

CONGRESSO 2 NAZIONALE 4



Le Linee guida: genesi e struttura

Maria Luisa Scattoni



Istituto Superiore di Sanità

Principale centro di ricerca,
controllo e consulenza in materia
di sanità pubblica

Organo tecnico scientifico
del Servizio Sanitario
Nazionale

Orienta politiche sanitarie sulla
base di evidenze scientifiche



*Promuove interventi finalizzati a
garantire la tutela della salute,
il miglioramento delle condizioni di
vita e l'inserimento nella vita sociale
delle persone nello spettro autistico*

— Le Attività dell'Osservatorio —

Attività istituzionali e di ricerca finalizzate a garantire la tutela e il miglioramento della salute.

Autism affects an estimated
1 in 45 adults in the U.S.

J Autism Dev Disord. 2020 Dec;50(12):4258-4266

CDC
MMWR Surveill Summ.
2023

1:36



3,8:1



37,9% con DI [QI ≤70]

1:77



4,4:1



7-9 anni

18 anni

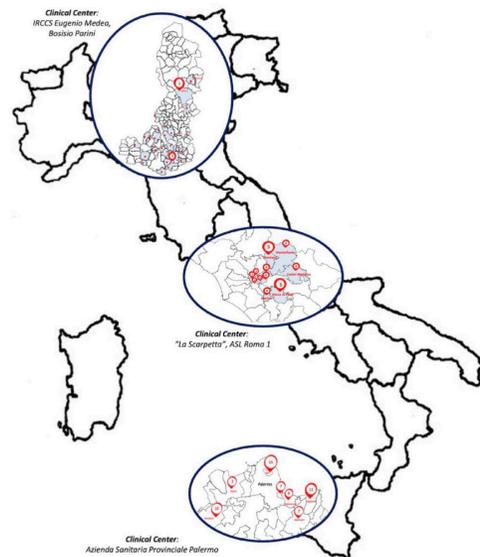


Fig. 1 Map of the areas selected including the location of schools and clinical referral centers

		North (n) (%)	Center (n) (%)	South (n) (%)
Phase 1				
MoE participation	ASD diagnosis records	110	167	113
Phase 2				
Schools participation	Invited schools	49	87	62
	Participating schools	32 (65.3)	42 (48.3)	50 (80.6)
Parents participation	Invited parents	11,190	13,628	11,005
	SCQ not filled	4308 (38.5)	8631 (63.3)	6584 (59.8)
	Filled SCQ, not valid score	6 (0.05)	-	1(0.009)
Scoring SCQ and clinical evaluation	Filled SCQ, valid score	6876 (61.4)	4997 (36.7)	4420 (40.2)
	SCQ ≥ 15	153 (2.2)	117 (2.3)	120 (2.7)
	ASD already certified	29 (18.9)	30 (25.6)	41 (34.2)
	Diagnostic assessment	18 (11.8)	37 (31.6)	60 (50.0)
	ASD not registered with MoE	7 (4.6)	8 (6.8)	4 (3.3)
	New NDD diagnosis	3 (2.0)	19 (16.2)	19 (15.8)
	11 ≤ SCQ ≤ 14	358 (5.2)	216 (4.3)	239 (5.4)
ASD already certified	ASD already certified	11 (3.1)	2 (0.9)	4 (1.7)
	20% assessed	64 (17.9)	35 (16.2)	36 (15.1)
	ASD not registered with MoE	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)

Percentages are calculated as number of schools/parents/subjects (numerator) on total number (in bold) of invited schools/parents/children

Scattoni et al.
Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health (2023) 17:125
<https://doi.org/10.1186/s13034-023-00673-0>

Child and Adolescent Psychiatry
and Mental Health

RESEARCH **Open Access**

Autism spectrum disorder prevalence in Italy: a nationwide study promoted by the Ministry of Health

Maria Luisa Scattoni^{1*}, Laura Maria Fatta¹, Martina Micali¹, Maria Enrica Sali², Marina Bellomo³, Tommaso Salvitti¹, Francesca Fulceri¹, Angela Castellano³, Massimo Molteni², Giovanna Gambino³, Manuel Posada⁴, Giovanna Romano⁵ and Maria Puopolo⁷

Abstract

Background This nationwide study aimed to estimate Autism Spectrum Disorder (ASD) prevalence in 7–9-year-old Italian children. Promoted by Italy's Ministry of Health and coordinated by the National Observatory for Autism at the National Institute of Health, it covered schools in northern (Lecco and Monza-Brianza), central (Rome and its province), and southern (Palermo and its province) regions from February 24, 2016, to February 23, 2018, using a multi-stage approach defined by the European Union's ASD network.

Methods Phase one identified ASD-diagnosed children in mainstream schools through local Ministry of Education (MoE) disability registries. Phase two had a subset of schools screen 7–9-year-olds using the Social Communication Questionnaire–Life version (SCQ-L). Those with SCQ-L scores of 15+ underwent clinical consultation for ASD symptoms, cognitive abilities, and life skills. To counter potential false negatives, 20% scoring 11–14 were randomly assessed via Autism Diagnostic Interview–Revised (ADI-R).

Results MoE data revealed 9.8 per 1000 certified ASD children in the north, 12.2 in the central, and 10.3 in the south. In phase two, 35,823 SCQ-L questionnaires were distributed across 198 schools (northern: 11,190 in 49 schools, central: 13,628 in 87 schools, southern: 11,005 in 62 schools). Of SCQ-L respondents, 2.4% (n = 390) scored above the 15 cutoff. Among these, 100 had ASD diagnoses, and 50 had other diagnoses. Among 115 families assessed, 16.5% (n = 19) received ASD diagnoses.

Conclusions The estimated prevalence of ASD in Italy was 13.4 (11.3–16.0) per 1,000 children aged 7–9 years, with a male-to-female ratio of 4.4:1. It will guide national policies in enhancing services tailored to the specific needs of autistic children.

Key Practitioner Message:

1. Our study reveals ASD prevalence in Italian 7 to 9-year-olds, guiding resource allocation and interventions across regions.

FONDO AUTISMO

Attività previste nel Decreto del 30-12-2016
Fondi 2016-2024

Interventi e azioni di
coordinamento basati
sulle evidenze e la loro
interpretazione razionale



Linea Guida

Linee di Indirizzo

Mappa dinamica dei servizi

Formazione integrata

Piattaforma OssNA

Rete PLS-TIN-NPIA: sorveglianza delle
Popolazioni generale e ad alto rischio

Sorveglianza Farmacologica

Progetto di vita

Percorsi ospedalieri

Linee Guida ISS

In attuazione della Legge Autismo 134/2015 e del decreto ministeriale 30.12.2016, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sta elaborando la Linea guida sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo dello spettro autistico in tutte le età della vita sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali



Linee guida ASD Bambini e Adolescenti

Informazioni Generali



Linee guida ASD adulti

Informazioni Generali

Coordinamento del Comitato Tecnico-scientifico

- Maria Luisa Scattoni
- Primiano Iannone

Developers della Linea Guida Bambini e Adolescenti

- Francesca Fulceri ~ *Neuropsichiatra infantile*
- Gian Paolo Morgano ~ *Metodologo*

Coordinamento della Segreteria tecnico-scientifica

- Alice Fauci

Coordinamento della Segreteria organizzativa

- Giulia Galati

Evidence Review Team

Il gruppo di lavoro per la revisione sistematica della letteratura della Linea Guida bambini e adolescenti è il Dipartimento di epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale della Regione Lazio

Developers della Linea Guida Adulti

- Davide Papola ~ *Psichiatra*
- Giovanni Ostuzzi ~ *Psichiatra*
- Laura Fatta ~ *Psicologo*



Salute pubblica basata sull'evidenza

Si fa un uso **informato, esplicito, e giudizioso** dell'evidenza derivata dai vari campi della ricerca scientifica, da quello biomedico a quello sociale e dalle valutazioni empiriche.

Questa definizione evidenzia due aspetti della salute pubblica basata sull'evidenza:

- (1) l'uso di un tipo particolare di evidenza che guidi le decisioni in materia di sanità pubblica;
- (2) l'enfaticizzazione della interpretazione razionale quando l'evidenza viene esaminata.

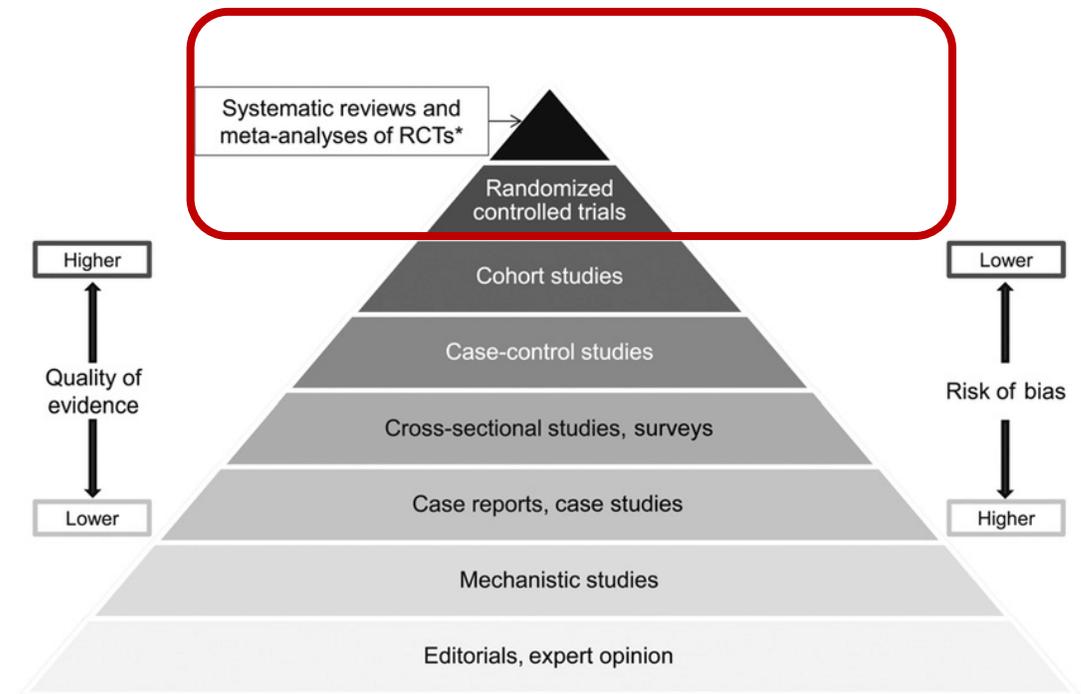


Evidenza ed interpretazione razionale

Le decisioni in ambito di salute pubblica devono basarsi sulle informazioni più aggiornate e affidabili della letteratura

Non tutti gli studi clinici forniscono informazioni ugualmente affidabili. E' necessario assegnare un peso maggiore alle prove di efficacia in misura proporzionale alla robustezza della fonte che le ha prodotte.

- Vertice: informazioni desunte da revisioni sistematiche che includono studi clinici controllati di buona qualità;
- Posizioni intermedie: studi di popolazione e gli studi osservazionali, nei quali la relazione tra l'intervento e l'effetto (o tra l'esposizione a un fattore di rischio e l'effetto) non è causale e le inferenze di associazione sono spesso esposte a errori sistematici
- Base: parere degli esperti





Distinguishing opinion from evidence in guidelines

The experience of experts can be useful when developing guidelines, but structures need to be in place to avoid opinion being confused with evidence, say **Holger J Schünemann and colleagues**



How does expert evidence differ from expert opinion?

