

In occasione del Forum del 2 aprile 2019, ServizioCivileMagazine intervista Paolo Vassallo, Presidente di Autism Aid Onlus



Tutto è pronto per la Giornata Mondiale dell'Autismo: il 2 aprile 2019, presso la Sala Riunioni della Presidenza della Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, si svolgerà il Forum di Autism Aid Onlus sulla presentazione e discussione dei risultati del progetto di ricerca "Analisi dell'esoma mediante sequenziamento di nuova generazione - next-generation sequencing - in famiglie con Disordine dello Spettro Autistico (ASD)".

Com'è nata l'idea del Forum del 2 aprile e come si svolgerà? Il Forum è un approfondimento tecnico-scientifico sui risultati di un importante progetto di ricerca sull'analisi dell'esoma mediante una procedura di sequenziamento di ultimissima generazione su famiglie con disordine dello spettro autistico. Ha tra i suoi aspetti positivi quello di polarizzare su Napoli un tipo di attività che è particolarmente importante e significativa per le famiglie, perché rappresenta il modo per poter conoscere e comprendere le ragioni di una patologia che ha un impatto altissimo sulla loro qualità di vita. Allo stesso modo rappresenta un investimento verso il futuro, perché capire la patologia significa anche intravedere una possibilità di intervento, di cura. Sappiamo che oggi non c'è una cura per l'autismo; c'è, però, la possibilità di migliorare la qualità della vita di queste persone. Pertanto, la ricerca va incoraggiata e Autism Aid Onlus ha avuto un ruolo in questo percorso: non solo per l'individuazione delle famiglie che sono state poi coinvolte nel programma, ma anche in merito alle attività di comunicazione e

valorizzazione dei risultati di ricerca. Il lavoro è stato svolto in funzione di una scommessa sulla prosecuzione di quest'attività. Un racconto dei risultati ma anche un punto di partenza per un maggiore coinvolgimento di tante altre famiglie nella nostra città: raccontare il percorso che è stato fatto in funzione di quella che può essere la prosecuzione del progetto. Questo è lo scopo ultimo del Forum: una speranza, uno sguardo verso il futuro e verso le possibilità che le famiglie possono avere.

Come Autism Aid ha identificato e coinvolto le famiglie nel progetto di ricerca? Il gruppo di ricerca ha chiesto all'associazione di individuare le famiglie da coinvolgere nel progetto e noi abbiamo spiegato i contenuti e i risultati attesi del progetto, raccogliendo poi le adesioni. Le famiglie che si sono rese disponibili sono state coinvolte nel progetto secondo i numeri previsti e per quello che è stato possibile in rapporto al numero di candidati individuati

Anche i giovani, e in particolar modo i ragazzi del Servizio Civile, hanno avuto un ruolo nell'organizzazione dell'evento? Sì, il ruolo dei giovani è stato molto importante ed utile. In generale, i volontari sono stati e sono impegnati nell'organizzazione di tutti gli eventi che Autism Aid promuove, e quindi anche per il Forum del 2 aprile. Questo coinvolgimento si è concretizzato nell'organizzazione del forum stesso, nella parte della comunicazione e anche logistica.

Com'è nata la collaborazione con l'Università Federico II di Napoli e su cosa si è concentrata? Insieme con il Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali e in particolare con la Professoressa Bravaccio, la collaborazione è scaturita da un impegno concreto in contesti che possono essere sia quelli dell'avviamento al lavoro, allo sport etc. Un impegno che ha prodotto una convenzione quadro, tuttora vigente tra Autism Aid Onlus e Federico II, che partita da lì si è poi sviluppata nel corso del tempo e su tantissimi progetti. La Federico II è sicuramente la partner di riferimento tra le diverse di AutismAid, perché riteniamo che il richiamo alle evidenze scientifiche e al mondo universitario sia la linea guida sulla quale poi innestare tutta una serie di attività e programmi di intervento. Questa collaborazione è un privilegio per Autism Aid ed è un cammino virtuoso e ci ha condotto anche a condividere momenti come quello del 2 aprile, di particolare importanza e grande significato.

Hai definito il Forum del 2 aprile un "punto di partenza per raccontare il percorso fatto in funzione della prosecuzione delle attività": un'anticipazione sulle prospettive, gli eventi e i progetti futuri? Questo è il motivo cruciale per cui Autism Aid Onlus ha promosso il Forum: la Giornata Mondiale dell'Autismo non poteva essere un momento migliore per poter rendere pubblici i risultati di questo

progetto. Raccontare i risultati significa proiettarsi nel futuro per quelle che saranno le attività che intenderemo sostenere, tra le quali: assicurare la prosecuzione del lavoro svolto dal gruppo di ricerca e dare la possibilità ad un numero quanto maggiore possibile di famiglie di inserirsi in questo progetto di ricerca, in modo che essi possano conoscere e comprendere le cause della sindrome autistica, perché la conoscenza è il primo gradino per la costruzione di un percorso riabilitativo intorno al paziente.

Per ulteriori informazioni: ["Giornata Mondiale dell'Autismo, il 2 aprile a Napoli il Forum di Autism Aid"](#).