

Rassegna Stampa



Edizione di MARZO 2018

Sommario

Riforma Ordini. Ecco il decreto Lorenzin che istituisce i nuovi Albi. Si completa così il quadro normativo per tutte le 22 professioni sanitarie.....	2
Elezioni Ordini. Che delusione il primo decreto Lorenzin	3
Arriva AccessToOpera, la app multisensoriale che rende più accessibile il Museo dell'Opera del Duomo di Firenze.....	5
Stella Maris, due nuovi centri per bambini con autismo e ragazzi con disturbi alimentari	6
Giornata mondiale autismo, Anffas: riflettere sui tanti diritti ancora negati	7
Giornata dell' autismo: #sfidAutismo18 e il network open-access del Bambino Gesù.....	10
Giornata autismo, strada lunga verso diagnosi e uguaglianza	11

Federazione Logopedisti Piemonte (F.L.I. Piemonte)
Via Stellone 5, 10126 Torino. Tel 338-9086018 Fax 011-0463070
Email: flipiemonte.logopedia@gmail.com
Website: flipiemontelogopedia.it

*FLI Piemonte Rassegna Stampa 03/2018
a cura di Girodo G., Di Rosa R. e Scarano A.*

QUOTIDIANO SANITÀ

Riforma Ordini. Ecco il decreto Lorenzin che istituisce i nuovi Albi. Si completa così il quadro normativo per tutte le 22 professioni sanitarie

Di Redazione

È stato firmato dal Ministro della salute Beatrice Lorenzin il primo decreto attuativo della legge sulla riforma degli Ordini professionali. Si tratta del decreto che istituisce gli albi delle 17 professioni sanitarie, fino ad oggi regolamentate e non ordinate, che entreranno a far parte dell'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione. Tali albi si aggiungono a quelli già preesistenti dei Tecnici sanitari di radiologia medica e degli Assistenti sanitari.

Si completa in tal modo il quadro normativo per tutte le 22 professioni sanitarie, ognuna delle quali avrà un Ordine di riferimento. Un traguardo, atteso da dodici anni, che rappresenta un altro tassello di riforma per tutto il sistema sanitario nell'ottica di una sempre maggiore valorizzazione del ruolo delle professioni sanitarie e, contestualmente, di una migliore tutela del diritto alla salute dei cittadini.

Al fine di garantire che la nuova cornice normativa fosse non solo condivisa ma anche rispondente alle esigenze dei professionisti sanitari interessati, il testo del decreto è stato definito anche con il contributo del Presidente

dei Tecnici sanitari di radiologia medica e del Presidente del Coordinamento nazionale delle associazioni delle professioni sanitarie (CONAPS), e a seguito di una lettura condivisa con le Associazioni maggiormente rappresentative delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione.

Qui di seguito i nuovi albi delle professioni sanitarie istituiti presso gli Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione:

- a) albo della professione sanitaria di Tecnico sanitario di laboratorio biomedico;
- b) albo della professione sanitaria di Tecnico audiometrista;
- c) albo della professione sanitaria di Tecnico audioprotesista;
- d) albo della professione sanitaria di Tecnico ortopedico;
- e) albo della professione sanitaria di Dietista;
- f) albo della professione sanitaria di Tecnico di neurofisiopatologia;
- g) albo della professione sanitaria di Tecnico fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare;
- h) albo della professione sanitaria di Igienista dentale;
- i) albo della professione sanitaria di Fisioterapista;
- j) albo della professione sanitaria di Logopedista;
- k) albo della professione sanitaria di Podologo;
- l) albo della professione sanitaria di Ortottista e assistente di oftalmologia;
- m) albo della professione sanitaria di Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva;

- n) albo della professione sanitaria di Tecnico della riabilitazione psichiatrica;
- o) albo della professione sanitaria di Terapista occupazionale;
- p) albo della professione sanitaria di Educatore professionale.
- q) albo della professione sanitaria di Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro.