Evidence in this context can be defined as facts (actual or asserted) intended for use in support of a conclusion.⁵ An opinion is a view or judgment formed about something, not necessarily based on facts.⁶ For example, a patient might say: “I had prostate cancer detected by prostate specific antigen (PSA) screening and I am alive 10 years later.” That is evidence. It is not the same as saying: “PSA screening saved my life.” That is an opinion. Similarly, a clinical expert might say: “I

Using expert evidence to inform guidelines

An expert can be defined as “a person who is very knowledgeable about or skilful in a particular area.”⁷ In this context, this includes patients and patient representatives who may have expertise and insight through experiencing a condition or intervention, as well as health professionals with clinical experience and expertise. Experts are often needed to interpret evidence, and people sometimes consider expert opinion as

Not distinguishing between expert opinion and expert evidence

The distinction between expert evidence and expert opinion is similar to the distinction between the results of a research study and the authors’ conclusions, which include interpretation of the results. If an expert offers an opinion (a conclusion) and does not clearly describe the basis for that opinion—that is, the supporting evidence—it is not possible to know what the evidence is or how trustworthy the opinion is.

Conflicts of interest

A conflict of interest exists when a person’s secondary interests interfere with or influence judgments regarding their primary interests.¹⁵ The primary interest for members of a guideline panel is making an appropriate recommendation. Secondary interests include financial interests, such as research funding, consulting income, or stock ownership. They also include intellectual interests, such as their research and publications, or professional and institutional loyalties.¹⁶ Experts on guideline panels often have financial or intellectual conflicts of interest. Some will have conducted research and

Opinione: giudizio formato su qualcosa, non necessariamente basata su fatti

«Lo screening PSA mi ha salvato la vita»

«La prostatectomia è efficace»

Prove: fatti (reali o asseriti) destinati ad essere utilizzati a sostegno di una conclusione

«Ho avuto un cancro alla prostata rilevato attraverso lo screening del PSA e sono vivo 10 anni dopo»

«Ho operato 100 pazienti con cancro alla prostata e nessuno di loro è morto di cancro alla prostata»

Convertire il bisogno d'informazione in una domanda che consenta una risposta utile

Ricerca le migliori evidenze per rispondere alla domanda

Per arrivare a formulare le raccomandazioni, non possiamo basarci solo sulla qualità delle prove, ma dobbiamo considerare altri fattori

Valutare l'evidenza dal punto di vista della validità, impatto e applicabilità

Che cosa è il GRADE

Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

Applicato sistematicamente nelle revisioni Cochrane

Strumento di riferimento per la valutazione della affidabilità delle prove scientifiche e per la formulazione di raccomandazioni Cliniche

Standard nello sviluppo delle linee guida

GRADE

Welcome to the GRADE working group

From evidence to recommendations – transparent and sensible

Il metodo GRADE (www.gradeworkinggroup.org), nato nel 2000, è presto diventato lo strumento di riferimento per la formulazione di raccomandazioni cliniche basate sulle evidenze: ad oggi più di 100 organizzazioni in 19 paesi in tutto il mondo supportano e/o utilizzano questo metodo.



Un aspetto peculiare del metodo GRADE è l'integrazione della valutazione della qualità metodologica delle prove disponibili con altri aspetti quali: fattibilità e trasferibilità dell'intervento proposto; benefici e rischi attesi e la loro rilevanza; implicazioni organizzative, economiche, sociali e finanziarie.

EtD (Evidence to Decision framework)

Priorità del problema: Il problema è da considerarsi una priorità?

Effetti desiderabili: Quanto sostanziali sono gli effetti desiderabili attesi?

Effetti indesiderabili: Quanto sostanziali sono gli effetti indesiderabili attesi?

Certeza nelle prove: Quale è la certezza complessiva nelle prove relative agli effetti dell'intervento?

Equilibrio negli effetti dei trattamenti: L'equilibrio tra gli effetti desiderabili e gli effetti indesiderabili favorisce l'opzione o il confronto?

Valori: Esiste incertezza importante o variabilità rispetto al valore che le persone attribuiscono agli esiti principali?

Risorse economiche necessarie
Equità

Accettabilità: L'intervento è accettabile per le principali figure coinvolte?

Fattibilità: L'intervento è realisticamente applicabile nel contesto di riferimento?



Il metodo

GRADE

Laura Amato
Luca De Fiore
Elena Parnelli
Marina Davoli

Criteria
(Assessment)

Problem

Values

Desirable effects

Undesirable effects

Certainty of the evidence

Balance of effects

Resources required

Certainty of evidence of required resources

Cost-effectiveness

Equity

Acceptability

Feasibility

Summary of judgments

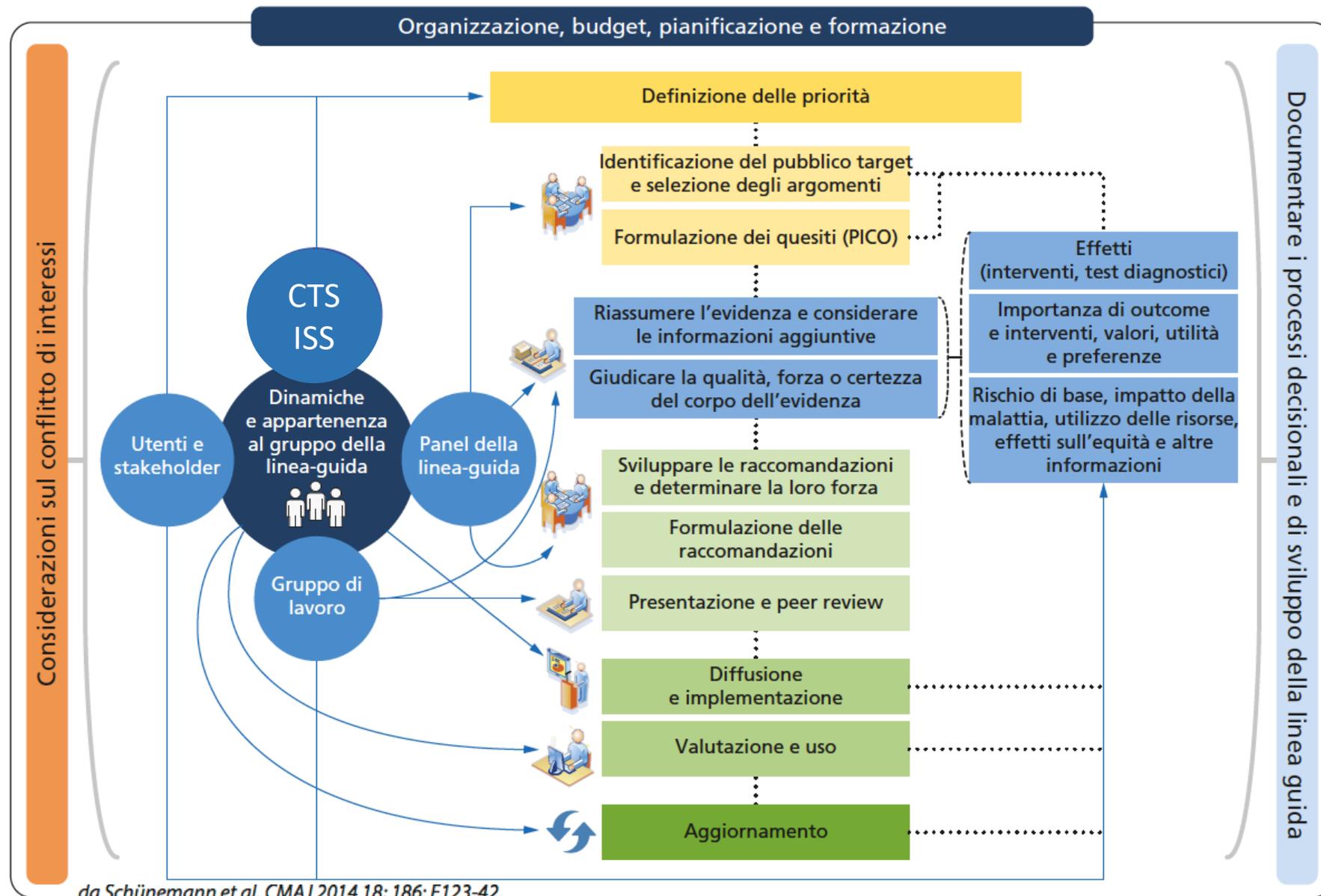
Criteria	Judgments	Research evidence	Additional considerations																																																																																																			
PROBLEM	<table border="1"> <tr> <th>CRITERIA</th> <th>JUDGEMENTS</th> <th>RESEARCH EVIDENCE</th> <th>ADDITIONAL CONSIDERATIONS</th> </tr> <tr> <td>Should collaborative care be implemented for the treatment of moderate and severe depression in (elderly) adults?</td> <td> <input type="checkbox"/> Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No opinion </td> <td> Depression is the fourth highest cause of disability worldwide. It is chronic. It reduces the capacity for primary care consultation. Intervention of some suggest that management in other settings is more effective. The overall health burden of depression is substantial in the EU. </td> <td> Background: Depression is common and causes a greater decrease in health state than some chronic diseases. It results in high treatment costs as well as a significant personal, family and wider social impact. It should suggest that management of depression often does not address the needs of individuals in practice guidelines. There is evidence that collaborative care is effective in improving short-term (6 months) and longer-term (12-month) outcomes for patients with depression. Collaborative care may include clinical interventions ranging from simple interventions, such as telephone contact, to more complex interventions such as intensive psychological follow-up, but should always comprise structured care involving a care manager working together with the primary care physician and with access to mental health specialist input. </td> </tr> </table>	CRITERIA	JUDGEMENTS	RESEARCH EVIDENCE	ADDITIONAL CONSIDERATIONS	Should collaborative care be implemented for the treatment of moderate and severe depression in (elderly) adults?	<input type="checkbox"/> Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No opinion	Depression is the fourth highest cause of disability worldwide. It is chronic. It reduces the capacity for primary care consultation. Intervention of some suggest that management in other settings is more effective. The overall health burden of depression is substantial in the EU.	Background: Depression is common and causes a greater decrease in health state than some chronic diseases. It results in high treatment costs as well as a significant personal, family and wider social impact. It should suggest that management of depression often does not address the needs of individuals in practice guidelines. There is evidence that collaborative care is effective in improving short-term (6 months) and longer-term (12-month) outcomes for patients with depression. Collaborative care may include clinical interventions ranging from simple interventions, such as telephone contact, to more complex interventions such as intensive psychological follow-up, but should always comprise structured care involving a care manager working together with the primary care physician and with access to mental health specialist input.																																																																																													
CRITERIA	JUDGEMENTS	RESEARCH EVIDENCE	ADDITIONAL CONSIDERATIONS																																																																																																			
Should collaborative care be implemented for the treatment of moderate and severe depression in (elderly) adults?	<input type="checkbox"/> Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No opinion	Depression is the fourth highest cause of disability worldwide. It is chronic. It reduces the capacity for primary care consultation. Intervention of some suggest that management in other settings is more effective. The overall health burden of depression is substantial in the EU.	Background: Depression is common and causes a greater decrease in health state than some chronic diseases. It results in high treatment costs as well as a significant personal, family and wider social impact. It should suggest that management of depression often does not address the needs of individuals in practice guidelines. There is evidence that collaborative care is effective in improving short-term (6 months) and longer-term (12-month) outcomes for patients with depression. Collaborative care may include clinical interventions ranging from simple interventions, such as telephone contact, to more complex interventions such as intensive psychological follow-up, but should always comprise structured care involving a care manager working together with the primary care physician and with access to mental health specialist input.																																																																																																			
VALUES	<table border="1"> <tr> <th>CRITERIA</th> <th>JUDGEMENTS</th> <th>RESEARCH EVIDENCE</th> <th>ADDITIONAL INFORMATION</th> </tr> <tr> <td>What is the relative importance or value of the most outcomes of interest?</td> <td> <table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative importance</th> <th>Confidence of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> </table> </td> <td> The relative importance or value of the most outcomes of interest. </td> <td></td> </tr> <tr> <td>What is the balance of desirable and undesirable effects?</td> <td> <table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Desirable</th> <th>Undesirable</th> <th>Balance</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> </table> </td> <td> Summary of findings: Standard care vs collaborative care for depression (2017 Statement not updated) </td> <td></td> </tr> <tr> <td>What is the certainty of the evidence?</td> <td> <table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Very high</th> <th>High</th> <th>Medium</th> <th>Low</th> <th>Very low</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> </td> <td> <table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative risk</th> <th>95% CI</th> <th>Quality of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>0.9</td> <td>0.7 to 1.1</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> </table> </td> <td> Collaborative care has been shown to be most effective in the United States. Some results could be expected in well-structured European healthcare systems although there may be big differences in the extent and use of the intervention in different studies, and the relative importance of the collaborative care model outcomes. The certainty of the intervention affects the outcome. </td> </tr> </table>	CRITERIA	JUDGEMENTS	RESEARCH EVIDENCE	ADDITIONAL INFORMATION	What is the relative importance or value of the most outcomes of interest?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative importance</th> <th>Confidence of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> </table>	Outcome	Relative importance	Confidence of the evidence	Improvement in depression	No studies	No studies	Quality of life	No studies	No studies	Adherence to treatment	No studies	No studies	Cost-effectiveness	No studies	No studies	The relative importance or value of the most outcomes of interest.		What is the balance of desirable and undesirable effects?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Desirable</th> <th>Undesirable</th> <th>Balance</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> </table>	Outcome	Desirable	Undesirable	Balance	Improvement in depression	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Quality of life	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Adherence to treatment	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Cost-effectiveness	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Summary of findings: Standard care vs collaborative care for depression (2017 Statement not updated)		What is the certainty of the evidence?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Very high</th> <th>High</th> <th>Medium</th> <th>Low</th> <th>Very low</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Outcome	Very high	High	Medium	Low	Very low	Improvement in depression	<input type="checkbox"/>	Quality of life	<input type="checkbox"/>	Adherence to treatment	<input type="checkbox"/>	Cost-effectiveness	<input type="checkbox"/>	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative risk</th> <th>95% CI</th> <th>Quality of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>0.9</td> <td>0.7 to 1.1</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> </table>	Outcome	Relative risk	95% CI	Quality of the evidence	Improvement in depression	0.9	0.7 to 1.1	BBBCC	Quality of life	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Adherence to treatment	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Cost-effectiveness	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Collaborative care has been shown to be most effective in the United States. Some results could be expected in well-structured European healthcare systems although there may be big differences in the extent and use of the intervention in different studies, and the relative importance of the collaborative care model outcomes. The certainty of the intervention affects the outcome.																
CRITERIA	JUDGEMENTS	RESEARCH EVIDENCE	ADDITIONAL INFORMATION																																																																																																			
What is the relative importance or value of the most outcomes of interest?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative importance</th> <th>Confidence of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>No studies</td> <td>No studies</td> </tr> </table>	Outcome	Relative importance	Confidence of the evidence	Improvement in depression	No studies	No studies	Quality of life	No studies	No studies	Adherence to treatment	No studies	No studies	Cost-effectiveness	No studies	No studies	The relative importance or value of the most outcomes of interest.																																																																																					
Outcome	Relative importance	Confidence of the evidence																																																																																																				
Improvement in depression	No studies	No studies																																																																																																				
Quality of life	No studies	No studies																																																																																																				
Adherence to treatment	No studies	No studies																																																																																																				
Cost-effectiveness	No studies	No studies																																																																																																				
What is the balance of desirable and undesirable effects?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Desirable</th> <th>Undesirable</th> <th>Balance</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Yes</td> </tr> </table>	Outcome	Desirable	Undesirable	Balance	Improvement in depression	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Quality of life	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Adherence to treatment	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Cost-effectiveness	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	Summary of findings: Standard care vs collaborative care for depression (2017 Statement not updated)																																																																																
Outcome	Desirable	Undesirable	Balance																																																																																																			
Improvement in depression	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes																																																																																																			
Quality of life	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes																																																																																																			
Adherence to treatment	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes																																																																																																			
Cost-effectiveness	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes																																																																																																			
What is the certainty of the evidence?	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Very high</th> <th>High</th> <th>Medium</th> <th>Low</th> <th>Very low</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Outcome	Very high	High	Medium	Low	Very low	Improvement in depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Quality of life	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Adherence to treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cost-effectiveness	<input type="checkbox"/>	<table border="1"> <tr> <th>Outcome</th> <th>Relative risk</th> <th>95% CI</th> <th>Quality of the evidence</th> </tr> <tr> <td>Improvement in depression</td> <td>0.9</td> <td>0.7 to 1.1</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Quality of life</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Adherence to treatment</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> <tr> <td>Cost-effectiveness</td> <td>1.1</td> <td>0.9 to 1.3</td> <td>BBBCC</td> </tr> </table>	Outcome	Relative risk	95% CI	Quality of the evidence	Improvement in depression	0.9	0.7 to 1.1	BBBCC	Quality of life	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Adherence to treatment	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Cost-effectiveness	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC	Collaborative care has been shown to be most effective in the United States. Some results could be expected in well-structured European healthcare systems although there may be big differences in the extent and use of the intervention in different studies, and the relative importance of the collaborative care model outcomes. The certainty of the intervention affects the outcome.																																																					
Outcome	Very high	High	Medium	Low	Very low																																																																																																	
Improvement in depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																	
Quality of life	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																	
Adherence to treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																	
Cost-effectiveness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																	
Outcome	Relative risk	95% CI	Quality of the evidence																																																																																																			
Improvement in depression	0.9	0.7 to 1.1	BBBCC																																																																																																			
Quality of life	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC																																																																																																			
Adherence to treatment	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC																																																																																																			
Cost-effectiveness	1.1	0.9 to 1.3	BBBCC																																																																																																			

