



Lions International
Distretto 108 Tb - Italy



Comune
di Bologna

Quartiere
Navile



Linee Guida sulla diagnosi e trattamento delle persone con disturbi dello spettro autistico



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



Maria Luisa Scattoni
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
Coordinatore Osservatorio Nazionale Autismo

Legge 134/2015

Art. 2

Linee guida

1. L'Istituto superiore di sanità aggiorna le Linee guida sul trattamento dei disturbi 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 ed internazionali.

Linee Guida ISS

In attuazione della Legge Autismo 134/2015 e del decreto ministeriale 30.12.2016, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nel settembre 2018 è stato costituito il Comitato Tecnico Scientifico delle LG Autismo presso il Sistema Nazionale Linee Guida dell'ISS (SNLG-ISS) e sono stati selezionati i professionisti che hanno effettuato la revisione sistematica della letteratura, la valutazione della qualità delle prove, l'analisi dei dati e l'analisi economica



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*



L'Evidence Review Team (gruppo di lavoro per la revisione sistematica della letteratura scientifica) della Linea Guida Adulti è l'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri

Legge 24/2017

*All'art. 5,Linee Guida elaborate da enti e istituzioni pubbliche e private, da società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con DM 2 agosto 2017, **pubblicate dall'ISS nel Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), previa verifica di conformità della metodologia adottata a standard internazionalmente riconosciuti e resi pubblici da parte dell'Istituto stesso**, e della rilevanza delle evidenze scientifiche dichiarate a supporto delle raccomandazioni.*



Istituito dal Ministero della Salute con D.M. 30 giugno 2004, ed è stato riorganizzato in base alla Legge 24 del 2017 (Legge Gelli) con il decreto del Ministro della Salute del 27 febbraio 2018

L'SNLG costituisce l'unico punto di accesso per professionisti sanitari, manager, decisori, utenti e caregiver a un corpus di LG per la pratica clinica e la salute pubblica ordinato secondo criteri di rilevanza, non ridondanza e coerenza interna.

Standard - Manuale Metodologico

Prevede l'utilizzo della metodologia GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation), in linea con quanto previsto dalle organizzazioni più rappresentative a livello internazionale per l'elaborazione delle LG (ad esempio l'Organizzazione Mondiale della Sanità e il National Institute for Health and Care Excellence (NICE))

GIN-McMaster Guideline Development Checklist



What is **GRADE**

GRADE è una metodologia sviluppata dal GRADE Working Group per valutare la **qualità delle prove** e la **forza delle raccomandazioni** in ambito sanitario. Fornisce un approccio trasparente e sistematico per passare dalle evidenze della ricerca alle raccomandazioni cliniche e di politica sanitaria.

Oggi è utilizzata a livello globale da organizzazioni, sviluppatori di linee guida e decisori per garantire coerenza e affidabilità nelle decisioni basate sulle evidenze.

The screenshot displays the GRADE website's 'ORGANIZATIONS' page. On the left, a blue banner features the GRADE logo and the text 'Welcome to the GRADE working group' and 'From evidence to recommendations – transparent and sensible'. The main content area is titled 'ORGANIZATIONS' and states 'More than 120 organizations from over 20 countries around the world have endorsed or are using GRADE.' Below this, there are filters for 'All', 'Asia', 'Europe', 'International', 'North America', 'Oceania', and 'South America'. A grid of 21 logos represents endorsing organizations, including WHO, Endocrine Society, CHEST, UpToDate, Agència sanitària i socials regional, Ontario Health Quality Ontario, Surviving Sepsis Campaign, äzq, American Thoracic Society (ATS), American College of Physicians (ACP), Cochrane, Kidney Disease Global Outcomes, European Society of Thoracic Surgeons, BMJ, JIDC, AHRQ, Society of Critical Care Medicine, NHS, kunnskapssenteret, Penn Medicine, and EBN.



La forza delle raccomandazioni non dipende più unicamente dal tipo di studio: se la raccomandazione si fonda su uno studio randomizzato controllato, la raccomandazione è forte; se lo studio è non randomizzato, la raccomandazione è debole. Questa equivalenza viene superata e si parla di qualità dell'evidenza.

La raccomandazione non dipende solo dalle evidenze, ma anche dalla disponibilità delle risorse e dalle aspettative e dalle preferenze espresse dal paziente;

