



OSSERVATORIO NAZIONALE AUTISMO: ATTIVITÀ ISTITUZIONALI, LINEE GUIDA E LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALI

Maria Luisa Scattoni

Servizio di Coordinamento e Supporto alla Ricerca

Istituto Superiore di Sanità



Prevalenza Disturbi dello Spettro Autistico (ASD)

1.35/100
CI 95% 1.15-1.55
Heterogeneity $\chi^2=0.29$

<p>autism affects an estimated 1 in 59 CHILDREN in the U.S.</p>	<p>Autism is a lifelong condition.</p>	<p>Boys are nearly 5x more likely than girls to have autism.</p>
<p>On average, it costs around \$60,000 a year to care for someone with autism.</p> <p>The majority of these costs are in special education and lost parental income.</p>	<p>The cost of autism across a lifetime averages \$1.4 M to \$2.4 M with costs increasing with intellectual disability.</p>	<p>autism affects more than 70 Million people worldwide</p>
<p>In 2015 researchers estimated the annual national cost for caring for Americans with autism to be \$268 billion, rising to \$461 billion by 2025 in the absence of more-effective interventions and lifelong supports.</p>	<p>around 1/3 of people with autism are nonverbal</p>	<p>Nearly 1/2 of those with autism wander or bolt from safety</p>
<p>autism can affect the whole body</p>	<p>an estimated 50,000 teens age out of school-based autism services each year</p>	<p>only 1% of autism research funding went to the study of life span issues</p>
<p>drowning remains the leading cause of death for children with autism</p>		



asdeu
Autism Spectrum Disorders
in the European Union





Istituto Superiore di Sanità

Organo tecnico-scientifico del SSN



Ricerca

Sperimentazione

Controllo

Promozione della Salute

Formazione

Consulenza



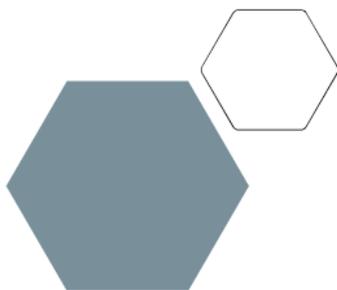


FONDO AUTISMO



Attività previste nel Decreto del 30-12-2016

Accordo MdS-ISS: 24-10-2017 / 23-10-2020





1. Linee Guida – Diagnosi e trattamento ASD



Art. 1 del DM 30.12.2016

L'Istituto Superiore di Sanita' aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico **in tutte le eta' della vita** sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali ed internazionali.





Selezione Pubblica Membri Panel



InfAS
la persona al centro

Autismo. Selezione pubblica per membri panel per due linee guida dell'Iss

Gli esperti indipendenti che saranno selezionati formeranno un Panel multidisciplinare e multiprofessionale che avrà il compito di valutare criticamente le evidenze scientifiche e formulare le raccomandazioni relative alla diagnosi e al trattamento dei disturbi dello spettro autistico



22 MAG - E' stato pubblicato sul sito del Sistema Nazionale Linee Guida (<https://snlg.iss.it>) l'avviso di Selezione Pubblica dei Membri del Panel delle due Linee Guida per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini e adolescenti e negli adulti, promossa dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Gli esperti indipendenti che saranno selezionati formeranno un Panel multidisciplinare e multiprofessionale che avrà il compito di valutare criticamente le evidenze scientifiche e formulare le raccomandazioni relative alla diagnosi e al trattamento dei disturbi dello spettro autistico, secondo gli standard metodologici per lo sviluppo di Linee Guida definiti dal Centro nazionale per l'Eccellenza e la

Qualità delle Cure (CNEC) dell'ISS.

Tali esperti dovranno possedere una chiara e documentata esperienza nel campo della diagnosi e/o trattamento dei bambini/adolescenti e adulti con disturbi dello spettro autistico e operare presso Università pubbliche e strutture appartenenti al servizio sanitario nazionale o ad esso accreditate.



Istituto Superiore di Sanità

SELEZIONE PUBBLICA

Membri del Panel della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in bambini/adolescenti e adulti

Roma, 15 maggio 2018

Coordinamento Linee Guida ASD

Maria Luisa Scattoni

Primiano Iannone





Membri Panel LG bambini/adolescenti



Inffas^{Onlus}
1958 la persona al centro

“In virtù della loro competenza professionale ed esperienza personale nel settore oggetto della LG”

CRITERI:

Esperienza clinica e personale
Pubblicazioni scientifiche
Rappresentanza geografica

Chair metodologico: **Holger Schünemann**
Chair: **Francesco Nardocci**

Neuropsichiatri: **Raffaella Tancredi, Angelo Massagli, Giovanni Valeri**

Psichiatra: **Corrado Cappa**

Psicologi: **Serafino Buono, Giuseppe Maurizio Arduino**

Psicofarmacologo: **Alessandro Zuddas**

Pediatra di famiglia: **Laura Reali**

Esperto in management sanitario, reti cliniche e

PDTA: **Massimo Molteni**

Medico di medicina generale: **Claudia Felici**

TNPEE: **Concetta Cordò**

Logopedista: **Lorella Venturini**

Educatore: **Cristina Bellosio**

Pedagogista: **Emanuela Di Tommaso**

Genitori: **Sandra Biasci, Clelia Maria Duff**





Membri Panel LG Adulti



INffAS^{Onlus}
1958 la persona al centro

“In virtù della loro competenza professionale ed esperienza personale nel settore oggetto della LG”

CRITERI:

Esperienza clinica e personale
Pubblicazioni scientifiche
Rappresentanza geografica

Chair metodologico: Holger Schünemann
Chair: Corrado Barbui

Neuropsichiatra: **Serenella Grittani**
Psichiatri: **Marco Bertelli, Pierluigi Politi, Marco Valenti**

Psicologi: **Serafino Corti, Raffaella Faggioli**
Pscicofarmacologo: **Roberto Keller**

Esperto in management sanitario, reti cliniche e PDTA: **Fabrizio Starace**

Medico di medicina generale: **Mauro Andreoli**

Educatore: **Pasqualina Pace**

Pedagogista: **Roberto Cavagnola**

Assistente sociale: **Anna Maria Giogoli**

Terapisti della riabilitazione psichiatrica: **Marusca Crognale, Consuelo Bergamin**