Elezioni Ordini. Che delusione il primo decreto Lorenzin

L.Benci

Lo anticipo subito: il decreto ministeriale del 15 marzo 2018 sulle regole elettorali degli ordini professionali sanitari è francamente deludente.

Avevo salutato con soddisfazione la parte della legge 3/18 con particolare riferimento alle improcrastinabili nuove regole elettorali che pensionavano le decisamente inaccettabili norme precedenti.

Le novità rilevanti contenute nella legge sono:

1. indipendenza del seggio e possibilità di pluralità di sedi;
2. un sistema elettorale per liste e non più per singoli nominativi;
3. l'equilibrio di genere e il ricambio generazionale;
4. la previsione di regolamenti elettorali di dettaglio emanati dalle Federazioni. Vediamo come il decreto ministeriale ha recepito le novità legislative.

La costituzione e l'indipendenza del seggio

La previgente normativa era decisamente inaccettabile per un sistema democratico. In precedenti contributi l'avevo analizzata stigmatizzando la non terzietà del seggio laddove il presidente uscente – spesso ricandidato – era chiamato a presiedere il seggio. La soluzione del seggio indipendente

era inevitabile nella nuova normativa. Sul come costituire un seggio, ci sembrava logico prevedere un “elenco” di scrutatori a cui si potevano iscrivere quegli iscritti all'albo che non partecipavano alla competizione elettorale, da sorteggiare nel caso di un maggior numero di candidati rispetto ai tre componenti necessari. La soluzione invece riecheggia la vecchia e inaccettabile normativa: il seggio verrà composto, tra i “tre professionisti sanitari più anziani presenti all'assemblea elettorale”. Nella previgente normativa, oltre al presidente uscente, si nominavano il professionista più giovane e anziano presenti all'assemblea. Si era creato un malcostume evidente, da parte delle varie liste (o elenco di nominativi candidati) di assicurare la presenza all'assemblea elettorale di un pensionato stagionato e di un neolaureato per avere un seggio “amico”. Ebbene questo malcostume – che inficia la trasparenza delle elezioni stesse – viene perpetuato dal nuovo regolamento prevedendo i tre iscritti più anziani. E' facile prevedere che ci sarà una competizione serrata a trovare i pensionati più avanti di età disponibili e ancora iscritti all'albo e che comporranno la totalità dei componenti del seggio.

E' veramente un mistero come il ministero abbia potuto avallare una soluzione di questo tipo generatrice storicamente di malcostume: settanta anni di esperienza precedente erano ben sufficienti per evitare una simile soluzione grottesca. Ci potevano e dovevano essere soluzioni più ragionevoli per evitare i seggi elettorali degli ordini presieduti dai “grandi vecchi” (convenzionalmente coloro che hanno più di ottantacinque anni di età).

Le incompatibilità del presidente e del consiglio uscente erano il minimo sindacale da attendersi. Mancano tutte le altre. Nulla si dice sulla pluralità di seggi prevista

dalla legge e che sono fondamentali per garantire nei grandi centri e negli ordini interprovinciali la partecipazione al voto.

Il sistema elettorale per liste

Un'altra novità importante della legge 3/208 è relativa al sistema di votazione per liste e non più per singoli candidati. Sembrava che il legislatore volesse la svolta rispetto alla consuetudine, profondamente negativa, che portava al risultato di ottenere il 100% dei componenti del consiglio direttivo a chi otteneva anche un solo voto più degli altri. Nessuna tutela della minoranza che può trovarsi non rappresentata nel Consiglio direttivo.

Il decreto ministeriale, incredibilmente, ignorando le indicazioni legislative prevede "liste di candidati" – notare non liste elettorali! – e candidature "singole". Il voto può essere espresso per l'intera lista oppure votando direttamente tutti i nominativi della lista stessa oppure votando anche nominativi diversi da altre liste o da candidature singole. In pratica il sistema che vige da settanta anni e che la legge voleva superare. Il decreto ministeriale elude la legge, perpetuando le vecchie regole. Nessuna tutela della minoranza: chi vince non fa prigionieri. Se mettiamo in conto anche l'abolizione del quorum del 10% basta una esigua minoranza per avere il futuro controllo degli ordini.