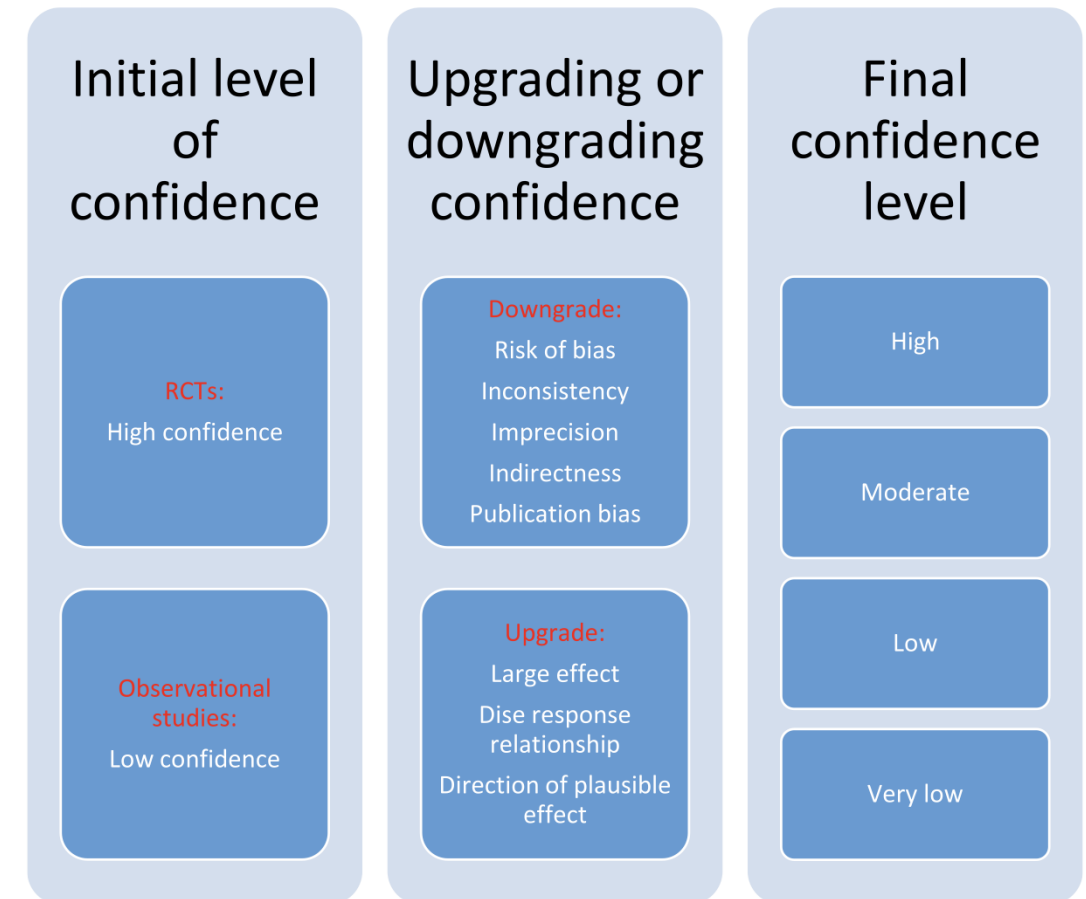
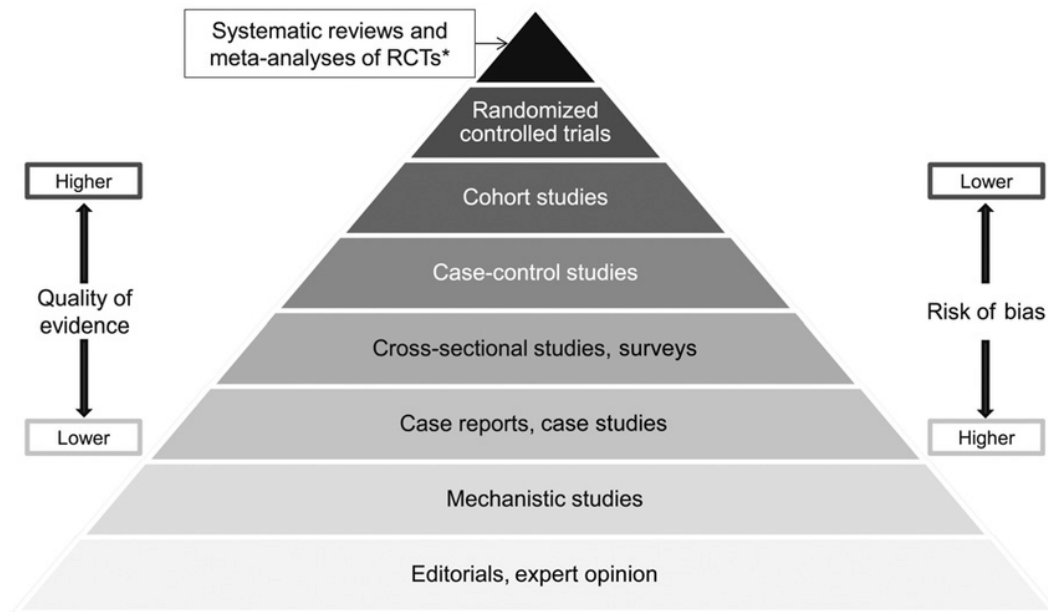
L'efficacia deve essere sempre valutata in relazione agli esiti, ai risultati che si vogliono ottenere e rispetto a quanto quell'esito è considerato critico.

Non esiste, in altre parole, un'efficacia determinabile in senso assoluto.

GRADE determinanti di qualità

Il primo determinante della valutazione di qualità secondo il metodo GRADE è il **disegno di studio**: gli RCT partono con una valutazione di qualità alta, gli studi osservazionali con una valutazione bassa.