Genitore: **Danilo Catania**

Persona nello spettro: **Pietro Cirrincione**





Riunione di Insediamento Panel



Istituto Superiore di Sanità, Roma GRADE Guideline Development Workshop

Data: 3-4 Settembre 2018

Sede: Aula G.B. Rossi, Via Giano della Bella 34, Istituto Superiore di Sanità,

Giorno 1, Lunedì, 3 settembre 2018		
	Sessione	Relatore
08:30	Inizio/Registrazione Membri del Panel	
09:00	Introduzione ISS, Presentazione dei partecipanti	Scattoni, Iannone
09:30	Introduzione alle Linee Guida ASD	Scattoni
10:00	GRADE: Table of Evidence GRADE: EtD	Cinquini - Amato
11:00	Conflitto di Interessi: gestione nell'EtDs	Iannone
11:30	Pausa	
11:50	Presentazione dell'elenco dei quesiti (LG bambini/adolescenti e adulti)	Scattoni
13:00	Pranzo	
14:00	Prioritizzazione: Metodi	Schünemann
15:00	Prioritizzazione: pratica (in gruppo)	Schünemann
17:00	Fine primo giorno	

Giorno 2, Martedì, 4 settembre 2018		
	Sessione	Relatore
9:00	Arrivo	
9:00	Introduzione	Schünemann
9:15	Presentazione EtD: regole per la votazione delle raccomandazioni	Cinquini
9:45	Introduzione Outcomes	Cinquini
11:30	Pausa	
11:50	Presentazione dei quesiti bambini/adolescenti (Aula Rossi)	Narducci - Scattoni
11:50	Presentazione dei quesiti adulti (Aula Zampieri)	Barbui - Iannone
13:00	Pranzo	

Sanità24

5 set 2018



DAL GOVERNO

Autismo: le nuove linee guida dell'Iss destinate anche agli adulti





Attualmente...



Definizione e prioritizzazione Quesiti PICO


 Questions generation
 ISS Autism Guidelines
 Lingua: English



The screenshot displays the 'Recommendations from European Breast Guidelines' section. It includes a navigation menu with 'General Information', 'I'm a patient/individual', 'I'm a professional', and 'I'm a policy maker'. A specific recommendation is highlighted: 'If you are aged 45 to 49, should you attend an organized mammography screening programme?'. Below this, there is a 'Recommendation' section with a red bar indicating a 'Strong recommendation against the intervention'. A 'Recommendation strength' legend shows: Red for 'Strong recommendation against the intervention', Yellow for 'Conditional recommendation against the intervention', and Green for 'Conditional recommendation for the intervention or the comparison'. A 'Reasons Evidence' section follows, and a 'PICO' question is shown: 'Does the cost-effectiveness of the intervention for the intervention or the comparison?'. The 'Additional Considerations' section mentions that the recommendation is based on the evidence provided by the ECDC's Evidence Development Group.

E' stato avviato lo Sviluppo del Sito Web per le LG





Consultazione Pubblica



La consultazione degli stakeholder va a integrare il contributo dei membri del Panel di esperti.

Si ricorda che, a differenza di questi ultimi, **gli stakeholder rappresentano gli interessi e i punti di vista specifici e comuni alla propria categoria/gruppo di appartenenza**. Non possono, quindi, partecipare alla consultazione persone fisiche ma solo presidenti/direttori generali/segretari generali o scientifici/rappresentanti legali di:

1. società scientifiche
2. associazioni e rappresentanti di cittadini, pazienti e familiari/caregivers
2. aziende farmaceutiche
3. istituzioni pubbliche nazionali e regionali
4. università
5. enti/istituti di ricerca pubblici e privati.

pio
di
nte
di
di
e
osti
ree
dal
elle





Consultazione Pubblica

<https://snlg.iss.it/?p=1113>



ANFFAS
1958 la persona al centro

Per registrarsi in piattaforma è necessario inviare la propria **Espressione di Interesse** tramite email all'indirizzo cts_lgautismo@iss.it **entro e non oltre la mezzanotte di domenica 9 dicembre**. Non si prenderanno in considerazione le rich

Scadenza per l'invio delle Espressioni di Interesse: 9 dicembre 2018

Data di inizio consultazione: 10 dicembre 2018

Data fine consultazione: 7 gennaio 2019

Dal
(http
raccolta dei contributi e dei commenti sui quesiti clinici.

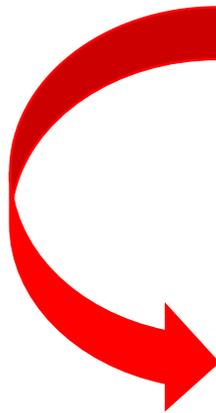




2. Mappa dei Servizi

NON ESISTE un sistema informativo nazionale relativo a:

- le strutture NPIA e gli altri servizi (psicologia, riabilitazione funzionale, e altri presenti nelle regioni dove non ci sono le NPIA) del SSN che erogano prestazioni a favore di soggetti con autismo;
- le cliniche neuropsichiatriche universitarie;
- le strutture private accreditate SSN;
- le strutture appartenenti al privato e al privato sociale convenzionate;
- i servizi degli enti gestori socio assistenziali.



Il Ministero della Salute gestisce attraverso la Direzione generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica il **Sistema Informativo per il monitoraggio e tutela della Salute Mentale (SISM)**, mirato a rilevare le informazioni riguardanti le strutture, il personale e le attività terapeutiche-riabilitative e socioassistenziali rivolti al paziente, alla sua famiglia o al suo contesto di vita

[Lancet Psychiatry. 2015 Nov;2\(11\):1013-27.](#)

Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions.

Lai MC¹, Baron-Cohen S².





Disporre di strumenti di sorveglianza e di monitoraggio delle strutture del SSN e con esso accreditate è cruciale per conoscere l'entità del fenomeno e della diffusione di interventi terapeutici e preventivi, basati su evidenze scientifiche.



1. Quali e quante **Strutture o Servizi del SSN** rispondono ai bisogni delle persone con ASD in tutte le epoche di vita?

2. E' possibile identificare il **numero delle persone con ASD** in tutte le epoche di vita?

3. Quali sono **i bisogni delle persone con ASD** nelle diverse epoche di vita?





2. Mappa dei Servizi

Studio di fattibilità: Referenti Regionali

Unità Operative fondamentali: Regione Piemonte e Emilia-Romagna

www.osservatorionazionaleautismo.it



Osservatorio Nazionale Autismo

L'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico è stato istituito grazie ad un progetto promosso e finanziato dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute nel 2016. L'Osservatorio Nazionale prevede attività di ricerca ed istituzionali tra le quali: il Network Italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico (NIDA), l'elaborazione delle linee guida sui disturbi dello spettro autistico in tutte le età della vita e le attività di coordinamento dell'Istituto Superiore di Sanità previste nell'ambito del decreto ministeriale 30/12/2016 che indica i criteri e le modalità di utilizzo del Fondo per la cura delle persone con disturbo dello spettro autistico.

