

Ziua Internațională a Conștientizării Autismului

2 aprilie 2019



Cuprins

a). Date statistice la nivel european național și județean privind nivelul și dinamica fenomenului.....	2
b). Rezultate relevante din studiile naționale, europene și internaționale.....	13
c). Factorii de risc; mecanismul de acțiune.....	16
d).Intervenții eficiente pentru grupurile țintă ale campaniei din literatura de specialitate.....	17
e).Evidențe utile pentru intervenții la nivel național, european și internațional.....	17
f). Politici, strategii, planuri de acțiune și programe existente la nivel european, național și județean.....	19
g). Analiza grupurilor populaționale.....	21
h). Campaniile IEC efectuate la nivel național în anii anteriori.....	21
Anexe.....	24

Tulburările din spectrul autismului (TSA) sunt un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului. Acest termen umbrelă acoperă: tulburarea autistă, tulburarea Asperger și autismul atipic. Aceste tulburări se caracterizează prin dificultăți în interacțiunea și comunicarea socială și printr-o gamă restrânsă de interese și activități, cu caracter repetitiv.

TSA încep în copilărie și tind să persiste în adolescență și maturitate. În cele mai multe cazuri, TSA sunt evidente în primii 5 ani de viață.

Persoanele cu TSA prezintă deseori și alte afecțiuni, cum ar fi: epilepsia, depresia, anxietatea și tulburarea de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD). Nivelul de funcționare intelectuală la persoanele cu ASD este extrem de variabil, de la retard mintal sever la niveluri superioare ale coeficientului de inteligență.¹

Ziua Internațională de Conștientizare a Autismului a avut loc în fiecare an, începând cu 9 septembrie 1989. Aceasta a fost desemnată de către Rezoluția 62/139 a Adunării Generale a Națiunilor Unite. Ziua Internațională de Conștientizare a Autismului a fost propusă de către reprezentanții statului Qatar, susținută de către toate statele membre și adoptată la 18 decembrie 2007.

Rezoluția Zilei Internaționale de Conștientizare a Autismului a avut patru mari componente:

- stabilirea zilei de 2 aprilie ca fiind ziua internațională;
- participarea tuturor organizațiilor ONU, a statelor membre, a ONG-urilor și a tuturor organizațiilor publice și private la această zi;
- creșterea gradului de conștientizare a autismului la toate nivelele societății;
- transmiterea acestui mesaj tuturor statelor membre și celorlalte organe ale ONU de către Secretarul General al ONU.²

a) Date statistice la nivel european, național și județean privind dinamica fenomenului

Datele OMS publicate în aprilie 2017, estimează că la nivel mondial 1 din 160 de copii suferă de una din tulburările din spectrul autist (TSA), reprezentând mai mult de 7,6 milioane de ani de viață ajustați în funcție de handicap și 0,3% din povara globală a bolilor. Această estimare reprezintă o cifră medie, iar prevalența raportată variază substanțial în cadrul studiilor. Cu toate acestea, unele studii bine controlate au raportat cifre care sunt substanțial mai mari. Prevalența TSA în multe țări cu venituri mici și medii este până acum necunoscută.³

Pe baza studiilor epidemiologice efectuate în ultimii 50 de ani, prevalența TSA pare să crească la nivel global. Există multe explicații posibile pentru această creștere aparentă, incluzând o conștientizare sporită, extinderea criteriilor de diagnosticare, instrumente de diagnostic mai bune și raportarea îmbunătățită.³

Studiile recente sugerează că autismul afectează aproximativ unu la sută dintre europeni, care reprezintă peste cinci milioane de persoane în UE.⁴

În ultimii 30 de ani, numărul cazurilor raportate de autism a crescut rapid în toate țările în care s-au efectuat studii de prevalență. Această creștere se datorează parțial creșterii gradului de conștientizare a acestei afecțiuni în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății, a părinților și a populației largi,

¹ Autism Spectrum Disorders. Key Facts. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>, Published in April 2017

² https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139

³ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

⁴ <https://www.autismeurope.org/blog/2018/03/29/autism-europe-steps-up-call-for-the-removal-of-barriers-faced-by-autistic-people/>

modific rilor criteriilor de diagnosticare pentru autism, copiii fiind diagnosticați la o vârstă mai mică⁵.

Date generale despre prevalența TSA

Într-un raport al Comisiei Europene din anul 2005 intitulat *Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union*⁶ cu privire la prevalența TSA în Uniunea Europeană este prezentată dificultatea de a furniza date cu privire la prevalența TSA. Informațiile obișnuite despre starea de sănătate (anchete de sănătate, bilete de externare, registre etc.) sunt greu accesibile sau nu există, pentru a fi utilizate la stabilirea prevalenței TSA, întrucât tratamentul TSA nu se face în mod obișnuit în spital.

Datele disponibile pentru Anglia sau Franța arată practic aceeași cifră (3 500 de externări în anul 2002, conform criteriilor pentru codurile ICD-10 F80-89 Tulburări ale dezvoltării psihologice), dar se poate presupune că acestea reprezintă doar câteva cazuri acute sau episoade severe ale TSA care au necesitat spitalizare.

Există trei cauze principale ale lipsei datelor de prevalență a TSA:

1. Există multe dificultăți în diagnosticarea persoanelor cu aceste tulburări. Nu există niciun test medical care să poate determina într-un mod absolut dacă o persoană are sau nu autism. Criteriile de diagnosticare sunt în termeni de descrieri ale comportamentului. Primele criterii, sugerate de Kanner, erau limitate. Sistemele actuale de clasificare standard (ICD-10 și DSM-IV) sunt mult mai cuprinzătoare, chiar și pentru subgrupul „autismul infantil” (sau „tulburarea autistă” în DSM-IV). Profesioniștii diferă în modul în care aplică criteriile, chiar dacă, teoretic, utilizează unul dintre criteriile sistemelor standard. Diagnosticul poate fi înregistrat în moduri diferite, în funcție de evaluare sau în diferite sisteme centralizate.
2. Termenii de diagnosticare tind să fie utilizați în moduri diferite. Uneori este folosit termenul „autism”, cu referire la afecțiunea descrisă inițial de Kanner, alteori se referă la afecțiunea denumită „autismul în copilărie” în ICD-10 și, uneori cu referire la întregul spectru autist, incluzând și tulburarea Asperger. În orice caz, există o foarte mare suprapunere a tuturor subgrupurilor din ICD-10 și DSM-IV și mulți indivizi se încadrează la mai mult de un diagnostic din cadrul spectrului.
3. În studiile epidemiologice de prevalență, metodele de identificare a cazurilor variază. Cele care implică observarea, evaluarea și diagnosticarea fiecărei persoane din eșantionul care urmează să fie examinat vor fi mai numeroase decât studiile care se bazează pe utilizarea fișelor pacienților diagnosticați în clinicile locale.

Din aceste motive, este foarte dificil să se facă comparații între studiile efectuate de diferiți autori, la momente diferite, în locuri diferite, folosind definiții diferite și metode diferite de identificare și examinare a cazurilor. Astfel, cele mai vechi studii epidemiologice au folosit criteriile foarte restrânse ale lui Kanner și au găsit o rată de prevalență frecvent cu valoarea de 4,5 până la 5 din 10 000 de copii. Studiile ulterioare au folosit criteriile mai largi obținând prevalențe de peste 60 de copii din 10 000, aadar ar fi greit să se calculeze o medie a prevalenței pe baza primelor și ulterioarelor studii.⁷

De asemenea, date despre prevalența TSA la nivelul UE sunt furnizate de Proiectul ASDEU (Autism Spectrum Disorders in European Union), proiect pilot finanțat de Parlamentul European și condus de

⁵ <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>

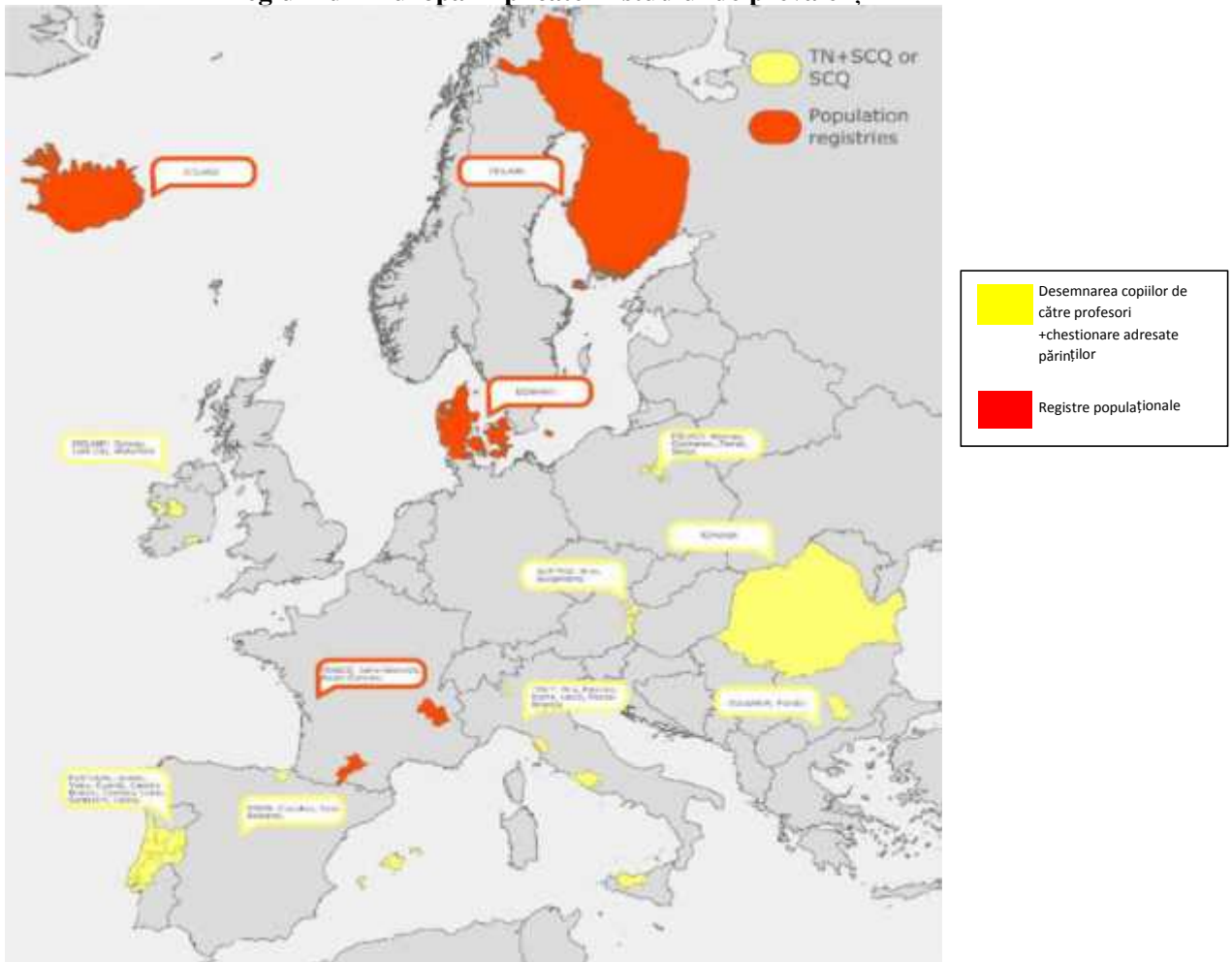
⁶ http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/autism_1.pdf