Clinical Epidemiology and Global Health 25 (2024) 101484



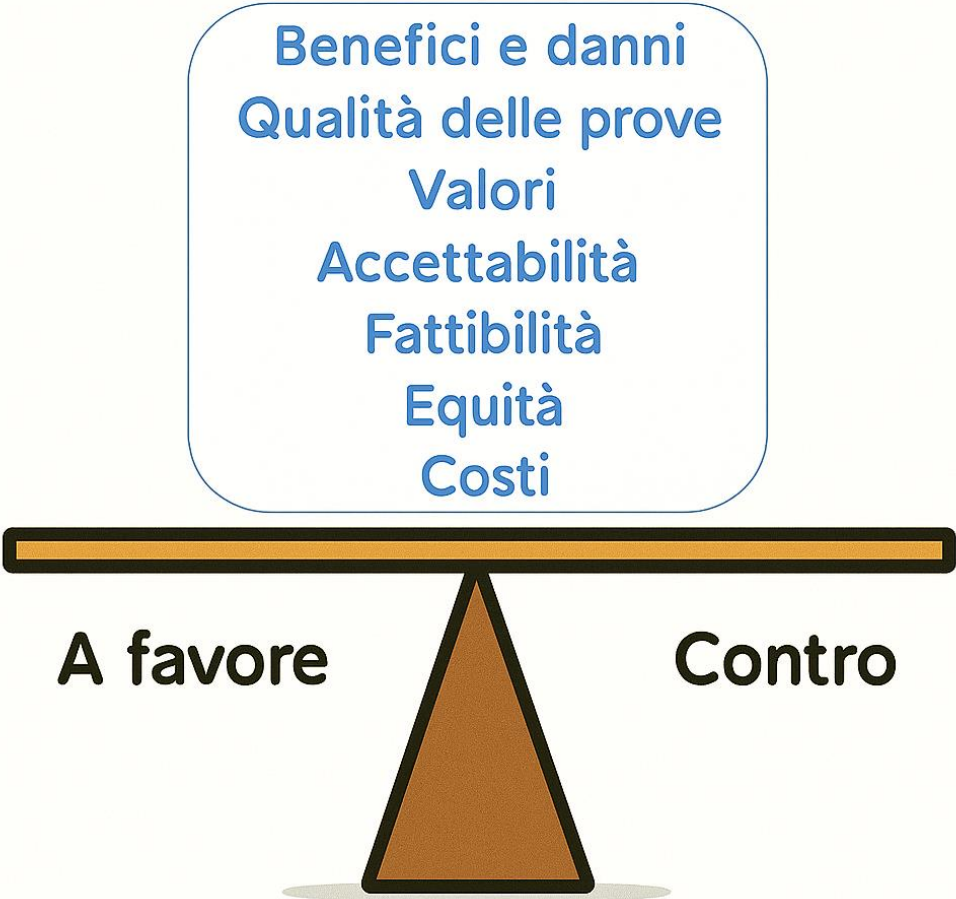
Integrazione della valutazione della qualità metodologica delle prove con la **praticabilità e la trasferibilità** dell'intervento proposto nello specifico contesto di riferimento e le implicazioni organizzative, economiche, sociali e finanziarie.

EtD

Domanda/problema
Benefici e rischi
Qualità delle prove
Valori

Risorse
Costo-efficacia
Equità
Accettabilità
Decisione

Bilanciamento



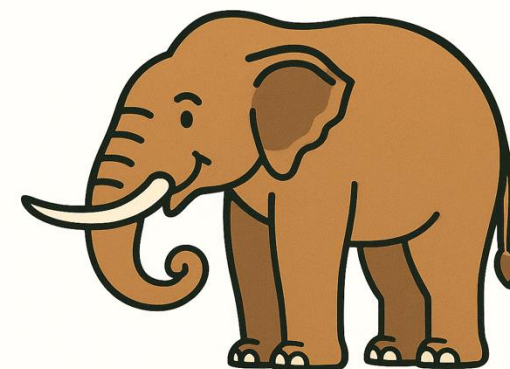
	GIUDIZI						
PROBLEMA	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
EFFETTI DESIDERABILI	Irrilevanti	Piccoli	Moderati	Grandi		Varia	Non so
EFFETTI INDESIDERABILI	Grandi	Moderati	Piccoli	Irrilevanti		Varia	Non so
QUALITA' DELLE PROVE	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
VALORI	Importante incertezza o variabilità	Probabilmente importante incertezza o variabilità	Probabilmente nessuna importante incertezza o variabilità	Nessuna importante incertezza o variabilità			
BILANCIO DEGLI EFFETTI	A favore del confronto	Probabilmente a favore del confronto	Non è favorevole né al confronto né all'intervento	Probabilmente a favore dell'intervento	A favore dell'intervento	Varia	Non so
RISORSE NECESSARIE	Costi elevati	Costi moderati	Costi e risparmi irrilevanti	Risparmi moderati	Grandi risparmi	Varia	Non so
QUALITA' DELLE PROVE RELATIVE ALLE RISORSE NECESSARIE	Molto bassa	Bassa	Moderata	Alta			Nessuno studio incluso
COSTO EFFICACIA	A favore del confronto	Probabilmente a favore del confronto	Non è favorevole né al confronto né all'intervento	Probabilmente a favore dell'intervento	A favore dell'intervento	Varia	Nessuno studio incluso
EQUITA'	Riduce l'equità	Probabilmente riduce l'equità	Probabilmente nessun impatto sull'equità	Probabilmente aumenta l'equità	Aumenta l'equità	Varia	Non so
ACCETTABILITÀ	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so
FATTIBILITÀ	No	Probabilmente no	Probabilmente si	Si		Varia	Non so

Tipo di raccomandazione

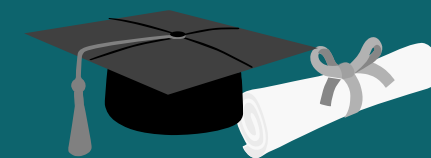
Raccomandazione forte contro l'intervento	Raccomandazione condizionata contro l'intervento	Raccomandazione condizionata di non differenza fra l'intervento e il confronto	Raccomandazione condizionata a favore dell'intervento	Raccomandazione forte a favore dell'intervento
○	○	○	●	○

Forza della raccomandazione

Implicazioni	Raccomandazioni forti "Si raccomanda..."	Raccomandazioni condizionate o deboli "Si suggerisce..."
Per i pazienti	La maggior parte delle persone sceglierebbe l'intervento raccomandato; le preferenze sono omogenee e non serve supporto decisionale formale.	La maggioranza sceglierebbe l'intervento, ma esiste una quota rilevante di persone che preferirebbe evitarlo.
Per i clinici	L'intervento dovrebbe essere offerto alla maggior parte delle persone; l'aderenza può essere usata come indicatore di qualità o performance.	Scelte diverse sono appropriate; i clinici devono supportare attivamente i pazienti con strumenti decisionali per favorire scelte coerenti con i loro valori.
Per i policy-maker	Nella maggior parte dei casi, la raccomandazione può essere adottata per le decisioni di politica sanitaria	La pianificazione sanitaria necessita di un ampio dibattito pubblico con il coinvolgimento degli stakeholder



