

Comunicato stampa

Giovedì 2 aprile 2015: VIII Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo

Fondazione Italiana per l'Autismo e ANGSA

la celebrano con un Convegno internazionale, l'evento raccolta fondi con Eleonora Daniele e Giovanni Caccamo all'Auditorium e in prima serata su Rai3

A Roma illuminata la facciata del Parlamento la sera del 1° Aprile

**IN ITALIA CON NUOVO DISEGNO DI LEGGE E RIFORMA DEI LEA
PIÙ DIRITTI PER LE PERSONE CON AUTISMO**

www.angsaonlus.org - www.autismo33.it

A pochi giorni dal riconoscimento dell'autismo come condizione che esige specifica assistenza, grazie a un **nuovo disegno di legge approvato in Senato**, si costituisce la FONDAZIONE ITALIANA PER L'AUTISMO che ha tra i soci fondatori, **ANGSA** (Associazione nazionale genitori soggetti autistici) e diverse altre fondazioni e associazioni, con la collaborazione del **MIUR** (Ministero Istruzione, Università e Ricerca).

Prime iniziative della Fondazione saranno una campagna tv, il numero verde dedicato alle famiglie, 'Linea Blu per l'autismo', e una serata all'Auditorium Parco della Musica presentata da Eleonora Daniele con Giovanni Caccamo. Un grande sforzo organizzativo quello messo in campo dalla Fondazione Italiana per l'Autismo, che il prossimo **2 aprile**, in occasione della **Giornata mondiale della Consapevolezza sull'Autismo** promossa dall'Onu, organizza una serie di eventi per divulgare una corretta informazione, tra cui un Convegno internazionale e una **prima serata tv** davvero speciale.

LINEA BLU PER L'AUTISMO - La prima azione sarà l'avvio della **Linea Blu per l'autismo**, un numero verde dedicato alle famiglie dove esperti e psicologi, sotto l'egida dell'**Istituto Superiore di Sanità**, risponderanno alle domande e indirizzeranno i soggetti alle strutture più adeguate presenti sul territorio nazionale.

LA SERATA RAI - **Eleonora Daniele**, volto Rai, autrice e conduttrice di “Storie Vere” (Rai1), socio fondatore della Fondazione con la propria associazione **Life Inside e testimonial permanente** dell’autismo, salirà sul palco della Sala Sinopoli del Parco della Musica la sera del **2 aprile** alle **20.30** per presentare **Ci Siamo!**, evento finalizzato alla raccolta fondi per la Fondazione collegato in diretta con gli studi di Rai3. In platea i principali attori del mondo imprenditoriale e politico, sul palco tanti ospiti e **Giovanni Caccamo**, il vincitore dell’ultima edizione di Sanremo sezione giovani, che si esibirà in un concerto in duo.

Un ruolo determinante quest’anno lo ha proprio la **RAI** che ha voluto farsi protagonista della presa di coscienza sulla vastità del problema e ha deciso di dedicare ampi spazi sui propri canali all’autismo durante tutta la giornata realizzando anche uno **spot** per la consapevolezza dell’autismo e una serata speciale su Rai3, a partire dalle ore 21 condotta da **Giovanni Anversa** che lancerà il film **“Pulce non c’è”** di **Giuseppe Bonito** tratto dall’omonimo romanzo di Gaia Rayneri prodotto da Overlook Production con il contributo di Fondazione CRT con MIBAC e Torino Film Commission. Una storia vera, toccante e raccontata con grande delicatezza dal regista che ha fotografato la dura realtà delle famiglie con soggetti autistici. Dopo il film, in un dibattito in studio si confronteranno i maggiori esperti e i rappresentanti delle associazioni di famiglie.