QUESTION

CRITERIA (Assessment)

CONCLUSION

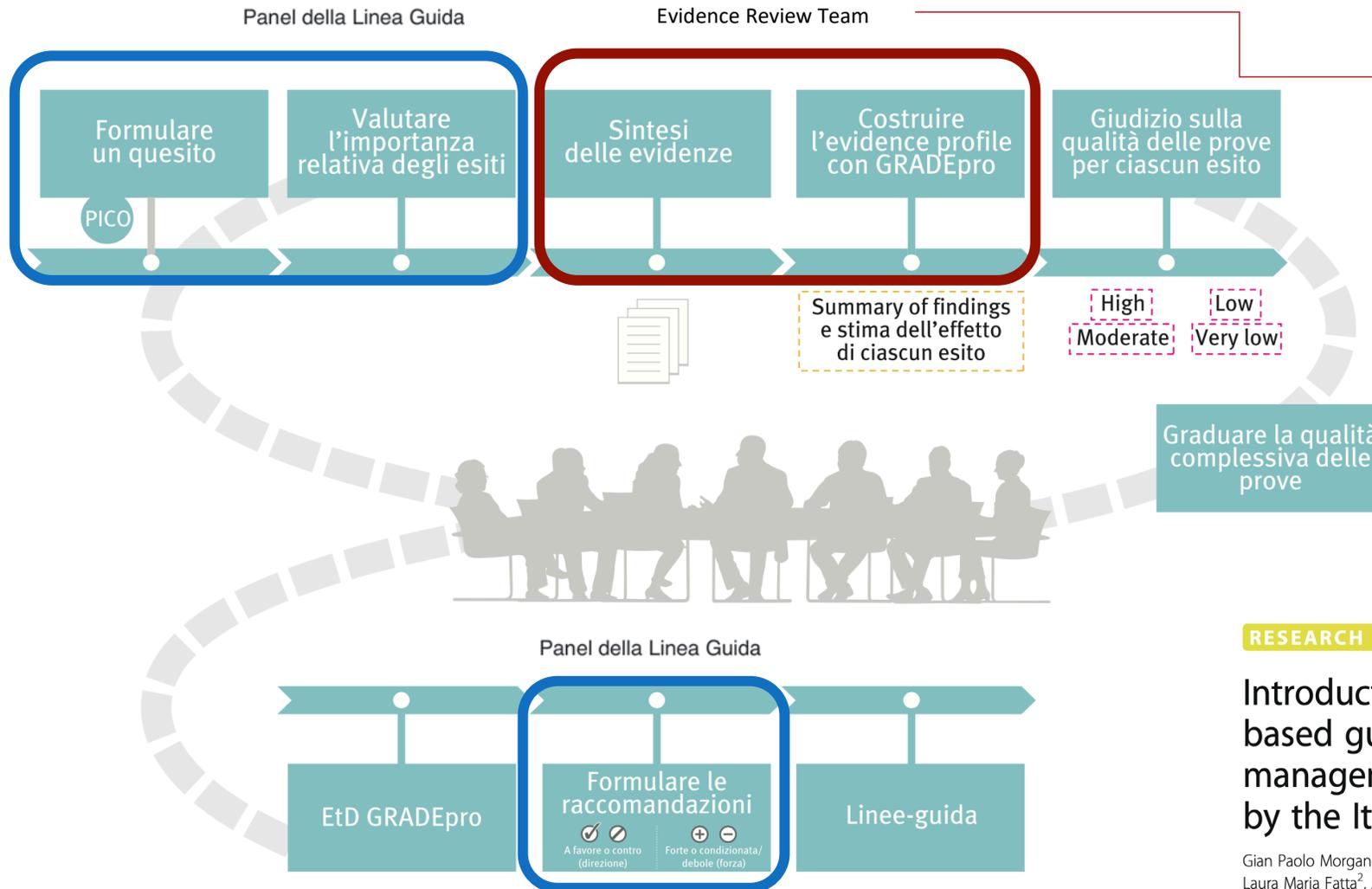
Balance of consequences	Un desirable consequences clearly outweigh desirable consequences in most settings	Un desirable consequences probably outweigh desirable consequences in most settings	The balance between desirable and undesirable consequences is clearly balanced or uncertain	Desirable consequences probably outweigh undesirable consequences in most settings	Desirable consequences clearly outweigh undesirable consequences in most settings
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Type of recommendation	We recommend against the option		We suggest not offering this option	We suggest offering this option	We recommend the option
Recommendation (best)	Each recommendation should create and implement a collaborative plan of care for patients with moderate to severe depression. The plan should define the responsibilities and communication between the various professional groups who have contact with patients, both in community health services and between local and specialist healthcare, and specify health professionals with special responsibility for follow-up of patients. The plan should include procedures for when to refer for specialist services.				
Justification	There is high quality evidence of improved care, adherence and patient outcomes. There is no evidence of adverse effects. The cost is uncertain, but is likely small for patients and their families, outside for hospitals and outside for the health services. The cost-effectiveness is similar to or less than many other interventions that are considered cost-effective.				
Implementation considerations	Implementation strategies should be tailored to local circumstances (e.g. qualifications and location of care managers, communication and referral) and may be helped by model plans, clarification of systems and support to select appropriate systems.				
Monitoring and evaluation	Monitoring of indicators of the quality of care and patient outcomes is warranted and should be incorporated in collaborative care plans.				
Research priorities	Ongoing and future research should clarify the importance of various components of collaborative care and the applicability of alternative models in different settings.				