Training specifico su GRADE



2.3.2 Formazione dei panellisti

Tutti i panellisti, compresi i membri laici, ricevono una formazione iniziale da parte del CNEC sui seguenti argomenti:

- principi chiave della produzione di LG ISS;
- processo di produzione di una LG ISS;
- ruolo del Panel e del gruppo di lavoro (GdL);
- ruolo del CNEC QA team;
- formulazione dei quesiti secondo il modello PICO;
- revisione sistematica della letteratura;
- applicazione del metodo GRADE EtD e sue estensioni per la valutazione e sintesi delle evidenze e la formulazione delle raccomandazioni;
- utilizzo del software GRADEpro (www.grade.pro);
- conflitto di interessi.



Istituto Superiore di Sanità, Roma GRADE Guideline Development Workshop

Date: July 4 & 5, 2018

Location: Istituto Superiore di Sanità, Aula Ferro di Cavallo, Roma

Day 1, Wednesday, July 4, 2018

Session		Format/in charge
10:00	Arrival	
10:00 am	Introductions to guidelines at ISS, welcome, introduction of participants	General Intro – Iannone, Scattoni

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

Elementi chiave delle LG



- Svilupparle coinvolgendo un **panel multidisciplinare** in modo che tutti i punti di vista, quello dei professionisti sanitari (medici, infermieri, ecc.), dei decisori, dei ricercatori, dei bioeticisti, degli economisti sanitari e dei pazienti siano rappresentati.
- Basarsi sulle migliori prove disponibili, effettuando una **revisione sistematica** di tutta la letteratura disponibile sull'argomento in oggetto e valutando in modo rigoroso la qualità delle prove individuate.
- Esplicitare chiaramente i criteri utilizzati per graduare il **livello di qualità** delle prove e la forza della raccomandazione.

- Panel multidisciplinare
- Gestione del conflitto di interesse
- Revisioni sistematiche
- Esplicitazione dei criteri per graduare la qualità delle prove
- Esplicitazione dei criteri per graduare la forza della raccomandazione

Linea Guida Adulti

Panel della Linea Guida



Corrado Barbui
Chair - Psichiatra



Holger Schünemann
Co-chair - Epidemiologo Clinico



Andreoli Mauro
Medico di Medicina Generale



Bergamin Consuelo
Terapista della riabilitazione psichiatrica



Bertelli Marco
Psichiatra



Catania Danilo
Genitore di Persona con ASD



Cavagnola Roberto
Pedagogista



Cirrione Pietro
Membro Laico



Corti Serafino
Psicologo



Grittani Serenella
Neuropsichiatra infantile



Keller Roberto
Psichiatra, Esperto farmacologo



Pace Pasqualina
Educatrice



Crognale Marusca
Terapista della riabilitazione psichiatrica



Faggioli Raffaella
Psicologa



Giogoli Anna Maria
Assistente Sociale



Politi Pierluigi
Psichiatra



Starace Fabrizio
Esperto di management sanitario, reti cliniche e PDTA



Valenti Marco
Psichiatra

Informazioni Generali

Coordinamento del Comitato Tecnico-scientifico

- Maria Luisa Scattoni
- Primiano Iannone

Developers della Linea Guida Adulti

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

Coordinamento della Segreteria tecnico-scientifica

- Alice Fauci

Coordinamento della Segreteria organizzativa

- Giulia Galati

Evidence Review Team

L'Evidence Review Team (gruppo di lavoro per la revisione sistematica della letteratura scientifica) della Linea Guida Adulti è l'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri

Conflitti di interesse

In molte occasioni i **conflitti di interesse** di alcuni tra gli autori delle linee-guida per la pratica clinica hanno condizionato la validità delle raccomandazioni.

È un fattore di rischio spesso sottovalutato, nonostante la comunità scientifica anglosassone abbia aperto un ampio confronto sui modi per affrontare e governare il problema.

Va ricordato che i cosiddetti *key opinion leader* sono spesso le persone più esposte a conflitti di interesse, in quanto frequentemente presenti negli *speaker bureau* o negli *advisory board* di industrie farmaceutiche, di dispositivi o del settore alimentare. Escludere dal panel i clinici che hanno avuto rapporti con industrie può tradursi però nella rinuncia a competenze utili. È perciò opportuno prevedere un meccanismo di **disclosure** che garantisca trasparenza.



Il metodo
GRADE

Laura Amato
Luca De Fiore
Elena Parmelli
Marina Davoli

Conflitto di interesse

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

(Tradotto e adattato da: http://www.who.int/occupational_health/declaration_of_interest.pdf; ultimo accesso: 6/2/2019)

Nello sviluppo di linee guida (LG) per la pratica clinica è necessario assicurare che le valutazioni siano affidate ad esperti dotati delle migliori competenze tecnico-scientifiche, i quali potrebbero avere degli interessi legati alla loro stessa expertise. Per garantire l'integrità del giudizio professionale e preservare la fiducia dei cittadini nel suo operato, il CNEC richiede a tutti i soggetti¹ coinvolti a qualunque titolo nella produzione e/o valutazione delle LG dell'ISS di dichiarare ogni circostanza in cui un interesse secondario interferisce o potrebbe interferire con lo svolgimento imparziale dei doveri, delle funzioni e dei compiti assegnatigli dal CNEC.