A breve l'apertura del sito





3. Linee di Indirizzo - aggiornamento

LdI per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico.

Repertorio Atti n. 53/w del 10 maggio 2018

LA CONFERENZA UNIFICATA





**1. INTERVENTI MIRATI DI SANITA' PUBBLICA
CON FINALITA' STRATEGICHE**

2. PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

**3. POTENZIAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI PER LA
DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO GLOBALE**

4. FORMAZIONE





4. Linee di Indirizzo - monitoraggio

SI CONVIENE

Articolo 1

1. E' approvato il documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" che, Allegato sub A al presente atto, ne costituisce parte integrante;
2. Le Regioni e le Province autonome, entro sei mesi dalla data della presente Intesa, provvedono a recepire le "Linee di indirizzo" di cui al punto 1, tramite l'approvazione di un piano operativo da trasmettere al Ministero della salute;
3. Ai sensi dell'articolo 4, comma 2, della citata legge n. 134, l'attuazione delle predette "Linee di indirizzo" costituisce adempimento ai fini della verifica del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza;
4. All'attuazione della presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.



Ministero della Salute



Entro il 10-11-2018

Si raccomanda l'attivazione di una funzione di confronto permanente sui disturbi dello spettro autistico, attraverso l'attivazione di un tavolo tra Ministero della salute e Regioni, che si avvalga del contributo scientifico dell'ISS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che questa funzione sia ulteriormente integrata dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.

Al fine di operare un monitoraggio sull'effettivo recepimento delle presenti Linee di indirizzo si ritiene opportuno effettuare la verifica con cadenza annuale.





5. Riconoscimento ed intervento precoce

Linee di Indirizzo 2018



PREVENZIONE ED INTERVENTI PRECOCI

Premessa

La diagnosi e l'intervento precoci sono considerati obiettivi cruciali per favorire positivamente l'evoluzione, l'inclusione e il complessivo miglioramento della qualità della vita delle persone nello spettro autistico e delle loro famiglie.

L'approccio strategico di sanità pubblica deve prevedere l'implementazione di una rete di servizi coordinata in modo intersettoriale che ponga al centro il bambino e la sua famiglia nell'ambito della quale promuovere la sorveglianza dello sviluppo e in cui predisporre adeguati interventi di sostegno. In questa direzione, le attività del progetto 'Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico' sono state rivolte alla costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria considerata la cornice indispensabile per garantire la sorveglianza del benessere del bambino. In particolare, il raccordo formalizzato tra i pediatri e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza è ritenuto un approccio strategico per la diagnosi precoce dei disturbi del ~~neurosviluppo~~, inclusi i disturbi dello spettro autistico. Si impone la necessità di realizzare interventi atti a contrastare le significative disomogeneità emerse sul territorio italiano a livello metodologico, organizzativo e operativo. Il DM del 30 dicembre 2016 prevede la realizzazione di interventi in questa direzione che richiedono il coordinamento tra i livelli istituzionali nazionali e regionali.

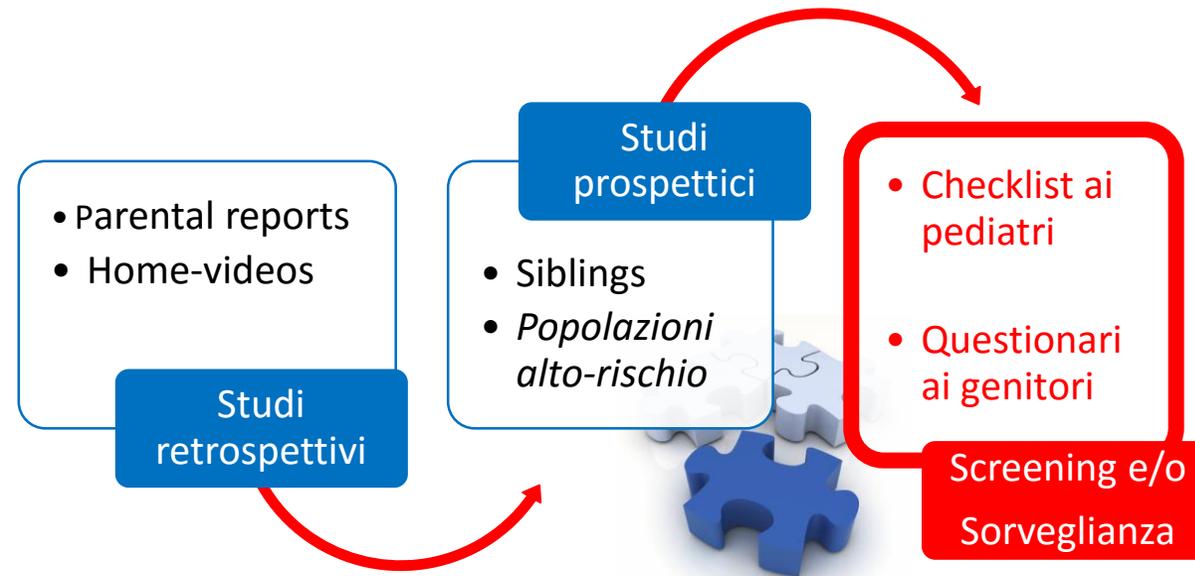
Azioni

- Interventi di sensibilizzazione della popolazione generale relativamente all'importanza di promuovere il benessere del bambino, il suo ~~neurosviluppo~~, e di favorire la conoscenza sui segni e sintomi precoci dei disturbi.
- Attività formative specifiche rivolte alla rete sanitaria ed alla rete educativa ai fini di promuovere la conoscenza sui sintomi precoci del ~~neurosviluppo~~, con particolare attenzione al disturbo dello spettro autistico. Tali attività dovrebbero rientrare in una cornice coordinata di interventi formativi condivisa a livello nazionale e regionale.
- Istituzione di raccordi formalizzati tra i pediatri di libera scelta e i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza per garantire una precoce formulazione del sospetto di ASD da parte del Pediatra di Libera Scelta nell'ambito dei bilanci di salute seguito dall'invio tempestivo alle équipe specialistiche per ASD dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.
- Interventi finalizzati a promuovere il coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico e nella fase di costruzione del progetto terapeutico.
- Interventi precoci basati sull'evidenza. L'art 2, comma 1 del DM del 30 dicembre 2016 prevede tra l'altro l'aggiornamento della Linea guida 21 'Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti' alle cui raccomandazioni aggiornate si dovrà fare riferimento.





Modelli organizzativi: quali?





Quale popolazione?