Processo

GRADE

IMN ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI · IRCCS



SNLG

RESEARCH

Open Access

Introduction and methods of the evidence-based guidelines for the diagnosis and management of autism spectrum disorder by the Italian National Institute of Health



Gian Paolo Morgano¹, Francesca Fulceri², Franco Nardocci², Corrado Barbui³, Giovanni Ostuzzi³, Davide Papola^{3,4}, Laura Maria Fatta², Alice Josephine Fauci⁵, Daniela Coclite⁵, Antonello napoletano⁵, Franco De Crescenzo^{6,7}, Gian Loreto D'Alò^{6,8}, Laura Amato⁶, Michela Cinquini⁹, Primiano Iannone⁹, Holger Jens Schünemann^{1,10*†}, Maria Luisa Scattoni^{2*†} and on behalf of the Italian National Institute of Health guideline working group on Autism Spectrum Disorder

Dichiarazione Col



CTS; Developers; QAT



CNEC Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure



Modulo per la dichiarazione dei conflitti di interesse dei soggetti coinvolti nello sviluppo di LG ISS

(Tradotta e adattata da: http://www.who.int/europe/italy/health/declaration_of_interest.pdf; ultimo accesso: 6/2/2019)

Dichiarazione di impegno

Nome e cognome:

Titolo della linea guida:

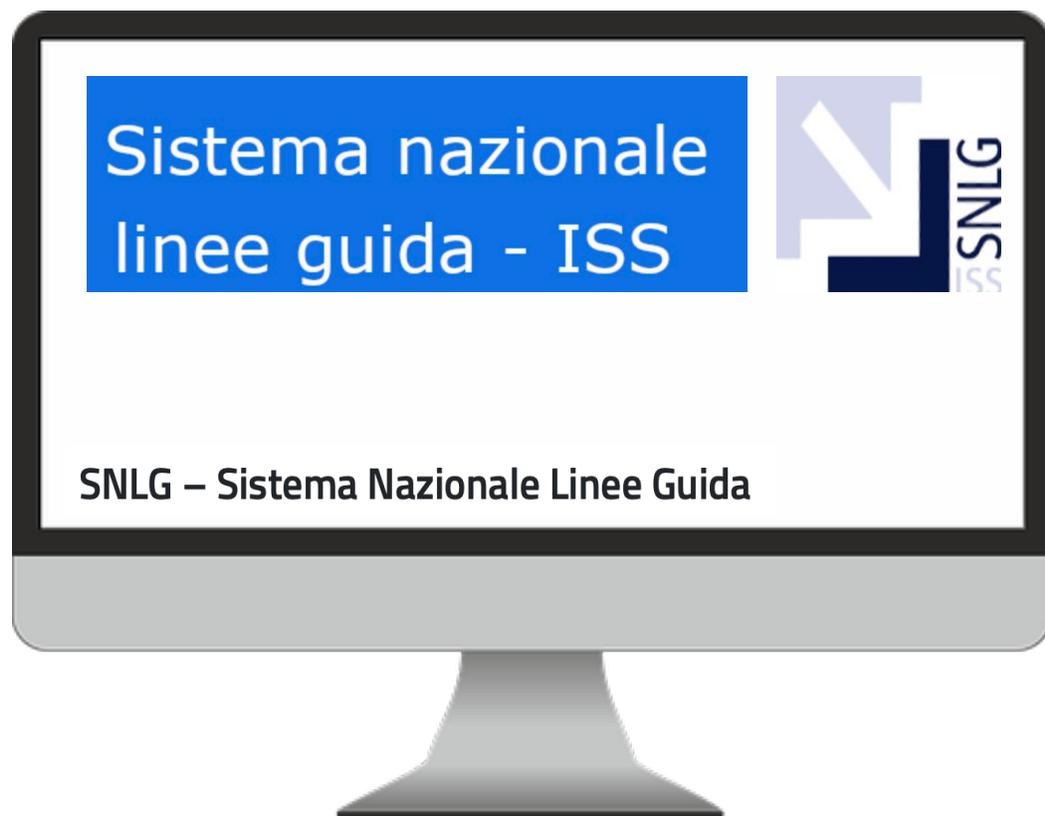
1- Impegno

Nel contribuire alle attività del Panel della Linea Guida:

- Agirò in piena indipendenza nell'interesse pubblico e farò dichiarazioni complete su qualsiasi interesse di tipo economico, scientifico o di altra natura che mi riguardi, a prescindere dal fatto che possa essere considerato o meno pregiudizievole per la mia indipendenza;
- Parteciperò al Panel in qualità di (*specificare il profilo*) e non come 'esperto dell'Istituto Superiore di Sanità' sui disturbi dello spettro autistico;
- Parteciperò regolarmente alle riunioni previste dalla Linea Guida (10-12 riunioni della durata di circa 8 ore ciascuna) e contribuirò attivamente al lavoro del Panel;
- Mi impegnerò a partecipare ad almeno il 75% delle riunioni ed obbligatoriamente alla riunione di insediamento del Panel prevista per il 3-4 settembre 2018 e a tutte le votazioni delle raccomandazioni, pena esclusione dal Panel;

Francesco Nardocci <i>Chair - Neuropsichiatra Infantile</i>	Holger Schünemann <i>Co-Chair - Epidemiologo Clinico</i>	Giuseppe Maurizio Arduino <i>Psicologo</i>	Clelia Maria Duff <i>Genitore di persona con ASD</i>	Claudia Felici <i>Medico di medicina generale</i>	Angelo Massagli <i>Neuropsichiatra infantile</i>
Cristina Bellosio <i>Educatore</i>	Sandra Biasci <i>Genitore di persona con ASD</i>	Serafino Buono <i>Psicologo</i>	Giovanni Valeri <i>Neuropsichiatra infantile</i>	Lorella Venturini <i>Logopedista</i>	Alessandro Zuddas <i>Neuropsichiatra infantile, Esperto farmacologo</i>
Corrado Cappa <i>Psichiatra</i>	Concetta Cordò <i>Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva</i>	Emanuela Di Tommaso <i>Pedagogista</i>	Massimo Molteni <i>Neuropsichiatra infantile, Esperto in management sanitario</i>	Laura Reali <i>Pediatra di Libera Scelta</i>	Raffaella Tancredi <i>Neuropsichiatra infantile</i>
Corrado Barbui <i>Chair - Psichiatra</i>	Holger Schünemann <i>Co-chair - Epidemiologo Clinico</i>	Andreoli Mauro <i>Medico di Medicina Generale</i>	Bergamin Consuelo <i>Terapista della riabilitazione psichiatrica</i>	Bertelli Marco <i>Psichiatra</i>	Catania Danilo <i>Genitore di Persona con ASD</i>
Cavagnola Roberto <i>Pedagogista</i>	Cirrincione Pietro <i>Membro Laico</i>	Corti Serafino <i>Psicologo</i>	Grittani Serenella <i>Neuropsichiatra infantile</i>	Keller Roberto <i>Psichiatra, Esperto farmacologo</i>	Pace Pasqualina <i>Educatrice</i>
Crognale Marusca <i>Terapista della riabilitazione psichiatrica</i>	Faggioli Raffaella <i>Psicologa</i>	Giogoli Anna Maria <i>Assistente Sociale</i>	Politi Pierluigi <i>Psichiatra</i>	Starace Fabrizio <i>Esperto di management sanitario, reti cliniche e PDTA</i>	Valenti Marco <i>Psichiatra</i>

Linea Guida bambini e adolescenti



Raccomandazioni
della linea guida sulla
diagnosi e sul trattamento
del disturbo dello spettro autistico
in bambini e adolescenti

Ottobre 2023



LG internazionali

© 21/03/2020

In questa sezione sono riportate le LG internazionali selezionate e indicate dal CNEC come punto di riferimento per i produttori di LG SNLG per l'adattamento delle stesse al contesto nazionale. Tali LG sono selezionate dal CNEC attraverso un processo di ricognizione della letteratura biomedica e la sorveglianza attiva dei documenti pubblicati dagli enti, dalle società scientifiche e dalle agenzie internazionali che producono LG. I...

Continua

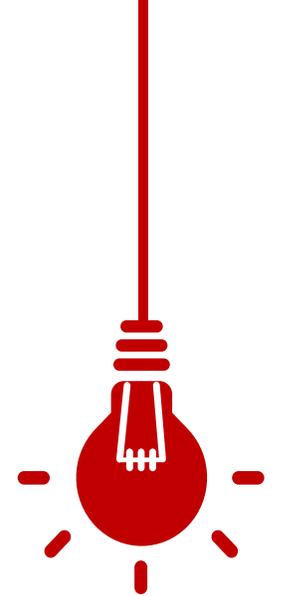
Quesiti e Raccomandazioni – età evolutiva

Quesito		Raccomandazioni
Diagnostico	Strumenti di supporto alla diagnosi (bambino e adolescente)	4
Diagnostico	Strumenti di supporto alla diagnosi (genitore)	4
Diagnostico	Comorbidità	Revisione sistematica – meta-analisi
Interventi non farmacologici	INEC comprensivo	1
Interventi non farmacologici	INEC focalizzato	1
Interventi non farmacologici	ABA comprensivo	1
Interventi non farmacologici	ABA focalizzato	1
Interventi non farmacologici	Evolutivo comprensivo	1
Interventi non farmacologici	Educativo comprensivo	1
Interventi non farmacologici	Per la comunicazione sociale e l'interazione	5
Interventi non farmacologici	Informazione/supporto per familiari/caregiver	3
Interventi non farmacologici	Cognitive Behavioral Therapy	1
Interventi farmacologici	D2 bloccanti	1
Interventi farmacologici	Psicostimolanti e/o atomoxetina	1
Interventi farmacologici	Stabilizzanti dell'umore	1
Interventi farmacologici	SSRI e/o SNRI	1

LG adulti

Preferenze
Qualità della vita
Interventi abitativi
Interventi occupazionali

Elementi prioritari per il Progetto di vita



Strumenti di supporto alla diagnosi	5 raccomandazioni
Profilo adattivo e psicoeducativo	Expert evidence
Profilo sensoriale	Expert evidence
Profilo cognitivo globale	Expert evidence
Profilo motorio	-
Comorbilità	Revisione sistematica- meta-analisi
Valutazione standardizzata della qualità della vita	Good practice statement
Valutazione standardizzata delle «preferenze»	1 raccomandazione
Occupazionali	1 raccomandazione
Soluzioni abitative	1 raccomandazione
Informazione/supporto per familiari/caregiver	3 raccomandazioni
Psicoterapie	3 raccomandazioni
Interventi psicoeducativi	4 raccomandazioni
Antipsicotici	3 raccomandazioni
Antidepressivi	1 raccomandazione
Antiepilettici/stabilizzatori dell'umore	1 raccomandazione
Psicostimolanti e/o atomoxetina	1 raccomandazione

Publicazione

LISTA DELLE RACCOMANDAZIONI

Sintesi delle prove	
Raccomandazione	
Giustificazione.....	
Considerazioni relative ai sottogruppi.....	
Considerazioni per l'implementazione	
Monitoraggio e valutazione	
Priorità per la ricerca	

Interventi diagnostici

INTERVENTI DIAGNOSTICI

La formulazione della diagnosi è indispensabile per procedere all'avvio di una corretta presa in carico del bambino e adolescente con ASD.