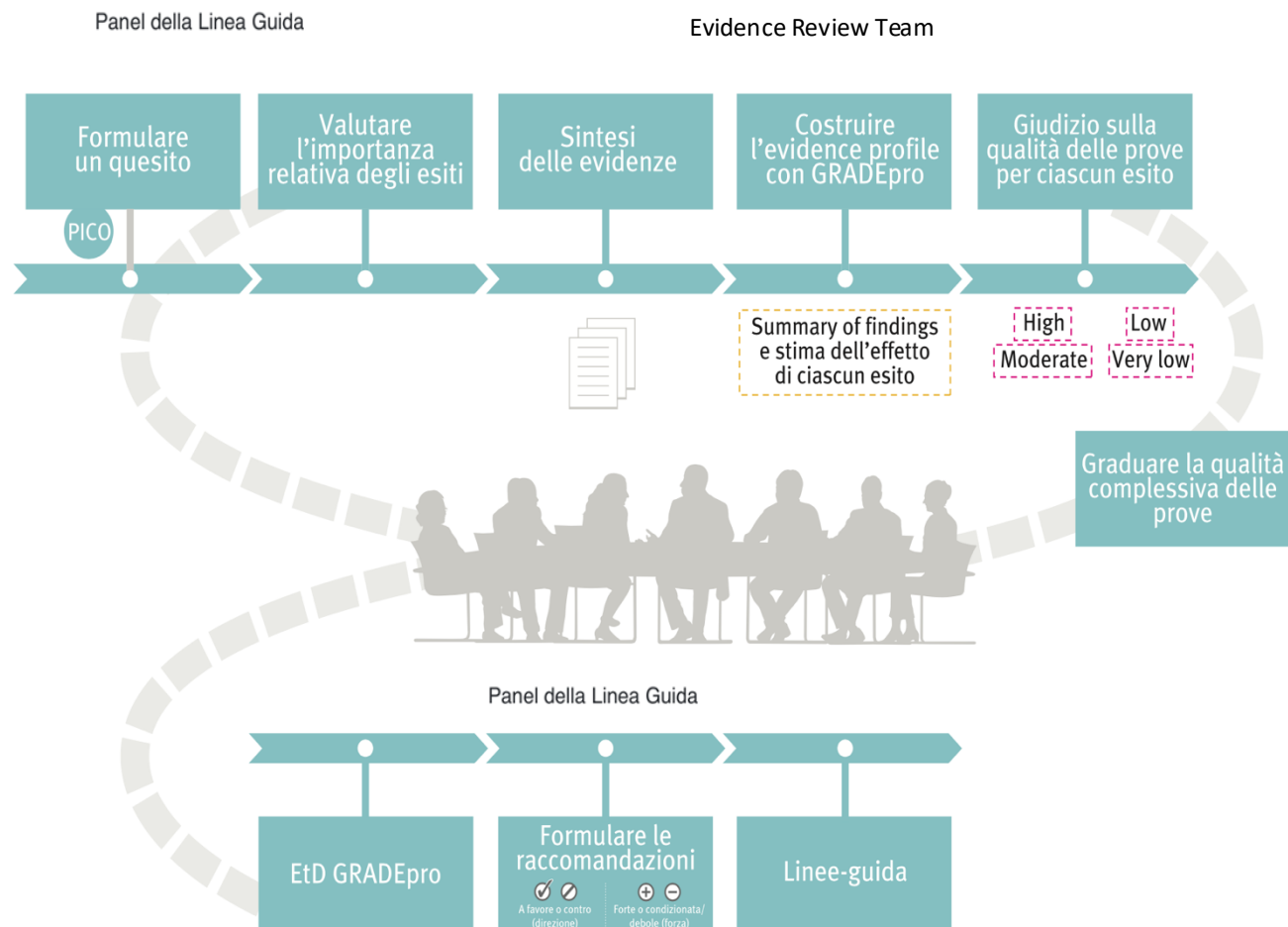
Attraverso questo modulo, ogni soggetto tenuto al rispetto della policy sul conflitto d'interessi deve dichiarare ogni interesse finanziario, professionale o di altro tipo rilevante per l'argomento in esame. È necessario dichiarare anche gli interessi rilevanti dei familiari² e, se a conoscenza, di altre parti con cui si condividano interessi comuni sostanziali che potrebbero indebitamente influenzare l'imparzialità del giudizio.

Particolare attenzione deve essere posta sugli interessi relativi a pagamenti o incentivi finanziari da parte di qualunque ente commerciale o su qualsiasi interesse legato a posizioni lavorative, a pubblicazioni di cui si sia stati autori o a dichiarazioni pubbliche. La *disclosure* deve riportare tutte le attività, attuali o pianificate, commerciali, non-commerciali, economiche, intellettuali, istituzionali, attinenti al potenziale ambito (*scope*) della LG. In caso di dubbio, si prega di dichiarare tutti gli interessi.



Il Panel agisce con integrità di giudizio, in modo indipendente e senza condizionamenti esterni.

