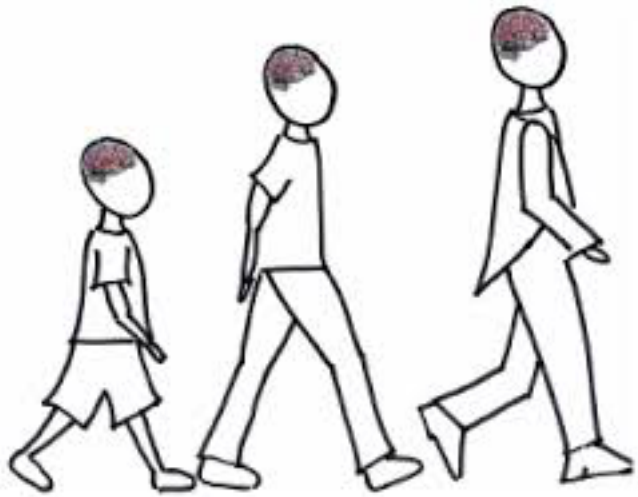
Autismo come occasione di dialogo tra NPIA e salute mentale adulti

---

Maria Luisa Scattoni
Istituto Superiore di Sanità

I disturbi dello spettro autistico sono un gruppo eterogeneo di disturbi del neurosviluppo che accompagnano la persona per tutta la vita

La persona con ASD necessita di interventi specializzati **per tutto il corso di vita** mirati ad individuare e dare risposta alle mutate esigenze di un individuo in continuo cambiamento



Età prescolare

2-5 anni
Diagnosi e Intervento

Pediatrics 2015;136:S10–S40

Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research

Pediatrics 2015;136:S41–S59

Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research

Neurosci Biobehav Rev. 2015 Aug;55:627-35.

Early detection of autism spectrum disorders: From retrospective home video studies to prospective 'high risk' sibling studies.

Costanzo V[1], Chericoni N[1], Amendola FA[2], Casula L[2], Muratori F[1], Scattoni ML[3], Apicella F[1].

Pediatrics 2015;136:S60–S81

Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research

Età scolare

6-12 anni
Diagnosi e Intervento

Adolescenza

13-18 anni
Intervento

Curr Opin Pediatr. 2011 December ; 23(6): 609–615.

COMMON NEUROLOGICAL CO-MORBIDITIES IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Kiran Prasad Maski[*], **Shafali Spurling Jeste**[**], and **Sarah Jane Spence**[*]

J Autism Dev Disord (2015) 45:1513–1531
DOI 10.1007/s10803-015-2373-1

School-Based Peer-Related Social Competence Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis and Descriptive Review of Single Case Research Design Studies

Kelly J. Whalon · Maureen A. Conroy · Jose R. Martinez · Brittany L. Werch

J Autism Dev Disord (2016) 46:1916–1930
DOI 10.1007/s10803-016-2722-8

Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder

Anne G. Lever[1] **· Hilde M. Geurts**[1,2]

Current Opinion in Psychiatry. 28(2):91-101, MAR 2015
Na Young Ji; Robert L Findling

An update on pharmacotherapy for autism spectrum disorder in children and adolescents.

Autism Res. 2016 Jun;9(6):601-15.

Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis.

Maïano C[1,2,3], Normand CL[3], Salvas MC[3,4], Moullec G[3,5], Aimé A[1,3].

Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 26 (2017) 329–339

Autism Spectrum Disorders

Challenges and Opportunities for Transition to Adulthood

Gerrit I. van Schalkwyk, MB,ChB, Fred R. Volkmar, MD

Età adulta

>18 anni
Diagnosi (?) e Intervento

Neuropsychiatric Disease and Treatment

Dovepress

open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article

REVIEW

Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development

autism

Original Article

Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders

Rini Vohra, Suresh Madhavan and Usha Sambamoorthi

autism

Review

Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature

Darren Hedley[1], Mirko Uljarević[1,2], Lauren Cameron[1], Santoshi Halder[3], Amanda Richdale[1,2] and Cheryl Dissanayake[1]

RESEARCH ARTICLE

The Costs and Benefits of Employing an Adult with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review

