Parlamento) un'indagine conoscitiva sui bisogni e sulle necessità, che vanno al di là dell'analisi scientifica.

Vi è poi un altro problema che riguarda tutta la sanità italiana, rappresentato dal fatto che in sede centrale vi è una funzione di indirizzo, ma poi – com'è a voi noto – vi è una diversità regionale. Dunque, anche in questo campo sarebbe utile effettuare un'analisi delle disfunzioni per verificare quali sono le aree di eccellenze e quali quelle minori.

Una delle prime esigenze di aggiornamento e di miglioramento delle leggi sanitarie – parlo anche a nome del ministro Balduzzi – riguarda i livelli essenziali di assistenza, la cui riforma risale ormai a circa quindici anni fa. Una legge che interessa una materia che ogni cinque anni è obsoleta per il 50 per cento deve essere via via aggiornata. L'aggiornamento dei LEA è uno dei punti più importanti, perché alcuni livelli essenziali di assistenza codificati sono tramontati, mentre ne mancano molti altri che sono emersi dalla nuova ricerca e dalle nuove acquisizioni scientifiche. Il Governo promuoverà delle iniziative integrative in tal senso, ma certamente spetta al Parlamento e alle sue Commissioni dare utili consigli per integrare il lavoro svolto dall'Istituto superiore di sanità.

BAIO (*Per il Terzo Polo:ApI-FLI*). Signor Presidente, ho chiesto io stessa quest'audizione. So che il sottosegretario Cardinale ha discusso ieri questo tema in Commissione affari sociali della Camera dei deputati. La richiesta che avevo formulato alla Commissione e che il Presidente ha accolto, adoperandosi subito per favorire questo incontro, è dettata soprattutto da un motivo. Come lei stesso ha sostenuto, signor Sottosegretario, credo che le linee guida sull'autismo rappresentino un passo in avanti significativo, anche perché erano molto attese, sia dal mondo scientifico che dal mondo associativo. Queste linee guida vengono presentate ora per la prima volta.

Non ripeterò quello che lei ha enunciato in modo sintetico, ma molto serio dal punto di vista scientifico, in merito a questa patologia che possiamo definire complessa, sulla quale purtroppo non si dispone ancora di dati sufficienti e per la quale, secondo quanto sostiene la comunità scientifica, non esiste un approccio terapeutico unidirezionale. Dopo diverse segnalazioni, ho cercato di leggere le linee guida e di documentarmi in materia. Esse contengono e sposano – uso impropriamente questo termine – un approccio terapeutico duplice, nel senso che l'approccio farmacologico in alcuni casi viene associato a un approccio terapeutico cognitivo-comportamentale, in altri può anche essere separato.

A mio parere, le linee guida che ci sono state presentate non evidenziano in modo completo altri approcci terapeutici. Ritengo pertanto, proprio perché si tratta di prime linee guida, che esse non possano e non debbano essere lacunose. Le linee guida sono degli atti di indirizzo; dal punto di vista istituzionale e procedurale, vengono prima pubblicate e presentate (ora siamo in questa fase, perché stanno per essere presentate oggi), poi vengono sottoposte all'esame della Conferenza Stato-Regioni; pur non essendo cogenti dal punto di vista giuridico, rappresentano tuttavia un atto di indirizzo prevalente. Ciò significa che se, in conseguenza del federalismo sanitario, una Regione dovesse oggi decidere di inserire nei livelli essenziali regionali di assistenza uno di questi approcci terapeutici, dette linee guida, essendo monodirezionali, risulterebbero alquanto lacunose.

Dico questo nel massimo rispetto del lavoro scientifico che è stato svolto, signor Sottosegretario. Riconosco che è stato fatto un passo in avanti, perché le linee guida sono state elaborate ed è stata considerata una pluralità di soggetti. Tuttavia, il lavoro che ne è scaturito ha portato a un risultato parziale. Trovandoci in una fase in cui la procedura di perfezionamento di queste linee guida non è ancora completata, mi permetto di avanzare una richiesta-suggerimento. Non si tratta ovviamente di una richiesta cogente perché, quando anche dovessimo votare e la mia posizione fosse condivisa dalla maggioranza, essa non sarebbe assolutamente impositiva (non mi permetterei mai neanche di essere sfiorata da questo dubbio).