Processo e QA team



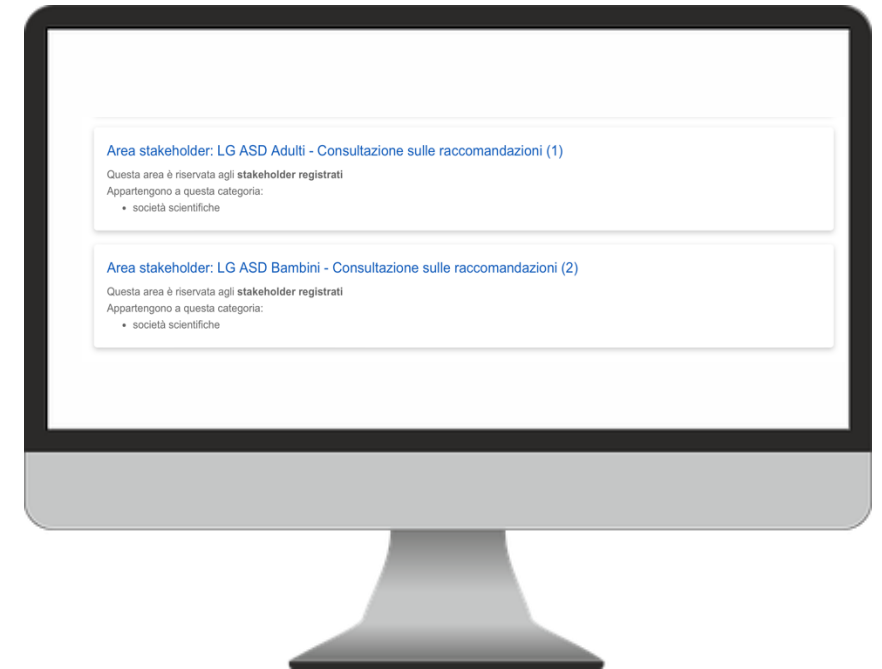
- **Control of method:** Verifying that systematic methods are applied correctly
- **Internal consistency** Ensuring coherence of text, tables, figures, and recommendations
- **Verification of evidence** Checking correctness of evidence profiles and quality assessments
- **Review of recommendations** Assessing congruence of strength of recommendations with evidence, values, and other factors
- **Management of conflicts and transparency** Overseeing conflict of interest and documentation



Consultazione stakeholder

Appartengono a questa categoria:

- società scientifiche
- associazioni e rappresentanti di cittadini, pazienti e familiari/caregiver
- industria (farmaceutica, ecc)
- istituzioni pubbliche nazionali e regionali
- università
- istituti di ricerca pubblici e privati.



La consultazione degli stakeholder va a integrare il contributo dei membri laici che partecipano al Panel di esperti. A differenza di questi ultimi, che non sono rappresentativi di una categoria, ma portano la loro esperienza diretta della condizione oggetto della LG, sia come pazienti che come caregiver o persona a contatto con la patologia, gli stakeholder rappresentano gli interessi e i punti di vista specifici e comuni alla propria categoria/gruppo di appartenenza.

Pubblicazione

Raccomandazioni della Linea Guida per la diagnosi e il trattamento di bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico

🕒 Pubblicato 28/02/2021 - Modificato 29/10/2025

Pubblicata: 28/02/2021 - ultimo aggiornamento: 29/10/2025

Produttore



Istituto Superiore di Sanità

Gruppo di sviluppo

Scarica [QUI](#) il gruppo di sviluppo della LG.

Abstract

I bambini e gli adolescenti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico necessitano di una presa in carico efficace e adattata ai loro bisogni nelle diverse fasi di vita. La legge nazionale n. 134/2015 “Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie” è intervenuta a livello normativo per

Raccomandazioni della Linea Guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico

🕒 Pubblicato 07/08/2023 - Modificato 29/10/2025

Pubblicata: 07/08/2023 - ultimo aggiornamento: 29/10/2025

Produttore



Istituto Superiore di Sanità

Gruppo di sviluppo

Scarica [QUI](#) il gruppo di sviluppo della LG.

Abstract

Le persone adulte con diagnosi di disturbo dello spettro autistico necessitano di una presa in carico efficace e adattata ai bisogni della persona nelle diverse fasi di vita. La legge nazionale n. 134/2015 “Disposizioni sulla prevenzione, cura e riabilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e assistenza alle famiglie” è intervenuta a livello normativo per indicare gli interventi necessari a garantire la tutela

LG Adulti

Preferenze
Qualità della vita
Interventi abitativi
Interventi occupazionali

Elementi prioritari per il Progetto di vita

Quesito

Diagnostici

Diagnostici

Valutativi

Valutativi

Elementi prioritari del Progetto di vita

Elementi prioritari del Progetto di vita

Elementi prioritari del Progetto di vita

Elementi prioritari del Progetto di vita

Interventi clinici ed educativi

Interventi clinici ed educativi

Interventi clinici ed educativi

Interventi farmacologici

Interventi farmacologici

Interventi farmacologici

Interventi farmacologici

Strumenti di supporto alla diagnosi

Comorbidità

Profilo adattivo e psicoeducativo, sensoriale,
motorio

Profilo cognitivo globale e cognitivo specifico

Valutazione standardizzata della qualità della vita

Valutazione standardizzata delle «preferenze»

Occupazionali

Soluzioni abitative

Informazione/supporto per familiari/caregiver

Psicoterapie

Interventi psicoeducativi

Antipsicotici

Antidepressivi

Antiepilettici/stabilizzatori dell'umore

Psicostimolanti e/o atomoxetina

Raccomandazioni

5

GPS

Expert evidence

Expert evidence

GPS

1

1

1

3 + 1 GPS

3

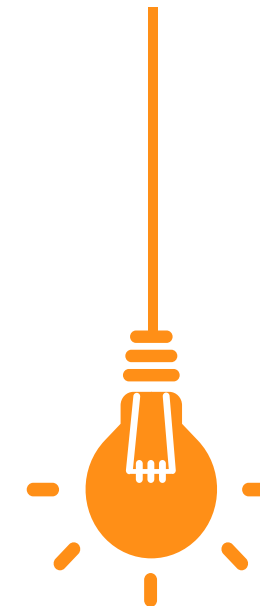
4

3

1

1

2



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.

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.**

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 percepire 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.