Comisia Europeană desfășurată în perioada 2015-2018 analizează prevalența TSA la nivelul Uniunii Europene și reprezintă cea mai amplă cercetare în acest domeniu de până acum.⁷

Programul a examinat 631.619 de copii, cu o prevalență medie estimată de 12,2 la 1000 copii (1 din 89) copii cu vârsta de 7-9 ani. Analiza generală a prevalenței ASD a variat în rândul țărilor europene, de la 4,4 - 19,7 (percentile 10 și 90) la 1000 de copii cu vârsta între 7 și 9 ani.

ASDEU a testat trei metode pentru a estima prevalența ASD: i) screening în două etape - profesorii care desemnau copiii prin intermediul unui formular, apoi printr-un chestionar adresat părinților ii) screening într-o singură etapă prin administrarea de chestionare părinților și iii) analizarea datelor din registrele naționale. În total, cele trei metode au fost testate în 23 de regiuni din 12 țări europene.

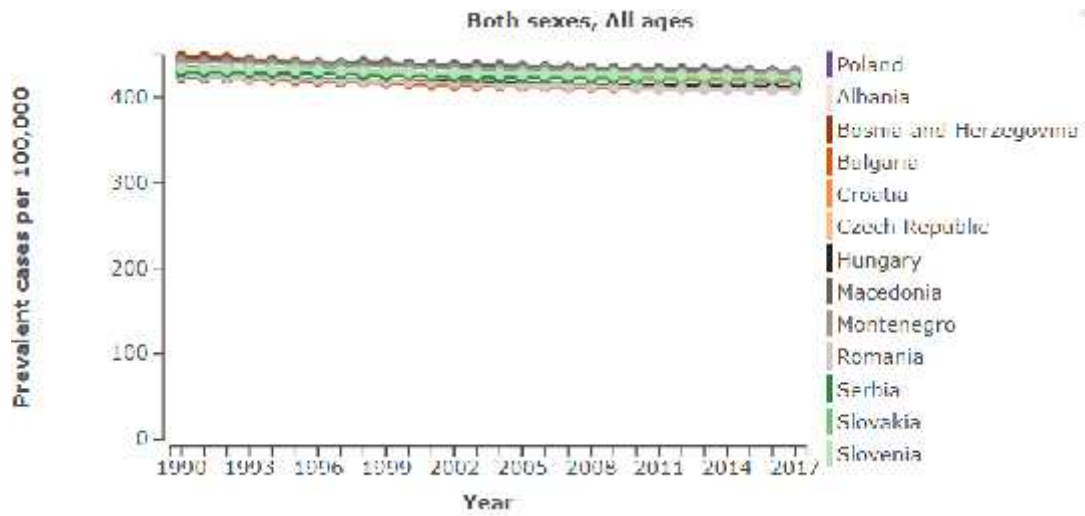
Regiuni din Europa implicate în studiul de prevalență ASD



Sursa: <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf>

⁷ <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf>

Prevalența TSA în Europa Central în perioada 1990-2017



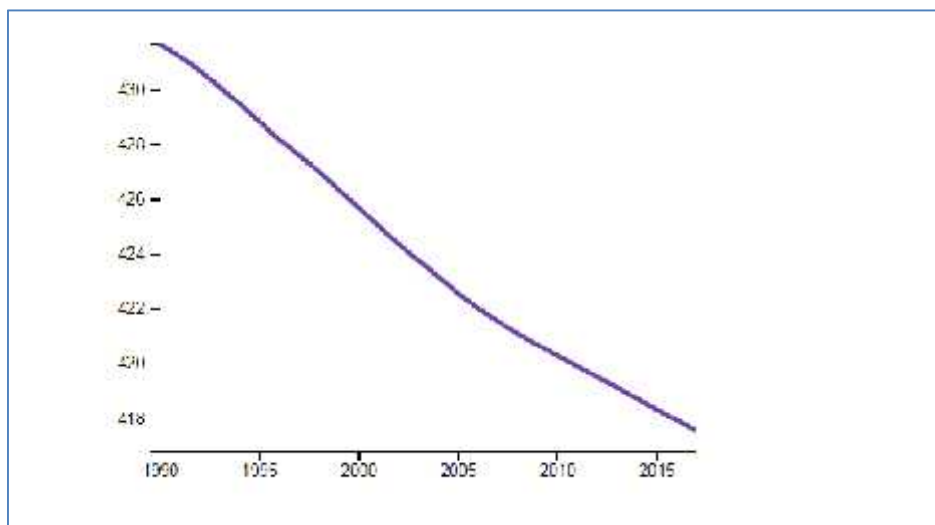
Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența (rate la 100000 locuitori) TSA în Europa Central

Anul	Ratele de prevalență TSA în Europa Central		
	Total	Masculin	Feminin
2007	421,55	645,93	209,35
2008	421,09	645,24	209,09
2009	420,68	644,60	208,84
2010	420,30	643,96	208,59
2011	419,91	643,31	208,34
2012	419,53	642,65	208,10
2013	419,14	641,99	207,85
2014	418,72	641,31	207,60
2015	418,33	640,65	207,36
2016	417,94	640,03	207,13
2017	417,54	639,39	206,89

Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența (rate la 100000 locuitori) TSA în Europa Central , ambele genuri, toate vârstele, în perioada 1990-2017



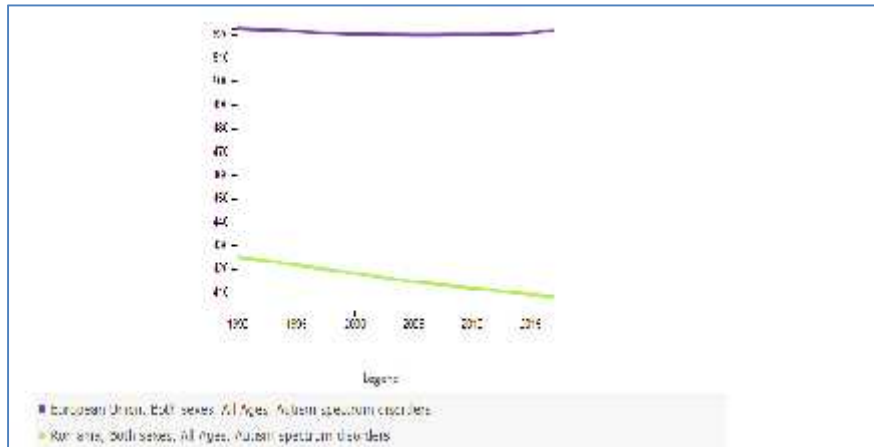
Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența (rate la 100000 locuitori) TSA, comparativ Uniunea European și România, în perioada 2007-2017

Anul	Uniunea European (UE)	România
2007	519,61	413,41
2008	519,65	412,85
2009	519,69	412,32
2010	519,69	411,80
2011	519,70	411,31
2012	519,81	410,71
2013	519,96	410,17
2014	520,18	409,63
2015	520,52	409,08
2016	521,18	408,56
2017	521,52	408,13

Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența (rate) TSA în Uniunea Europeană și România, ambele genuri, toate vârstele, în perioada 1990-2017



Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența (rate la 100000 locuitori) TSA în România, pe genuri, în perioada 2007 - 2017

Anul	Ratele de prevalență TSA în România	
	Masculin	Feminin
2007	631,23	206,06
2008	630,47	205,74
2009	629,78	205,44
2010	629,09	205,13
2011	628,42	204,85
2012	627,60	204,51
2013	626,82	204,19
2014	626,05	203,88
2015	625,30	203,57
2016	624,60	203,28
2017	624,04	203,04

Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Prevalența TSA în România în perioada 1990-2017



Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

Ratele DALYs TSA în perioada 2007-2017, comparativ România și UE

Anul	România	Uniunea Europeană
2007	61,91	78,04
2008	61,82	78,02
2009	61,68	77,99
2010	61,62	77,99
2011	61,50	77,96
2012	61,34	77,94
2013	61,21	77,94
2014	61,10	77,96
2015	61,05	77,96
2016	60,94	78,05
2017	60,84	78,09