Mi permetto tuttavia di suggerire, in modo collaborativo, di valutare l'opportunità – prima di presentarle alla Conferenza Stato-Regioni, senza prolungarne all'infinito la promulgazione – di ampliare tali linee guida inserendo in esse anche altri approcci terapeutici, dal momento che siamo in

una fase sperimentale. Oggi la comunità scientifica non riconosce un unico approccio ma una pluralità di approcci terapeutici. Penso, ad esempio, che la mancanza assoluta dell'approccio relazionale rappresenti un *deficit* di queste linee guida. Con questo non sto dicendo che quanto enunciato non sia corretto e giusto, ma che le linee guida sono lacunose. Pertanto, sarebbe opportuno riaprire il tavolo e presentarle alla Conferenza Stato-Regioni in un secondo momento, onde evitare quello che sta avvenendo da parte sia della comunità scientifica sia delle associazioni. Come spesso accade, si corre infatti il rischio che si creino dei gruppi a sostegno dell'uno o dell'altro approccio. Essendo legislatori e uomini di Governo (nel suo caso), dobbiamo cercare di fare il meglio e il bene; in questo caso, sarebbe auspicabile riuscire a rappresentare anche questa pluralità terapeutica.

BOSONE (PD). Signor Presidente, ringrazio il sottosegretario Cardinale per l'illustrazione di una patologia di cui effettivamente non conosciamo ancora alcuni aspetti fondamentali. Non sappiamo se essa sia completamente su base genetica o se intervengano fattori ambientali durante la gravidanza. Insomma, vi sono ancora aspetti molto complessi da valutare e ciò rende obiettivamente difficile, rispetto ad altre patologie puramente organiche come lo *stroke* o l'infarto cardiaco, individuare le linee guida. Per tale motivo, l'opinione pubblica e le associazioni si appassionano ad un approccio piuttosto che ad un altro.

Ricordo che le linee guida riguardano un aspetto puramente scientifico e appartengono prevalentemente alla comunità scientifica: così come avviene per le linee guida di tutte le patologie, è la comunità scientifica che si rapporta per cercare di stabilire, nell'ambito delle conoscenze di cui ad oggi dispone, linee di tipo comportamentale da tenere all'interno delle strutture sanitarie. Ovviamente in questo caso si tratta di raccomandazioni che vengono fatte all'interno di un protocollo sperimentale e quindi in questa fase non escludono ulteriori approcci.

Dalla lettura veloce del documento consegnato dal sottosegretario Cardinale agli Uffici della Commissione e dalle mie conoscenze sulla patologia, credo che in queste linee guida vi sia il tentativo di tenere conto dell'aspetto più puramente organico e dell'approccio farmacologico e tecnico alla malattia, come d'altra parte è necessario; mi pare, però, che vi sia anche un giusto approccio cognitivo-comportamentale. Infatti, l'autismo non nasce come una malattia puramente psichica o dell'emotività. È chiaro che poi si sfuma, perché la patologia comporta alterazioni delle dinamiche psicologiche tra soggetto e famiglia e soggetto con altri simili; quindi, si sviluppano dinamiche psicologiche diverse nei vari soggetti. Come ha giustamente ricordato il sottosegretario Cardinale, soprattutto in questo tipo di patologia ogni caso è a sé e come tale va affrontato.

Mi sembra che le linee guida tengano conto di queste diversità; si raccomanda, dunque, una terapia cognitivo-comportamentale quando emergono disturbi di un genere piuttosto che di altri, legati alla sfera dell'affettività, della psicodinamica relazionale (mi riferisco, ad esempio, ai

disturbi ansiosi, depressivi, del sonno e così via). Ciò non toglie che durante la fase sperimentale si possano tentare modalità diverse; del resto vi sono istituti di cura privati oltre che pubblici che hanno approcci differenti alla patologia (cosa di cui ci rendiamo conto in occasione dei convegni).