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 linguistiche-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**

Interventi di supporto all'inserimento lavorativo e alle attività occupazionali

Monitoraggio e valutazione

Prima e durante il percorso lavorativo, dovrebbe essere delineato il tipo di supporto clinico e/o educativo necessario, a seconda del livello di competenze e delle condizioni generali della PcASD e dell'ambiente. È necessario valutare prima dell'inserimento le preferenze e le aspettative e in seguito effettuare una valutazione sulla soddisfazione della PcASD, del gruppo di lavoro (colleghi e datore) e, quando è opportuno, dei *caregiver*. Sul piano clinico, è bene monitorare i livelli di ansia o l'occorrenza/esacerbazione di comportamenti problema in quanto fattori contestuali dell'inserimento lavorativo potrebbero scatenare tali sintomatologie. In taluni casi è bene che i *caregiver* e gli operatori si confrontino per l'elaborazione di strategie di supporto, pur senza abdicare all'obiettivo di inserimento al lavoro. Sarebbe utile usare degli strumenti oggettivi di valutazione (es. *check-list*/schede osservazionali, test), al fine di monitorare con parametri oggettivi l'andamento del lavoro e del benessere della PcASD e del contesto in cui opera. È necessario monitorare sempre l'esito dell'attività lavorativa soprattutto a lungo termine, al fine di verificare il reale beneficio per la persona attraverso strumenti di valutazione della Qualità di Vita. È necessario monitorare tutti gli esiti indicati in questa raccomandazione, ovvero: inserimento lavorativo, contributo al mondo lavorativo produttivo, inserimento sociale, competenze professionali, qualità di vita per la PcASD, aumento delle capacità e delle opportunità, realizzazione personale, autodeterminazione, autostima, autonomia personale, comportamenti problema, qualità di vita per la famiglia, gestione del tempo, effetto sul tono dell'umore, autonomia economica, competenze adattive.

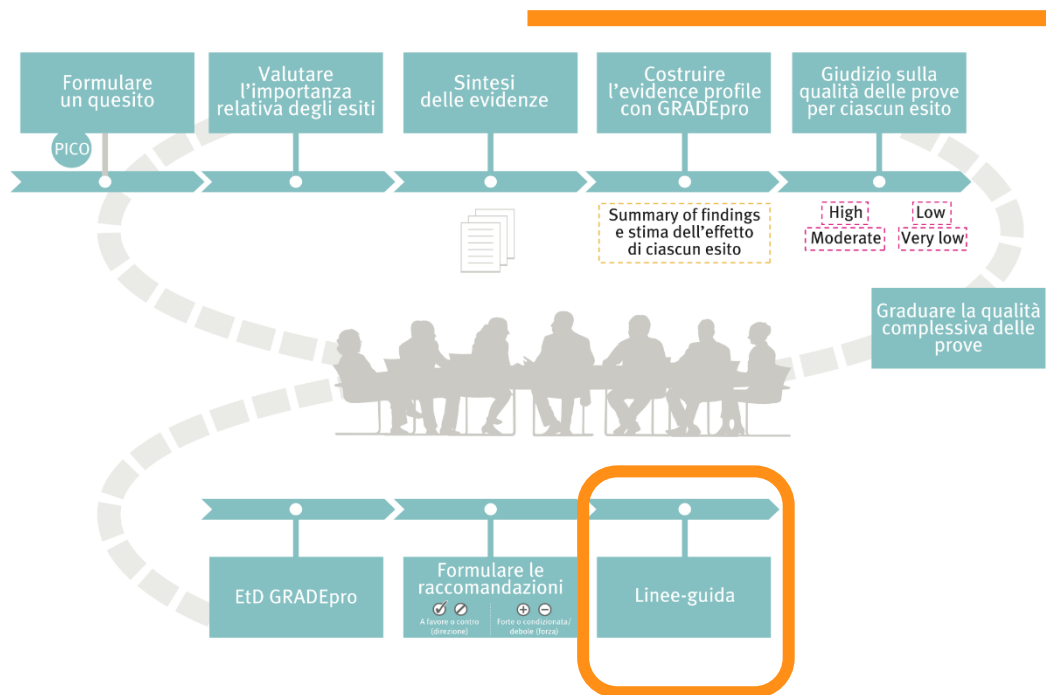
Valutare prima dell'inserimento le preferenze e le aspettative e in seguito effettuare una valutazione sulla soddisfazione della PcASD

Sarebbe utile usare degli strumenti oggettivi di valutazione (es. *check-list*/schede osservazionali, test), al fine di monitorare con parametri oggettivi l'andamento del lavoro e del benessere della PcASD e del contesto in cui opera

Occupazionali: 4 studi inclusi

Etichetta Intervento	Descrizione Intervento	N. partecipanti	Età media (range)	% donne	Durata Follow-up (in anni)	Paese	Referenza
Inserimento lavorativo assistito	Valutazione delle capacità dei partecipanti di trovare il lavoro adatto e seguire gli individui inseriti a tempo pieno nelle prime due-quattro settimane di attività lavorativa. Nei successivi quattro mesi il supporto veniva ridotto progressivamente a visite settimanali e in seguito quindicinali	50	30	6	2	UK	Mawhood & Howlin, 1999
Project SEARCH plus ASD	Gli studi hanno confrontato la partecipazione all'intervento con la semplice frequenza all'ultimo anno di scuola secondaria superiore	54	18-21	28	1	USA	Wehman et al., 2014; Wehman et al., 2017
Supported Employment, SE	Valutava retrospettivamente se aver partecipato in precedenza anche al programma SEARCH-ASD (n=25) avesse aumentato la probabilità di mantenere il lavoro	45	26	17	1 anno e mezzo	USA	Schall et al., 2015
Intervento di psicoeducazione di gruppo	Lo studio analizzava gli effetti dell'intervento nel coinvolgimento in attività lavorative di PcASD, in attività quotidiane e sui loro problemi comportamentali	49	-	-	-	USA	Smith DaWalt et al., 2021