- Ad alto rischio: fratellini, prematuri, SGA
- Popolazione generale (0-3 anni)



Regione LOMBARDIA
Regione PIEMONTE
Regione TRENTO
Regione VENETO
Regione TOSCANA
Regione LAZIO
Regione SICILIA





***Network Italiano per il
riconoscimento precoce dei
Disturbi dello spettro Autistico***



**Regione LOMBARDIA
Regione PIEMONTE
Regione TRENTO
Regione VENETO
Regione TOSCANA
Regione LAZIO
Regione SICILIA**

Coordinamento:

Istituto Superiore di Sanità (Maria Luisa Scattoni)

Unità Analisi Dati:

Istituto Superiore di Sanità (Maria Puopolo)

Unità Operative:

- 1) IRCCS Fondazione Stella Maris** (Filippo Muratori-Fabio Apicella)
- 2) IRCCS Fondazione Stella Maris, Sezione di Neurologia della Prima Infanzia** (Andrea Guzzetta)
- 3) IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** (Stefano Vicari-Giovanni Valeri)
- 4) IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia** (Massimo Molteni)
- 5) Campus Bio-Medico di Roma e Policlinico Universitario di Messina** (Antonio M. Persico)
- 6) Policlinico Umberto I – Via dei Sabelli, Roma** (Carla Sogos)
- 7) Centro Autismo e Sindrome di Asperger, Ospedale di Mondovì** (Maurizio Arduino)
- 8) Università di Trento** (Paola Venuti)
- 9) Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona** (Leonardo Zoccante)





Network NIDA:

**Monitoraggio delle
popolazioni ad alto
rischio e della
popolazione generale**



**241 fratellini
12 prematuri
9 SGA**

110 controlli





Progetto NIDA

Responsabile Scientifico Dr. Maria Luisa Scattoni

Incontri	Data	Controllo
7-10 giorni	<input type="checkbox"/>	Pianto/GMs/attenzione
6 settimane	<input type="checkbox"/>	Pianto/GMs
12 settimane	<input type="checkbox"/>	Pianto/GMs
18 settimane	<input type="checkbox"/>	Pianto/GMs
24 settimane	<input type="checkbox"/>	Pianto/GMs
6 mesi	<input type="checkbox"/>	Protocollo dello sviluppo
12 mesi	<input type="checkbox"/>	Protocollo dello sviluppo
18 mesi	<input type="checkbox"/>	Protocollo dello sviluppo
24 mesi	<input type="checkbox"/>	Protocollo dello sviluppo
36 mesi	<input type="checkbox"/>	Protocollo dello sviluppo

RECLUTAMENTO:

Bambini a basso rischio di ASD

1. NEONATI NATI A TERMINE

Bambini ad alto rischio di ASD

1. FRATELLINI DI BAMBINI CON ASD

2. PREMATURI (26-31 settimana gestazionale)

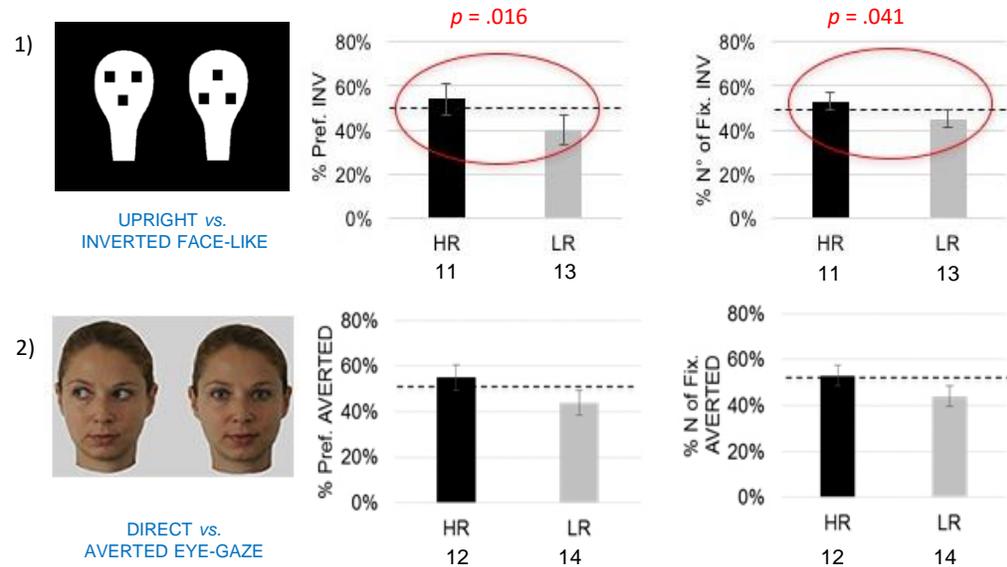
3. SGA (piccoli per età gestazionale)





Ridotta Attenzione Verso Stimoli Sociali

AREA OF INTEREST: FACE AND GAZE PERCEPTION



Di Giorgio e al., Sci Rep 2016

SCIENTIFIC REPORTS

OPEN

Difference in Visual Social Predispositions Between Newborns at Low- and High-risk for Autism

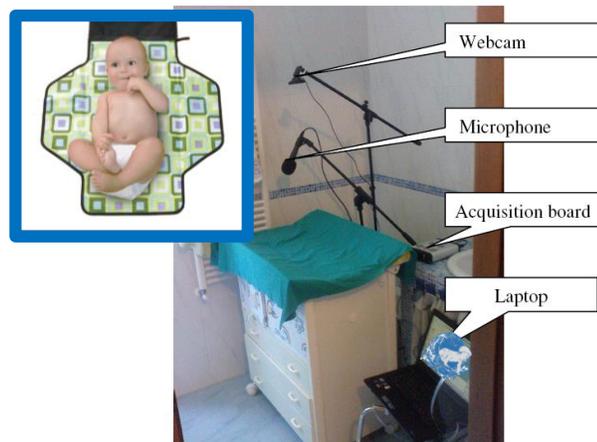
Received: 03 August 2015
Accepted: 29 April 2016
Published: 20 May 2016

Elisa Di Giorgio¹, Elisa Frasnelli^{2,3}, Orsola Rosa Salva¹, Scattoni Maria Luisa¹, Maria Puopolo¹, Daniela Tosoni², NIDA-Network¹, Francesca Simion^{1,4} & Giorgio Vallortigara¹





Setting sperimentale



PIANTO NEONATALE: profilo longitudinale di F_0

F_0 developmental trajectory



**Monitorare i fratellini è
CRUCIALE**





GENERAL MOVEMENTS: traiettorie dello sviluppo

Prechtl's Method on General Movement Assessment

GM Optimality List for Preterm GMs and Writhing Movements

(Ferrari et al 1990, modified)