In nessuna competizione elettorale si votano tutti i candidati corrispondenti ai posti disponibili: in quelle degli ordini invece sì.

L'equilibrio di genere e il ricambio generazionale

La legge 3 promuove "l'equilibrio di genere e il ricambio generazionale". Il primo, problema annoso della società italiana, vede nella tutela delle donne la sua ratio. In tutti i sistemi elettorali si prevedono oggi norme sull'equilibrio di genere. Talvolta questi

meccanismi sono costruiti in modo fortemente contraddittorio per permetterne l'elusione. Ci riferiamo alla recente legge elettorale, il c.d. "Rosatellum" con cui abbiamo votato alle recenti elezioni politiche, che ha prodotto addirittura – ma era prevedibile per come erano stati costruiti i meccanismi – una diminuzione delle donne elette. La norma sull'equilibrio di genere negli ordini sembrava inoltre decisamente urgente per quanto verificatosi alle ultime elezioni del Comitato centrale della Fnomceo dopo il clamoroso risultato di 17 a 0 a favore degli uomini. Ebbene il decreto ministeriale tace sull'applicazione del principio legislativo dell'equilibrio di genere. Un caso?

Non tace invece sul ricambio generazionale con la debole norma della preferenza di proclamazione, a parità di voti, al professionista più giovane. Grave pare però l'assenza della determinazione al "limite dei mandati" per la rielezione ai Consigli direttivi e ai Comitati centrali. Inutile parlare di ricambio generazionale se non si pongono in essere le norme fondamentali che lo possono garantire.

Il ruolo dei regolamenti delle singole Federazioni in materia di operazioni elettorali

Legge e decreto attribuiscono al potere regolamentare delle singole Federazioni di "adottare uno specifico regolamento per disciplinare le modalità operative per lo svolgimento delle operazioni elettorali". E' chiaro che possa disciplinare gli elementi di dettaglio e poco altro. Non possono cambiare la sostanza anche se, in questo caso, è la stessa legge che confonde le competenze tra norme ministeriali, statuti e regolamenti delle Federazioni talvolta sovrapponendo le attribuzioni. In altre parole può non essere del

tutto chiaro quale livello di dettaglio e integrazione può essere contenuto nei regolamenti delle singole Federazioni.

Conclusioni

Il sistema ordinistico, come esce completato dal decreto del 15 marzo 2018, continua ad avere un *vulnus* democratico importante. Ricordiamo che la legge 3/18 aveva precisato che il nuovo sistema elettorale doveva essere improntato al “metodo democratico” che risulta una esplicita citazione dell’articolo 49 della Costituzione. L’obiettivo non è stato certo raggiunto: non si favorisce la partecipazione, non si promuove l’equilibrio di genere, si finge di promuovere il ricambio generazionale, non si tutela la minoranza. Forse qualcosa può essere integrato nei regolamenti successivi ma è già chiara la direzione che si è voluto imprimere.

Stupisce il giudizio della Fnomceo che esprime soddisfazione per il risultato ottenuto – le Federazioni, per legge, dovevano essere esprimere “parere - che nell’elusione legislativa delle elezioni per liste rinviene addirittura una “garanzia di democrazia” quando rappresenta, invece, il suo contrario.

CITTADINIDITWITTER.IT

Arriva AccessToOpera, la app multisensoriale che rende più accessibile il Museo dell’Opera del Duomo di Firenze

Di Redazione

AccessToOpera è il nome della nuova applicazione presentata dall’Opera di Santa Maria del Fiore, l’istituzione che si occupa della conservazione e valorizzazione del patrimonio artistico e culturale di piazza

Duomo a Firenze. Accessibilità è la parola chiave: la app, infatti, è rivolta principalmente alle persone non udenti.