Il *Panel* ritiene che la diagnosi clinica effettuata attraverso l'osservazione e il colloquio clinico rappresenti il riferimento privilegiato per osservare e raccogliere i sintomi nucleari necessari ad effettuare una diagnosi di autismo secondo i criteri previsti dai sistemi di classificazione internazionale riconosciuti (ICD e DSM).

Qualsiasi strumento strutturato per la diagnosi deve essere considerato come uno strumento di supporto e non conclusivo di per sé o sostitutivo.

Utilizzo di strumenti strutturati e standardizzati di supporto alla diagnosi in aggiunta all'osservazione e al colloquio clinico

Quesito 1

Per la diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD) (sintomi *core*) in bambini e adolescenti con sospetto ASD bisognerebbe utilizzare strumenti strutturati standardizzati di supporto alla diagnosi diretti ai genitori, in aggiunta all'osservazione e al colloquio clinico (OCC)? Se sì quali?

Quesito 2

Per la diagnosi di disturbo dello spettro autistico (ASD) (sintomi *core*) in bambini e adolescenti con sospetto ASD bisognerebbe utilizzare strumenti strutturati standardizzati di supporto alla diagnosi diretti ai bambini/adolescenti, in aggiunta all'osservazione e al colloquio clinico (OCC)? Se sì, quale?

Comorbilità

PubMed

Neuroscience and Biobehavioral Reviews 155 (2023) 105436

Contents lists available at ScienceDirect



Neuroscience and Biobehavioral Reviews

journal homepage: www.elsevier.com/locate/neubiorev



Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis

Martina Micai^a, Laura Maria Fatta^a, Letizia Gila^a, Angela Caruso^a, Tommaso Salvitti^a, Francesca Fulceri^a, Antonio Ciaramella^a, Roberto D'Amico^{b,c}, Cinzia Del Giovane^{b,d}, Marco Bertelli^e, Giovanna Romano^f, Holger Jens Schünemann^{g,h}, Maria Luisa Scattoni^{a,*}

^a Research Coordination and Support Service, Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, 00161 Rome, Italy
^b Department of Medical and Surgical Sciences for Children & Adults, University of Modena, via del Pozzo, 71, 41124 Modena, Italy
^c Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Via del Pozzo, 71, 41124 Modena, Italy
^d ...

Table 1

Pooled estimate of point and combined (point and lifetime) prevalence and subgroup analyses.

Co-occurring condition prevalence type	Prevalence in autistic population	I ² % (Q Test p-value)	Subgroup analysis: Age group	
			Child/Adolescent	Adult
Mental health and psychiatric				
ADHD	37% (28–46%)	99.93 (<0.0001)	N = 44 n = 108,301 45% (32–58%)	N = 13 n = 35,612 22% (8–41%)
Affective Disorder	19% (11–28%)	99.37 (<0.0001)	N = 12 n = 8732 21% (8–38%)	N = 6 n = 7090 16% (6–28%)
Anxiety Disorder	35% (30–39%)	98.54 (<0.0001)	N = 34 n = 15,896 42% (34–51%)	n = 12 n = 4291 28% (15–42%)
Bipolar Disorder	7% (4–9%)	98.85 (<0.0001)	N = 10 n = 83,720 7% (4–10%)	N = 6 n = 2243 9% (1–21%)
Depressive Disorder	18% (15–21%)	97.60 (<0.0001)	N = 25 n = 12,954 14% (9–19%)	n = 15 n = 2834 34% (26–43%)
Developmental Coordination Disorder	87% (87–88%)	0	N = 2 n = 11,857 87% (87–88%)	NA

Intellectual Disability
N = 27
n = 162,997

33% (26–41%)

99.87 (<0.0001)

Language Disorder
N = 4
n = 8979

16% (0–53%)

99.93 (<0.0001)

Obsessive Compulsive Disorder
N = 44
n = 36,467

9% (7–10%)

92.40 (<0.0001)

Feeding and Eating Disorder
N = 32
n = 19,233

32% (20–46%)
5% (2–10%)

99.72 (<0.0001)
98.55 (<0.0001)

Schizophrenia
N = 29
n = 65,841

10% (7–13%)

99.23 (<0.0001)

Anorexia nervosa, bulimia nervosa, binge eating disorder
N = 14
n = 12,721

Sleep-Wake Disorder
N = 29
n = 203,287

25% (18–34%)

99.93 (<0.0001)

INTERVENTI TERAPEUTICI E ABILITATIVI/RIABILITATIVI

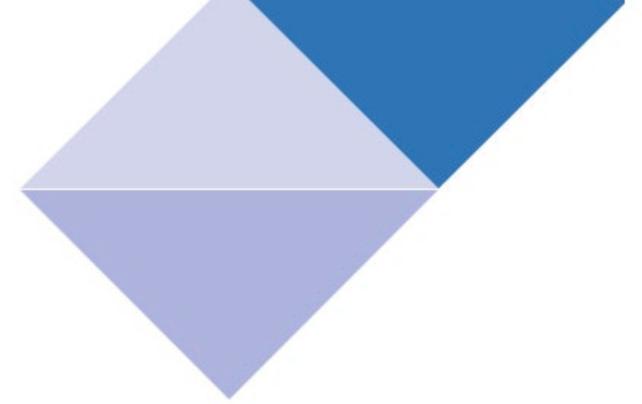
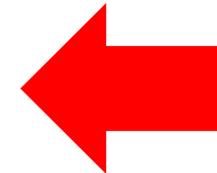
Gli interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi per cui il *Panel* ha formulato una raccomandazione a favore devono essere effettuati da professionisti adeguatamente formati nella metodologia specifica dell'intervento oggetto della raccomandazione.

Inoltre, il *Panel* ritiene che i diversi interventi possano essere integrati tra di loro, se appropriato, all'interno di un progetto terapeutico complessivo che tenga conto delle caratteristiche specifiche di ogni bambino/adolescente, della sua età, del suo profilo di funzionamento e del suo contesto.

Il *Panel* indica che la tipologia, la modalità e la relativa intensità dell'intervento (monte ore assegnato) devono essere personalizzati e calibrati sulle caratteristiche cliniche e sul profilo di funzionamento tenendo conto dei molteplici contesti di implementazione (educativo, sanitario, domestico). Il *Panel* concorda che l'estrema eterogeneità dell'espressione clinica del disturbo dello spettro autistico impedisce di formulare una indicazione standardizzata del numero di ore di intervento ma, sulla base della propria esperienza e professionalità, evidenzia una significativa correlazione tra l'intensità dell'intervento e i bisogni di supporto del bambino e adolescente con ASD.

Inoltre, il *Panel*, a tutela delle persone con autismo e delle loro famiglie, auspica iniziative istituzionali dirette a disciplinare il curriculum formativo delle professionalità abilitate all'esercizio degli interventi descritti nella presente LG.

Infine, il *Panel* auspica iniziative di ricerca nel campo degli interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi diretti a bambini e adolescenti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico e alle loro famiglie. Tali iniziative di ricerca dovrebbero essere rivolte a bambini e adolescenti con diversi bisogni di supporto.



Interventi terapeutici abilitativi e riabilitativi



	Categoria Interventi	Elenco Interventi
Bambino/Adolescente	Comprensivi comportamentali basati sui principi dell'applied behaviour analysis	<i>Early Intensive Behavioral Intervention (Lovaas Model of Applied Behavior Analysis)</i>
	Comprensivi comportamentali evolutivi naturalistici	<i>Early Start Denver Model Incidental Teaching Enhanced milieu teaching Pivotal response training Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support Early Achievements</i>
	Comprensivi evolutivi	<i>Developmental Individual Difference Relationship based Floortime Relationship Development Intervention More Than Words R - The Hanen Program</i>
	Comprensivi educativi	<i>TEACCH Family Implemented TEACCH for Toddlers</i>
	Focalizzati su singoli comportamenti specifici basati sui principi dell'applied behaviour analysis	<i>Modelli di intervento (Discrete Trial Training; Positive Behavior Support)</i> <i>Strategie (Antecedent-based Interventions; Extinction Functional Behavior Assessment; Modeling; Prompting; Reinforcement; Differential Reinforcement; Task Analysis)*</i>
	Focalizzati comportamentali evolutivi naturalistici	<i>Joint Attention-Symbolic Play Instruction Reciprocal imitation training</i>
	Interventi per la comunicazione e l'interazione sociale	<i>AAC-Picture Exchange Communication System AAC-Communication interventions involving speech-generating devices AAC-Sign language training Verbal Behavior Therapy Social stories Theory of mind training Comic Strip Conversations Hidden Curriculum Social scripts Social Skills Groups Interventions with computers and other technology</i>
	Cognitive behavior therapy	<i>Cognitive behavior therapy</i>
Genitore	Interventi con i genitori	<i>Psychoeducational parent support; Preschool autism communication trial; Parent education and counselling; Parent education and behaviour management; Parent intervention</i>

- **interventi comprensivi** (cioè interventi rivolti ad un'ampia gamma di abilità come quelle cognitive, linguistiche, sensomotorie e di adattamento)
- **interventi focalizzati** (cioè interventi rivolti a comportamenti specifici).

Relativamente ai quadri teorici, ovvero agli approcci teorici di riferimento degli interventi, il raggruppamento prevede quattro tipologie:

1. modelli basati sull'ABA derivati dal metodo Lovaas; gli interventi inclusi in questo gruppo sono principalmente indicati come interventi comportamentali intensivi precoci (Scheibram *et al.*, 2015);
2. modelli basati sull'approccio evolutivo incentrato sulla sincronia, la reciprocità e la durata delle interazioni come percorso per il miglioramento delle abilità di comunicazione sociale (Ospina *et al.*, 2008; Prizant & Wetherby, 1998);
3. modelli basati sull'approccio comportamentale naturalistico dello sviluppo che adottano i principi comportamentali dell'apprendimento per insegnare abilità scelte da una sequenza di sviluppo in ambienti naturalistici e utilizzando ricompense naturali (Schreibman *et al.*, 2015);
4. modelli basati su un approccio educativo incentrato sull'insegnamento strutturato e sull'ambiente come, ad esempio, TEACCH che enfatizza disposizioni ambientali strutturate, aree di lavoro prive di distrazioni, routine coerenti e l'uso estensivo di orari e supporti visivi (Schreibman *et al.*, 2015).

La categoria degli interventi diretti ai genitori comprende un insieme di interventi informativi e di psicoeducazione, interventi di supporto e sostegno e di *training*.

Due categorie di interventi hanno affrontato gli altri quesiti selezionati dai membri del gruppo: il trattamento cognitivo comportamentale e gli interventi per migliorare la comunicazione e l'interazione sociale. In quest'ultima categoria, gli esperti hanno incluso gli interventi a sostegno delle abilità comunicative indipendentemente dai loro approcci teorici, tenendo conto di quanto descritto in letteratura da Ospina e collaboratori (Ospina *et al.*, 2008). Pertanto, per migliorare l'armonia e la coerenza del raggruppamento, gli interventi di comunicazione aumentativa e alternativa sono stati collocati, dopo ampio dibattito tra i membri esperti, in questa sezione.

