



# Obiettivo Autismo News n. 3

Notiziario periodico per gli associati ANGSA, a cura di Angsa Onlus—Via Casalbruciato 13—Roma

## L'ECLISSI DELLE FALSE TEORIE

"Una frode deliberata" questo è il recente verdetto del *British Medical Journal*, uno dei più prestigiosi periodici mondiali sul caso della relazione inventata da Andrew Wakefield tra somministrazione del vaccino trivalente morbillo-pertosse-varicella (MMR in inglese) e insorgenza dell'autismo. Wakefield aveva pubblicato un articolo sulla prestigiosa rivista scientifica britannica *Lancet* nel 1998, presentando dati falsificati e di scarsa rilevanza scientifica. Lo studio riguardava infatti 12 bambini, alcuni dei quali avevano manifestato il disturbo già prima della somministrazione del vaccino. Uno studio del 2004 dell'Istituto USA per la Medicina esclude qualsiasi relazione causale tra la vaccinazione trivalente MMR e l'autismo nonché ogni nesso con il *thimerosal*, un conservante a base di mercurio. Uno studio del 2005 in Giappone



nella città di Yokohama rilevò che il tasso di autismo continuava a crescere, malgrado il bando della vaccinazione MMR.

Lo stesso anno l'autorevole *Cochrane Library*, da una meta-ricerca su 139 studi, non trovò alcuna evidenza credibile che legasse la vaccinazione MMR all'autismo. Ciò che appare stupefacente in tutta questa vicenda è come sia possibile che un articolo pseudo scientifico ed errato abbia attratto così tanta attenzione da parte del pubblico, da creare problemi alle autorità sanitarie in vari paesi. Forse la speranza di un risarcimento milionario o la

potenziale vendita di trattamenti disintossicanti: solo un *business plan* può fare tanto.

In realtà, l'incremento delle diagnosi di autismo non testimonia affatto un'epidemia, ma piuttosto una migliore conoscenza della sindrome e un ampliamento dei criteri diagnostici, in sostanza una maggiore attenzione al fenomeno rispetto al passato.

Questo è vero anche per altri disturbi, come ad esempio le apnee notturne, le cui diagnosi sono aumentate di dodici volte negli ultimi dieci anni.

Vigileremo affinché la storia non si ripeta con nuove speculazioni o invenzioni, che possono solo complicare ulteriormente la vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

**Basta con la pseudo-medicina non basata sull'evidenza!**

Anno 2, Numero 3

Marzo 2011



### Sommario:

- \* Editoriale
- \* Convegni e conferenze
- \* *Neuroni specchio*
- \* *M. Rutter sulla ricerca*
- \* *Piani USA per ASD*
- \* *Italia: si chiudono centri*
- \* *Lottiamo per i diritti*
- \* *Le Chiavi di Scuola*
- \* *Vita Associativa*
- \* *Prossime Scadenze*

## I NOSTRI BUONI PROPOSITI

Cari Amici,  
il 2010 ci ha regalato ancora qualche soddisfazione: tre convegni di rilevanza internazionale sull'autismo in Italia cui abbiamo attivamente partecipato; un paio di partecipazioni a Convegni all'estero; l'avvio del lavoro in ambito ISS sulle Linee Guida Nazionali, l'apertura del Ministero alle nostre proposte sulla scuola per migliorare l'integrazione scolastica degli alunni con autismo.  
In sede internazionale la smentita finale di teorie fraudolente,

come quella sopra citata sui vaccini, ha consolidato la nostra convinzione ad analizzare criticamente ogni tipo di proclami.

A volte siamo attratti da nuove teorie sulle cause e sulle motivazioni, nonché dalle terapie miracolose. E' normale e umano.

Purtroppo, spesso si tratta di errori di diagnosi, valutazione, metodologia. A volte invece si tratta di truffe che portano vantaggi economici a gruppi organizzati, sulla pelle dei nostri cari.