I contenuti presenti sono stati opportunamente calibrati: i testi, fin dalla prima stesura, sono stati curati con persone sorde, narratori in Lis (Lingua dei segni italiana), esperti del settore artistico e del prodotto. In una logica multi-sensoriale e inclusiva, sono stati inseriti sia contenuti visivi – video, ricostruzioni grafiche e immagini – che audio: suoni e descrizioni sincronizzati con i sottotitoli e la narrazione in Lis. La prima e fondamentale tappa del percorso digitale di *AccessToOpera* è rappresentata dal Museo dell’Opera del Duomo, ma nel corso del 2018 la app amplierà la sua offerta all’intero complesso monumentale.

Quando si parla di accessibilità museale, il pensiero tende a rivolgersi alle barriere fisiche che complicano l’accesso alle persone con disabilità motorie, spesso senza pensare che esistono altre barriere di difficile superamento che, in Italia, ancora in pochissimi considerano: sono quelle barriere cognitive, intellettuali, lessicali, uditive e visive che impediscono a una fetta consistente di popolazione l’accesso alla cultura, all’arte e, più in generale, al Bello.

Rendere accessibile un luogo di interesse culturale a persone con deficit uditivi significa assicurarne l’accesso completo all’informazione. In un panorama nazionale in cui i sistemi d’informazione in Lis e con sottotitoli sono poco presenti, le comunicazioni sulle iniziative culturali risultano di difficile accesso, sia in termini di comprensibilità che di reperibilità, da parte dei disabili uditivi, che ne sono così esclusi. Secondo il report diffuso dall’Oms in occasione dell’*International Ear Care Day* 2015, circa 7 milioni di persone residenti in

Italia convivono con un disturbo uditivo di varia gravità.

Le metodologie utilizzate in *AccessToOpera* fanno parte di una visione multidisciplinare che vede la collaborazione tra figure professionali diverse per la progettazione di soluzioni innovative: dal digital storytelling alla composizione di video inclusivi, in funzione di un prodotto che contempra tutti i media di supporto utili al racconto.

Per la creazione e l'implementazione di questo lavoro multi-disciplinare è stata fondamentale la collaborazione con due realtà: l'associazione di promozione sociale Comunico, che fornisce servizi di assistenza specialistica in ambito scolastico, il cui staff è composto da assistenti alla comunicazione e interpreti diplomati LIS, insegnanti, logopedisti e psicologi specializzati nell'ambito delle disabilità in generale e in particolare della sordità; e Prisma, nata come spin-off del laboratorio VAST-LAB del Polo universitario Città di Prato e costituita da un team di ricercatori multidisciplinari, che spaziano dalle politiche sociali e inclusive all'archeologia, all'ingegneria e al graphic design, e che hanno collaborato a numerosi progetti europei incentrati sull'applicazione delle nuove tecnologie ai beni culturali.

Oggi, in *AccessToOpera* sono disponibili 15 video con introduzioni e spiegazioni delle opere e delle sale più importanti e rappresentative del museo: dalla Sala del Paradiso alla Pietà di Michelangelo fino all'Altare d'argento e alla Maddalena penitente di Donatello, soltanto per citarne alcune.

La app è già utilizzabile nel museo grazie a due iPad messi gratuitamente a disposizione. Inoltre è stata integrata nell'applicazione Museo Duomo, la guida virtuale del Museo dell'Opera del Duomo, e quindi scaricabile da

iTunes e Google Play senza alcun costo. Per informazioni e approfondimenti accessibilita@operaduomo.firenze.it.

LA NAZIONE

Stella Maris, due nuovi centri per bambini con autismo e ragazzi con disturbi alimentari

Di Redazione

Pisa, 23 marzo 2018 - Nascono a Calambrone due nuovi Centri specializzati per la cura dell'autismo precoce e dei disturbi alimentari nei bambini e negli adolescenti.

Si chiamano C.E.T.R.A. e Orti di A.D.A. Si tratta di due inedite esperienze, realizzate per rispondere alla domanda di assistenza che le famiglie chiedono, costruendovi attorno una rete di servizi specializzati, ben integrati, affidabili e continuativi.