Linea Guida e percorsi assistenziali



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

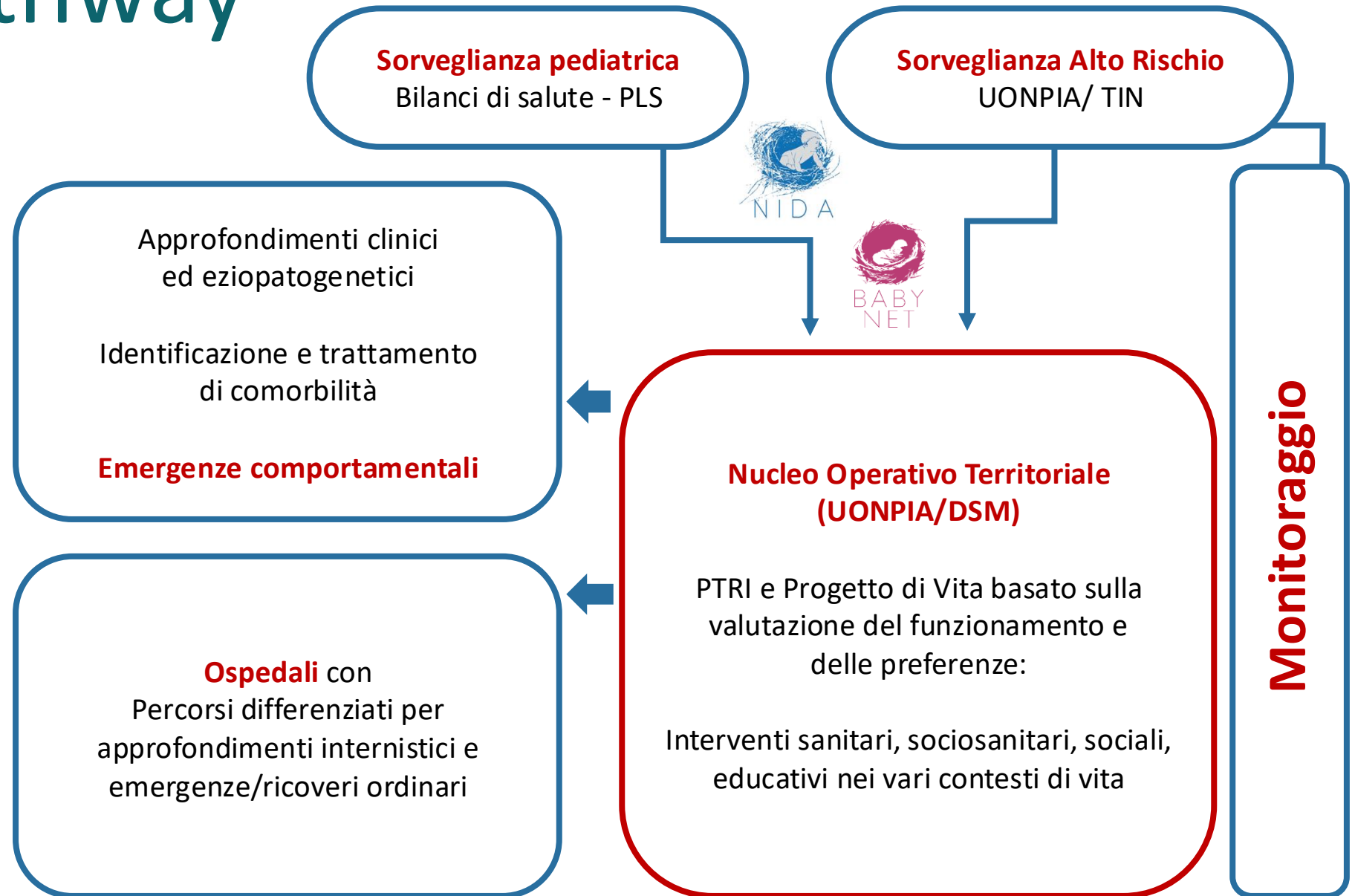
* Correspondence: marialuisa.scattoni@iss.it

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)

Care pathway



Prossimi passi...

1. Aggiornamento del documento “Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi dello Spettro Autistico”, approvato tramite Intesa in Conferenza Unificata il 10 maggio 2018;
2. Definizione di un care pathway, una rappresentazione visiva, in forma di percorso, delle raccomandazioni elaborate nella Linea guida ISS sul disturbo dello spettro autistico, per facilitarne la lettura e l'implementazione.

Piattaforma OssNA

- **Rete per la sorveglianza evolutiva nella fascia d'età 0-3 anni** attraverso i bilanci di salute pediatrici, i servizi di follow-up neonatologici, la formazione degli educatori dei nidi e il monitoraggio dei fratellini ad alto rischio presso i servizi di neuropsichiatria infantile;
- **Progetto di vita** definito attraverso la raccolta dati nelle neuropsichiatrie infantili e nei servizi della psichiatria e disabilità dell'adulto;
- **Rete per le emergenze comportamentali;**
- **Rete per l'Accoglienza e l'assistenza medico-ospedaliera**
- **Mappatura dei servizi**

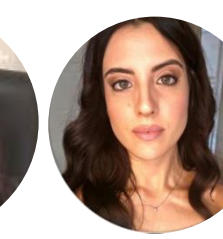


Grazie per l'attenzione

marialuisa.scattoni@iss.it



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



<https://osservatorionazionaleautismo.iss.it>