Sursa: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>

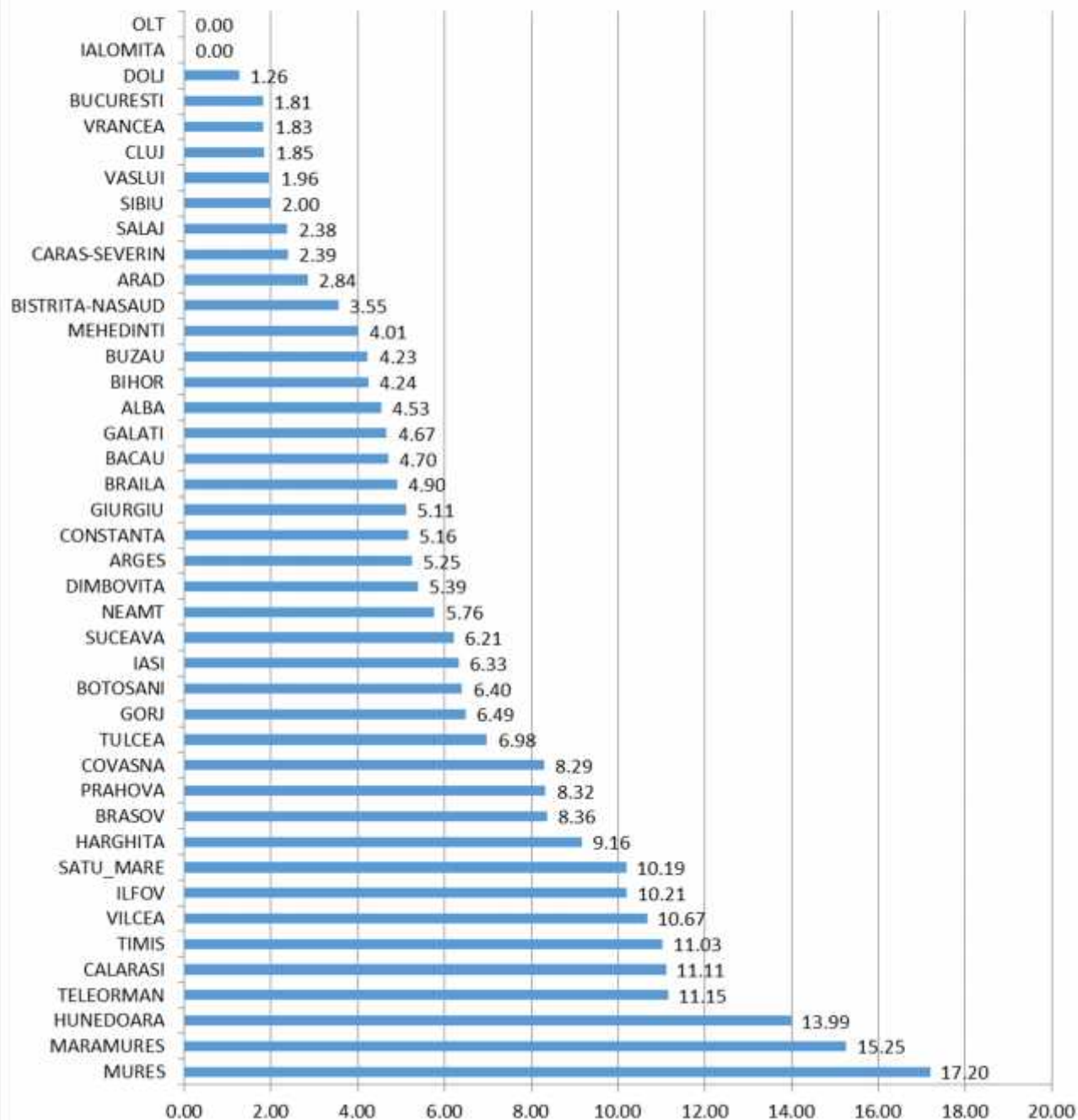
Incidența (rate la 100000 locuitori) prin tulburări ale dezvoltării psihologice și alte tulburări fără precizare (cod ICD 10 - F83, F84, F88, F89), pe județe și pe sexe, în România, în anul 2017

JUDEȚ	TOTAL	MASCULIN	FEMININ
MURE	17,20	21,08	13,45
MARAMURE	15,25	18,80	11,83
HUNEDOARA	13,99	17,13	10,97
TELEORMAN	11,15	9,84	12,43
CLUJ	11,11	19,79	2,80
TIMIȘ	11,03	14,18	8,07
VÂLCEA	10,67	10,32	11,03
ILFOV	10,21	15,53	5,10
SATU MARE	10,19	15,11	5,45
HARGHITA	9,16	11,90	6,48

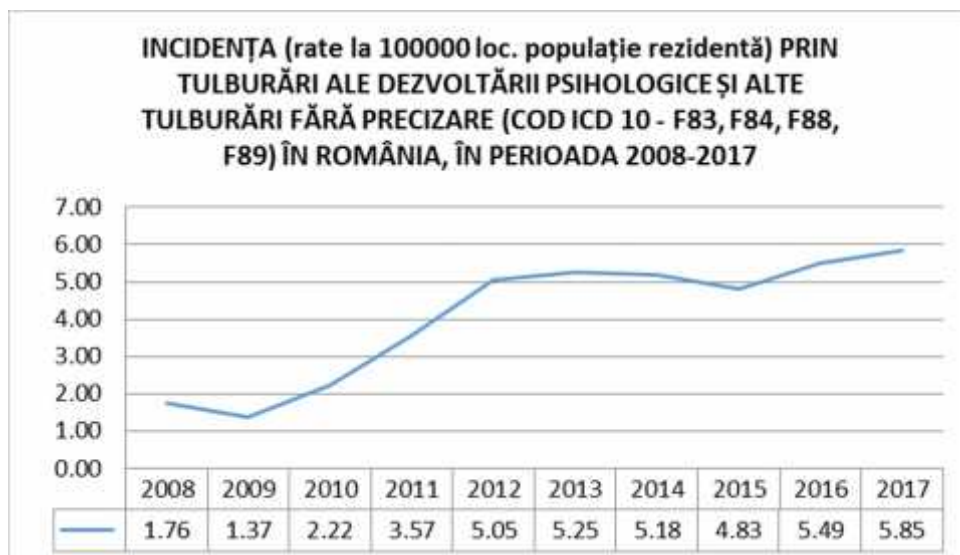
BRA OV	8,36	11,60	5,24
PRAHOVA	8,32	9,52	7,19
COVASNA	8,29	7,87	8,71
TULCEA	6,98	11,93	2,00
GORJ	6,49	9,97	3,07
BOTO ANI	6,40	11,34	1,53
IA I	6,33	9,67	3,02
SUCEAVA	6,21	10,60	1,90
NEAMŢ	5,76	8,53	3,06
DÂMBOVIŢA	5,39	7,26	3,55
ARGE	5,25	7,63	2,98
CONSTANŢA	5,16	6,65	3,74
GIURGIU	5,11	8,09	2,17
BR ILA	4,90	7,45	2,48
BAC U	4,70	7,46	2,00
GALAŢI	4,67	5,52	3,83
ALBA	4,53	3,67	5,37
BIHOR	4,24	5,06	3,45
BUZ U	4,23	4,31	4,15
MEHEDINŢI	4,01	5,68	2,37
BISTRIŢA-N S UD	3,55	5,71	1,41
ARAD	2,84	4,87	0,92
CARA -SEVERIN	2,39	3,46	1,35
S LAJ	2,38	3,06	1,73
SIBIU	2,00	2,57	1,46
VASLUI	1,96	3,43	0,55
CLUJ	1,85	3,54	0,27
VRANCEA	1,83	2,49	1,20
BUCURE TI	1,81	2,95	0,82
DOLJ	1,26	1,93	0,62
IALOMIŢA	0,00	0,00	0,00
OLT	0,00	0,00	0,00

Sursa: INSP

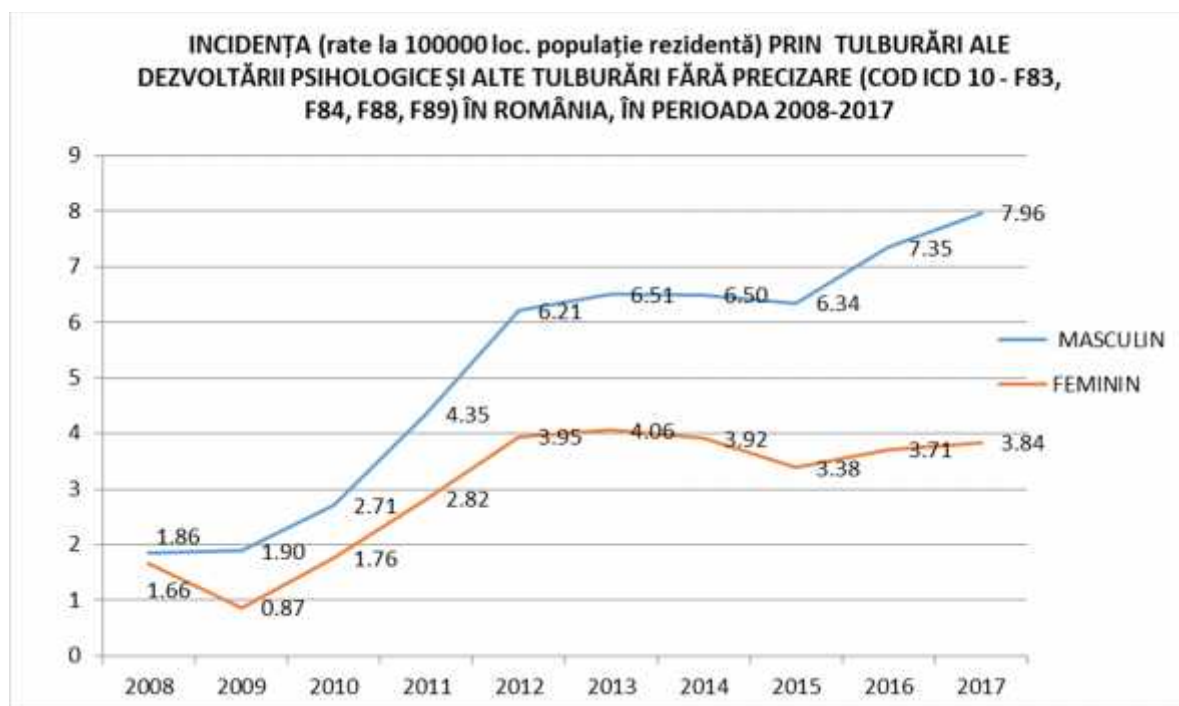
Incidența (rate la 100 000 de locuitori) prin tulburări ale dezvoltării psihologice și alte tulburări fără precizare(COD ICD 10 - F83, F84, F88, F89) în România, în anul 2017