I due Centri si aprono quindi alla collaborazione con i professionisti che operano a livello territoriale (pediatri di libera scelta, neuropsichiatri infantili, educatori, psicoterapeuti, psicomotricisti, logopedisti) a partire dalla Toscana nelle varie regioni d'Italia.

C.E.T.R.A. Il Centro per il trattamento e la ricerca nell'autismo è specializzato nel trattamento precoce di questa patologia per bambini nella fascia di età compresa tra i 2 e i 6 anni. Ospita le famiglie in un momento molto delicato, quello appena successivo alla diagnosi di autismo dei loro figli. In questo centro viene applicato un modello avanzato di trattamento che accompagna la famiglia nell'apprendere le strategie per comunicare con il figlio con autismo. Un team

multidisciplinare sostiene i genitori migliorando la conoscenza delle esigenze di chi soffre di autismo, si tratta di un trattamento che agevola entrambe le parti, consentendo al bambino una migliore integrazione nel nucleo familiare. “Per comprendere un bambino con autismo bisogna mettersi dalla sua parte, che è come quella di uno straniero finito all’improvviso in un mondo di cui non conosce la lingua - spiega il **prof Filippo Muratori, Direttore dell’Unità complessa di Neuropsichiatria della Stella Maris di Pisa oltre che docente di Neuropsichiatria all’Università di Pisa** - I genitori devono essere aiutati a capire e a comprendere come funziona la mente del proprio bambino: noi viviamo in un mondo ad alta intensità sociale e il bambino con autismo ha molte difficoltà a entrare in questo mondo per noi così familiare. Per questo al centro del nostro lavoro c’è il “parent coaching” con cui ‘alleniamo’ la famiglia a comprendere il proprio bambino. Ci ispiriamo al ‘Early Start Denver Model’, un modello di trattamento precoce dell’autismo che si è già dimostrato efficace”. La struttura nuovissima ha locali dotati di ogni confort ed è pensata per accogliere nella massima sicurezza i bambini con autismo. La struttura è dotata di 18 camere, oltre che una sala accoglienza, una palestra, ambulatori e locali per il trattamento riabilitativo ed educativo. I periodi di questi “stage per famiglie” possono essere ripetuti nel corso dell’anno e per particolari necessità sempre sotto il controllo dei clinici della vicina Stella Maris.

Inserto speciale sulla Giornata Mondiale della Consapevolezza sull’Autismo (2 aprile 2018)



ORIZZONTESCUOLA.IT

Giornata mondiale autismo, Anffas: riflettere sui tanti diritti ancora negati

Di Redazione

“Celebrare la Giornata Internazionale per promuovere ed aumentare la consapevolezza della società sulle problematiche che vivono le persone con disturbi dello spettro autistico ed i loro familiari non si può e non si deve fermare solo alle tradizionali manifestazioni legate al colorare di blu qualche facciata di

palazzi o monumenti o al lancio di palloncini: la Giornata dovrebbe invece rappresentare l'occasione, per le istituzioni statali, regionali e locali, di dare conto di cosa si è fatto e cosa si sta facendo, in concreto, per rendere pienamente esigibili i diritti e garantire la migliore qualità di vita per le persone con disabilità in generale e con disturbi dello spettro autistico in particolare”: così afferma Roberto Speziale, presidente nazionale Anffas Onlus – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale.

Prosegue il presidente: “Troppi infatti, sono ancora i diritti negati alle persone con disturbi dello spettro autistico, troppo sole sono lasciate le famiglie e troppe sono le persone che dovrebbero semplicemente “arrossire” a causa di ritardi, inefficienze e mancate promesse”.

“Infatti anche se esiste una specifica legge per l'autismo che tante speranze aveva suscitato e che in alcune parti d'Italia ha prodotto qualche risultato, siamo ancora ben lontani dal poterci dichiarare minimamente soddisfatti”.

Spiega Speziale: “Non solo mancano ancora i Livelli essenziali per l'autismo come previsto da tale legge ma c'è anche motivo di ritenere che difficilmente ci saranno a breve a causa di un vero e proprio “gioco delle tre carte””.