Name: _____

Date of birth: _____ Gestational age at birth: _____ weeks

Recording date: _____ Recording age: _____ weeks

1. Quality	normal, variable, complex	4
	poor repertoire	2
	chaotic	1
	cramped-synchronised	1
2. Sequence	variable	2
	monotonous within GM	1
	similar from GM to GM	1

Assessment of Motor Repertoire - 3 to 5 Months

Christa Einspieler and Aric Bos, the GM Trust 2001

Name: _____

born: _____ Postmenstrual Age: _____ Birth weight: _____

Recording Date: _____ Postterm Age: _____

Number of movement patterns observed: normal (N) abnormal (A)

N A fidgety movements	N hand-face contact	N A legs lift, flexion at knees
N A swiping movements	N hand-mouth contact	N A legs lift, extension at knees
N A wiggle-oscillating movem.	N hand-hand contact	N hand-knee contact
N A saccadic arm movements	N hand-hand manipulation	N A arching
N A kicking	N A fiddling / clothes, blanket	N A trunk rotation
N A excitement bursts	N reaching	N axial rolling
N A 'cha-cha-cha movements'	N A foot-foot contact	N A visual scanning
N A smiles	N foot-foot manipulation	N hand regard
N A mouth movements	N A segmental movements arms	N head antelexion
N A tongue movements	N A segmental movements legs	N arm movements in circles
N A head rotation	A segm: discrepancy arm-leg	A almost no leg movements

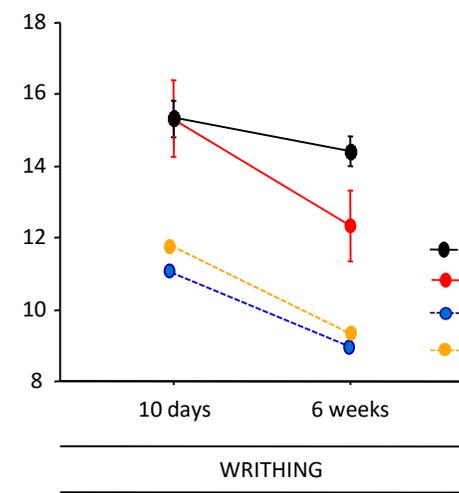
Number of postural patterns observed: normal (N) abnormal (A)

N A head in midline (20°)	N variable finger postures	A hyperextension of the neck
N A symmetrical	A predominant fisting	A hyperextension of trunk
N A spontaneous ATNR absent or could be overcome	A finger spreading	A extended arms / on / above surface are predominant
A body and limbs 'flat' on surface	A few finger postures	A extended legs / on / above surface are predominant
	A synchronised opening and closing of the fingers	

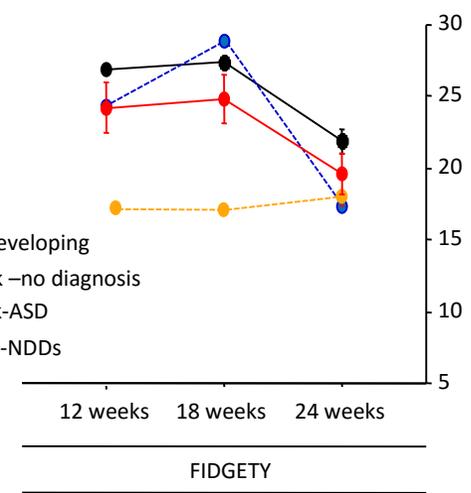
Movement character (global score):

N smooth and fluent	A stiff	A predominantly slow speed
A jerky	A cramped	A predominantly fast speed
A monotonous	A synchronous	A predomin. large amplitude
A tremulous	A cramped-synchronised	A predomin. small amplitude

GM optimality score:
Maximum 18; Minimum 8



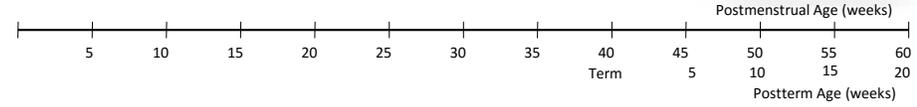
Motor optimality score:
Maximum 28; Minimum 5

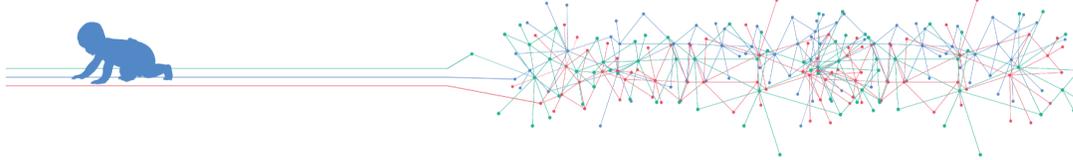


WRITHING Movements



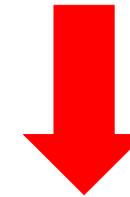
FIDGETY Movements





Protocollo di sorveglianza

Monitoraggio dello sviluppo vocale-sociale-motorio-cognitivo (dalla nascita ai tre anni di vita) di neonati/lattanti/bambini ad alto rischio



Qualora vengano individuate specifiche difficoltà i bambini potranno essere indirizzati verso forme di intervento precoce.

	6m	12m	18m	24m	36m
<i>Vineland II</i>		✓	✓	✓	✓
<i>MacArthur</i>		✓	✓	✓	✓
<i>Questionario Temperamento</i>	✓	✓	✓	✓	✓
<i>First Year Inventory</i>		✓			
<i>M-CHAT</i>			✓		
<i>Child Behavior Checklist</i>			✓	✓	✓
<i>Griffiths (GMDS)</i>	✓	✓	✓	✓	✓
<i>Early Motor Questionnaire</i>	✓	✓	✓	✓	✓
<i>Autism Observation Scale for Infants</i>	✓	✓			
<i>ADOS-2 (modulo Toddler)</i>		✓	✓	✓	
<i>ADOS-2 (modulo 1 o 2)</i>					✓
<i>Autism Diagnostic Interview – Revised</i>					✓
<i>Parenting Stress Index</i>	✓	✓	✓	✓	✓
<i>Social Communication Questionnaire</i>					✓





Osservatorio Nazionale Autismo

Le Regioni verranno chiamate ad identificare un proprio **CENTRO PIVOT** con il compito di essere il riferimento regionale del Network NIDA per:

a) Formazione degli operatori sanitari ed educativo

b) Aggregare i servizi di NPIA, la pediatria di base e gli asili nido

c) Sorveglianza della popolazione generale: attraverso una piattaforma che metterà a disposizione strumenti per la sorveglianza del neurosviluppo

c) Monitoraggio dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale)

d) Raccolta dei dati clinici- neurofisiologici e neurobiologici nel database dell'Osservatorio Nazionale