Andrew Jacob[1☯], Melissa Scott[1,2☯], Marita Falkmer[1,2,3☯], Torbjörn Falkmer[1,2,4☯*]

Sono diversi gli ‘attori’ in gioco

Età prescolare	2-5 anni	*Persona/ Famiglia*	*Scuola*	*Pediatra* →	*NPI*
Età scolare	6-12 anni	*Persona/ Famiglia*	*Scuola*		
Adolescenza	13-18 anni	*Persona/ Famiglia*	*Scuola*	*Pediatra*	*NPI* ↓
Età adulta	>18 anni	*Persona/ Famiglia*	*Scuola/ Lavoro*	*Medico*	*Psichiatra*

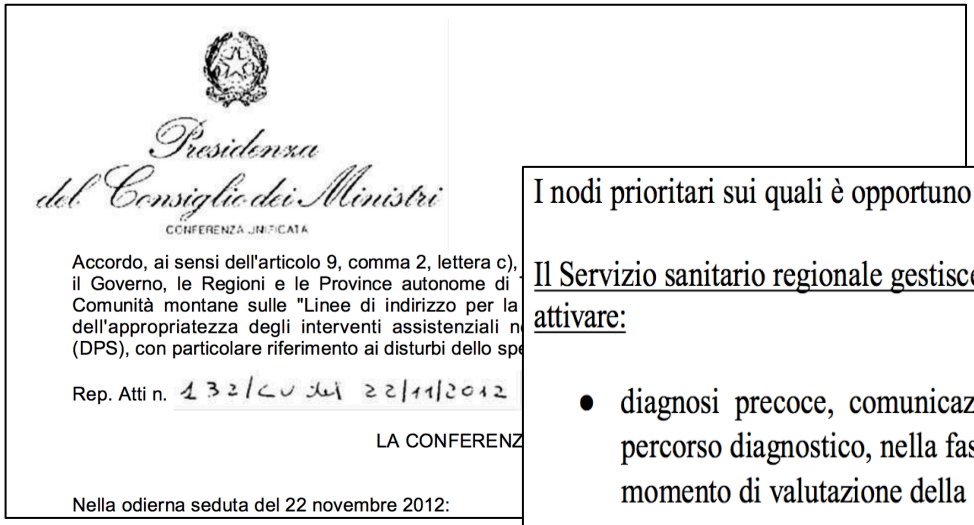
La continuità tra età evolutiva ed età adulta non è garantita da PERCORSI ISTITUZIONALI SPECIFICI:

- discontinuità nella presa in carico della persona, con conseguente perdita della diagnosi iniziale e con il rischio di intraprendere percorsi di cura o assistenza non appropriati.

- l'interruzione del percorso intrapreso in età evolutiva determina disorientamento nella famiglia e la regressione della persona con autismo che può, in tale contesto, sviluppare alti livelli di comorbilità psichiatrica e perdere ulteriormente le sue abilità funzionali e adattive, principale causa di istituzionalizzazione

Sul piano legislativo…

LINEE DI INDIRIZZO PER LA PROMOZIONE ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' E DELL'APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI NEL SETTORE DEI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO CON PARTICOLARE RIFERIMENTO AI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO 2012



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), il Governo, le Regioni e le Province autonome di Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la dell'appropriatezza degli interventi assistenziali n (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello sp

Rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012

LA CONFERENZ

Nella odierna seduta del 22 novembre 2012:

NODI PRIORITARI:

EQUIPE SPECIALISTICHE NELL'AMBITO DEI SERVIZI DI NPI E DEI SERVIZI PER L'ETA' ADULTA

I nodi prioritari sui quali è opportuno orientare le attività sono descritti di seguito:

Il Servizio sanitario regionale gestisce i propri servizi con il modello della rete clinica, che consente di attivare:

- diagnosi precoce, comunicazioni chiare e coinvolgimento attivo della famiglia durante il percorso diagnostico, nella fase di costruzione del progetto terapeutico e psico-educativo, e nel momento di valutazione della sua efficacia;
- valutazione clinico-biologica con un protocollo diagnostico che preveda accertamenti laboratoristici e strumentali, finalizzati alla definizione diagnostico-eziologica;
- impiego di metodi e strumenti basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, nell'ambito di trattamenti individualizzati e costantemente valutabili nella loro efficacia;
- definizione di équipe specialistiche dedicate ai DPS nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva e dei servizi per l'età adulta, anche in collaborazione con le altre attività dei servizi stessi, che partecipino alla definizione del piano di assistenza (PATTE!), ne valutino l'andamento e svolgano attività di consulenza nelle varie aree della vita del soggetto (scuola, famiglia, lavoro, centro semiresidenziale/residenziale);
- predisposizione e realizzazione di piani di formazione per gli operatori sanitari

2) Promuovere interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata (R, MIUR)

a. Rilievo precoce, sostenuto da adeguata formazione, del sospetto di Autismo entro i primi due anni di vita (ad eccezione della Sindrome di Asperger ed alcuni casi di DPS-NAS) da parte del Pediatra di Libera Scelta ed invio tempestivo alle équipe specialistiche per i DPS dei Servizi di neuropsichiatria dell'Età Evolutiva.

b. Razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo un modello di rete clinica e di approccio multiprofessionale, interdisciplinare ed età specifico per la diagnosi e la valutazione funzionale strutturata, e definizione di percorsi condivisi tra figure sanitarie, operatori sociali, insegnanti ed educatori per la costruzione e conduzione del progetto abilitativo individualizzato.

c. Costruzione di raccordi stabili tra le équipe specialistiche dedicate per i DPS, gli altri specialisti, i PLS e i MMG, gli insegnanti (valorizzando anche la professionalità degli insegnanti più esperti) e gli operatori educativi, secondo le specificità del caso, individuando tra di essi il case manager.

d. Organizzazione a rete dei servizi per i disturbi dello spettro autistico, dall'età evolutiva all'età adulta, basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili, con particolare attenzione alle risorse strutturali ed umane. Della rete fanno parte anche centri specialistici di riferimento individuati con criteri stabiliti dalle Regioni, con funzione di supporto, consulenza e formazione per le équipe specialistiche dedicate ai DPS.

e. Previsione, all'interno dell'offerta regionale, di idonee soluzioni residenziali e semiresidenziali, anche mediante la riqualificazione dei posti esistenti, garantendo requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi improntati a logiche non istituzionalizzanti (ad esempio prevedendo che il numero di posti per struttura sia limitato) considerando che si tratta di prestazioni ad alta integrazione sociosanitaria e prestando particolare attenzione al paziente adolescente ed adulto ed alle situazioni che presentino necessità riabilitativo-terapeutiche temporanee mirate.

f. Continuità dell'assistenza, con attenzione particolare alle fasi di passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Definizione di percorsi diagnostico-terapeutici ETA' SPECIFICI

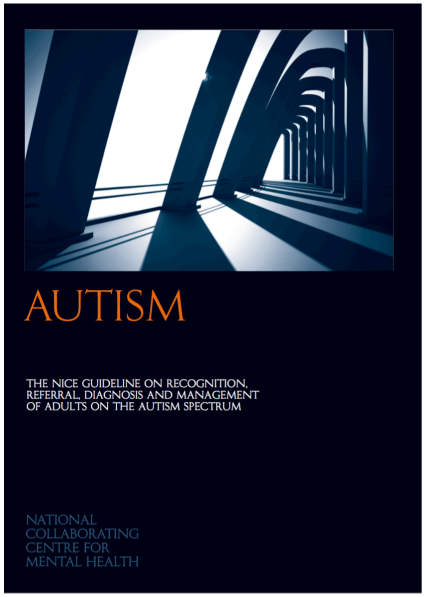
RETE DI SERVIZI

PARTICOLARE ATTENZIONE ALLA "TRANSIZIONE"

Gli operatori delle *équipes* multidisciplinari territoriali “minori” ed “adulti”, di concerto, gestiscono il passaggio dall’età evolutiva all’età adulta della persona con ASD, al fine di garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale.