Tabella riassuntiva

Per permettere una lettura comparativa della stima degli effetti di interventi diversi su esiti differenti, il gruppo ERT ha calcolato la differenza media standardizzata (SMD) non solo per gli esiti continui misurati con scale diverse ma anche per gli esiti continui per cui è disponibile il calcolo della differenza media (MD).

La misura con cui un esito viene modificato dall'intervento assume rilevanza clinica sulla base della scala dello strumento utilizzato per valutare la modifica. È importante considerare che la dimensione dell'effetto calcolata attraverso la misura SMD si configura come una misura adimensionale e pertanto non assume rilevanza clinica.

- **direzione dell'effetto:** nella tabella che segue, il gruppo ERT ha indicato il termine “+” quando la differenza media standardizzata (SMD) dei test utilizzati per misurare l'esito indicava un effetto a favore dell'intervento e “-” quando la differenza media standardizzata (SMD) dei test utilizzati per misurare l'esito indicava un effetto a sfavore dell'intervento.
- **dimensione dell'effetto:** per permettere una lettura comparativa della stima degli effetti di interventi diversi su esiti differenti, il gruppo ERT ha calcolato la differenza media standardizzata (SMD) non solo per gli esiti continui misurati con scale diverse ma anche per gli esiti continui per cui è disponibile il calcolo della differenza media (MD). I dettagli sono disponibili nei **Materiali supplementari**. In caso di esiti dicotomici è stato calcolato il Rischio Relativo (RR) e la dimensione dell'effetto è stata interpretata dal gruppo di revisione sistematica.

La misura con cui un esito viene modificato dall'intervento assume rilevanza clinica sulla base della scala dello strumento utilizzato per valutare la modifica. È importante considerare che la dimensione dell'effetto calcolata attraverso la misura SMD si configura come una misura adimensionale e pertanto non assume rilevanza clinica.

La misura SMD riportata in tabella 13 indica una modifica (a favore o a sfavore) nei punteggi dello strumento con cui viene misurato l'esito e quindi non si traduce direttamente in un miglioramento o peggioramento clinico ovvero, la misura SMD riportata in tabella 13 non permette di valutare se la dimensione dell'effetto dell'intervento sia rilevante clinicamente. Nella tabella 13 la dimensione dell'effetto è stata classificata attraverso il criterio che segue:

- SMD (Cohen's d) = fino a 0,2 → dimensione dell'effetto piccola
- SMD (Cohen's d) = da 0,2 a 0,5 → dimensione dell'effetto moderata
- SMD (Cohen's d) = da 0,5 a 0,8 → dimensione dell'effetto sostanziale
- SMD (Cohen's d) > 0,8 → dimensione dell'effetto grande

- **qualità delle prove:** il gruppo ERT ha indicato il termine “alta” per indicare che ulteriori ricerche difficilmente possono cambiare i risultati sulla stima dell'effetto, il termine “moderata” per indicare che ulteriori ricerche potrebbero modificare i risultati sulla stima dell'effetto, il termine “bassa” per indicare che ulteriori ricerche sono necessarie e potrebbero modificare sostanzialmente i risultati sulla stima dell'effetto, “molto bassa” per indicare che la stima dell'effetto è molto incerta. Il giudizio sulla qualità delle prove esprime quindi la fiducia che è possibile riporre nell'effetto a favore o a sfavore dell'intervento su un determinato esito.

Tabella 13. Tabella riassuntiva

Esiti	ABA		ICEN		Educativi	Evolutivi	Interventi per la comunicazione e l'interazione sociale					CBT	Interventi per i genitori		
	Comprensivi	Focalizzati	Comprensivi	Focalizzati	Comprensivi	Comprensivi	AAC-PECS	AAC-Speech Generating Device	Theory Of Mind	Social Skills Groups	Theory Of Mind Dispositivi Informatici		Informativi - Psicoeducativi	Supporto -Sostegno	Training
Comunicazione sociale, interazione sociale	++++ MB	++++ MB	+/++++ MB	++ MB	0 MB	+++ MB			+/+/++++ MB	-; +; ++ ++++; +++++ MB -B - M	-/+ /++ MB		++; +++++ MB	+++ MB	++ M
Comportamenti, interessi o attività ristretti, ripetitivi		++ MB	+ B			0 MB				++ MB	++ MB			+++ MB	++ M
Gravità dei sintomi dello spettro autistico												++++ MB			
Abilità sociali												+++ M			
Abilità nella vita quotidiana e socializzazione												++++ MB			
Abilità adattive	+ MB		+/++++ B/MB							++; +++ B					+ B
Abilità cognitive	+++ MB		++ B	++ B	- MB	- MB									
Intenzionalità comunicativa				+ MB		- MB		++++ MB		+++ MB					++ M
Abilità di linguaggio	+++ MB		++ B			++ MB				+ MB- B					
Abilità di linguaggio recettivo	++ MB		++ MB	++ MB	-/+ /++ MB	0 MB									++ MB
Abilità di linguaggio espressivo	++ MB	+ MB	++ B	++ MB	-/+ /++ MB	0 MB		++ MB							+ B
Funzionamento globale		++++ MB	- B/MB			+++ B				++; +++ B, MB			++++ MB	+ MB	++++ MB
Imitazione			++ B	+++ MB	+ MB										
Attenzione condivisa		+++ MB	+ B	+++ M		+++ MB									++ B
Risposta all'attenzione condivisa				++++ B											
Comportamento	++++ MB	-/0 MB	+/++++ MB	++++ MB									++/++++ B		++; B
Dis-regolazione emotiva (Irritabilità)- Irritazione		- MB	+ MB												++ B
Abilità motorie			0/++ MB/B			+ MB									
Ansia												+++ B			
Depressione												+++ B			
Qualità della vita														+ /++ MB	++ MB
Stress genitori			+++ B	++ MB	++ MB	++ B				++ B			++ B	++++ B	++ B
Ritenzione in trattamento	0 MB	+ B	0 B	- M	+ MB	0 MB	+ MB	0 MB	+ B	- M	+ M	- M	0 B	0 B	- B

Elementi prioritari per il progetto di vita

Preferenze

Quesito 4

Negli adulti con ASD, per la pianificazione del progetto di vita si dovrebbero utilizzare procedure per la valutazione standardizzata delle preferenze?



Raccomandazione 4

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, **suggerisce di effettuare** una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Occupazionali

Quesito 6

Negli adulti con ASD si dovrebbero usare gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali?



Raccomandazione 6

Il *Panel* della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di utilizzare** gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Abitativi

Quesito 5

Negli adulti con ASD, si dovrebbe effettuare una valutazione della (migliore) condizione abitativa?



Raccomandazione 5

Il *Panel* della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di effettuare** una valutazione della (migliore) condizione abitativa in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Qualità di Vita

Quesito 7

Negli adulti con ASD, si dovrebbe valutare la Qualità di Vita nella pratica clinica quotidiana attraverso strumenti standardizzati?



Raccomandazione 7

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Valutazione strutturata delle preferenze



Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico negli adulti, per la pianificazione del progetto di vita, **suggerisce di effettuare** una valutazione standardizzata delle preferenze in adulti con ASD con associata disabilità intellettiva e minime competenze verbali (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

È stata formulata una raccomandazione condizionata a favore dell'utilizzo delle procedure dirette di valutazione delle preferenze per i seguenti motivi: gli effetti desiderati nell'utilizzo di queste procedure sono positivi (valutazione del *Panel*: effetto moderato) a fronte di effetti indesiderati considerati quasi nulli (valutazione del *Panel*: effetto irrilevante). Anche la valutazione della fattibilità, dell'accettabilità e della equità sono a favore dell'utilizzo delle procedure di valutazione delle preferenze così come la discussione sul bilancio degli effetti.

È stata formulata una raccomandazione condizionata, in quanto la qualità delle prove non era sufficientemente elevata per consentire una raccomandazione forte.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Poiché gli studi esaminati avevano incluso PcASD con disabilità intellettiva e minime competenze verbali, non è stato possibile esaminare le prove dell'intervento in sottogruppi di PcASD e diversi livelli di supporto. Questa raccomandazione si applica alla popolazione selezionata negli studi, ovvero adulti (età maggiore ai 18 anni di età) con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva e con minime competenze verbali.

Considerazioni per l'implementazione

È importante che gli operatori che svolgeranno la valutazione delle preferenze con PcASD adulte e disabilità intellettiva e minime competenze verbali siano adeguatamente formati in tutte le procedure riportate nella presente raccomandazione per essere in grado di scegliere quella più idonea alle caratteristiche di funzionamento della persona e alla tipologia di stimoli che si intendono valutare (tangibili, dinamici, sociali, ecc.).

Il *Panel* ritiene che la valutazione delle preferenze sia il punto di partenza nella formulazione del progetto di vita e che sia quindi sia molto importante che questa valutazione venga effettuata, con le procedure indicate, al momento della ideazione e stesura dello stesso.

Monitoraggio

Il *Panel* ha osservato che in letteratura viene riportata una modifica, nel tempo, delle preferenze. Pertanto, il *Panel* ritiene opportuno che tale valutazione avvenga non solo al momento della formulazione e/o riformulazione del progetto di vita ma con una sistematica periodicità.

Priorità della ricerca

Il *Panel* ha rilevato che le procedure di valutazione delle preferenze per la sottopopolazione autistica adulta con Disabilità Intellettiva e minime competenze verbali hanno sufficienti prove per suggerirne un loro utilizzo ma non sono state trovate in letteratura ricerche che indaghino le preferenze e i valori nelle PcASD verbalmente fluenti. Si auspica quindi l'attivazione di percorsi di ricerca capaci di produrre procedure per la valutazione delle loro preferenze e valori, indagate direttamente con la persona (come, ad esempio, un colloquio sui valori), al fine di pianificare anche per queste persone un appropriato progetto di vita.

Abitativi

Raccomandazione 5

Il *Panel* della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di effettuare** una valutazione della (migliore) condizione abitativa in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Considerazioni per l'implementazione

Il *Panel* concorda che per soluzione abitativa si intende il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte, prevedendo un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare. Poiché l'abitare è un bisogno primario e le PcASD hanno differenti e variegati bisogni di sostegno, il *Panel*, sulla base della letteratura inclusa, suggerisce che i sostegni all'abitare dovrebbero essere allineati agli indicatori dei domini e delle dimensioni della QoL.

Il *Panel* ritiene che le soluzioni abitative:

- dovrebbero permettere l'esercizio del diritto alla autodeterminazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita, fondato sugli stessi indicatori della QdV
- dovrebbero essere aperte alla comunità e la PcASD dovrebbe poter avere accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, essere favorita nell'autonomia, nell'inclusione sociale, nelle esperienze lavorative, nel tempo libero e nel contatto con i suoi ambiti personali e affettivi

Per la PcASD dovrebbe essere garantito il diritto di percepirsi "a casa" (ad esempio il senso di appartenenza alla soluzione abitativa prescelta, le opportunità di poter scegliere elementi ritenuti importanti, il rispetto della propria *privacy*, il sentirsi a proprio agio nell'intimità della casa). Le caratteristiche abitative, come le dimensioni e contesto, così come l'organizzazione della vita quotidiana, dovrebbero corrispondere il più possibile ai bisogni, alle aspettative e alle preferenze della PcASD. Il *Panel* ritiene opportuno precisare che in letteratura è suggerito, come elemento predittore della QoL, la possibilità di accesso a regolari attività ricreative (ad esempio *hobby*, passioni, giochi, sport ecc.), organizzate a seconda degli interessi della persona.