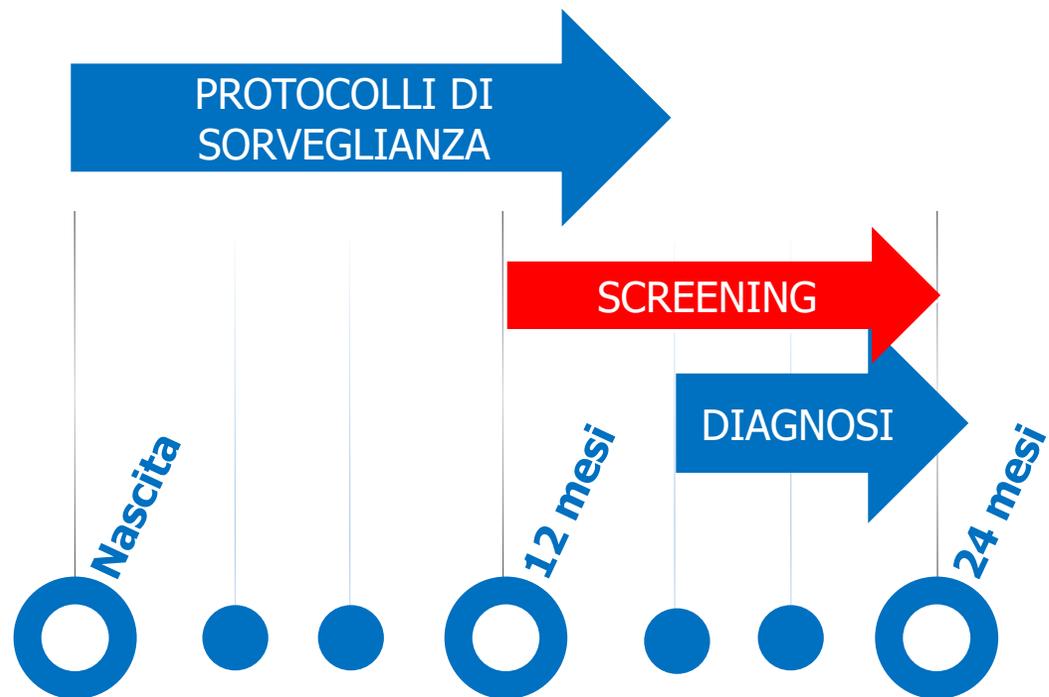
Quale popolazione?

- Ad alto rischio: fratellini, prematuri, SGA
- Popolazione generale (0-3 anni)



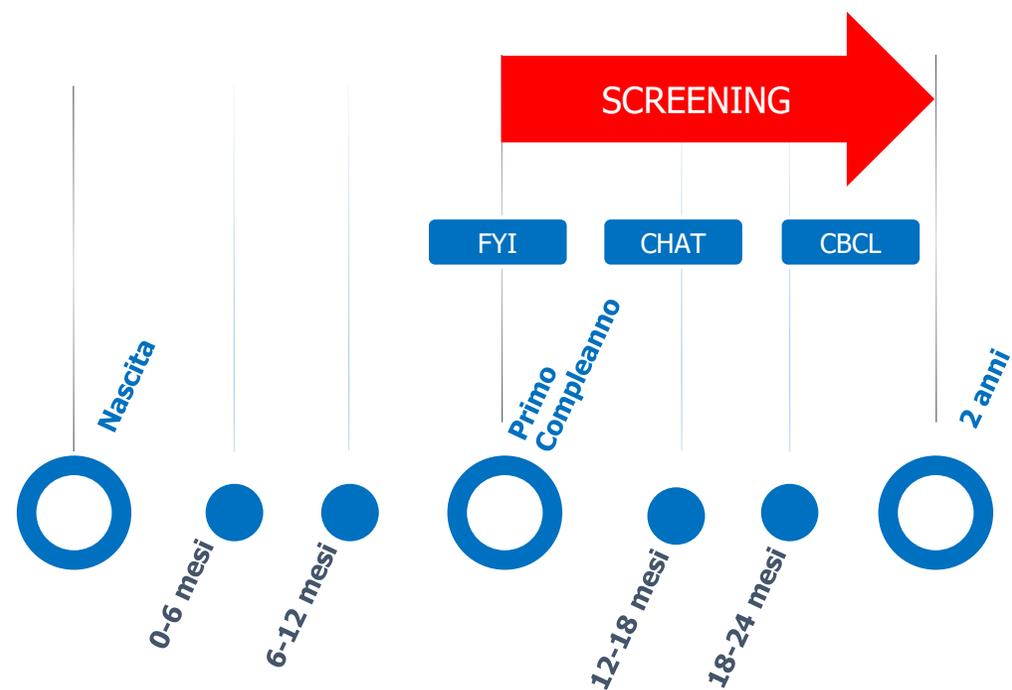


Individuare la **strategia**





Individuare la **strategia**





Programma di SCREENING: sostenibile?

- Non ci sono strumenti efficaci/efficienti per lo screening nella popolazione generale
- È fondamentale migliorare la sensibilità e la specificità

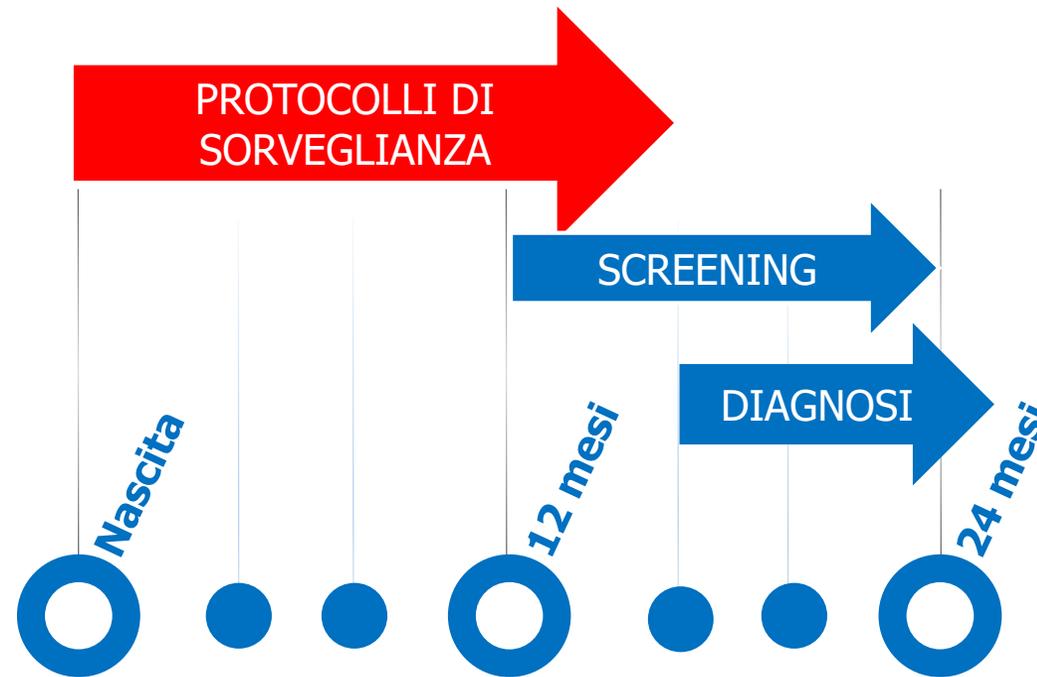
Tutti limitati all'ASD!