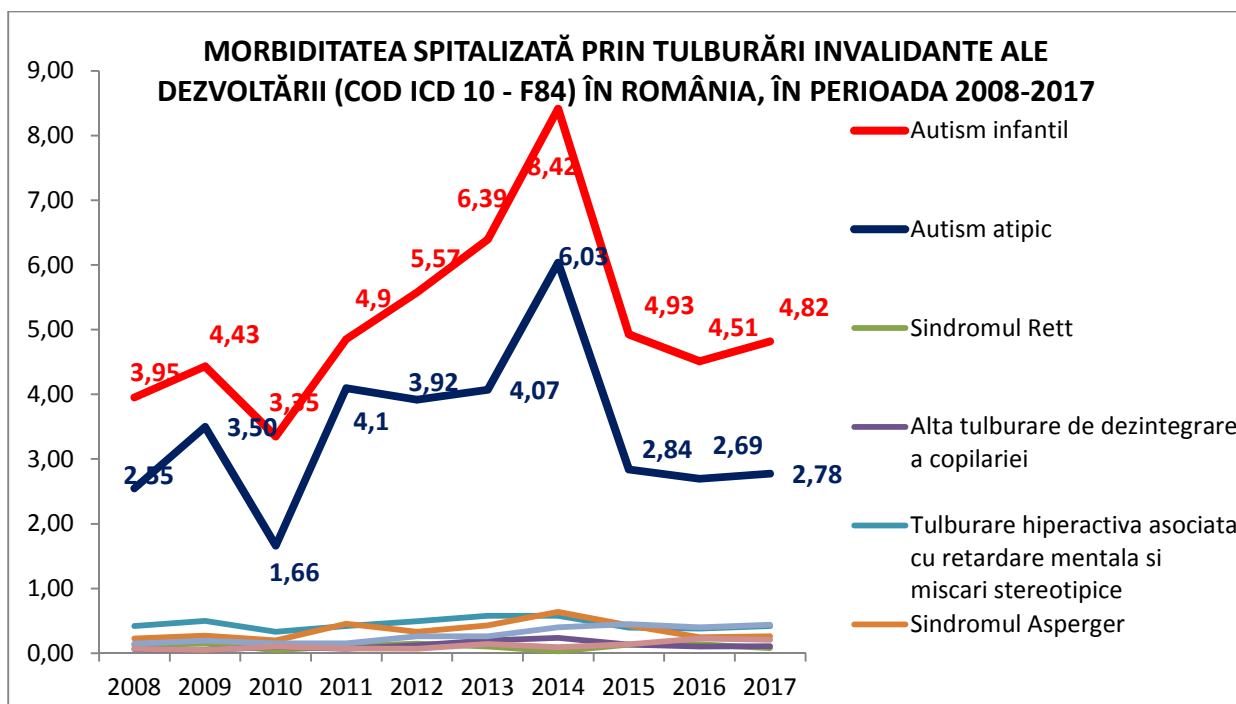
Sursa: INSP



Sursa: INSP



Sursa: INSP



Sursa: INSP

În conformitate cu Datele Statistice furnizate de Direcția Generală Protecția Persoanelor cu Handicap, din Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale la data de 31 martie 2011, în România s-a înregistrat un număr total de 691482 persoane cu dizabilități, din care 374208 sunt femei și 61994 copii.⁸

În cadrul proiectului *Strategia Națională pentru Integrarea Socială și Profesională a Persoanelor cu TSA 2012-2016 – Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013 – Investe-te în oameni!*, în baza circularii trimise în data de 06.02.2008 către 41 județe și cele 6 sectoare ale municipiului București, au fost solicitate informații cu privire la cazurile de copii cu tulburări din spectrul autist din serviciile publice și cele ale ONG-urilor, ce funcționează pe teritoriul de competență a DGASPC-urilor. Prin centralizarea răspunsurilor primite din partea celor 41 de județe și cele 6 sectoare ale municipiului București s-au obținut următoarele informații în ceea ce privește situația copiilor cu tulburări din spectrul autist:

în evidențele serviciilor de evaluare complexă figurează un număr total de 3159 de copii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist (9 dintre aceștia sunt cu întârziere mentală severă cu elemente autiste);

în cadrul sectorului 6, nu există servicii specializate pentru copiii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist;

sunt 190 de servicii specializate în cadrul cărora sunt asistați un număr de 1504 copii cu TSA, iar 1328 dintre aceștia beneficiază de servicii specializate;

în cadrul serviciilor menționate lucrează un număr total de 3192 persoane (1750 personal de specialitate și 1442 încadrat la categoria alte persoane). Personalul de specialitate este reprezentat de 151 medici, 213 psihologi, 801 educatori, 207 psihopedagogi/logopezi, 162 kinetoterapeuți, 216 asistenți sociali. În cadrul categoriei alte persoane figurează: asistenți medicali, infirmiere, pedagogi, oferi, îngrijitoare, bucătari, supraveghetori etc.;

4 județe i-au exprimat nevoile de formare ale personalului în lucrul cu copii cu TSA: cursuri de formare pentru situații de criză; relaționarea cu adolescenții autiști, abordarea maturizării sexuale; relaționarea/comunicarea cu copiii autiști; cursuri de formare pentru toate categoriile de personal etc.

⁸Strategia Națională pentru Integrarea Socială și Profesională a Persoanelor cu TSA 2012-2016, pag. 22-23 http://www.autism.raa.ro/upload/files/STRATEGIA_NATIONALA_TSA_2011_DRAFT.pdf

Autorii cercetării intitulate „Analiza serviciilor de sănătate mintal pentru copiii din România” (Organizația Salvați copiii) arată că „îngrijirile de sănătate mintal pentru copii și adolescenți se concentrează în România în spitale de psihiatrie sau secții de psihiatrie infantil din alte tipuri de unități sanitare. Există de asemenea, aproximativ 20 de centre de sănătate mintal pentru copii și adolescenți”.

b) Rezultate relevante din studii naționale, europene și internaționale

1.Revista *New England Journal of Medicine* a publicat un amplu articol pe baza studiului efectuat de către o echipă de cercetători ai Universităților din California, Sand Diego School of Medicine și Allen Institute for Brain Science din Seattle. Studiul reprezintă o noutate și un mare pas înainte totodată. Dacă până de curând cercetarea se efectua pe probe de esut cerebral prelevat de la pacienții adulți decedați și diagnosticați cu autism, noile date au la bază cercetarea efectuată pe esut de la copii (cu autism și sănătoși). Au fost examinate pentru prima dată 25 de gene din cele șase straturi diferite ale cortexului cerebral, gene considerate responsabile de apariția autismului.

În timpul sarcinii, creierul bebelușului se dezvoltă, creând toate cele șase straturi ale cortexului cerebral. Până de curând se credea că întreg creierul persoanelor cu autism era afectat, într-unul sau mai multe straturi ale cortexului. Noutatea acestui studiu este că, așa cum s-a observat, creierul este afectat doar sub forma unor „petice” în straturile corticale, petice prezente mai cu seamă pe lobul frontal și cel temporal. Aceasta este și explicația faptului că diferite persoane diagnosticate cu autism prezintă disfuncții și particularități diferite, în funcție de zonele cerebrale afectate. Faptul că aceste defecte au fost observate grupate pe zone și nu pe întreaga suprafață corticală, așa cum se credea până de curând, aduce o speranță atât pentru părinții copiilor cu autism cât și cercetătorilor în domeniu.

Mai mult, aceste noutăți explică clar de ce copiii diagnosticați precoce și care au parte de terapii specifice fac progrese vizibile. Cercetătorii pun acest lucru pe seama noii descoperiri în domeniu conform căreia creierul uman deține capacitatea de a face noi legături neuronale, așa încât să evite posibilele defecte cerebrale apărute.⁹

2.Cercetarea *Approaches to Enhancing the Early Detection of Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review of the Literature*¹⁰ se referă la importanța diagnosticării timpurii a autismului, deoarece o întârziere a acestuia (după vârsta de 24 de luni) se traduce prin lipsa oportunității de a oferi servicii de intervenție timpurie și de a îmbunătăți rezultatele tratamentului în autism. Scopul studiului a fost de a revizui literatura de specialitate privind abordările de detectare precoce a autismului. Au fost identificate 40 de studii în perioada ianuarie 1990-ianuarie 2013, care descriu aspecte legate de conștientizarea autismului și screeningul de rutină. Conceptele de conștientizare au fost asociate cu schimbări pozitive în înțelegerea autismului. Screening-ul de rutină a determinat rate crescute ale autismului, însă puține studii au evaluat efectul screening-ului asupra vârstei la diagnosticare sau înscriere la servicii de tratament. S-a pus accent pe importanța adoptării unei abordări pentru sporirea detectării timpurii a acestei afecțiuni.

3.Prin metanaliza *Meta-analysis of GWAS of over 16,000 individuals with autism spectrum disorder highlights a novel locus at 10q24,32 and a significant overlap with schizophrenia*¹¹, s-a identificat o

⁹ Rich Stoner, Ph.D., Maggie L. Chow, Ph.D., Maureen P. Boyle, Ph.D., Susan M. Sunkin, Ph.D., Peter R. Mouton, Ph.D., Subhojit Roy, M.D., Ph.D., Anthony Wynshaw-Boris, M.D., Ph.D., Sophia A. Colamarino, Ph.D., Ed S. Lein, Ph.D., and Eric Courchesne, Ph.D. Patches of Disorganization in the Neocortex of Children with Autism *N Engl J Med* 2014; 370:1209-1219 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4499461/>

¹⁰ Daniels AM, Halladay A, Shih A, Elder LM, Dawson G. Approaches to enhancing the early detection of autism spectrum disorders: a systematic review of the literature. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* [19 Nov 2013, 53(2):141-152] 10.1016/j.jaac.2013.11.002 <https://europepmc.org/abstract/med/24472250>

¹¹ Autism Spectrum Disorders Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium. Meta-analysis of GWAS of over 16,000 individuals with autism spectrum disorder highlights a novel locus at 10q24.32 and a significant overlap with schizophrenia. *Mol Autism*. 2017 May 22;8:21. doi: 10.1186/s13229-017-0137-9. eCollection 2017.

corelație genetic semnificativ cu schizofrenia și asocierea TSA cu mai multe gene, cum ar fi EXT1, ASTN2, MACROD2 și HDAC4.