ÉQUIPES DI TRANSIZIONE

Anche a livello internazionale…



AUTISM

RECOGNITION, REFERRAL, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF ADULTS ON THE AUTISM SPECTRUM

National Clinical Guideline Number 142

National Collaborating Centre for Mental Health
commissioned by the
National Institute for Health & Clinical Excellence

published by
The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists

1 PREFACE
1.1 National clinical guidelines
1.2 The national *Autism* guideline

2 INTRODUCTION TO AUTISM IN ADULTS
2.1 The autism spectrum
2.2 Incidence and prevalence
2.3 Differential diagnosis
2.4 Aetiology
2.5 Identification and assessment
2.6 Current care in England and Wales
2.7 Economic cost

3 METHODS USED TO DEVELOP THIS GUIDELINE
3.1 Overview
3.2 The scope
3.3 The Guideline Development Group
3.4 Review questions
3.5 Systematic clinical literature review
3.6 Health economics methods
3.7 From evidence to recommendations
3.8 Stakeholder contributions
3.9 Validation of the guideline

4 EXPERIENCE OF CARE
4.1 Introduction
4.2 Review of the qualitative literature
4.3 Thematic analysis of the qualitative literature

5 CASE IDENTIFICATION, ASSESSMENT AND DIAGNOSIS
5.1 Introduction
5.2 Signs and symptoms that should prompt assessment of autism in adults
5.3 Case identification instruments
5.4 Assessment and diagnosis of autism in adults

6 PRINCIPLES AND PRACTICE FOR THE EFFECTIVE ORGANISATION AND DELIVERY OF CARE
6.1 Introduction
6.2 Review of evidence for the organisation and delivery of care
6.3 Principles underpinning effective organisation and delivery of care for adults with autism
6.4 Clinical care pathways
6.5 Settings for care

7 PSYCHOSOCIAL INTERVENTIONS
7.1 Introduction
7.2 Clinical evidence review of psychosocial interventions
7.3 Behavioural therapies aimed at communication
7.4 Facilitated communication
7.5 Behavioural therapies aimed at behaviour management
7.6 Cognitive behavioural therapies
7.7 Leisure programmes
7.8 Social learning interventions
7.9 Supported employment programmes
7.10 Support for families, partners and carers

8 BIOMEDICAL INTERVENTIONS
8.1 Introduction
8.2 Antipsychotics for behaviour management
8.3 Anticonvulsants for behaviour management
8.4 Drugs affecting cognition for behaviour management
8.5 Hormonal interventions: adrenocorticotrophic hormone for behaviour management
8.6 Hormonal interventions: secretin for autistic behaviours
8.7 Hormonal interventions: oxytocin for core symptoms of autism
8.8 Hormonal interventions: melatonin for coexisting conditions
8.9 Stimulants for coexisting conditions
8.10 Anxiolytics for coexisting conditions
8.11 Antidepressants for autistic behaviours
8.12 Exclusion diets, vitamins, minerals and supplements for autistic behaviours
8.13 Chelation for autistic behaviours
8.14 Testosterone regulation for autistic behaviours
8.15 Hyperbaric oxygen therapy for autistic behaviours

9 SUMMARY OF RECOMMENDATIONS
9.1 General principles of care
9.2 Identification and assessment
9.3 Interventions for autism
9.4 Interventions for challenging behaviour

Developing local care pathways

6.4.8.4 Local care pathways should be developed to promote implementation of key principles of good care. Pathways should be:

- negotiable, workable and understandable for adults with autism, their families, partners and carers, and professionals
- accessible and acceptable to all people in need of the services served by the pathway
- responsive to the needs of adults with autism and their families, partners and carers
- integrated so that there are no barriers to movement between different levels of the pathway
- outcome focused (including measures of quality, service user experience and harm)[42].

6.4.8.5 Autism strategy groups should be responsible for developing, managing and evaluating local care pathways. The group should appoint a lead professional responsible for the local autism care pathway. The aims of the strategy group should include:

- developing clear policy and protocols for the operation of the pathway
- ensuring the provision of multi-agency training about signs and symptoms of autism, and training and support on the operation of the pathway
- making sure the relevant professionals (health, social care, housing, educational and employment services and the third sector) are aware of the local autism pathway and how to access services
- supporting the integrated delivery of services across all care settings
- supporting the smooth transition to adult services for young people going through the pathway
- auditing and reviewing the performance of the pathway[43].