Monitoraggio popolazione generale: (fascia 0-3 anni)

Individuare la **strategia**



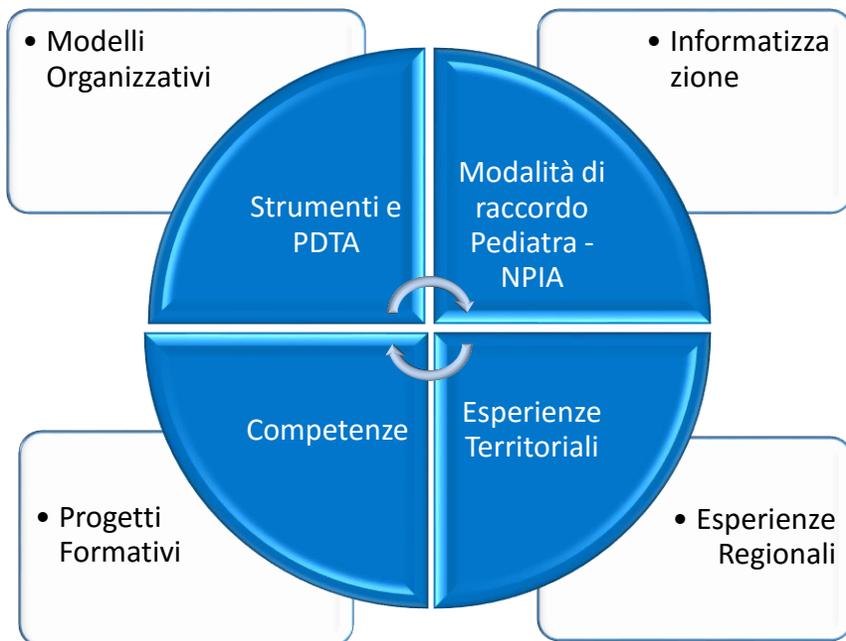


Procedure attive per la diagnosi precoce

Rilevazione



Rilevazione



Nel caso d'invio a un servizio specialistico di Neuropsichiatria Infantile, sono previste modalità di raccordi formalizzati?





Protocollo sorveglianza dello sviluppo:

- Consolidamento della rete di servizi
- Informatizzazione delle attività delle NPIA regionali e dei Bilanci di Salute
- Percorsi di formazione condivisi
- Protocollo di sorveglianza del neurosviluppo (bilanci di salute)





3 NOV 2017

SEGNALIBRO | ☆
FACEBOOK | f
TWITTER | t

TAG

Pediatria
Ricerca

LAVORO E PROFESSIONE

Autismo&Co: nasce la rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la diagnosi precoce

di *Maria Luisa Scattoni*, ricercatrice Iss e coordinatrice Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico

Istituto superiore Sanità, pediatri di libera scelta, neuropsichiatri infantili e associazioni scientifiche e di settore uniti per una valutazione sempre più efficace del neurosviluppo dei bambini. Questi sono i temi su cui la Sinpia e la Federazione italiana medici pediatri (Fimp), la Società italiana di pediatria (Sip), l'Associazione culturale pediatri (Acp), e il Sindacato medici pediatri di famiglia (Simpef) discutono nel convegno "Costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria infantile per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo", che si tiene nella giornata del 4 novembre all'Iss.



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

fimp Federazione
Italiana
Medici *Pediatr*i

ACP



SiM SiMPeF
Sindacato Medici Pediatri di Famiglia



AMBITO CLINICO

Costituzione della rete pediatria-neuropsichiatria infantile

Necessità di un accordo e sue finalità



Maria Luisa Scattoni e Giovanna Romano
Coordinatori «Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico», Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute

Antonella Costantino e Francesco Nardocci
Presidente e Coordinatore, Gruppo di Coordinamento dell'Osservatorio Nazionale, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Paolo Biasci e Mattia Doria
Presidente e Segretario Nazionale alle Attività Scientifiche ed Etiche, Federazione Italiana Medici Pediatri

Rinaldo Missaglia
Segretario Nazionale, Sindacato Medici Pediatri di Famiglia

Federica Zanetto
Presidente, Associazione Culturale Pediatri

Alberto Villani
Presidente, Società Italiana Pediatria

Susanna Mantovani
Professore Onorario, Università di Milano-Bicocca





Gruppo di lavoro DNS

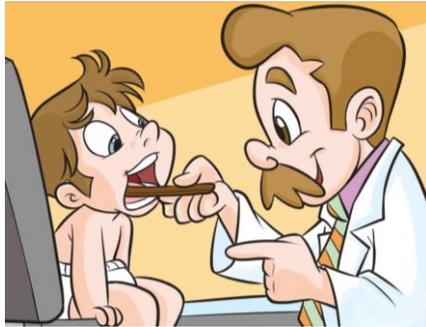
Riunione di insediamento 17-09-2018

- **ISS:** Maria Luisa Scattoni, Francesca Fulceri, Letizia Gila, Andrea Guzzetta, Elena Finotti
- **SINPIA:** Antonella Costantino, Franco Nardocci, Massimo Molteni, Roberto Tombolato, Renato Scifo, Annalisa Monti
- **FIMP:** Paolo Biasci, Mattia Doria, Donella Prosperi, Antonino Gulino
- **ACP:** Federica Zanetto, Michele Gangemi, Gherardo Rapisardi, Carlo Calzone
- **SIMPEF:** Maria Concetta Torrieri
- **SIP:** Giovanni Cerimoniale





