

Alla cortese attenzione

del Ministro della Salute  
Prof. Oreste Schillaci

del Ministro per le Disabilità  
On. Alessandra Locatelli

del Presidente dell'Istituto  
Superiore di Sanità  
Prof. Silvio Brusaferrò

Milano, 14 febbraio 2023

Gentilissimi,

le presenti Associazioni e Società Scientifiche, rappresentative delle principali competenze cliniche, abilitative ed educative nell'ambito del neurosviluppo a livello nazionale, regionale e locale, intendono esprimere pieno supporto al percorso in atto per l'elaborazione delle Linee Guida Autismo da parte dell'Istituto Superiore di Sanità.

La redazione di Linee Guida è un processo molto complesso e di grande importanza per le possibili ricadute sulla salute dei pazienti, che va ad analizzare, in dettaglio e in modo critico, le evidenze scientifiche esistenti e la loro qualità e a confrontarle per poter giungere a indicazioni e raccomandazioni per la pratica clinica come per la ricerca, nonché a identificare possibili gap nelle conoscenze che è opportuno affrontare nel futuro.

Per l'attuazione di tale percorso è necessario applicare un metodo rigoroso, definito dalla comunità scientifica internazionale, sia nella selezione dei partecipanti ai Panel sia nelle modalità di valutazione delle evidenze. E' un processo che deve ripetersi nel tempo, perché le conoscenze scientifiche e le evidenze evolvono ovviamente nel tempo e quello che può essere valido oggi potrebbe non esserlo più domani alla luce di nuove acquisizioni.

Il percorso per la redazione delle Linee Guida sull'Autismo dell'ISS ha seguito tutti gli elementi previsti dalla comunità scientifica internazionale, e precisamente:

- la selezione dei membri del Panel è avvenuta con le stesse modalità previste dal National Institute for Health and Care Excellence (NICE) e dalla Commissione Europea, tramite avviso pubblico e attraverso criteri specifici che hanno garantito l'individuazione di esperti nella tematica con un'esperienza professionale pluridecennale operativi in diversi contesti sanitari

-territoriali, ospedalieri, universitari o IRCCS – e membri laici con una esperienza personale nell’ambito dei diversi livelli di necessità delle persone nello spettro dell’autismo.

- il processo di elaborazione delle due Linee Guida ha seguito, e sta attualmente seguendo, rigorosamente la metodologia GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) nell’analisi delle evidenze, metodologia che rappresenta il *golden standard* in tutto il mondo ed è utilizzata anche dall’Organizzazione Mondiale della Sanità
- il processo ha previsto periodiche consultazioni pubbliche degli stakeholder, di cui l’ultima appena conclusa, per garantire che siano rappresentati tutti i diversi punti di vista ed in particolare e soprattutto gli interessi dei pazienti

Si tratta di un percorso certamente non facile, poiché sono ampiamente note le difficoltà nel produrre evidenze di buona qualità a fronte di disturbi complessi e multiproblematici, e i disturbi dello spettro autistico (ASD) sono paradigmatici da questo punto di vista. Ciononostante, la letteratura internazionale nel campo dell'ASD riporta diversi Studi Randomizzati Controllati (RCT) effettuati sugli interventi non farmacologici e lo stesso documento della Linea Guida sugli interventi psicosociali messo in consultazione ne include diversi, e soprattutto il Panel, a partire dalla valutazione comparata del livello di qualità delle evidenze a disposizione, ha potuto formulare una serie di raccomandazioni relativamente agli interventi psicosociali utili per la pratica clinica. Come già per la Linea Guida 21, l’applicazione di tali raccomandazioni richiede poi l’attenta e costante personalizzazione e calibrazione in base alle età, alle caratteristiche cliniche e al profilo di funzionamento del singolo soggetto e del suo contesto, poiché in nessun ambito della medicina e nemmeno in questo vi sono tipologie o intensità di interventi adatti trasversalmente a tutti gli individui.

Riteniamo quindi indispensabile sostenere la necessità di muoversi nell’alveo della metodologia scientifica, che procede attraverso la produzione di evidenze di buona qualità, la loro revisione sistematica, la stesura di linee guida, il periodico aggiornamento delle stesse, nella costante consapevolezza che ogni buona pratica è destinata a modificarsi ed aggiornarsi continuamente. Per questo auspichiamo che si possa al più presto procedere con la pubblicazione delle raccomandazioni finali delle due Linee Guida Autismo che non potranno che fare nuova chiarezza sulle procedure e gli interventi oggi maggiormente sostenuti dalle prove di efficacia sia per la diagnosi sia per la presa in carico delle persone nello spettro autistico.

Si tratta di un passaggio fondamentale per poter giungere finalmente ad un reale cambiamento e conseguente investimento sull’organizzazione e sulle risorse dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali

ed educativi per i disturbi del neurosviluppo, nell'età evolutiva come nell'età adulta, valorizzando le competenze del nostro Sistema Sanitario e superando la disomogeneità dei singoli sistemi regionali. In molti contesti, le diagnosi sono ancora tardive e manca la garanzia di appropriati interventi terapeutico-riabilitativi, le famiglie sono costrette a rivolgersi al privato e il passaggio all'età adulta non trova adeguata risposta dai servizi. Vanno messe a sistema le buone pratiche sviluppate nei numerosi progetti mirati nati grazie agli investimenti regionali e nazionali, stabilizzando ed adeguando in via prioritaria il personale agli standard necessari per garantire la continuità della presa in carico degli utenti, e vanno sviluppate nuove modalità come ad esempio la telemedicina che facilitino l'accesso e supportino il passaggio a percorsi integrati di cura per garantire l'effettiva ed equa esigibilità dei LEA e l'uniformità di prestazioni su tutto il territorio nazionale.

Con i più cordiali saluti

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

*Società Italiana di Pediatria SIP*

*Società Italiana di Neonatologia SIN*

*Società Italiana di Psichiatria SIP*

*Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica SIEP*

*Società Italiana di Neuropsicofarmacologia SINPF*

*Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite SIMGePeD*

*Società Italiana di Scienze Infermieristiche in Salute Mentale SISISM*

*Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo SIDiN*

*Applied Behavior Analysis Italia ABAIT*

*Società Italiana di Pedagogia Speciale SIPeS*

*Società Italiana di Psicoterapia Cognitivo Comportamentale CBT Italia*

*Federazione Italiana Logopedisti FIL*

*Associazione dei Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva ANUPI TNPEE*

*Associazione Italiana dei Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva AITNe*

*Associazione Culturale Pediatri ACP*

*Società Italiana di Ricerca Pediatrica SIRP*

*Federazione Italiana Medici Pediatri FIMP*

*Società Italiana Cure Primarie Pediatriche SICuPP*

*Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale SIRP*

*Associazione Italiana Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica AITERP*