La politica ha il compito di capire come evolve la sperimentazione nell'ambito della comunità scientifica e delle associazioni dei familiari. Occorre, però, porsi anche il problema dell'organizzazione sanitaria legata a questo tipo di patologia, come accade per altri versi anche per la salute mentale. Anche se questo è un campo della salute mentale particolare, leggermente diverso, si pone un problema di organizzazione dell'assistenza sul territorio, sia quando ci sono i genitori sia quando i genitori non ci sono più. In questo momento, invece, il problema è lasciato esclusivamente sulle spalle dei genitori, che si organizzano, creano fondazioni con il loro patrimonio e così via. Dunque, la società si sta organizzando autonomamente.

Si è parlato di avviare un'indagine conoscitiva al riguardo. Signor Sottosegretario, francamente sono un po' stufo delle indagini conoscitive. Mi piacerebbe operare direttamente con alcuni strumenti perché spesso noi conosciamo i problemi e comunque, tra Ministero e Parlamento, siamo in grado di capire in una settimana qual è la situazione presente a macchia di leopardo sul nostro territorio, quali sono i «buchi» legati all'assistenza di questo tipo di patologia e le risorse che dovremmo impiegare. Occorrerebbe veramente poco tempo. Bisogna, però, intervenire sulla questione. Non cito i disegni di legge bloccati al Senato (su cui chiederemo al Governo un aiuto a procedere), come quelli sulla responsabilità civile dei medici, sulle medicine non convenzionali, sul fumo (su cui aspettiamo un pronunciamento del Governo). Anche sul tema dell'autismo e dell'organizzazione della salute mentale più in generale sono stati già depositati alcuni disegni di legge.

A mio avviso, occorre intervenire con linee guida di tipo politico ed organizzativo, non su come approcciare la malattia – cosa che giustamente spetta alla comunità scientifica – ma su come approcciare il malato, cioè come organizzare la filiera della salute e dell'assistenza al malato sul territorio. Questo è un compito che spetta alle Regioni, ma ritengo che dovremmo incidere anche con una regolamentazione nazionale che stabilisca la filiera dell'assistenza per questo tipo di pazienti, dalla diagnosi fino al «dopo di noi». Il settore privato deve fare il suo mestiere, ma dobbiamo capire cosa deve fare quello pubblico.

A mio avviso, dobbiamo porci il problema, eventualmente anche avviando una breve fase conoscitiva, ma soprattutto indicando una strada omogenea alle Regioni per dare assistenza a questi pazienti in modo – ripeto – omogeneo, efficace ed efficiente, tenendo conto delle linee guida sul territorio.

CASTIGLIONE (*CN-Io Sud-FS*). Signor Presidente, ringrazio il sottosegretario Cardinale per aver svolto sul tema dell'autismo una relazione

molto chiara, in particolare descrivendo le problematiche ed illustrando le linee guida.

Come a tutti noto, l'autismo e tutti i disturbi autistici sono ad oggi ancora sconosciuti perché non sono ben chiare le cause eziopatogenetiche; come tutte le patologie di cui non si conoscono le cause, l'approccio terapeutico ed il miglioramento della patologia diventano una grande incognita.

È ammirevole ed apprezzabile il fatto che oggi esistano queste linee guida: sebbene siano state consegnate solo in questo momento (ho letto velocemente il documento), osservo che il tema è stato affrontato sotto tutti gli aspetti, anche dal punto di vista della gestione comportamentale del soggetto autistico. Infatti, il problema fondamentale è rappresentato proprio dalla chiusura all'interno del proprio mondo e la difficoltà a relazionarsi con la famiglia, la scuola, la società e con i coetanei; tutto ciò ovviamente influisce sulla crescita in generale del soggetto.