“Tutto ciò mentre sempre maggiori conoscenze arrivano dal fronte scientifico e della ricerca che sempre più stanno indagando sul complesso mondo dello spettro autistico, delle sue cause e di come affrontarlo al meglio. E anche sul fronte degli approcci le famiglie hanno una sempre maggiore consapevolezza relativamente alla necessità di fare riferimento ai soli approcci validati scientificamente e consigliati nelle apposite linee guida”.

“Importanti conferme si hanno anche sul fronte abilitativo ed è ormai condiviso che in presenza di interventi precoci, tempestivi, globali e continuativi, i bambini a cui viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico possono raggiungere traguardi impensabili solo fino a pochi anni orsono”.

“Dimostrazioni concrete di ciò” continua “si possono trovare anche nei centri di eccellenza che la stessa Anffas, ma non solo, ha promosso e realizzato in alcune parti d'Italia. Purtroppo questi centri sono ancora pochi e la loro diffusione è a macchia di leopardo. Gli approcci adottati sono tra i più avanzati a livello internazionale e rappresentano un patrimonio prezioso in questo ambito. La formazione del personale, curata anche attraverso la frequenza di Master di altissimo livello, ne è ulteriore elemento caratterizzante”.

“Ma come detto, purtroppo, parliamo solo di alcune esperienze, anche se di grandissima qualità, mentre tutto questo dovrebbe essere stato messo già a sistema da tempo ed in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e opportunamente sostenuto e finanziato, appunto sotto forma di livelli essenziali specifici per l'Autismo”.

“Quindi” prosegue il presidente “anche per le persone con disturbi dello spettro autistico, come per la generalità delle persone con disabilità, si assiste alla “lotteria” determinata dal fatto che la qualità di vita e le risposte adeguate spesso dipendono una serie di fattori casuali: in quale famiglia si nasce; in quale luogo; chi è il medico che fa la prima diagnosi, valutazione e presa in carico; chi è l'operatore o il professionista che somministra le attività abilitative, che conoscenze ha e di quali approcci, validati scientificamente, si avvale; quale è la scuola che si frequenta; che competenze ha il personale scolastico curricolare, specializzato e di supporto; come

viene sostenuta e istruita la famiglia; quale il contesto sociale in cui si vive, etc. etc.”.

“A questo punto la domanda sorge spontanea: tutto questo, non dovrebbe semplicemente far parte di un sistema organizzato ed omogeneo che garantisca, nell’ambito di un progetto di vita personalizzato, di ottenere adeguati e competenti sostegni idonei sia per qualità, quantità ed intensità volti a garantire la migliore qualità di vita possibile?”

E ancora: “È possibile che ancora oggi, nel 2018, le persone con disturbi del neurosviluppo dopo il 18mo anno di età siano i “nuovi desaparecidos” o che al raggiungimento del 65mo anno di età finiscano di essere persone con disabilità e diventino, miracolosamente, delle semplici persone anziane? Possibile che nessuno dei nostri interlocutori si ponga queste domande e soprattutto sia in grado di darci, magari proprio in questa occasione, una risposta di senso?”.

“Un sogno? Una chimera? Una visione fantasiosa? Richieste irrealistiche e costose? No, semplicemente ciò che dovrebbe essere ed invece non è per la stragrande maggioranza delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie in Italia. Persone stanche e stupefatte di attendere. Persone e famiglie allo stremo delle loro forze. Associazioni che trovano sempre più interlocuzioni ottuse e sorde alle vere esigenze delle persone e più orientate a far funzionare i propri apparati senza assumersi alcuna responsabilità vera. Con una politica assente se non addirittura latitante. Oggi vorremmo, ma proprio lo desideriamo fortemente, che qualcuno potesse smentirci”.

In questo quadro la situazione è ancora peggiore per le donne e le ragazze con disturbi del neurosviluppo e con disabilità in generale che, come si legge sul sito delle Nazioni Unite, “sono soggette a molteplici e intersecanti forme di discriminazione, che

limitano il loro godimento di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali” e che “... subiscono violenze di genere a tassi sproporzionatamente più elevati a causa di discriminazioni e stigmatizzazioni basate sia sul genere che sulla disabilità...”.