MONUMENTI ILLUMINATI DI BLU - Quest’anno gli eventi per la celebrazione della giornata in Italia si sono moltiplicati e contribuiscono alla consapevolezza dell’autismo tutti i principali comuni d’Italia come Palermo, Torino, Bologna, Venezia, Milano, Assisi, solo per citarne alcuni, che illumineranno di blu i principali monumenti nell’ambito di **“Light it up Blu”**, evento indetto dall’ONU e presente in tutte le città del mondo. Da Sidney a Rio de Janeiro e da Parigi a New York... Persino le cascate del Niagara prendono questo colore. (cfr. All. 1 Eventi in Italia)

A Roma sarà illuminata la **facciata del Parlamento** la sera del 1° aprile alla presenza del **Presidente della Camera Laura Boldrini, del Governo, dei Senatori e dei Deputati**, come già avvenuto l’anno scorso.

Contemporaneamente avverranno molti eventi, come il Convegno Internazionale che si terrà nella sala convegni San Paolo dell’**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** in via Baldelli, ricco di interventi prestigiosi, a partire dalle 9.00. Per riservare posti: convegni@autismo33.it (cfr. All. 2 Programma).

DISEGNO DI LEGGE E NUOVI LEA

“La presente legge, ai sensi di quanto previsto dalla risoluzione ONU n. A/RES/67/82 sui bisogni delle persone con autismo approvata il 12 dicembre 2012, prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico.”

Questo è l’articolo1 del Disegno di Legge 344 approvato all’unanimità in sede deliberante dalla Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica lo scorso 18 marzo. Un importante traguardo raggiunto con un lavoro durato anni di senatori e senatrici che hanno compreso la gravità sociale dell'autismo. Ora verrà sottoposto all’esame della Camera dei Deputati, che ci si augura approvi subito questo testo, trasformandolo definitivamente in legge dello Stato. “L'autismo è una condizione di particolare necessità, che esige una risposta qualitativa e quantitativa particolare - **spiega Carlo Hanau, dipartimento di Educazione e scienze umane dell’Università di Modena e Reggio Emilia** – si tratta di una disabilità che può essere provocata da molte patologie diverse, note o ancora ignote, ed è sinonimo di gravità, intesa come grave impegno di risorse. I fondi messi a disposizione dagli enti pubblici ci sono, ma manca quella direzione unitaria che può fare la vera integrazione: il Ddl approvato la istituisce”.

L’ANGSA, presieduta da Liana Baroni, ha dato un sostanziale contributo al processo di formazione della legge e saluta con soddisfazione questa conquista, che premia gli sforzi profusi. La stessa unanimità di consensi dovrebbe trovarsi anche fra i deputati, consentendo l’approvazione definitiva della legge proprio nel **30° anno dalla Fondazione dell’ANGSA**.

Dopo la conquista della Linea Guida n. 21 dell’Istituto Superiore di Sanità nel 2011 e dopo le Linee di indirizzo della Conferenza Unificata presso la Presidenza del Consiglio nel 2012, un altro importante traguardo potrà essere raggiunto con l’approvazione dei nuovi **Livelli Essenziali di Assistenza**, prevista sempre nel 2015, con la quale il Governo specificherà anche per le persone con autismo i diritti alle prestazioni in vigore in tutto il nostro Paese.

AUTISMO, I NUMERI IN ITALIA E NEGLI USA - L'Autismo e gli altri **Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)** sono disturbi del neurosviluppo caratterizzati da un funzionamento mentale atipico che tende a perdurare per tutta la vita. Gli ASD sono causati da un'alterata maturazione cerebrale biologicamente determinata e compaiono già nei primissimi anni di vita. I bambini e le persone con autismo o con ASD sono spesso chiuse, isolate in un loro mondo con una grande difficoltà nell'interagire con gli altri, nel comunicare in modo adeguato (il linguaggio può essere assente o usato in modo anomalo) e presentano comportamenti ripetitivi ed interessi molto limitati. L'autismo e gli ASD sono disturbi molto frequenti e in forte crescita nel mondo.