Dunque, vi è un approccio alla terapia comportamentale, ma poi il paziente deve essere gestito dai servizi specialistici nel territorio, cioè dal Dipartimento della salute mentale. In realtà, tali servizi non sempre esistono o, comunque, spesso non dedicano miratamente a questi soggetti ore di attività ambulatoriale; infatti, spesso si tratta di servizi ambulatoriali specialistici, psichiatrici, generici e generali, e quindi aperti ad ogni tipo di problema. Probabilmente, in questo caso, occorrerebbe invece una sorta di integrazione con lo psicologo e altre figure professionali che nell'insieme prendano in carica il soggetto, il quale a partire dall'età infantile, soprattutto scolare, richiede il supporto dell'insegnante di sostegno. Infatti, uno dei problemi più gravi di questi bambini è rappresentato dall'approccio con l'attività scolastica: purtroppo la scuola ha pochi insegnanti di sostegno dopo i tagli operati sull'istruzione scolastica e la riduzione del numero degli insegnanti. Quindi, questi soggetti spesso dividono l'insegnante di sostegno con cinque o sei altri bambini portatori di *handicap*; purtroppo, però, il soggetto autistico non dovrebbe essere assistito da un insegnante condiviso con altri bambini portatori di *handicap*, ma avrebbe bisogno di un'insegnante secondo un rapporto di uno a uno, cioè di un insegnante di sostegno per ogni bambino malato.

Oltre a questo tipo di approccio terapeutico, nelle linee guida c'è anche il riferimento alla terapia farmacologica; ci sono quindi delle raccomandazioni nei confronti dei farmaci che ad oggi si possono utilizzare, ad esempio il risperidone, mentre è indicato che non si possono utilizzare gli antidepressivi SSRI (*selective serotonin reuptake inhibitors*), proprio per il tipo di manifestazione ossessivo-compulsiva che questi bambini possono avere.

Le linee guida secondo me sono apprezzabili e ammirevoli da questo punto di vista, perché danno dei suggerimenti in generale alla famiglia e ai medici, che devono prendere in carico queste persone, su come deve essere affrontato questo tipo di problema. Chiaramente non sono il verbo assoluto e non rappresentano la soluzione del problema. Proprio perché si tratta di linee guida, esse verranno applicate sperimentalmente per un

certo periodo, dopodiché si capirà se funzionano o meno. Ci auguriamo che nel frattempo la scienza possa arrivare a definire quali sono le cause che portano ad innescare questo meccanismo di chiusura comportamentale del soggetto autistico.

Ovviamente questo richiede un impegno maggiore dal punto di vista delle risorse economiche, signor Sottosegretario, se vogliamo migliorare il servizio, a cominciare dal servizio psichiatrico sul territorio, per finire con l'insegnante di sostegno a scuola e con lo psicologo. Bisogna capire come vogliamo organizzare il servizio, sostenere questi soggetti e aiutare le famiglie.

Il collega Bosone faceva riferimento alla possibilità di svolgere un'indagine conoscitiva, dicendo che potrebbe essere considerata una perdita di tempo; io invece svolgerei un'indagine conoscitiva molto rapida, invitando le famiglie. Alla fine, il confronto e il problema rimangono all'interno della famiglia, che deve gestire nel quotidiano il bambino o la bambina autistici; i genitori conoscono meglio di tutti quali sono i bisogni reali e le esigenze di questi bambini. Proporrei pertanto di svolgere un'indagine conoscitiva al fine di invitare le associazioni dei familiari dei bambini autistici affinché ci riferiscano i loro reali bisogni; sulla base di questo noi potremmo poi valutare politicamente le possibili soluzioni.

BOSONE (PD). Un modello assistenziale.

CASTIGLIONE (CN-Io Sud-FS). Sì. In tal modo potremmo vedere quali risposte concrete può offrire la politica. Non si tratta di occupare le giornate con lo svolgimento di audizioni, ma di avere un'idea concreta dei bisogni reali di queste persone, che la politica deve ascoltare, e quindi trovare delle soluzioni, se vogliamo dare un aiuto reale a queste famiglie e a questi soggetti.

PRESIDENTE. Rispetto allo strumento che eventualmente la Commissione andrà ad intraprendere, avizzerò io stesso una proposta alla fine della discussione.

BIONDELLI (PD). Signor Presidente, signor Sottosegretario, l'indicazione fornita dalle linee guida è sicuramente molto importante, anche perché alle spalle c'è un grande lavoro del mondo scientifico. Mi riallaccio a quanto ha detto la senatrice Baio: poiché non c'è stato un «ok» da parte di tutto il mondo scientifico e di tutto l'associazionismo (spesso è difficile mettere tutti d'accordo), credo valga la pena mantenere aperto, se non un tavolo, almeno un dialogo, visto che siamo in una fase sperimentale, per portare avanti le diverse istanze e sentire i diversi pareri.