Prendiamo quindi le distanze

dalle notizie che inducono false speranze, controlliamo le fonti, chiediamo consiglio agli esperti dell'associazione, evitiamo ogni trappola del mercato della salute.

Vorrei anche suggerirvi di essere indifferenti al successo dei mercanti di salute; come abbiamo già visto in passato, non sono destinati a restare: presto saranno sostituiti da altri animati dalle stesse intenzioni.

Noi restiamo coerenti alla realtà e alla scienza dell'autismo.

*Liana Baroni*

### Entro il 31/3:

- *Assemblee dei Soci*
- *Approvazione Bilanci*
- *Modello EAS enti associativi, se necessario*
- *Bando L. 438/98*
- *INPS controlli L. 104/92 per permessi lavorativi*
- *INPS certificazione presso CAF -(mod. ICRC o ICLAV o ACCAS/PS)*

Scrivete a:  
[angsanews@gmail.it](mailto:angsanews@gmail.it)

## MODENA: UN NUOVO CORSO PER IL 2011

Il 5 febbraio 2011 si è svolto a Modena - organizzato dai LIONS con la collaborazione di ANGSA - un Convegno dedicato alle prospettive delle persone adulte con autismo. Durante il Convegno, a un certo punto è esploso un applauso interminabile. Sembrava quasi che l'Italia avesse vinto i mondiali di calcio. In realtà era stata annunciata una vittoria molto più importante. Una rappresentante della ASL di Bologna ha detto "In giugno abbiamo ricevuto una telefonata che ci comunicava che avevano intenzione di assumere Andrea alla cucina dell'ospedale con un regolare contratto a tempo indeterminato" Dunque è possibile, e speriamo che Andrea sia il primo di una lunga serie!

Ecco il link per vedere i video:

[www.youtube.com/user/angsaer1](http://www.youtube.com/user/angsaer1)

L'Università di Modena Reggio Emilia (UNIMORE) ha dato il via a un corso di perfezionamento on line in Tecniche comportamentali per bambini con disturbi autistici. L'esperienza, unica nel suo genere in Italia, ha riscosso un grande successo: più di 800 iscritti potranno seguire i corsi di formazione nella modalità on-line. Il corso, tenuto dai docenti della facoltà di Scienze della Formazione e del Dipartimento di Educazione e Scienze Umane del Ateneo è sostenuto dalla Fondazione Manodori e dalla Fondazione Serono e si concluderà entro giugno 2011. Ogni venerdì pomeriggio, i partecipanti si misurano con la formazione a distanza. I collegamenti possono avvenire in modo individuale dal proprio PC oppure da 50 aule didattiche collegate. Per il materiale: [www.autismotv.it](http://www.autismotv.it)



**NUOVO MASTER UNIVERSITARIO SU TECNICHE COGNITIVO COMPORTAMENTALI APPLICATE ALL'AUTISMO**  
**PRESSO LA SSF REBAUDENGO DI TORINO, CENTRO DI ALTA FORMAZIONE UNIVERSITARIA, FACENTE CAPO ALL'UNIVERSITA' PONTIFICIA SALESIANA DI ROMA.**

*Il Master si propone di formare professionisti specializzati nel trattamento di bambini e adulti con sindrome autistica. Partirà nel maggio 2011 e si concluderà nel dicembre 2012.*

*La direzione scientifica è affidata al Dr. Maurizio Arduino, uno dei massimi esperti del campo.*

[info@ssfrebaudengo.it](mailto:info@ssfrebaudengo.it)

## NEURONI SPECCHIO: STUDIO IN PIEMONTE

Nell'ambito degli incontri "Circle Line" organizzati da ANGSA Piemonte, il 13 gennaio 2011, la dr.ssa Livia Colle, ricercatrice presso la facoltà di psicologia dell'Università di Torino, ha tenuto una conferenza sul tema dei neuroni a specchio.