4.În cadrul studiului „*Acetaminophen Use in Pregnancy and Neurodevelopment: Attention Function and Autism Spectrum Symptoms*”¹² s-a încercat evaluarea impactului pe care îl are administrarea în timpul sarcinii de acetaminofen, cunoscut drept paracetamol (paracetamol) și comercializat sub o multitudine de denumiri comerciale, asupra neurodezvoltării ulterioare a copiilor. În acest sens, cercetătorii au selectat 2644 viitoare mame care au fost chestionate în privința utilizării paracetamolului în timpul sarcinii. Ulterior, copiii au fost evaluați la vârstele de un an și cinci ani. Conform autorilor, expunerea prenatală la acetaminofen a fost asociată cu un număr mai mare de simptome din spectrul autismului la băieți, dar pare să nu fi avut niciun efect asupra fetelor.

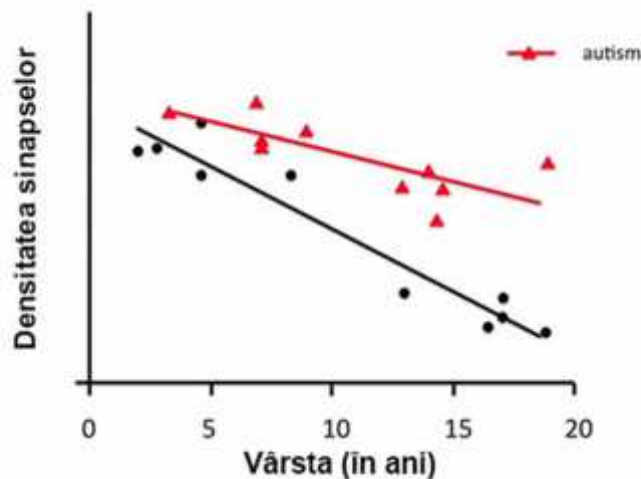
5.Studiul *Loss of mTOR-Dependent Macroautophagy Causes Autistic-like Synaptic Pruning Deficits*¹³ efectuat de Columbia University Medical Centre demonstrează excesul de sinapse la copiii și adolescenții care suferă de tulburări din spectrul autismului, iar acest surplus se datorează unei încetiniri a procesului normal de reducere a sinapselor în timpul dezvoltării. În cadrul studiului, cercetătorii americani au comparat modul în care se dezvoltă creierul la copiii și adolescenții care manifestă tulburări din spectrul autismului cu rețelele neuronale ale unor copii care nu prezintă aceste simptome. Creierul produce o mulțime de sinapse, punți de comunicare între neuroni, dar o parte sunt „tiate” în timpul dezvoltării normale în copilărie și adolescență pentru a permite diferitelor zone să se specializeze și pentru a preveni o suprasaturare cu stimuli. În cazul copiilor cu autism, cercetătorii au constatat o densitate mai mică a numărului de sinapse. Dacă în mod normal numărul de sinapse se reduce la jumătate pe parcursul dezvoltării, la persoanele autiste a fost remarcată o reducere cu numai 16%. Acest fapt ar putea explica simptome precum hipersensibilitatea sau convulsiile pe care le au unele persoane cu autism. Studiul a mers mai departe și a identificat cauza încetinirii procesului normal de „tundere” a sinapselor. Folosind cobai, cercetătorii au ajuns la concluzia că proteina mTOR este responsabilă de dereglarea acestui proces: atunci când este hiperactiv, celulele nervoase își pierd o mare parte din capacitatea de autofagie, degradarea normală a propriilor structuri. Fără această abilitate, creierul cobailor prezenta un exces de sinapse. Cercetătorii au putut să restabilească procesul normal de reglare a sinapselor și să inverseze comportamentele similare autismului la cobai prin administrarea unui medicament denumit rapamicin, care inhibă proteina mTOR. Administrarea a fost eficientă chiar și după ce cobaii dezvoltaseră comportamente similare tulburărilor din spectrul autismului, sugerând că o asemenea abordare ar putea fi folosită pentru a trata pacienții după confirmarea diagnosticului.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Autism%20Spectrum%20Disorders%20Working%20Group%20of%20The%20Psychiatric%20Genomics%20Consortium%5BCorporate%20Author%5D>.

¹² Avella-García CB1,2,3,4,5, Julvez J1,3,6, Fortuny J7, Rebordosa C7, García-Esteban R1,3,6, Galán IR8, Tardón A6,9, Rodríguez-Bernal CL10, Iñiguez C10, Andiarena A11,12, Santa-Marina L6,12,13, Sunyer J1,3,4,5. Acetaminophen use in pregnancy and neurodevelopment: attention function and autism spectrum symptoms. *Int J Epidemiol.* 2016 Dec 1;45(6):1987-1996. doi: 10.1093/ije/dyw115. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27353198>

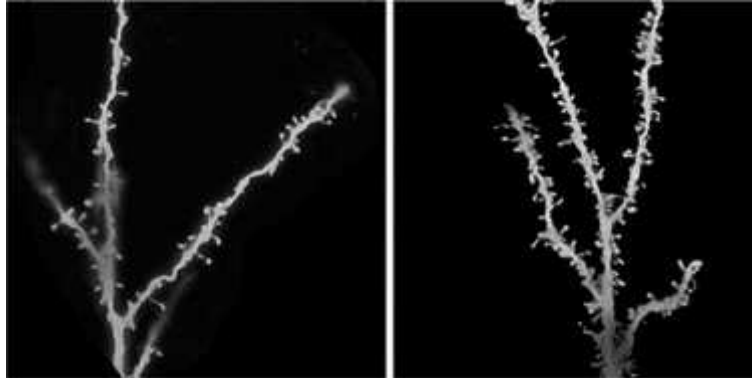
¹³ Guomei Tang,1 Kathryn Gudsnek,2 Sheng-Han Kuo,1 Marisa L. Cotrina,3,7 Gorazd Rosoklija,4,8 Alexander Sosunov,3 Mark S. Sonders,1 Ellen Kanter,1 Candace Castagna,1 Ai Yamamoto,1 Zhenyu Yue,6 Ottavio Arancio,3 Bradley S. Peterson,4,8 Frances Champagne,2 Andrew J. Dwork,3,4,8 James Goldman,3 and David Sulzer1,4,5,8. Loss of mTOR-dependent macroautophagy causes autistic-like synaptic pruning deficits. *Neuron.* 2014 Sep 3; 83(5): 1131–1143. Published online 2014 Aug 21. doi: 10.1016/j.neuron.2014.07.040. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4159743/>

Descreșterea densității sinapselor în timpul dezvoltării



Sursa: Columbia University Medical Center

Comparație între un neuron normal și cel al unei pacient cu autism / imagine



Sursa: Columbia University Medical Center

6. Studiu național bazat pe studii de caz – interviuri în profunzime cu părinți de copii diagnosticați cu TSA, care accesează servicii de terapie și o anchetă sociologică pe bază de chestionare. Chestionarele au fost aplicate în perioada noiembrie-decembrie 2014, cu sprijinul a 9 ONG-uri și 10 DGASPC-uri din țară, ce oferă servicii terapeutice copiilor cu autism. Studiul a implicat aparținătorii copiilor cu TSA cu vârsta între 0-4 ani (26%), 5-9 ani (47%), 10-14 ani (20%), peste 15 ani (7%). Părinții participanți au fost cu precădere persoane tinere 36-40 ani (66%), din mediul urban (83%), cu studii liceale și universitare (60%). Din perspectiva autoevaluării resurselor, 70% dintre participanți consideră că nu au o situație materială prea bună, dar se descurcă, 17% dintre participanții la studiu trăiesc în mediul rural, fapt ce evidențiază posibilitățile limitate de a urma terapie pentru persoanele cu autism care locuiesc la țară.

Atât studiile de caz, cât și chestionarul evidențiază faptul că, înainte de diagnosticarea copilului, 66% dintre respondenți nu auziseră sau știau foarte puține lucruri despre această tulburare. În cazul a 93% din respondenți, primele suspiciuni cu privire la o dezvoltare atipică au apărut până la vârsta de 3 ani, iar diagnosticul a fost confirmat, în 72% din cazuri, după câteva luni de la suspiciune, 60% dintre cei intervievați consideră că, după diagnosticare, informațiile cu privire la opțiunile terapeutice sunt extrem de importante. În ceea ce privește cantitatea și calitatea informațiilor primite după aflarea diagnosticului, 40% au menționat că informațiile disponibile sunt multe sau foarte multe. Cu toate acestea, 41% din respondenți au afirmat că informațiile primite de la specialiști sunt vechi, neactualizate, iar 25% au spus că acestea sunt greu de înțeles. Identificarea surselor de informații cu privire la autism cunoaște următoarea structură a răspunsurilor: 53% au obținut

informații de la medicul psihiatru, 18% s-au informat de pe internet, iar 16% au fost informați de psihologi.

În ceea ce privește informațiile cu privire la opțiunile terapeutice, principalele surse de informare sunt: psihologii, medicii psihiatri, internetul sau alți prieteni aflați în situații similare. Din perspectiva accesului la serviciile de terapie destinate copiilor cu TSA, 68% dintre copii primesc intervenții în cadrul unei singure instituții, în timp ce 32% accesează servicii din cadrul mai multor instituții. Cu toate acestea, cei mai mulți copii urmează până la 10 ore de terapie/lună, adică aproximativ 2-3 ore/săptămână, în condițiile în care recomandările internaționale sunt de 25 până la 40 ore de terapie pe săptămână, 56% dintre copiii celor intervievați beneficiază de servicii în cadrul unor ONG-uri furnizoare de servicii terapeutice specifice, iar 54% dintre respondenți accesează terapie pentru copiii lor în cadrul unor servicii publice.