È un mondo molto difficile e, come ben diceva il senatore Bosone, ogni bambino è un caso a sé. Sono d'accordo sull'importanza di prendere in carico in modo più veloce il bambino, visto che le prime avvisaglie compaiono intorno ai 3-4 anni; sono necessari quindi un percorso scolastico e insegnanti di sostegno. Tutti i familiari e le associazioni dei fami-

liari, però, hanno posto il problema, a mio giudizio importante, del passaggio all'età adulta. Quando compiono 18 anni, questi ragazzi vengono considerati malati psichiatrici e trattati, quasi sempre, soltanto con calmanti, valium e quant'altro, in dosi massicce. In tale fase, i familiari lamentano l'assenza di una terapia e di un accompagnamento. Pur incontrando grandi difficoltà durante l'infanzia, i genitori sostengono che le difficoltà maggiori si incontrano proprio al compimento dei 18 anni, perché – ripeto – il ragazzo viene considerato un malato psichiatrico e non vi è una continuità assistenziale. La prego di tenere presente questo grave problema, signor Sottosegretario, perché tutte le associazioni dei genitori hanno evidenziato che questi ragazzi, al compimento dei 18 anni, vengono in qualche modo abbandonati.

PRESIDENTE. Abbiamo il piacere di avere il senatore Andria, che interviene nella nostra Commissione e che so essere un attento osservatore di questo tema; è stato proprio lui, insieme alla senatrice Biondelli, a sottoporlo per primo in Senato.

ANDRIA (PD). Signor Presidente, la senatrice Biondelli fu la prima firmataria della mozione sull'autismo che, nel giugno dell'anno passato, il Senato approvò all'unanimità. Successivamente, mi resi promotore – come il Presidente ricorderà, perché fu estremamente sollecito nell'accogliere quella richiesta – di una serie di audizioni in questa Commissione con le famiglie e con tutto il variegato mondo associativo, rappresentativo di quelle istanze, ma anche delle ansie e delle tante aspettative collegate alla condizione che in prima battuta soffrono le famiglie, accanto a quanti sono affetti da queste forme patologiche.

Da qui nasce il mio breve intervento. Vorrei semplicemente evidenziare un'attenzione, che oggi manifesteremo in modo più adeguato, alla stregua della presentazione delle linee guida dell'Istituto superiore di sanità. C'è un'aspettativa, ma c'è anche una preoccupazione. Sono molto convinto – lo dico da profano, mentre sono presenti dei colleghi che hanno, accanto all'esperienza politica, anche un'esperienza medico-scientifica, e ciò si nota dalla «confidenza» che hanno con la materia – che in questo ambito così delicato e particolare, come in molte altre branche, ci sia bisogno di molta attenzione e di grande serietà di approccio.

Per questo mi convince molto la sottolineatura che il sottosegretario professor Cardinale ha fatto dell'attendibilità (mi sembra persino riduttivo usare questa espressione) delle linee guida dell'Istituto superiore di sanità. Esse rappresentano un punto cardine di riferimento; s'intende che poi c'è quella necessaria flessibilità, cui ella faceva riferimento, signor Sottosegretario, nel momento dell'applicazione. È già detto nelle linee guida della definizione di una serie di patologie, non riconducibili ad una soltanto: oggi si parla di autismi, non di autismo.

Sul piano terapeutico si parla di metodologie – come ad esempio quella descritta dell'ABA (*Applied behavioral analysis*) – assai variabili sul piano dei risultati e degli esiti che producono, tanto che su diversi sog-

getti hanno effetti a dir poco salvifici, mentre su altri non ne producono alcuno; di qui deriva la necessità di un approccio sistematico.

Sono anche preoccupato – forse è questa la principale ragione per la quale ho chiesto la parola – del fatto che nelle ultime ore si siano fatte strada ipotesi di incontri abbastanza sommari, che non tengono conto di tutta l'elaborazione che la comunità scientifica ha maturato in questi anni. Nel Governo precedente, la Sottosegretaria che l'ha preceduta in questo incarico aveva una speciale e particolare attenzione – lo dico dal versante dell'opposizione dell'epoca – dovuta anche a una particolare sensibilità su queste tematiche, che non abbiamo mai mancato di apprezzare, anche in occasione di iniziative specifiche sui territori, della giornata dell'autismo, alla quale la stessa Sottosegretaria aveva partecipato. Apprezzammo anche il suo intervento nella citata circostanza in cui l'Aula del Senato approvò unanimemente la mozione sull'autismo a prima firma della senatrice Biondelli.