Una situazione grave evidenziata anche nel messaggio del Segretario Generale António Guterres – che nello stesso messaggio chiede anche di affermare nuovamente l’impegno di tutti a promuovere la piena partecipazione di tutte le persone con disturbi dello spettro autistico e ad assicurare loro il sostegno necessario per poter esercitare i diritti e le libertà fondamentali – e che sarà oggetto di discussione il prossimo 5 aprile della conferenza dal titolo “Empowering Women and Girls with Autism” (“Promuovere l’Empowerment delle donne e delle ragazze con disturbi dello spettro autistico”) che si svolgerà presso il quartier generale Onu di New York per discutere dell’importanza di promuovere l’empowerment delle donne e delle ragazze con disturbi dello spettro autistico e coinvolgerle, insieme alle loro organizzazioni rappresentative, nella politica e nei processi decisionali per affrontare le sfide che le riguardano.

Conclude il presidente Speciale: “Anffas fa proprie tali riflessioni e raccomandazioni e si impegna anche attraverso la “Piattaforma Italiana Autorappresentanti In Movimento” a dedicare a questo tema iniziative ed approfondimenti, così come si impegna anche nell’ambito del Coordinamento Nazionale sui disturbi dello spettro autistico costituito all’interno di Fish da Angsa-Anffas e Gruppo Asperger, a continuare a battersi per vedere affermati e resi esigibili i diritti e migliorare la qualità formativa di coloro che delle persone con disturbi dello spettro autistico, a vario titolo, si prendono cura e carico”.

Giornata dell' autismo: #sfidAutismo18 e il network open-access del Bambino Gesù

di Corrado De Paolis

XI Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo. Lunedì 2 aprile verrà celebrata la nuova edizione della giornata indetta dall'Onu per sensibilizzare sulle esigenze delle persone con sindrome dello spettro autistico, su ricerca, cura e sostegno alle famiglie.

Il tema scelto dalle Nazioni Unite per il **World Autism Awareness Day 2018** è *Empowering Women and Girls with Autism*, fortificare, proteggere, valorizzare donne e ragazze con autismo, nello sviluppo delle proprie possibilità, contro ogni forma di discriminazione e nel compimento della *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*.

Donne e ragazze con sindrome dello spettro autistico e con ogni altra forma di disabilità mentale sono maggiormente **discriminate** rispetto a uomini e ragazzi nell'accesso e nel completamento di percorsi scolastici ed educativi, nel lavoro, nei servizi e nell'assistenza per quanto riguarda l'educazione sessuale, quindi matrimonio, famiglia e genitorialità. Forme presenti e attuali di emarginazione, che denunciano tassi decisamente elevati, "sproporzionatamente più elevati" rispetto agli uomini, di violenza e discriminazioni di *gender-based*.

#sfidAutismo18

La **Giornata** sarà sostenuta dalla **Fia Fondazione italiana autismo** che ha lanciato la sua terza campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi. Decine di eventi nelle piazze italiane il 2 aprile, monumenti e luoghi di interesse che si tingheranno di blu come a New York con l'Empire State Building o con il Cristo Redentore di Rio de Janeiro.

La raccolta fondi si terrà dal 2 fino al 15 aprile e contemporaneamente verranno lanciate campagne video e radio, su emittenti nazionali e locali, a partire dagli spazi RAI e RAI Responsabilità Sociale.

L'sms solidale sarà 45581.