Le soluzioni abitative individuate, differenziate a seconda del profilo individuale della PcASD, dovrebbero rappresentare luoghi di opportunità, di apprendimento, di sostegno e di emancipazione per raggiungere il più alto livello di benessere e affermazione esistenziale.

L'estrema variabilità della sintomatologia e delle manifestazioni cliniche dell'autismo devono portare a considerare e definire più soluzioni abitative, altamente diversificate, dal punto di vista sia organizzativo sia strutturale, che possano rispondere adeguatamente ai differenti bisogni e livelli di supporto della PcASD, per tutto l'arco della vita. Pertanto, il *Panel* concorda che l'identificazione della soluzione abitativa più idonea dovrebbe prevedere una valutazione preventiva multidimensionale e multidisciplinare. Quando necessario, andrebbe garantita la presenza di un numero sufficiente di operatori, commisurato ai bisogni di sostegno di natura assistenziale, sanitaria e educativa e di *équipe* interdisciplinari e multiprofessionali.

Il *Panel* sottolinea che gli operatori dovrebbero essere specificamente formati (nella valutazione e nel trattamento delle PcASD) e supervisionati al fine di assicurare un adeguato livello di professionalità. Andrebbero, inoltre, previste nell'organico figure sanitarie che possano agire sulla prevenzione e cura delle patologie organiche, in presenza di disturbi in comorbidità, disturbi del comportamento e altri bisogni di salute.

Monitoraggio e valutazione

L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbero essere valutate a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita. In entrambi i casi si fa riferimento all'importanza attribuita dalla PcASD alle varie caratteristiche della soluzione abitativa e alla soddisfazione percepita rispetto alle stesse come, ad esempio, la sua soddisfazione in merito alla qualità della struttura abitativa, delle opportunità proposte, dell'esercizio della *privacy*, ecc.

Il *Panel* suggerisce di porre attenzione alle delicate fasi di transizione nell'eventuale passaggio tra le diverse soluzioni abitative, coinvolgendo la PcASD, o nell'inserimento della PcASD in momenti critici, come a seguito della perdita del *caregiver*.

Altri criteri, individuati dal *Panel*, sono la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni sociali. Nel caso in cui il monitoraggio rilevi effetti negativi o incerti su uno di questi aspetti principali, ma soprattutto sulla qualità di vita, dovrebbero esserne identificate le cause e successivamente modificate e rimosse. Il *Panel* suggerisce, inoltre, che il monitoraggio e la valutazione dell'appropriatezza delle soluzioni abitative dovrebbero essere previsti all'interno di una valutazione più ampia, riferita all'intero progetto di vita.

Priorità della ricerca

La ricerca dovrebbe prevedere una qualità degli studi replicabili e metodologicamente validi negli ambiti di seguito descritti:

- individuare la gamma e le caratteristiche delle diverse soluzioni abitative (strutturali, organizzative, cliniche, gestionali) per le PcASD in grado di garantire i bisogni e fornire un livello soddisfacente di Qualità di Vita, nel loro modificarsi nell'intero arco di vita;
- indagare le specifiche caratteristiche delle soluzioni abitative per PcASD con disabilità intellettiva, altri disturbi del neurosviluppo o condizioni psicopatologiche persistenti, co-occorrenza di comportamenti problema, malattie fisiche croniche;
- valutare l'impatto sugli esiti (quali ad esempio l'inclusione e l'integrazione sociale, la Qualità di Vita, la soddisfazione ecc.) nelle diverse soluzioni abitative, comprese quelle miste tra PcASD e persone neurotipiche o con altri disturbi e/o disabilità, in rapporto alla comunità (coinquilini, vicini di casa, quartiere) e alle caratteristiche architettoniche e urbanistiche;
- indagare i costi e la fattibilità nelle diverse soluzioni abitative in base alle loro caratteristiche (strutturali, organizzative, cliniche, gestionali) sui diversi esiti (come, ad esempio, la Qualità di Vita), secondo una prospettiva di economia sanitaria.

Valutazione strutturata della qualità di vita

Good Practice Statement (GPS) o Indicazioni di buona pratica clinica

Il *Panel* della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico ritiene che in adulti con ASD debba essere effettuata periodicamente una valutazione della Qualità di Vita generica attraverso uno strumento standardizzato [Indicazioni di buona pratica clinica].

Strumenti che hanno ottenuto la validazione completa o parziale su campioni italiani:

- Strumenti con validazione completa: *Personal Outcomes Scale* (POS) (Coscarelli et al., 2017)
- Strumenti con validazione parziale: Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ) (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016).

E' stata condotta una ricerca sistematica della letteratura volta ad individuare gli strumenti sulla QdV generica già validati nella letteratura scientifica e indicarne le proprietà psicometriche.

Preso atto degli strumenti presenti in letteratura, il Panel ha quindi deciso di evidenziare quali tra questi avessero a disposizione una validazione italiana dello strumento.

Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Raccomandazione

Il *Panel* della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico **suggerisce di utilizzare** gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali in adulti con ASD (raccomandazione condizionata basata su una qualità molto bassa delle prove).

Giustificazione

La qualità delle prove è molto bassa e la letteratura disponibile non evidenzia effetti indesiderabili. Il *Panel* valuta la sezione sugli effetti indesiderabili come irrilevanti. Le prove, per quanto di bassa qualità, rimandano ad un vantaggio in ogni caso superiore rispetto all'assenza di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali.

Considerazioni relative ai sottogruppi

Poiché gli studi esaminati avevano incluso prevalentemente PcASD con necessità di supporto (Livello 1), non è stato possibile esaminare l'efficacia dell'intervento in sottogruppi di PcASD che presentano diverse necessità di supporto. Tuttavia, il *Panel* ha concluso che la raccomandazione debba essere estesa a tutta la popolazione di PcASD, indipendentemente dal livello di supporto necessario, dato che il *Panel* non ritiene che esistano sottogruppi di persone nello spettro autistico per le quali la raccomandazione potrebbe non ritenersi valida.

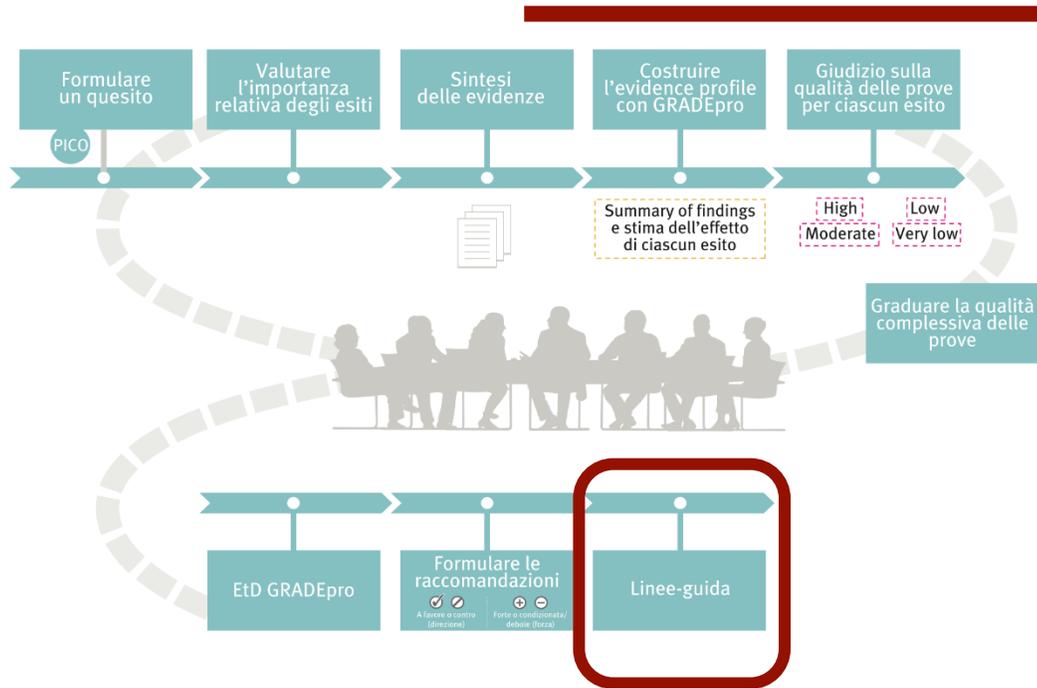
Per valutare i livelli di supporto e gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali dovrebbero essere prese in considerazione le capacità linguistico-comunicative e le abilità sociali, il profilo adattivo e psicoeducativo, il profilo neuropsicologico e cognitivo, il profilo sensoriale, il profilo motorio, oltre che la complessità e l'intensità della manifestazione fenotipica globale.

Il lavoro è un elemento cardine del progetto di vita in età adulta per cui servizi e territorio devono saper interagire.

Gli studi esaminati avevano incluso prevalentemente PcASD con necessità di supporto (Livello 1)

Gli interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali dovrebbero coinvolgere la PcASD già **dall'età adolescenziale**

Scrittura Linea Guida



- *Definizione di percorsi clinico assistenziali che dovranno essere poi calibrati in base alla realtà locale o regionale*

Care pathway per le persone con ASD

Identificazione di un modello evidence-based allo scopo di garantire un percorso integrato di cura efficace ed efficiente per le persone con ASD



International Journal of
Molecular Sciences



Review

Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review

Francesca Fulceri ¹, Letizia Gila ¹, Angela Caruso ¹, Martina Micai ¹ , Giovanna Romano ²
and Maria Luisa Scattoni ^{1,*} 



¹ Istituto Superiore di Sanità, Research Coordination and Support Service, 00161 Rome, Italy

² Directorate General of Health Prevention, Ministry of Health, 00144 Rome, Italy

* Correspondence: marialuisa.scattoni@iss.it

Abstract: An integrated plan within a defined care pathway for the diagnosis, continuative interventions, and periodic redefinition of care of autistic people is essential for better outcomes. Challenges include delivering services across all domains or life stages and effective coordination between health/social care providers and services. Further, in the ‘real world’, service provision varies greatly, and in many settings is significantly weighted towards diagnosis and children’s services rather than treatment and support or adult care. This study aims to identify existing care pathways for Autism

Sviluppo di percorsi che garantiscano azioni ed interventi personalizzati e calibrati sulle caratteristiche cliniche e sul profilo di funzionamento della persona nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva:

- **omogenei sul territorio nazionale** (efficaci indipendentemente dai diversi assetti organizzativi)
- **basati sull’evidenza** (adozione Linee Guida)
- **monitorati e rimodulati nel tempo sulla base delle traiettorie evolutive e degli esiti** (adozione di indicatori clinici specifici e di spesa)

- Serafino Corti
- Roberto Cavagnola
- Corrado Cappa
- Marco Bertelli
- Roberto Franchini
- Carlo Francescutti
- Giuseppe Ducci
- Angela Silvia Pavesi
- Pasqualina Pace
- Roberto Keller
- Diana Di Pietro
- Antonella Costantino
- Maria Pintaudi
- Mila Ferri
- Pietro Cirrincione
- Filippo Ghelma
- Roberto Speciale
- Delia Ferri
- Marco Lombardi
- Noemi Cornacchia
- Andrea Bonsignori

Linee di Indirizzo - Progetto di vita

Obiettivo 1: un **Nucleo funzionale Autismo** in ogni servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, per la valutazione e definizione/attuazione di un Piano o progetto individualizzato da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti.