L'approccio invece un po' più sommario e improvvisato, che ha caratterizzato un'iniziativa di questi ultimi giorni da parte di una sigla associativa e di alcuni parlamentari, tende ad escludere ogni forma di riferimento e di indirizzo così autorevolmente maturato nella comunità scientifica (alludo appunto alle linee guida), francamente mi sconvolge e mi preoccupa enormemente. Le associazioni dei familiari ritengono che ogni forma di approssimazione consista in un arretramento considerevole rispetto agli avanzamenti conseguiti e al ruolo che le stesse associazioni hanno avuto al tavolo dell'autismo, quando hanno potuto esplicitare determinate convinzioni. Esse hanno ricevuto ascolto e considerazione e sono dell'avviso che quel tipo di elaborazione trovi in qualche misura ospitalità e accoglienza all'interno delle linee guida. Anche di questo si tratta: le linee guida hanno saputo recepire determinate indicazioni provenienti dal mondo associativo, cioè dalle famiglie che soffrono direttamente della situazione. Proprio quell'approccio relativo ad una terapia cognitivo-comportamentale, cui il collega Bosone ha fatto riferimento, contenuto nelle linee guida emanate dall'Istituto superiore di sanità e frutto della ricerca scientifica, e anche la valutazione dell'efficacia della sperimentazione danno una condizione di maggiore serenità – se possibile – alle famiglie.

Dunque, al di là dell'indirizzo complessivo e generale, le linee guida non possono e non devono fare di più; poi, a livello locale sarà compito delle Regioni e degli enti locali fornire risposta a questo genere di problemi sul piano dei livelli essenziali di assistenza, interpretando quella flessibilità e quella duttilità (per usare la stessa parola impiegata dal sottosegretario Cardinale) cui poc'anzi si è fatto riferimento.

Ovviamente vi sono necessità particolari: ad esempio, vi è l'esigenza di una rete di servizi, di specialismi particolari, non solamente di servizi sanitari, ma anche di servizi sociali. Ricordo che si tratta di disturbi del comportamento e al riguardo – ripeto quanto una parte molto autorevole della comunità scientifica ha maturato nell'ultimo periodo – mi sembra assai difficile ricondurre problematiche del genere a disturbi gastrointestinali, gastroenterici o a fatti di natura «ambientale» (le cosiddette madri fri-

gorifero). Come altri colleghi, che ne sanno tanto più di me, sono molto vicino al mondo associativo e quindi conosco situazioni difficilissime: ad esempio, vi sono casi in cui nella stessa famiglia vi sono due o tre figli affetti dalla stessa patologia. Ciò basterebbe a motivare l'improbabilità di ricondurre patologie di questo tipo ai fatti citati.

Comunque, senza entrare nello specifico perché altrimenti tradirei le intenzioni, aggiungo che forse potrebbe essere utile (parlo come senatore esterno alla 12^a Commissione permanente, che ogni tanto generosamente mi ospita) un intervento in questa Commissione del presidente Garaci, come mi pare sia emerso anche fra le righe dall'esposizione del sottosegretario Cardinale. In quell'occasione potrebbero essere illustrate le linee guida, ma si potrebbe anche dare vita ad un nuovo scambio di opinioni con la Commissione, proprio per porre in luce la dinamicità delle linee guida che dunque non devono essere considerate come un punto fermo. Al riguardo è apprezzabile l'apertura del sottosegretario Cardinale che riferisce una data di aggiornamento – quella dell'ottobre 2015 – ma anche la possibilità di qualche ulteriore revisione e arricchimento in corso d'opera.