Durante tale conferenza, cui hanno partecipato molte famiglie di persone con autismo, la dr.ssa Colle ha spiegato l'importanza dei neuroni a specchio per lo studio delle capacità imitative nei soggetti con disturbo pervasivo dello sviluppo.

La scoperta dei neuroni specchio è merito del gruppo guidato dal Prof. Giangiorgio Rizzolatti presso l'Università di Parma. Si tratta di neuroni "motori" che si attivano sia quando compiamo un'azione, sia quando la vediamo compiere. I neuroni a specchio sono molto importanti per lo sviluppo delle capacità di imitazione. L'imitazione è la modalità più importante a disposizione dell'essere umano per imparare.

Grazie all'imitazione impariamo a parlare, a sintonizzarci emotivamente, e tutte le altre abilità utili alla vita autonoma e sociale.

La Fondazione TEDA per l'Autismo, con la Cooperativa INTERACTIVE, ha avviato un progetto di collaborazione con la Dr.ssa Colle e con il suo gruppo di lavoro finalizzato a studiare le strategie di imitazione di persone con autismo.

All'interno di questo progetto l'equipe della Fondazione TEDA/Coop. Interactive, coordinata dalla Dr.ssa Faggioli, selezionerà di volta in volta i bambini, gli adolescenti e gli adulti secondo le indicazioni del gruppo di ricercatori, a cui sottoporre le prove di imitazione.

L'incontro organizzato da ANGSA Piemonte, finalizzato sia a informare i genitori sullo "stato dell'arte" di una delle più stimolanti aree di ricerca sul funzionamento della mente autistica sia a condividere il progetto che vedrà coinvolti i loro figli, ha suscitato grande interesse.

Come spesso accade, queste ricerche non possono dire molto del funzionamento mentale dei singoli soggetti coinvolti, ma sono di grande utilità per capire i segreti dell'autismo.

L'impegno di ANGSA e di Fondazione TEDA va nella direzione di promuovere incontri costanti per favorire lo scambio di idee e di informazioni con tutte le famiglie e le persone interessate.

Per informazioni: Angsa Piemonte

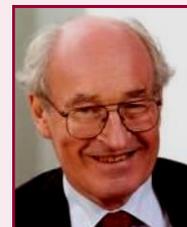
[tivo@libero.it](mailto:tivo@libero.it)



## TRE ANNI DI RICERCA SULL'AUTISMO: 2007-2010

«Malgrado i sostanziali progressi nella conoscenza dell'autismo ottenuti grazie alla ricerca negli ultimi tre anni, non siamo ancora vicini alla possibilità di prevenirlo e di curarlo». Questo è la sentenza di Sir Michael Rutter, che ha svolto uno studio approfondito sui trovati della ricerca dell'ultimo triennio. Il suo ultimo paper sull'autismo esamina i risultati scientifici in relazione a quattro aree di ricerca: la comprensione delle caratteristiche cliniche, i progressi della genetica, la ricerca sugli aspetti ambientali, lo stato di avanzamento dei trattamenti (*Springer's Journal of Autism and Developmental Disorders*). Le ricerche genetiche, che studiano il DNA e le sue mutazioni, non danno

tuttora risposta a due quesiti fondamentali: perché l'autismo non si è estinto e perché i geni di suscettibilità per l'autismo non sono stati individuati? L'ultima parte del paper, sugli interventi, evidenzia il dibattito in merito al valore del trattamento molto precoce di tipo cognitivo-comportamentale ai fini del recupero, nonché i nuovi modelli focalizzati sul miglioramento della sensibilità e responsività dei genitori. «Progressi importanti nella conoscenza e risultati inattesi sono stati conseguiti negli ultimi tre anni, ma rimangono grandi enigmi. Dobbiamo essere fiduciosi nei futuri progressi, ma per ora la prevenzione e la cura restano obiettivi mancati».