6.4.8.6 The autism strategy group should develop local care pathways that promote access to services for all adults with autism, including:

- people with coexisting physical and mental disorders (including substance misuse)
- women
- people with learning disabilities
- older people
- people from black and minority ethnic groups
- transgender people
- homeless people
- people from the traveller community
- people in the criminal justice system
- parents with autism.

6.4.8.7 There should be a single point of referral (including self-referral) to specialist services for adults with autism.

6.4.8.8 When providing information about local care pathways to adults with autism and their families, partners and carers, all professionals should:

- take into account the person's knowledge and understanding of autism and its care and management

'SMOOTH' TRANSITION

E oggi in Italia…

LEGGE 18 agosto 2015, n. 134

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. (GU n.199 del 28-8-2015)

La definizione di **equipe territoriali dedicate**, nell'ambito dei servizi di neuropsichiatria dell'eta' evolutiva e dei servizi per l'eta' adulta, che partecipino alla definizione del piano di assistenza, ne valutino l'andamento e svolgano attivita' di consulenza anche in sinergia con le altre attivita' dei servizi stessi;

la promozione del **coordinamento** degli interventi e dei servizi per assicurare la continuita' dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nel corso della vita della persona;

la disponibilita' sul territorio di **strutture semiresidenziali e residenziali accreditate**, pubbliche e private, con competenze specifiche sui disturbi dello spettro autistico in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti;

la promozione di **progetti finalizzati all'inserimento lavorativo di soggetti adulti** con disturbi dello spettro autistico, che ne valorizzino le capacita'.

Aggiornamento Linee di indirizzo

Art. 4

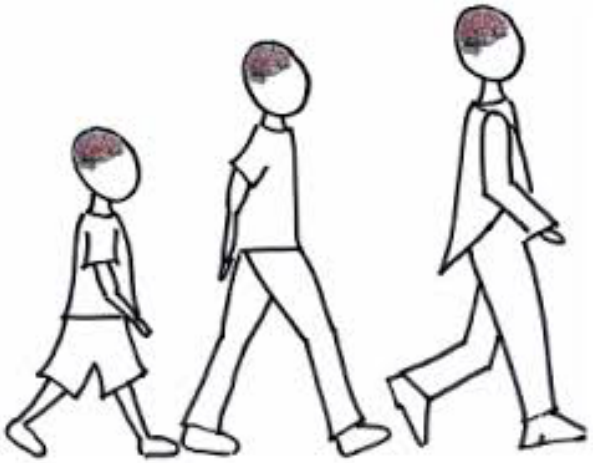
Aggiornamento delle linee di indirizzo del Ministero della salute

1. Entro centoventi giorni dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza previsto dall'articolo 3, comma 1, il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, provvede, in applicazione dei livelli essenziali di assistenza medesimi, all'aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualita' e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico, di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza unificata il 22 novembre 2012. Le linee di indirizzo sono aggiornate con cadenza almeno triennale.

4) Attuare, produrre ed aggiornare Linee Guida e promuovere la ricerca

a. Attuazione, produzione ed aggiornamento di linee guida diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, con particolare attenzione alle aree di maggior criticità, come il settore dell'autismo nell'adulto e quello del trattamento farmacologico, monitorandone l'attuazione. (MdS, ISS).

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.



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?

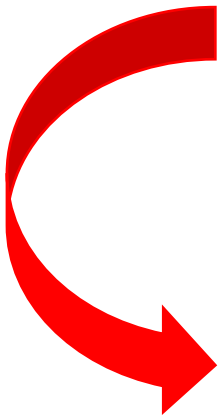
2. E' possibile identificare il **numero delle persone con ASD** in tutte le epoche di vita?