Signor Sottosegretario, approfittando della giornata di oggi e della circostanza della presentazione ufficiale delle linee guida, potrebbe essere molto utile – in relazione a qualche accadimento delle ultime ore – lanciare un messaggio un po' più rassicurante alle famiglie che hanno visto vanificare gli sforzi compiuti in questi anni, anche rispetto all'interlocuzione con i Governi che si sono succeduti, alle istanze parlamentari che hanno rappresentato le loro aspettative. Per indicare lo stato di disagio che tanti soffrono, sottolineo che alcune famiglie del Mezzogiorno, in cui «stranamente» (si tratta di casi ... molto rari) entrambi i genitori erano impegnati nel lavoro, uno dei due ha dovuto rinunciarvi magari scegliendo quello meno remunerato, in modo da poter assicurare un'assistenza adeguata.

La collega Biondelli ha parlato di ciò che accade a questi ragazzi quando compiono 18 anni di età (il concetto del «dopo di noi» illustrato molto bene anche dal senatore Bosone): si tratta di un tema molto acuto e sentito, su cui obiettivamente bisognerà valutare con attenzione il da farsi, dentro e fuori le linee guida.

CARDINALE, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, ringrazio tutti i senatori intervenuti perché da ottiche diverse hanno arricchito la mia conoscenza e hanno offerto la possibilità di avviare qualche azione operativa.

Concordo sull'esigenza di non creare confusione nelle famiglie. Credo che per noi ciò rappresenti un obbligo perché vi sono famiglie, comunità e persone che si trovano in una situazione psicosociale drammatica; a mio avviso, quindi, sarebbe sbagliato creare confusione. In fondo, stiamo ripetendo anche in questa Commissione che la dialettica è tipica delle *élite* intellettuali, soprattutto in un campo scientifico ancora parzialmente inesplorato.

Con riferimento alla problematica degli autistici che poi diventano adulti, il senatore Bosone – che è un esperto cultore e studioso della materia – sa che anche in campo neurologico oggi esistono due scuole di pensiero: quella che considera il cervello una specie di spugna per cui solo i farmaci consentono l'assorbimento e quella che invece privilegia o integra con l'approccio relazionale, cognitivo e comportamentale. Credo che anche in questo caso si debba seguire una via di mezzo.

Un altro problema importante è quello della continuità assistenziale. La senatrice Baio ha proposto di inserire altre valutazioni prima della presentazione alla Conferenza Stato-Regioni. Io non credo che ciò convenga in tempi brevissimi perché anche le altre voci discordanti o parzialmente concordanti meritano un approfondimento; il Ministero, però, potrebbe emanare un atto di indirizzo per indicare che questo è un primo passo e che si stanno valutando, integrando ed approfondendo anche altre situazioni; è giusto che a chi non è esperto questo non appaia come un vangelo perché nella scienza non esistono vangeli. Ricordo la teoria del filosofo della scienza Popper secondo cui la ricerca avanza attraverso la falsificazione della scienza. La scienza va avanti quando si falsificano e quindi si confutano e si validano come ormai superate alcune teorie. Questo è quello che dobbiamo cercare di fare in un campo molto complesso. Infatti, come è stato già evidenziato, questi malati sono come dei «murati vivi», che vivono in un carcere immateriale dove l'intelletto non può avere tante potenzialità.

Credo, dunque, che si debba effettuare un approfondimento; per questo ritengo che l'audizione del presidente Garaci possa essere utile, anche se lui mi ha garantito che fin da oggi darà la sua disponibilità per qualunque approfondimento; è tipico non solo del presidente dell'Istituto superiore di sanità, ma di qualunque esponente della comunità scientifica l'essere aperto a contributi migliorativi. Si potrebbe dunque audire il presidente Garaci e poi ascoltare anche altre esperienze. A mio avviso, ciò non sarebbe una perdita di tempo. Sono d'accordo sul fatto che occorra andare al concreto, ma forse non sarebbe sbagliato approfondire alcuni elementi integrativi; nello stesso tempo – siete voi a decidere – nella nota di accompagnamento aggiuntiva alle linee guida elaborate dall'Istituto superiore di sanità si potrebbe evidenziare che si stanno approfondendo ed integrando altre valutazioni.