Obiettivo 2: almeno un'**Equipe di transizione in ogni ASL/ASST** (in relazione al bacino di utenza) da attivare nelle fasi di passaggio (dai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ai servizi disabilità e psichiatria dell'adulto) o nel momento dell'uscita dalla scuola, per garantire la continuità degli interventi e la definizione del Progetto di Vita da monitorare ed eventualmente rivalutare sulla base degli esiti. Nel Progetto di Vita dovranno essere previsti interventi e percorsi finalizzati:

Obiettivo 3: il **management delle emergenze comportamentali** e che, attraverso personale formato per la gestione dei comportamenti-problema garantiscano il trattamento intensivo o ricovero (ordinario/day-hospital) di secondo o terzo livello, con strutture, processi e operatori adeguati ai bisogni delle PcASD con gravi comportamenti-problema. In questo centro/servizio/ambulatorio dovrà essere inoltre garantito il monitoraggio e la rivalutazione dell'eventuale terapia farmacologica post emergenza, con follow-up a intervalli di tempo predefiniti. Fermo restando che rimane prioritario mantenere i legami della PcASD con l'esterno, in vista della sua dimissione, al venire meno delle esigenze che hanno dato luogo al ricovero stesso.

Obiettivo 4: l'**accoglienza e assistenza medica ospedaliera** attraverso équipe interdisciplinari che progettino, curino e gestiscano percorsi di prevenzione, diagnosi e cura personalizzati relativi a patologie organiche, dedicati alla persona con disabilità, sull'esempio del modello organizzativo DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Questo si caratterizza come un servizio finalizzato alla gestione della risposta ospedaliera ai problemi di salute emergenti, progettata e coordinata da un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale, che coordina ed utilizza le competenze e le risorse già presenti in ogni ospedale, personalizzando il percorso sulle caratteristiche e sulle necessità di ogni singola persona e della sua famiglia/caregiver. I professionisti dell'equipe DAMA, possono essere impiegati a tempo pieno o part-time, secondo le modalità organizzative più consone alla realtà in cui operano, ma devono essere definiti, per diventare il riferimento certo per le persone con disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva e neuromotoria, per le loro famiglie e per tutti gli specialisti ospedalieri e del territorio coinvolti di volta in volta nel percorso di cura.



INDAGINE CONOSCITIVA SUI PERCORSI OSPEDALIERI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

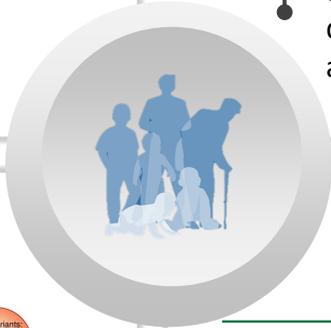
In Italia quasi **due strutture sanitarie su tre non hanno un percorso prioritario** per i pazienti con disabilità che devono fruire di prestazioni ospedaliere e oltre il **78% degli ospedali non prevede spazi adatti di assistenza per le persone con disabilità** intellettiva, motoria e sensoriale

Complessità e bisogni individualizzati



Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis

Martina Micai¹, Laura Maria Fatta², Letizia Gila³, Angela Caruso⁴, Tommaso Salvitti⁵, Francesca Fulceri⁶, Antonio Ciaramella⁷, Roberto D'Amico^{8,9}, Cinzia Del Giovane^{10,11}, Marco Bertelli¹², Giovanna Romano¹³, Holger Jens Schünemann^{14,15}, Maria Luisa Scattoni^{16,17}



Livello 1: supporto

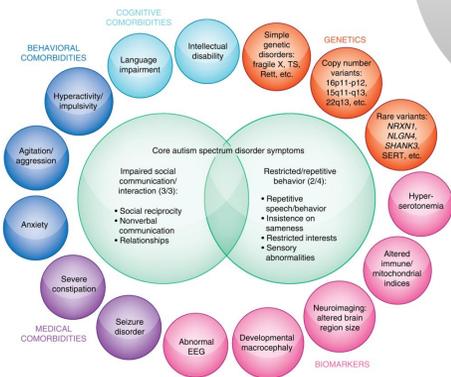
Difficoltà nell' avvio delle interazioni sociali; reazioni atipiche alle aperture di altri; difficoltà nel passare da una attività all'altra.

Livello 2: supporto significativo

Deficit marcati delle abilità verbali e non verbali; avvio limitato delle interazioni sociali; reazioni ridotte alle aperture di altri; difficoltà nell'affrontare il cambiamento

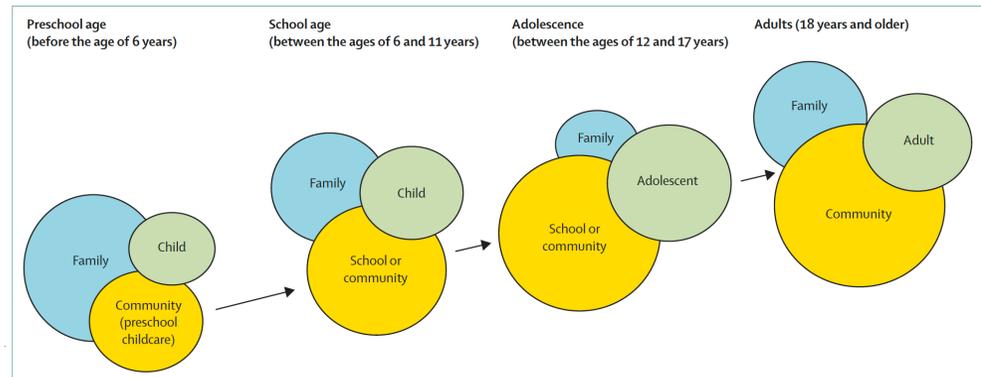
Livello 3: supporto molto significativo

Grave deficit delle abilità verbali e non verbali; avvio molto limitato delle interazioni sociali; reazioni minime alle aperture di altri; estrema difficoltà nell'affrontare il cambiamento

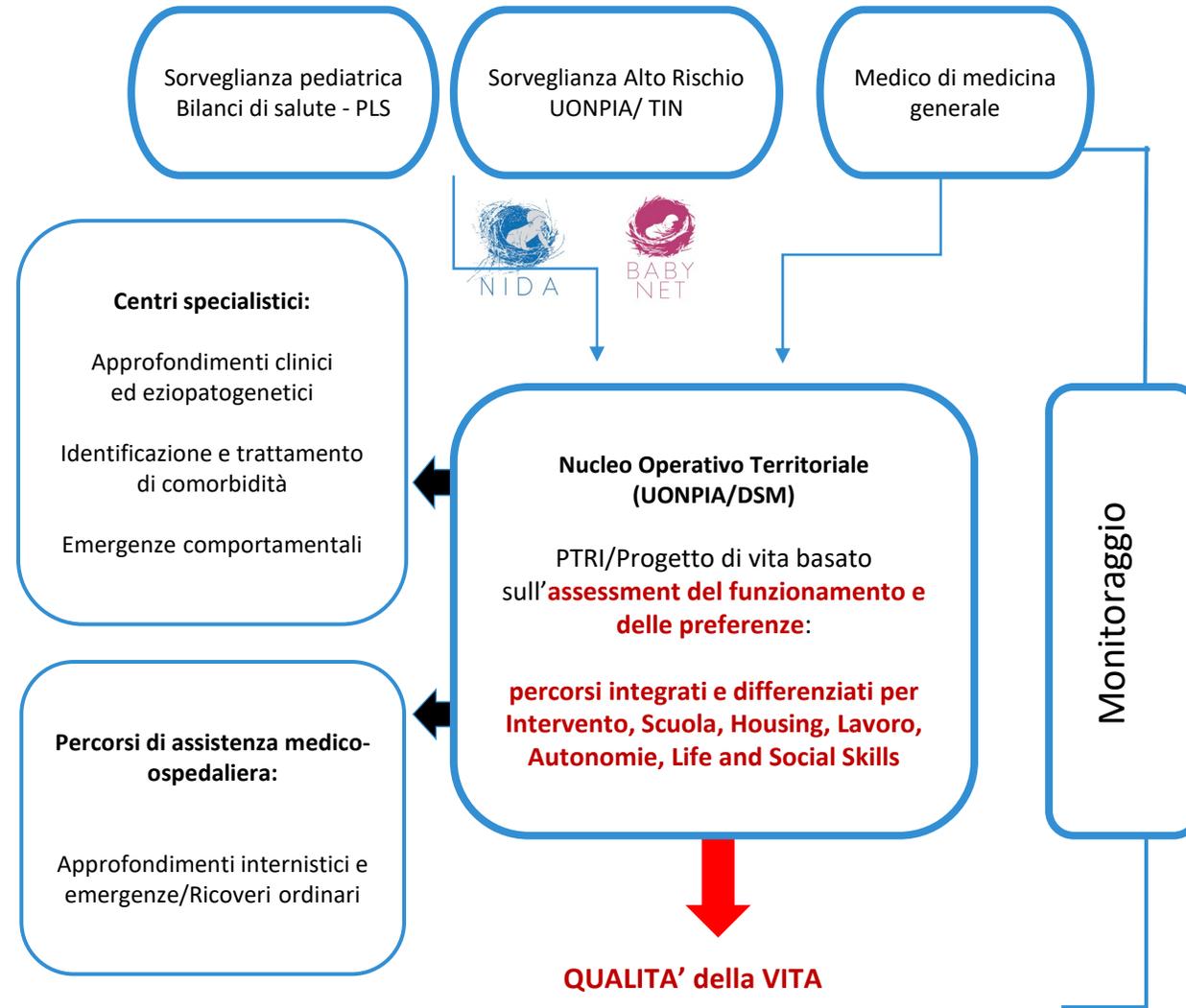


The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism

Catherine Lord¹, Tony Charman², Alexandra Howlin³, Paul Corbett, Eudokia Anagnostou, Brian Boyd, Themba Carr, Petrus J de Vries, Cheryl Dissanayake, Gauri Divan, Christine M Freitag, Marina M Gidycz, Connie Kasari, Martin Knapp, Peter Mundy, Alex Plank, Lawrence Scabill, Chiara Servili, Paul Shattuck, Emily Simonoff, Alison Tepper Singer, Vicky Slonims, Paul P Wang, Maria Celica Yirmael, Rachel Jellitt, Andrew Pickles, James Cusack, Patricia Howlin, Peter Szatmari, Alison Holbrook, Christina Toolan, James B McCauley



Rete istituzionale presa in carico integrata



Legge Delega Disabilità – D.lgs 62/2024

- Valutazione di base – profilo di funzionamento (ICF)
- Tabelle per Invalidità Civile – INPS
- Valutazione Multidimensionale
- Progetto di Vita con Budget di Progetto

L'espressione "***progetto di vita***" si riferisce alla traiettoria di sviluppo umano, intrinsecamente soggettiva e personale. Ai professionisti e alle organizzazioni di servizio non spetta il compito di sostituirsi alle Persona autistica nel definire la loro traiettoria di sviluppo ma di fungere da "sostegno" per fare in modo che possano avere pari accesso alle normali attività del funzionamento umano, come qualsiasi cittadino.



Grazie per l'attenzione