Bilanci di salute



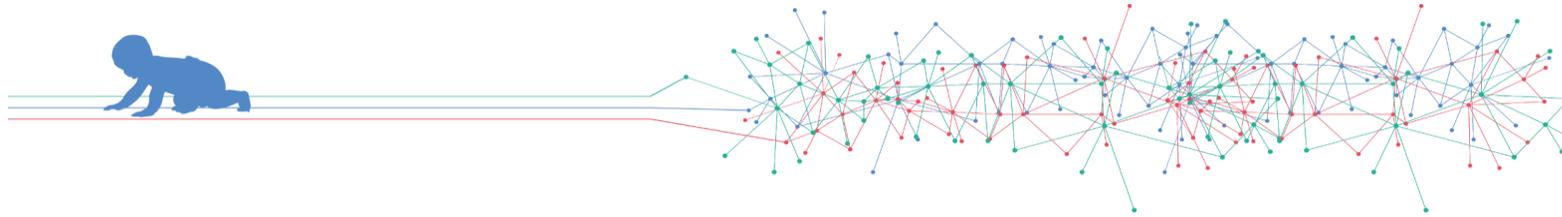
Protocollo di
Valutazione del
neurosviluppo
con particolare
attenzione alle
competenze socio-
comunicative

(fascia 0-36 mesi)





DM 30.12.2016: RETE per il RICONOSCIMENTO PRECOCE



tra pediatri, **asili nido** e unità di neuropsichiatria infantile per anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso specifici programmi di formazione e lo sviluppo di un protocollo per il riconoscimento/valutazione delle anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio





6. Formazione educatori



AUTISM EARLY SIGNS IN INFANTS

- 1 Unusual visual fixations**
Unusually strong and persistent examination of objects
- 2 Abnormal repetitive behaviors**
Spending unusually long periods of time repeating an action, such as looking at their hands or rolling an object
- 3 Lack of age-appropriate sound development**
Delayed development of vowel sounds, such as "ma ma, da da, ta ta"
- 4 Delayed intentional communication**
Neutral facial tones and decreased efforts to gesture and gain parent attention
- 5 Decreased interest in interaction**
Greater interest in objects than people and difficult to sustain face-to-face interactions



MINISTERO DELL' ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA

La legge 107 del 13 luglio 2015, seguita dal Decreto legislativo 65 del 13 aprile 2017, ha finalmente istituito il **sistema integrato 0-6**. Questa legge riconosce in modo definitivo l'importanza del sistema educativo fin dai primi anni, promuove nuove professionalità più solide e nuove possibilità di costruire reti territoriali.





Azioni

- Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.
- Attivazione a livello nazionale, regionale e locale, di progetti formativi, anche nell'ambito ECM, volti



Attivazione di un tavolo permanente di collaborazione con il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca per aggiornare e adeguare, nei programmi universitari e post universitari, i contenuti formativi relativi ai disturbi dello spettro autistico in linea con l'evoluzione delle evidenze scientifiche. L'aggiornamento dei programmi universitari e post universitari dovrebbe essere rivolto a tutte le professioni potenzialmente implicate nella diagnosi, cura e presa in carico globale della persona nello spettro autistico.

MINISTERO DELLA SANITÀ



per garantire un efficace intervento psicoeducativo, valorizzando le professionalità degli insegnanti e degli educatori.

- Promozione a livello nazionale, regionale e locale di attività formative rivolte alla popolazione generale al fine di promuovere la sensibilizzazione e il rispetto della dignità e della piena inclusione delle persone nello spettro autistico.
- Valorizzazione di attività formative finalizzate alla promozione della vita autonoma, di integrazione con il tessuto sociale circostante e di *work experience*. A livello nazionale, regionale e locale devono quindi essere promosse iniziative formative di supporto ai progetti di inserimento lavorativo innovativi, inclusivi e individualizzati.

Linee di Indirizzo
2018





6. Formazione Rete Curante

Convocazione riunione con maggiori esperti nazionali trattamento e corsi/master: in corso



What Is The Early Start Denver Model (ESDM)?
 The Early Start Denver Model (ESDM) is a comprehensive behavioral early intervention approach for children with Autism, ages 12 to 48 months.





6. Formazione Rete Educativa

Siglati accordi con
Università di Trento
Università La Sapienza



Corsi FAD previsti per primo semestre 2019



MINISTERO DELL' ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA





6. Familiari/Caregiver



CAREGIVER SKILLS TRAINING
(Fascia 3-7 anni)

Corso di formazione per 10 Master Trainers – 2019 – e supervisione



Preparazione Caregiver Skills Training (fascia 0-3 anni)
ISS – WHO – AUTISM SPEAKS
6-7 dicembre 2018





7. Progetti Regionali – 4 milioni euro

Art. 4

1. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, promuove lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni, riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative, prioritariamente nei seguenti ambiti:
 - a) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi che assicurino la continuità di cura nell'arco della vita, affrontando specificamente la criticità della transizione dall'età evolutiva all'età adulta;
 - b) sperimentazione, valutazione e diffusione di idonee soluzioni residenziali e semi-residenziali, corredate dalla previsione di specifici criteri/indicatori che permettano di valutarne appropriatezza e qualità;
 - c) sperimentazione, valutazione e diffusione delle migliori pratiche per l'integrazione scolastica, la transizione dall'istruzione al lavoro, l'inclusione lavorativa.

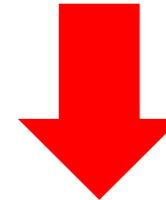




6. Progetti Regionali – 4 milioni euro



Online sul sito ISS
11 Settembre 2018



In evidenza

Bando per lo sviluppo di progetti di ricerca coordinati dalle Regioni sul disturbo dello spettro autistico e la validazione e diffusione di buone prassi terapeutiche ed educative. ([scarica il bando in formato PDF](#) e relativa [determina](#))

Scadenza per la presentazione delle proposte progettuali 12 ottobre 2018.

Al fine di fornire completa attuazione a quanto disposto dalla legge n. 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie", il decreto 30 dicembre 2016 del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia





6. Progetti Regionali – 4 milioni euro

Progetto	REGIONE PROPONENTE	TITOLO	REGIONI PARTECIPANTI	IMPORTO
1	Regione Piemonte	Progetto EV.A., dall'età Evolutiva all'età Adulta: percorsi diagnostici terapeutici assistenziali ed educativi in fase di transizione	Valle d'Aosta, P.A. Trento e Bolzano, Toscana e Abruzzo	€ 1.000.000
2	Regione Liguria	Strumenti e percorsi in età evolutiva finalizzati alla continuità delle cure	Veneto, Marche, Umbria e Campania	€ 1.000.000
3	Regione Emilia-Romagna	Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD	Lombardia, Puglia, Sicilia, Sardegna	€ 1.000.000
4	Regione Lazio	Pensami adulto	Friuli Venezia Giulia, Molise, Calabria e Basilicata	€ 1.000.000

Valutazione in Cabina di Regia: 17-10-2018

Accordi di collaborazione: 20-10-2018





Anffas 60 anni di futuro
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