Ripeto che, dal punto di vista scientifico, non vi è nulla da smentire rispetto a quanto dichiarato dall'Istituto superiore di sanità; tuttavia, come è stato già evidenziato, forse le linee guida sono ancora incomplete perché considerano soltanto alcuni aspetti del problema. Su questo, dunque, si può e si deve lavorare meglio.

PRESIDENTE. Prima di concludere i nostri lavori, vorrei dire anzitutto – credo di parlare a nome di tutti – di aver molto apprezzato l'intervento del sottosegretario Cardinale, sia nel metodo che nel merito, soprattutto per come ha introdotto questo argomento che, come si vede, riscuote molto interesse in Senato e la cui cronistoria negli ultimi sei mesi è signi-

ficativa. Prima di questa audizione, non abbiamo trovato nulla in proposito nei resoconti del Senato, il che significa che stiamo aprendo una strada molto importante.

Nell'ambito di quello che è emerso dal punto di vista pratico, ho colto alcune istanze che mi permettono di enunciare. Ringrazio anzitutto il senatore Bosone, vice presidente della Commissione, per aver ricordato come abbiamo impegnato il Governo su alcuni argomenti. Mi farò parte diligente nell'aggiungere una richiesta al Ministro, che interverrà mercoledì prossimo in Commissione, dal momento che – rispetto all'informativa che ci darà – mi sembra più urgente che egli risponda su quanto è stato fatto in questi due mesi con riferimento agli argomenti che l'Ufficio di Presidenza e la Commissione gli hanno posto all'unanimità. A ciò si è aggiunto poi il tema delle protesi mammarie, sul quale ci siamo dichiarati disponibili ad andare avanti, con un *iter* legislativo in sede deliberante, attraverso un provvedimento che per ora non ci è stato ancora assegnato.

Condivido anch'io la necessità di individuare uno strumento per intervenire su questo tema dal punto di vista politico-organizzativo, trattandosi di un argomento in cui non dobbiamo entrare nella parte della scientificità – pur avendo alcune singole competenze importanti –, dal momento che questo viene egregiamente fatto dall'Istituto superiore di sanità.

Pur apprezzando l'idea di un ampliamento della discussione, secondo me lo strumento adatto non può essere quello delle audizioni estemporanee che non portano sostanzialmente ad argomenti pregnanti e ho anch'io qualche dubbio circa lo svolgimento di un'indagine conoscitiva. Sebbene questa Commissione ne abbia svolte alcune molto serie e importanti, le cui proposte conclusive in molti casi sono state anche raccolte, tenuto conto dei tempi e degli spazi che ci si pongono davanti (con un'indagine conoscitiva già avviata insieme a un'altra Commissione e un'altra ancora da concludere), non mi sembra essere questa la scelta più opportuna.

A mio parere, lo strumento procedurale più adatto potrebbe essere l'affare assegnato, che consentirebbe una diversa agilità ai relatori che avrebbero il tempo e il mandato diretto per poter cogliere gli elementi virtuosi degli esempi e dei documenti e svolgere alcuni approfondimenti, ferma restando la possibilità che avrebbero di sottoporre alla Commissione gli argomenti emersi in materia, al fine di formalizzarne i contenuti in un'apposita risoluzione. Questa potrebbe essere una strada, senza *a priori* lasciar perdere le altre.

Propongo pertanto di informare i Capigruppo sulla questione e di svolgere nel corso del prossimo Ufficio di Presidenza i necessari approfondimenti sugli strumenti procedurali idonei per ampliare il quadro conoscitivo, onde individuare le soluzioni più idonee a realizzare interventi concreti in materia.

BIONDELLI (PD). Presidente, se mi consente, vorrei preannunciare che in materia di disturbi dello spettro autistico è in via di definizione il testo di un disegno di legge a mia firma, che potrebbe costituire un elemento utile rispetto al prosieguo dei lavori in materia. Mi premeva ren-

derlo noto a lei, che è molto attento su questo tema, e al sottosegretario Cardinale.

PRESIDENTE. Naturalmente questo disegno di legge, quando sarà presentato, seguirà il suo *iter* e costituirà un ulteriore arricchimento del tema all'attenzione della Commissione.

Ringrazio il Sottosegretario e i senatori intervenuti e dichiaro conclusa l'audizione.

I lavori terminano alle ore 9,50.