In occasione del 2 aprile l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma** ha pubblicato una nota riguardante l'avvio di un network internazionale per lo sviluppo di protocolli terapeutici *open-access*, una nuova rete di ricerca che affronterà programmi di sviluppo, valutazione e trattamento "aperti" senza copyright, una nuova risorsa per cure assistenza e diagnosi a bambini che vivono in Paesi a basso medio reddito. Una rete internazionale con base a Roma che proverà a sviluppare protocolli open-access che possano essere implementati ovunque attraverso la formazione a distanza degli operatori sanitari. La rete coinvolgerà clinici e ricercatori da 20 Paesi e 4 continenti. Il progetto durerà quattro anni. Oggi 28 marzo nella sede Gianicolo del Bambino Gesù la prima riunione ufficiale. Dai dati diffusi dall'ospedale pediatrico romano emerge che attualmente 1 bambino su 100 nel mondo presenta disturbi dello spettro autistico (DSA). Circa 500.000 i casi in Italia. L'esordio della patologia avviene solitamente tra 14 e 28 mesi. **"L'intervento precoce è fondamentale:** équipe specializzate e multidisciplinari oggi sono in grado di fare diagnosi già a 2-3 anni, a 4 nelle situazioni maggiormente complesse, per poi adottare il trattamento più idoneo caso per caso".

Giornata autismo, strada lunga verso diagnosi e uguaglianza

di Redazione

A 10 anni dall'istituzione voluta dall'Oms della Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo, il cammino verso l'uguaglianza e la pari opportunità per le persone con questo disturbo è ancora all'inizio. Le associazioni Anffas, Angsa, Gruppo Asperger, Fish, colgono l'occasione del due aprile, giorno della celebrazione, per lanciare un appello alle istituzioni affinché non ci si fermi solo al lancio di palloncini e facciate di palazzi colorate di blu. Chiedono invece alle istituzioni di spiegare che cosa si è fatto e cosa si sta facendo per rendere esigibili i diritti e garantire la migliore qualità di vita per le persone con disturbi dello spettro autistico.

Roberto Speciale, presidente Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva o Relazionale), sottolinea la mancanza dei Livelli essenziali per l'autismo come previsto dalla legge: "c'è anche motivo di ritenere - afferma - che difficilmente ci saranno a breve. Troppi sono ancora i diritti negati alle persone con questi disturbi, troppo sole sono lasciate le famiglie e troppe sono le persone che dovrebbero arrossire a causa di ritardi, inefficienze e mancate promesse". E ribadisce il profondo gap di assistenza tra le regioni: "Chi nasce disabile in Meridione è sfortunato due volte, perché i centri specialistici sono molto pochi o completamente assenti. Per avere una diagnosi e una terapia si finisce per dover

emigrare in regioni come la Lombardia, il Piemonte, l'Emilia Romagna". Nel mondo un bambino ogni 100 (negli Usa 1 ogni 68) ha un disturbo dello spettro autistico e il fenomeno è in crescita. In Italia sono 500.000 le famiglie coinvolte. L'esordio della malattia è precoce, fra i 14 e i 28 mesi, e dura per tutta la vita. L'autismo compromette la capacità di interagire e di comunicare con gli altri e l'intervento precoce è fondamentale. L'origine è genetica, ma sono implicati anche fattori ambientali, come è emerso da numerosi studi, come l'esposizione ad agenti inquinanti durante la gravidanza. Altri elementi di rischio sono l'età avanzata dei genitori (soprattutto del papà), il basso peso alla nascita o la forte prematurità. Non esiste una cura che consenta di guarire dall'autismo, spiegano gli esperti dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, ma esistono trattamenti, come il parent training, che migliorano significativamente la sintomatologia e la qualità di vita. Al Bambino Gesù si effettua da anni una 'terapia cooperativa mediata dai genitori' che si rivolge a tutto il nucleo familiare e coinvolge il bambino a partire dall'età prescolare, a volte subito dopo la diagnosi. Soprattutto nei Paesi a basso o medio reddito, la conoscenza dell'autismo è ancora limitata e l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti è di fatto precluso. Per reagire a questo squilibrio, segnalato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'Ospedale pediatrico romano è nato un network internazionale composto da clinici e ricercatori provenienti da 20 Paesi e 4 continenti. L'obiettivo: sviluppare e condividere protocolli di valutazione, diagnosi e trattamento open-access, cioè senza copyright, quindi meno costosi e più facilmente accessibili.