Aproape jumătate dintre participanții la studiu afirmă că ar fi necesare serviciile unui centru de zi pentru copilul lor cu autism (4-8 ore zilnic), iar 30% dintre prieteni afirmă că simt nevoia unor servicii de respiro (copilul să poată fi îngrijit într-un centru, timp de câteva zile), care să le permit timp pentru ei înșiși. În privința accesului la educație, 75% dintre copiii cu autism de vârstă școlară din familiile celor intervievați, sunt înscriși într-o formă de învățământ. Dintre cei care nu frecventează o formă de educație, aproape un sfert urmează programe de pregătire pentru integrarea școlară.

După forma de învățământ în care sunt înscriși copiii, constatăm că 64% frecventează școala de masă, 31% studiază în școala specială, iar 5% sunt școlarizați în clase speciale integrate în școala de masă. Doar 17% dintre copiii care sunt incluși într-o formă de colarizare beneficiază de shadow/însoțitor, iar jumătate din prietenii celor care nu beneficiază de acest serviciu sunt convinși că prezența însoțitorului ar fi foarte important pentru progresele copilului. 46% dintre aparținătorii chestionați afirmă că, cel puțin uneori copilul lor cu autism este intimidat și tachinat la școală, iar 53% dintre ei spun că doar câteodată este implicat copilul lor în activități de joacă cu colegii. În opinia participanților la studiu, cadrele didactice sunt dispuse în foarte mare măsură să contribuie la integrarea copilului (42% dintre respondenți) însă doar 22% dintre ei afirmă că personalul didactic trebuie să abordeze copilul cu TSA.

Cele mai mari îngrijorări ale prietenilor legate de viitorul copilului lor cu autism sunt că acesta nu va putea să se îngrijească singur când va fi mare (58%), că nu va putea să se întrețină singur (54%), că prietenii nu va avea puterea să-l ajute (37%) și că nu va avea cine altcineva să-l ajute (30%).¹⁴

c) Factori de risc; mecanism de acțiune

Factori de risc

Elementele esențiale ale tulburării autiste le constituie prezența unei dezvoltări clar anormale sau deteriorate în interacțiunea socială și în comunicare și un repertoriu restrâns considerabil de activități și interese.

Încă nu se cunosc cauzele exacte care duc la apariția TSA. Există o multitudine de factori, genetici, biologici și de mediu, care conduc la apariția TSA la unii copii.

Majoritatea oamenilor de știință sunt de acord că genele reprezintă unul dintre factorii de risc care cresc ansele ca o persoană să dezvolte TSA.

Copiii care au un frate cu TSA prezintă un risc mai mare de a dezvolta la rândul lor, TSA.

TSA tinde să apară mai frecvent la persoanele care au anumite afecțiuni genetice sau cromozomiale, cum ar fi sindromul X fragil sau scleroza tuberoasă.

Anumite medicamente administrate în timpul sarcinii, cum ar fi acidul valproic și talidomida au fost corelate cu un risc mai mare de apariție a TSA.

¹⁴ Sursa: Studiu privind nevoile de servicii în rândul prietenilor și copiilor și tinerilor cu TSA. Raport de cercetare. Elaborat de Asociația Sociometrics. Grupul de Analiză Socială și Economică, Coordonator Al. I. Toth, București. 2015 <http://www.raa.ro/wp-content/uploads/2017/03/studiu-servicii-autism.pdf>

Exist unele dovezi c perioada critic pentru dezvoltarea ASD are loc înainte, în timpul i imediat dup na tere.

Copiii n scui de p rinți mai în vârst prezint un risc mai mare de a dezvolta TSA.¹⁵

Mecanisme de acțiune

Mecanismele care au stat la baza autismului au fost studiate pe scar larg folosind diferite abord ri. Studiile neuroanatomice au raportat macrocefalie i conectivitate neuronal anormal la persoanele cu autism, în timp ce studiile genetice pe șoareci menționeaz o varietate de proteine neuronale în dezvoltarea TSA. Recent, au fost sugerate defecte ale unui num r de proteine sinaptice care determin TSA prin modific ri ale structurii /funcției sinaptice și circuitelor neuronale, sugerând c "sinaptopatia" este o component important a TSA.¹⁶

d) Intervenții la nivel național pentru copiii cu autism

În România, p rin ii care au copii cu vârsta între 1 i 3 ani sunt încurajați s solicite aplicarea **screening-ului în cabinetul medicului de familie**, la controalele obligatorii de la 12, 16, 18, 24 i 36 de luni, potrivit articolului 3 din Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de s n tate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulbur ri din spectrul autist i cu tulbur ri de s n tate mintal asociate din 25.08.2016.

Chestionarul screening permite identificarea primelor simptome ale unei tulbur ri de spectru autist, menite s îndrume p rintele c tre un specialist.

Chestionarul de screening a fost elaborat în cadrul Programului Național de S n tate Mintal 3,1 Subprogramul de profilaxie în patologia psihiatric i psihosocial și validat în populația general de c tre Universitatea Babe -Bolyai, Cluj.

Acest screening are 9 întreb ri, se aplic gratuit de c tre medicul de familie, dureaz între 5 i 10 minute i poate ajuta p rintele s - i dea seama foarte devreme dac copilul poate s dezvolte acest tip de întârziere sau a dezvoltat deja. Dac se ob ine un scor peste 10, scor care indic c putem vorbi de TSA, medicul de familie trimite copilul mai departe c tre medicul psihiatru.¹⁷,

e) Enumerarea de evidențe utile pentru intervenții la nivel național, european și internațional

Ghiduri elaborate la nivel național

1. Ghid de prevenție Stilul de viaț s n tos și alte intervenții preventive prioritare pentru boli netransmisibile, în asistența medical primar , Volumul 4 Consultația preventiv integrat la copil i adult <http://insp.gov.ro/sites/1/wp-content/uploads/2014/11/Ghid-Volumul-4-web.pdf>
2. Ghiduri terapeutice, Psihiatrie pediatric , 2010, <http://cnsm.org.ro/>
3. Autism Speaks, Servicii pentru familie, Ghidul primelor 100 de zile - Un instrument care ofer familiilor informațiile esențiale necesare în primele 100 de zile dup aflarea diagnosticului de autism, http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_100_zile.pdf
4. Autism Speaks, Ghidul Comunit ții școlare, 2015, Un ghid care ajut membrii comunit ții școlare s înțeleag i s sprijine elevii cu autism http://autism.raa.ro/upload/files/Ghid_comunitatii_scolare.pdf

¹⁵ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

¹⁶ Hyejung Won, Won Mah, Eunjoon Kim. Autism spectrum disorder causes, mechanisms, and treatments: focus on neuronal synapses. Front Mol Neurosci. 2013; 6: 19. Published online 2013 Aug 5. doi: 10.3389/fnmol.2013.00019. <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd/index.shtml>

¹⁷ Sursa: Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de s n tate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulbur ri din spectrul autist i cu tulbur ri de s n tate mintal asociate din 25.08.2016 Text public at în M.Of. al României. În vigoare de la 13 octombrie 2016

Chestionar: <http://insp.gov.ro/sites/1/wp-content/uploads/2014/11/Ghid-Volumul-4-web.pdf>

5. Ghid pentru prietenii familiilor care au un copil cu autism (2013) (Ce ar putea simți prietenul/prietena ta la aflarea diagnosticului) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_pritenii_familiilor.pdf
6. Ghid Stomatologic pentru familiile care au un copil cu autism (2013) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_stomatologic.pdf
7. Ghid pentru părinți (2013) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_parinti.pdf
8. Ghid pentru Sindromul Asperger și Autism Înalt Funcțional (2013) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_asperger.pdf
9. Ghid pentru frații și surorile copiilor cu autism (2013) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_frați_surori.pdf
10. Ghid pentru bunici (2013) http://autism.raa.ro/upload/files/ghid_bunici.pdf
11. Ghidul îndrumător pentru integrarea colară a copilului autist, Editat de Asociația “Căsa Faenza” centru comunitar pentru copii autiști, Timișoara – România, August 2004

Ghiduri la nivel european

- 1., The protection of children and young people with autism from violence and abuse <https://www.icmec.org/wp-content/uploads/2019/01/The-protection-of-children-and-young-people-with-autism-from-violence-and-abuse.pdf>
2. Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum, <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/arch-dis-child-educ-pract-ed-2014-crowe-archdischild-2013-305468-1.pdf>
3. Italy updates national guidelines on autism http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_064807_53%20%2010mag2018.pdf – în limba italiană
4. Autism Spectrum Disorders: Interventions and Life Pathways for Adults – Recommendations for Good Professional Practice (France 2017) https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2018/02/Trouble-du-spectre-de-lautisme_-Interventions-et-parcours-de-vie-de-ladulte.pdf - în limba franceză
5. Practitioner toolkit support and interventions for adults with ASD (UK 2016), <https://www.autismeurope.org/blog/2016/10/17/practitioner-toolkit-support-and-interventions-for-adults-with-asd-2016/>
6. Management of Autism in Children and Young People : a good clinical practice guideline (Belgium 2014) https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2018/06/KCE_233S_Autism_Supplement.pdf
7. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum (UK 2012) <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/The-Nice-Guideline-on-Recognition-referral-diagnosis-and-management.pdf>
8. Persons with Autism Spectrum Disorders Identification, Understanding, Intervention <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
9. EMA, Guideline on the clinical development of medicinal products for the treatment of Autism Spectrum Disorder (ASD) https://www.ema.europa.eu/documents/scientific-guideline/guideline-clinical-development-medicinal-products-treatment-autism-spectrum-disorder-asd_en.pdf
10. The management and support of children and young people on the autism spectrum (UK 2014) <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/documents/autism-management-of-autism-in-children-and-young-people-nice-version2>

Ghiduri elaborate la nivel internațional

1. Meeting Report, Autism spectrum disorders & other developmental disorders, From raising awareness to building capacity, World Health Organization, Geneva, Switzerland, 16 -18 September 2013