Sir Michael Rutter è professore di psicopatologia dello sviluppo presso il King's College di Londra, è ritenuto uno dei più importanti esperti mondiali di autismo, ed è primo consulente di psichiatria infantile del governo britannico. Ha espresso le sue valutazioni anche al Congresso di Autisme Europe a Catania, nell'ottobre 2010, nella relazione finale.

## PIANO STRATEGICO 2011 PER LA RICERCA SU ASD

Come si coordina la ricerca di un grande paese e come si pianifica l'allocatione delle risorse? Il comitato di coordinamento delle agenzie federali americane che si occupano di autismo, costituito nel 2006, lo IACC (*Interagency Autism Coordinating Committee*) ha pubblicato di recente il nuovo Piano Strategico 2011 per l'autismo. Tale piano riguarda le risorse private e pubbliche destinate alla ricerca clinica e applicata sull'autismo. Il problema riguarda l'1% della popolazio-

ne statunitense: è quindi importante. Lo scopo del Piano Strategico è focalizzare, coordinare, accelerare la ricerca di qualità in partnership, per rispondere alle esigenze urgenti delle persone con ASD e delle loro famiglie. Numerose agenzie e centri di ricerca statunitensi studiano aspetti relativi al ASD; questo documento coordina le attività sotto l'egida del IACC. Gli obiettivi previsti dal piano sono 16: in totale i nuovi progetti comporteranno un budget di 154 milioni di dollari

con target di breve e lungo termine. Il bello di questa iniziativa è che realmente raccoglie informazioni e risultati da tutti i gruppi che ricercano sull'argomento. Periodicamente i risultati vengono presentati, con pubblicazioni ufficiali esaminate da gruppi di esperti (*peer review*). Forse si potrebbe emulare questa prassi, se non nella ricerca, che può essere affidata solo a grandi consorzi internazionali, ma almeno nella spesa per l'autismo su base nazionale.

## ALL'ESTERO SI APRONO CENTRI, E IN ITALIA?

In contrasto con l'impegno degli altri paesi avanzati nel fare piani e progetti dedicati all'autismo e alle persone che ne soffrono, in Italia i pochi centri specialistici esistenti rischiano la chiusura.

Nelle **Marche**, le psicologhe/pedagogiste che prestano assistenza a 175 persone con autismo sono state lasciate senza contratto dall'inizio dell'anno in corso nell'ambito del Progetto Autismo in Età Evolutiva. Hanno deciso di continuare a

svolgere il proprio servizio da volontarie, malgrado che sia stato presentato e approvato un altro progetto, denominato "Autismo Nelle Marche - Verso un Progetto di Vita" anche per il 2011.

In **Campania**, la situazione non è diversa: presso la USL di Napoli la mancanza di fondi ha fatto sì che fosse interrotto il servizio pubblico di supporto alle persone con autismo. Si parla di 500 persone distribuite in 30 servizi con problemi

psichici che rischiano di restare completamente sulle spalle delle loro famiglie.

Nel **Lazio**, a Ostia, a fine 2010, trenta bambini con autismo - seguiti da un centro all'avanguardia per terapie riabilitative - sono rimasti privi delle poche ore di assistenza (10 per settimana) di cui usufruivano. A seguito delle proteste dei genitori, la Regione Lazio ha ristabilito le condizioni per la continuazione dell'attività riabilitativa nell'anno in corso.



## INIZIATIVE IN DIFESA DEI DISABILI IN ITALIA

Il 12 marzo 2011 alla Manifestazione in difesa della Costituzione, della Scuola Pubblica, del Welfare, a Roma e in tante altre piazze italiane hanno aderito tutte le associazioni dei disabili FISH e FAND in quanto, a causa dei tagli indiscriminati alla spesa pubblica, risultano seriamente compromessi i diritti delle persone con disabilità.