Secondo il CDC di Atlanta ne soffre, in USA, un bambino ogni 68 (1,47% della popolazione di 8 anni) e i **maschi sono maggiormente colpiti delle femmine (4 volte di più)**. Non ci sono differenze tra le varie etnie e condizioni sociali, salvo che nei Paesi dove il matrimonio fra consanguinei è più diffuso. E' la disabilità più grave e frequente e, per tali ragioni, provoca molto dolore e richiede un dispendio ingente di risorse umane ed economiche. Ma quanto costa l'assistenza a vita delle persone con ASD? La *London School of Economics and Political Science* in uno studio pubblicato lo scorso anno (*Jama Pediatrics*) documenta come le cure a lungo termine costino all'incirca **2 milioni di dollari per ogni persona con autismo negli Stati Uniti e nel Regno Unito**. Lo studio afferma, tra l'altro, che «Le voci di spesa più importanti sono i servizi di educazione speciale e la perdita di produttività dei genitori quando il figlio è in età infantile e adolescenziale, mentre in età adulta i costi maggiori sono legati alle cure domiciliari o in residenze assistite e alla perdita di produttività individuale». Lapidario, poi, il commento della BBC News del 10 giugno 2014: "Autism cost the UK more than heart disease, stroke and cancer combined" (I costi dell'autismo nel Regno Unito sono maggiori di quelli dell'ictus e del cancro messi assieme). L'elevata frequenza del disturbo, la sua cronicità e gli alti costi assistenziali fanno dell'Autismo e degli ASD una vera emergenza sociosanitaria non solo nei paesi occidentali ma in tutto il mondo, ponendo pressanti questioni di politica sanitaria e di ricerca delle molte cause degli ASD, che sono conosciute soltanto nel venti per cento dei casi. In **Italia** la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico non viene calcolata a livello di intero Paese, ma nelle due Regioni che raccolgono questi dati da più tempo, **Emilia Romagna e Piemonte**, risulta una percentuale molto minore. In Piemonte nella fascia di età **6-10 anni**, la prevalenza dei disturbi dello spettro autistico **nel 2008** era pari a **3,7 bambini su mille**, mentre in Emilia Romagna la percentuale sui **bambini di 6 anni** risultava **3,5 nel 2011**. Ovunque la prevalenza è in forte aumento. Fra i maggiorenni la percentuale scende enormemente, anche perché molto spesso il passaggio all'età adulta coincide con la perdita della diagnosi, oltre che delle cure specificamente necessarie, venendo a mancare la continuità nei percorsi di presa in carico.

ANGSA onlus

È la più grande federazione italiana di associazioni di familiari e volontari che si occupa esclusivamente di autismo. Raggruppa associazioni regionali e provinciali, presenti in tutto il territorio nazionale. Fondata nel 1985 per iniziativa di un gruppo di genitori, non ha scopi di lucro e le attività dei suoi associati sono prestate in forma gratuita. Dal 1989 fa parte dell'associazione internazionale Autism Europe che unisce i rappresentanti delle organizzazioni di genitori di soggetti autistici di tutta Europa. Ha incentivato fin dalla sua costituzione la ricerca scientifica sull'autismo, collaborando con Università e istituti di ricerca. Presente nel consiglio di amministrazione di Autismo Europa, collabora alla preparazione di congressi mondiali promossi ogni quattro anni, in cui vengono presentati i risultati delle ricerche internazionali nel campo dell'autismo. Collabora in modo articolato e a tutti i livelli con gli enti pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza di persone affette da autismo, anche organizzando corsi specialistici per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali e dei genitori. Già nel 2002 istituì la giornata nazionale dell'autismo, fissandola il 2 giugno, in significativa coincidenza con la festa della Repubblica. Oggi, come accade in tutti gli altri Paesi, aderisce alla giornata mondiale del 2 aprile. Stampa e distribuisce ai propri soci e ai professionisti interessati la rivista di informazione Il Bollettino dell'ANGSA.

Per prenotazione posti al convegno del Bambino Gesù: convegni@autismo33.it

Roma, 25 Marzo 2015

Ufficio Stampa, Clarissa Domenicucci
clarissadomenicucci@gmail.com
0039.392.9860058

www.angsaonlus.org
www.autismo33.it