2. mhGAP Intervention Guide, Mental Health Gap Action Programme, Version 2,0 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250239/9789241549790-eng.pdf;jsessionid=619D9C317ED691D68D32A930C45584F8?sequence=1>
3. The WHO Caregiver Skills Training programme, Available on request, https://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/ sau https://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/resource/child_q6.pdf?ua=1.
4. Autism spectrum disorders: Guide to Evidence-based interventions (USA 2012) <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/interventions.pdf>.
5. A Parent's Guide to Autism, An Autism Speaks Family Support Tool Kit, <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Parents%20Guide%20to%20Autism.pdf>.
6. Organization for Autism Research, Life Journey Through Autism: An Educator's Guide to Autism, https://researchautism.org/wpcontent/uploads/2016/11/An_Educators_Guide_to_Autism.pdf,
7. Autism Spectrum Disorder (ASD), Scientific and International White Paper, A Critical Review of the Evidence for the Etiology, Diagnosis and Treatment, http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/Livre%20Blanc%20Scientifique%20et%20International%20%20-%20Troubles%20du%20Spectre%20Autistique%20%28TSA%29%20-%20ENG_FR.pdf.

f) Enumerarea de politici, strategii, planuri de acțiune și programe existente la nivel european, național și județean

La nivel european

1. Implementing UN CRPD for the autism spectrum conditions, <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/implementing-uncrpd-for-autism-spectrum-conference-pdf.pdf>
2. Protecting the rights of people with autism in the fields of education and employment – International and European perspectives, <https://www.autismeurope.org/blog/2015/03/29/protecting-the-rights-of-people-with-autism-in-the-fields-of-education-and-employment-international-and-european-perspectives/>
3. Autism-Europe, Autism-Europe, alături de alți patru parteneri, este implicat în proiectul intitulat "Formarea profesională în abordările de comunicare și predare în tulburările de spectru autism" (TSA), care vizează îmbunătățirea profesorilor din Grecia, România și Belgia în vederea abordării de metode eficiente și alternative de predare și comunicare la copiii cu TSA, <https://www.autismeurope.org/blog/2018/12/14/train-asd-will-develop-a-european-training-on-the-use-of-alternative-systems-of-communication/>
4. ChildIN proiect, un nou proiect Erasmus +, care vizează dezvoltarea unui program de formare a persoanelor care îngrijesc copiii cu TSA, în vederea incluziunii acestor copii, Proiectul ChildIN va oferi o instruire privind autismul copiilor europeni <https://www.autismeurope.org/blog/2018/11/16/the-childin-project-will-provide-a-training-on-autism-for-european-childminders/>
5. European Commission, Note to Health Information Committee with the Subject: European actions on Autistic Spectrum Disorders https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/indicators/docs/ev_20100330_rd12_en.pdf
6. Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU), ASDEU is a pilot project funded by the European Parliament and managed by the European Commission ASDEU este un proiect pilot finanțat de Parlamentul European și administrat de Comisia Europeană <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf>

7. EU Project: ASD-EAST– Autism Spectrum Disorder- Empowering and Supporting Teachers (2018-2020) <https://www.autismeurope.org/eu-project-asd-east-autism-spectrum-disorder-empowering-and-supporting-teachers-2018-2020/>
8. EU Project: ETTECEC- Together we grow (2017- 2019) <https://www.autismeurope.org/eu-project-ettecec-together-we-grow-2017-2019/>
9. Towards an EU Strategy for autism <https://www.autismeurope.org/what-we-do/rights-promotion/towards-a-european-strategy-for-autism/>
10. Charter for Persons with Autism <https://www.autismeurope.org/blog/1996/12/11/charter-for-persons-with-autism-1996/>
11. Convenia privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități <https://www.fcndr.ro/index.php/2018/03/29/conventia-privind-drepturile-persoanelor-cu-dizabilitati/>
12. Declarația Universală a Drepturilor Omului http://www.anr.gov.ro/docs/legislatie/internationala/Declaratia_Universala_a_Drepturilor_Omului.pdf
13. Convenția cu privire la drepturile copilului <http://www.unicef.ro/wp-content/uploads/conventia.pdf>

La nivel național

1. <http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/182547> ORDINUL nr. 5.194 din 16 septembrie 2016 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintal asociate
2. Legea nr. 151 din 12 iulie 2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintal asociate
3. Legea 272 din 21 iunie 2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului despre respectarea, promovarea și garantarea drepturilor copilului
4. Ordinul nr. 590 din 12 noiembrie 2008 privind aprobarea instrucțiunilor pentru aplicarea Articolul 78 din Legea nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap
5. Ordinul nr. 432 din 14 mai 2007 pentru aprobarea Procedurii de acordare a drepturilor prevăzute la Articolul 12 alin. (1) lit. b). e) – g) și la alin. (2) din Legea nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, cu modificările și completările ulterioare
6. Hotărârea nr. 1251/2005 privind unele măsuri de îmbunătățire a activității de învățare, instruire, compensare, recuperare și protecție specială a copiilor/elevilor/tinerilor cu cerințe educative speciale din cadrul sistemului de învățământ special și special integrat
7. Legea Nr. 200 din 27.06.2013 pentru modificarea și completarea Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintal asociate
8. Hotărârea nr. 23/2010 privind aprobarea standardelor de cost pentru serviciile sociale
9. HG nr.1826/2005 privind aprobarea strategiei naționale de dezvoltare a serviciilor sociale
10. Legea 448/2004 privind serviciile sociale
11. Ordinul 24/2004 pentru aprobarea standardelor minime obligatorii pentru centrele de zi
12. Ordinul 288/2006 pentru aprobarea standardelor minime obligatorii privind managementul de caz
13. Ordinul 73/2005 privind aprobarea modelului contractului pentru acordarea de servicii sociale
14. Legea 292/2011, Legea asistenței sociale
15. Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintal asociate

La nivel județean

1. Proiect „Altfel de terapii, în DAR pentru copii speciali, ediția a II-a” – Agenda Comunității Sibiu 2017 <http://asociatia-dar.ro/proiect-alt-fel-de-terapii-dar-pentru-copii-speciali-editia-ii-agenda-comunitatii-sibiu-2017/>
2. Proiect Maratonul Sibiu-Autismul-far -lista-de asteptare <http://maratonsibiu.ro/autism-fara-lista-de-asteptare-9019/>
3. Ateliere fără frontiere în parteneriat cu Fundația Un Copil O Speranță, Sibiu 2007 <https://www.atelierefarafrontiere.ro/santiere/2017/9/20/sibiu-iulie-2007>
4. Proiectul Școala Părinților – ateliere pentru părinți organizate de fundația Fundația Un Copil O Speranță (UCOS) Sibiu

g), Analiza grupurilor populaționale

Grupuri țintă identificate pentru campanie:

- Părinți și aparținătorii pacienților cu autism
- Profesioniștii din sănătate și educație: (medici, asistenți medicali, educatori, învățători, companii medicale sau farmaceutice, psihologi, psihiatri, asistenți sociali).

Două grupuri țintă au fost selectate pentru campanie:

- 1, Părinți în general, părinții și aparținătorii pacienților cu autism
- 2, Profesioniștii din sănătate și educație

Tema pentru Ziua Internațională a Conștientizării Autismului 2019 este **“În alegerea și conștientizarea autismului”**, iar sloganul este **„Să în alegem autismul!anse egale și participare activ !”**

h) Enumerarea campaniilor IEC în anii anteriori, la nivel național

- **2017 Campania de conștientizare “Luminează în albastru”** desfășurată de Ministerul Sănătății prin Centrul Național de Sănătate Mintală și Luptă Antidrog și Comisia de psihiatrie pediatrică . Scop: informarea și sensibilizarea opiniei publice cu privire la problematica copiilor diagnosticați cu tulburări de spectru autist. Mesaje: „Integrarea înseamnă acceptare și respectarea diferențelor”, „Toți suntem unici și diferiți și asta merit să fie sărbătorit” și „Luminează în albastru, pentru o mai bună înțelegere și acceptare!”.

<http://www.ms.ro/2017/03/29/campania-de-constientizare-asupra-autismului-lumineaza-in-albastru/>

- Asociația Help Autism, în parteneriat cu Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Sector 3, București, anunță încheierea proiectului **“Campanie de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare”**. Proiectul, derulat în perioada **aprilie 2016 – aprilie 2017** a reprezentat un proiect pilot în România având ca obiectiv general creșterea gradului de conștientizare și accesului la furnizarea de servicii sociale pentru depistarea precoce a copiilor cu întârziere în dezvoltare (întârziere de limbaj, tulburări de spectru autist și tulburări asociate) prin crearea primului serviciu mixt Help Autism – DGASPC Sector 3. Campania a cuprins evaluarea psihologică a 613 copii cu vârstă cuprinsă între 1 și 3 ani, din creșele și grădinițele din Sectorul 3, oferirea de servicii de specialitate pentru 30 de copii identificați cu întârzieri în dezvoltare, precum și realizarea unei campanii de conștientizare a drepturilor copiilor cu întârziere în dezvoltare și realizarea unui ghid de bune practici menit să asiste părinții în lungul drum al recuperării.

<https://www.helpautism.ro/proiecte-externe/campanie-de-diagnostic-precoce-a-intarzierilor-in-dezvoltare/1-din-51-de-copii-este-diagnosticat-cu-autism-rezultatele-proiectului-pilot-campanie-de-diagnostic-precoce-a-intarzierilor-in-dezvoltare>

- **2016 Campania Vocea Mea!** Organizat de Autism România în fiecare an, începând cu anul 2016.

Mesaj: Conștientizează și sensibilizează comunitatea asupra autismului prin vocea TA!

<https://autismromania.ro/vocea-mea/2-aprilie-zmca/>

- **2012 Campania „Am autism! Autismul la grădini”** inițiat de Asociația pentru Intervenție Terapeutică în Autism (AITA).

Grup țintă : educatorii din grădinițele din București și din țară.

<https://www.autism-aita.ro/am-autism-autismul-la-gradinita>

- **2011-2012 Campania Națională „Omul din spatele autismului”** desfășurat de Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România (ANCAAR).

Scop: informarea opiniei publice cu privire la Tulburarea din Spectrul Autist în cazul adolescenților și adulților, dar și strângerea fondurilor necesare pentru construirea unei Case Familiale, o comunitate rezidențială și de lucru dedicată adolescenților și adulților cu autism.