FISH ha promosso, insieme ad altre 24 organizzazioni del volontariato, la Campagna I Diritti Alzano La Voce. L'adesione alla manifestazione da parte di tutte le associazioni della disabilità ha inteso ribadire la tutela dei diritti e della dignità

delle persone con disabilità, oggi messa a dura prova dai continui attacchi al welfare. In questo contesto, rimane importante fare l'elogio della scuola pubblica, difendendola, in quanto è l'unico posto in cui i bambini e ragazzi con disabilità possono trovare accoglienza e inclusione. Il Governo dovrebbe impegnarsi a rendere più efficiente la scuola pubblica, come recita l'art.34 della Costituzione



Italiana. "La scuola è aperta a tutti. L'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita".

Il tema della scuola è sempre presente nell'agenda di FISH, che ha promosso il Concorso Le Chiavi di Scuola, iniziativa che dal 2007 premia i migliori progetti di inclusione scolastica. La cerimonia di premiazione è avvenuta a Cagliari il 19 marzo 2011, con il patrocinio del Ministero della Pubblica Istruzione e della Regione Sardegna. Dal 2007 sono oltre un migliaio i progetti e gli interventi di buone prassi per l'inclusione scolastica presentati per il concorso citato.

## VITA ASSOCIATIVA E PROSSIME SCADENZE

Il Comitato Esecutivo ANGSA ha deliberato di proporre l'approvazione telematica entro il 31/03/2011 del Bilancio Consuntivo 2010 e del Bilancio Preventivo 2011 e delle relative Relazioni.

I documenti di Bilancio sono già stati predisposti dal Tesoriere e sottoposti ai Revisori dei Conti. A breve saranno inviati a tutti i Consiglieri e a tutti i Presidenti di ANGSA per ottenere la loro approvazione telematica, che dovrà avvenire entro le ore 24 del prossimo 22 marzo 2011. Seguiranno le istruzioni sulla procedura da seguire.

Questa scelta è stata determinata dalla necessità di rispettare i termini di legge per l'approvazione del bilancio ai fini di una prossima partecipazione di ANGSA al bando della L.438/98, come già negli anni precedenti.

L'Assemblea Ordinaria di ANGSA, che ratificherà il bilancio e affronterà altri

temi di interesse associativo e federativo, è invece convocata per il giorno 10 Aprile 2011 a Milano presso la sede della LEDHA.

Questo avverrà in coincidenza e in parallelo con le assemblee delle altre associazioni aderenti alla Federazione FANTASIA - Gruppo Asperger e Autismo Italia - in modo tale da potere avere un momento di confronto generale nel corso della stessa giornata sulle strategie future delle associazioni e della federazione FANTASIA.

Sarà inviata a breve giro di posta la convocazione formale dell'Assemblea ANGSA in 1° e 2° Convocazione per il 10 Aprile a Milano al mattino - con proseguimento nel primo pomeriggio insieme a FANTASIA.



Angsa Lombardia comunica che il 23 marzo 2011 si è tenuta l'inaugurazione di una nuova struttura a Milano in Via Rucellai 36. Tale struttura ospiterà il nuovo CENTRO DI DIAGNOSI, ASSISTENZA, STUDI E RICERCHE SULLA SINDROME DI AUTISMO. Per Angsa è intervenuta Anna Bovi; per le Autorità sono intervenuti: Letizia Moratti, Sindaco di Milano e il Cardinale Luigi Tettamanzi, Arcivescovo di Milano.

Il progetto è stato promosso dalla Fondazione Gaetano e Mafalda Luce e coinvolge le associazioni lombarde ANGSA, ANFASS e LEDHA, oltre alla UONPIA dell'Ospedale San Paolo di Milano. Le attività cliniche saranno gestite dalla Fondazione Piatti, mentre le attività di ricerca saranno a carico dell'Università Campus Biomedico.

Il nuovo CENTRO di Via Rucellai dovrebbe essere operativo nel 2012.