Mesaje: Cunoaște Omul din spatele Autismului!

Autismul nu dispare când copilul crește!

Persoanele adulte cu autism au drepturi!

Autist te naști, nu devii!

Autismul nu este o boală psihică și nici o boală contagioasă !

<http://autismancaar.ro/ro/campanie/>

- **AITA 2011** - Campania de conștientizare **Parerea ta contează !** a fost menită să sensibilizeze comunitatea la problematica autismului, să ofere informații obiective cu privire la această tulburare de dezvoltare, pentru a înlătura prejudecățile existente și să determine membrii comunității să realizeze că persoanele cu autism există și că sunt terapii cu rezultate dovedite care le pot ajuta.

<https://www.autism-aita.ro/parerea-ta-despre-autism>

- **noiembrie 2008 – aprilie 2009 Campania “Împreună Îvingem Autismul”**, desfășurat de Fundația Romanian Angel Appeal în parteneriat cu Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile.

Scop: conștientizarea populației și a factorilor decizionali, asupra autismului și a problemelor cu care se confruntă persoanele afectate de TSA, din România.

<https://www.raa.ro/impreuna-vingem-autismul/>

BOLNAVI IEȘIȚI DIN SPITAL CU DIAGNOSTICUL TULBUR RI INVALIDANTE ALE DEZVOLT RII (COD ICD 10 - F84) ÎN ROMÂNIA, ÎN PERIOADA 2008-2017

Cod ICD 10	DIAGNOSTIC	2008				2009				2010				2011				2012				2013				2014				2015				2016				2017			
		TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	ZILE SPITALIZARE				
F84	TULBURARI INVALIDANTE ALE	1551	1050	461	10803	1861	1336	525	12115	1203	867	336	7233	2060	1509	551	12078	2190	1609	581	13386	2433	1859	594	13155	2165	1598	567	12169	1871	1402	469	10272	1715	1249	466	9810	1783	1331	452	10302
F84.0	Autism infantil	812	572	240	5411	949	636	287	5974	676	505	173	3688	978	724	254	5492	1138	847	271	6517	1278	986	292	6585	1097	819	278	6478	977	739	238	5205	889	674	218	9493	944	724	220	3022
F84.1	Autism atipic	523	377	146	3795	712	539	173	4494	336	241	95	2262	825	611	214	4909	786	579	216	5009	614	601	213	4460	765	587	178	4095	563	434	159	3089	531	389	132	3124	544	413	131	3506
F84.2	Sindromul Rett	26	1	25	252	30	1	29	159	10	1	9	70	22	0	22	155	30	2	28	211	21	3	18	188	33	3	30	180	26	1	25	168	27	0	27	204	15	0	15	114
F84.3	Alta tulburare de dezintegrare a copilariei	13	11	2	60	10	6	4	65	20	8	12	183	14	9	5	90	25	16	9	135	39	27	12	247	32	23	9	195	26	20	6	169	20	11	9	77	21	14	7	88
F84.4	Tulburare hiperactiva asociata cu retardare mentala si miscari	86	65	21	586	102	80	22	621	67	47	20	498	84	63	21	449	99	75	24	605	115	92	23	710	83	56	27	485	78	51	27	503	75	44	31	369	82	54	28	484
F84.5	Sindromul Asperger	47	36	11	378	55	43	12	401	40	29	11	241	91	70	21	627	66	55	11	460	86	70	16	552	72	62	10	391	85	75	10	490	49	45	4	282	51	46	5	286
F84.8	Alte tulburari profunde de dezvoltare	30	17	13	240	39	22	17	358	31	24	7	180	31	21	10	245	52	35	17	379	52	38	14	328	68	39	29	357	89	67	22	517	79	47	32	433	86	57	29	578
F84.9	Tulburare profunda de dezvoltare, nespecificata	14	11	3	91	10	9	1	43	21	12	9	101	15	11	4	111	14	9	5	70	28	22	6	135	15	9	6	78	27	15	12	131	45	32	13	228	40	23	17	235

Sursa: INSP

MORBIDITATEA SPITALIZAT PRIN TULBUR RI INVALIDANTE ALE DEZVOLT RII (COD ICD 10 - F84) ÎN ROMÂNIA, ÎN PERIOADA 2008-2017

Cod ICD 10	DIAGNOSTIC	2008				2009				2010				2011				2012				2013				2014				2015				2016				2017			
		TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	DURATA DE SPITALIZARE				
F84	TULBURARI INVALIDANTE ALE DEZVOLTARII	7.55	10.90	4.37	7	9.34	13.47	5.02	7	5.94	8.80	3.23	6	10.2	15.4	5.3	6	10.51	16.47	5.65	6	12.17	18.05	5.81	5	10.67	16.42	5.57	6	9.44	14.48	4.62	5	8.70	12.97	4.62	6	9.10	13.89	4.51	6
F84.0	Autism infantil	3.95	5.72	2.28	7	4.43	6.41	2.55	7	3.35	5.12	1.67	5	4.9	7.4	2.5	6	5.57	8.67	2.63	6	6.39	10.11	2.85	5	5.51	8.42	2.73	6	4.93	7.63	2.35	5	4.51	6.97	2.16	6	4.82	7.56	2.20	5
F84.1	Autism atipic	2.55	3.77	1.39	7	3.50	5.44	1.66	6	1.66	2.45	0.91	7	4.1	6.2	2.1	6	3.92	5.83	2.10	6	4.07	6.16	2.08	5	3.84	6.03	1.75	5	2.84	4.48	1.27	5	2.69	4.14	1.31	6	2.78	4.31	1.31	6
F84.2	Sindromul Rett	0.13	0.01	0.24	10	0.15	0.01	0.28	5	0.05	0.01	0.09	7	0.1	0.0	0.2	7	0.15	0.02	0.27	7	0.11	0.03	0.18	9	0.17	0.03	0.29	5	0.13	0.01	0.25	6	0.14	0.00	0.27	8	0.08	0.00	0.15	8
F84.3	Alta tulburare de dezintegrare a copilariei	0.06	0.11	0.02	5	0.05	0.06	0.04	7	0.10	0.08	0.12	9	0.1	0.1	0.0	6	0.12	0.16	0.09	5	0.20	0.28	0.12	6	0.16	0.24	0.09	6	0.13	0.21	0.06	7	0.10	0.11	0.09	4	0.11	0.15	0.07	4
F84.4	Tulburare hiperactiva asociata cu retardare mentala si miscari stereotipice	0.41	0.65	0.20	7	0.50	0.81	0.21	6	0.31	0.48	0.19	7	0.4	0.6	0.2	5	0.49	0.77	0.23	6	0.58	0.94	0.22	6	0.42	0.58	0.27	6	0.39	0.53	0.27	6	0.38	0.46	0.31	5	0.42	0.56	0.28	6
F84.5	Sindromul Asperger	0.23	0.36	0.10	8	0.27	0.43	0.11	7	0.20	0.29	0.11	6	0.5	0.7	0.2	7	0.33	0.56	0.11	7	0.43	0.72	0.16	6	0.36	0.64	0.10	5	0.43	0.77	0.10	6	0.25	0.47	0.04	6	0.26	0.48	0.05	6
F84.8	Alte tulburari profunde de dezvoltare	0.15	0.17	0.12	8	0.19	0.22	0.16	9	0.15	0.24	0.07	6	0.2	0.2	0.1	8	0.26	0.36	0.17	7	0.26	0.39	0.14	6	0.34	0.40	0.28	5	0.45	0.69	0.22	6	0.40	0.49	0.32	5	0.44	0.59	0.29	7
F84.9	Tulburare profunda de dezvoltare, nespecificata	0.07	0.11	0.03	7	0.05	0.09	0.01	4	0.10	0.12	0.09	5	0.1	0.1	0.0	7	0.07	0.09	0.05	5	0.14	0.23	0.06	5	0.08	0.09	0.06	5	0.14	0.15	0.12	5	0.23	0.33	0.13	5	0.20	0.24	0.17	6

Sursa: INSP

F84.9 TULBURARE PROFUND DE DEZVOLTARE, NESPECIFICAT

COD JUDET	JUDET	2008				2009				2010				2011				2012				2013				2014				2015				2016				2017				
		TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE	TOTAL	MASCULIN	FEMININ	SPITALIZARE					
0	TOTAL	14	11	3	91	10	9	1	43	21	12	9	101	15	11	4	111	14	9	5	70	28	22	6	135	15	9	6	78	27	15	12	131	45	32	13	228	40	23	17	235	
2	ARAD	1	1	0	14	1	1	0	5	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	0	0	0		
3	ARGES	0	0	0	0	1	1	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	11	1	0	1	9	
6	BISTRITA-NAJASAU	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	22	
7	BOTOSANI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	4
8	BRASOV	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	BRAILA	0	0	0	0	0	0	0	4	1	3	24	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	BUZAU	0	0	0	0	0	0	0	8	5	3	44	2	2	0	26	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	CLUJ	5	5	0	29	6	6	0	23	3	3	0	8	3	2	1	19	1	0	1	2	7	6	1	16	4	2	2	11	1	1	0	2	2	2	0	7	1	1	0	2	
14	CONSTANTA	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
15	COVASNA	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
17	DOLU	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
18	GALATI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
20	GORJ	1	0	1	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
24	IASI	3	2	1	19	0	0	0	2	1	1	11	1	1	0	15	2	1	1	14	1	1	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
31	PRAHOVA	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
34	SIBIU	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
35	SUCEAVA	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
37	TIMIS	1	1	0	3	0	0	0	2	1	1	8	0	0	0	0	2	2	0	6	2	2	0	21	1	1	0	7	3	2	1	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
39	VALUIA	1	1	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	10	1	1	0	6	1	0	1	5	7	6	1	50	4	4	0	31	2	2	0	12		
42	BUCURESTI	2	1	1	11	2	1	1	11	0	0	0	0	6	3	5	6	4	2	28	14	9	5	71	8	5	3	40	14	4	10	66	8	5	3	26	8	4	4	24		

Sursa: INSP