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

1. MAPPATURA 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.

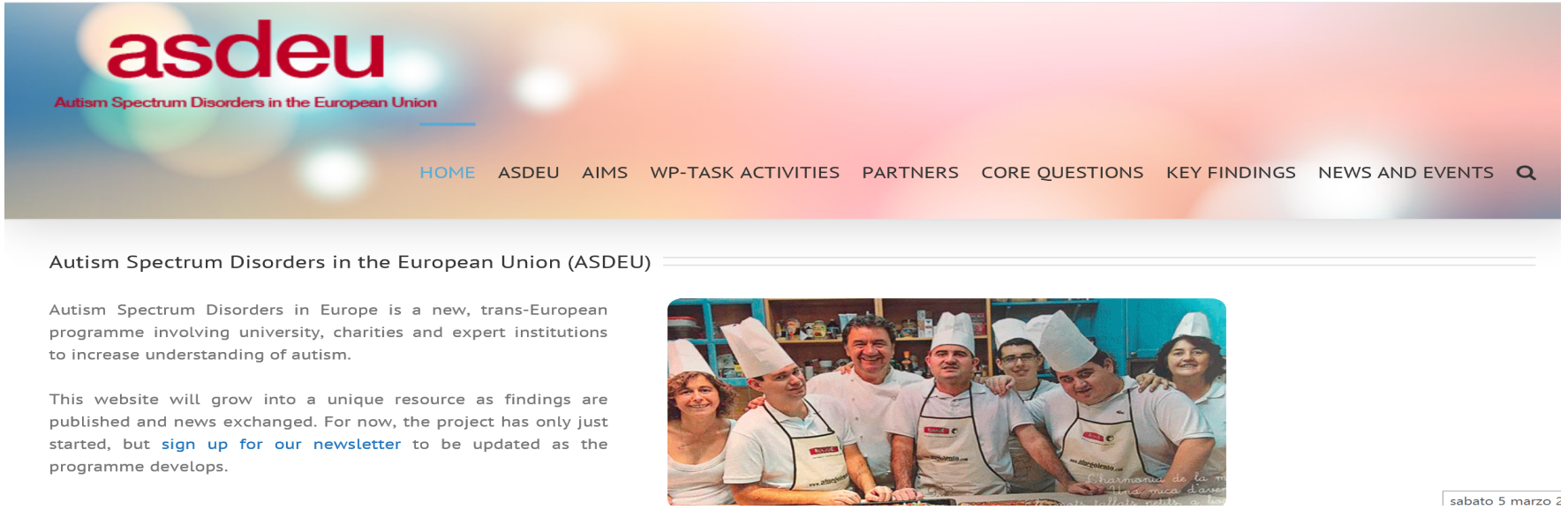
Lai MC[1], Baron-Cohen S[2].

2. DATO EPIDEMIOLOGICO

Osservatorio Nazionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico 2016-2018

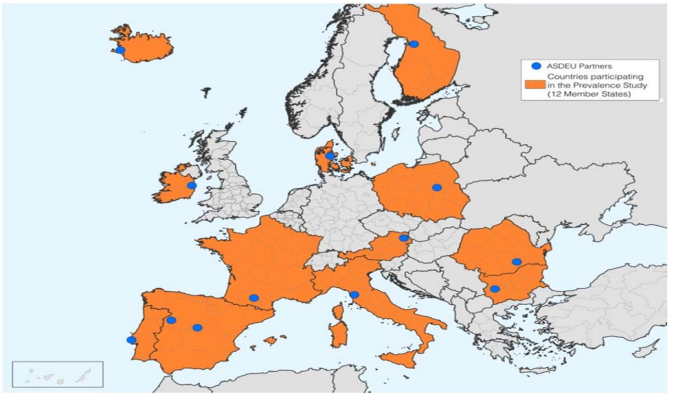
RESPONSABILI SCIENTIFICI:
Ministero della Salute (Giovanna Romano)
Istituto Superiore di Sanità (Maria Luisa Scattoni)

ASDEU: Autism Spectrum Disorders in the European Union



Lo studio verrà effettuato mediante un protocollo di screening condiviso con il progetto europeo Autism Spectrum Disorders in the European Unione (ASDEU, www.asdeu.eu). L'Italia, tramite il presente progetto e lo studio condotto indipendentemente dall'l'IRCCS Stella Maris di Pisa, farà parte dello studio di prevalenza condotto in 12 paesi europei.

Figure 1. Pilot areas for the ASD prevalence estimations



Studio multicentrico finanziato dal MinSal-DG Prevenzione Sanitaria

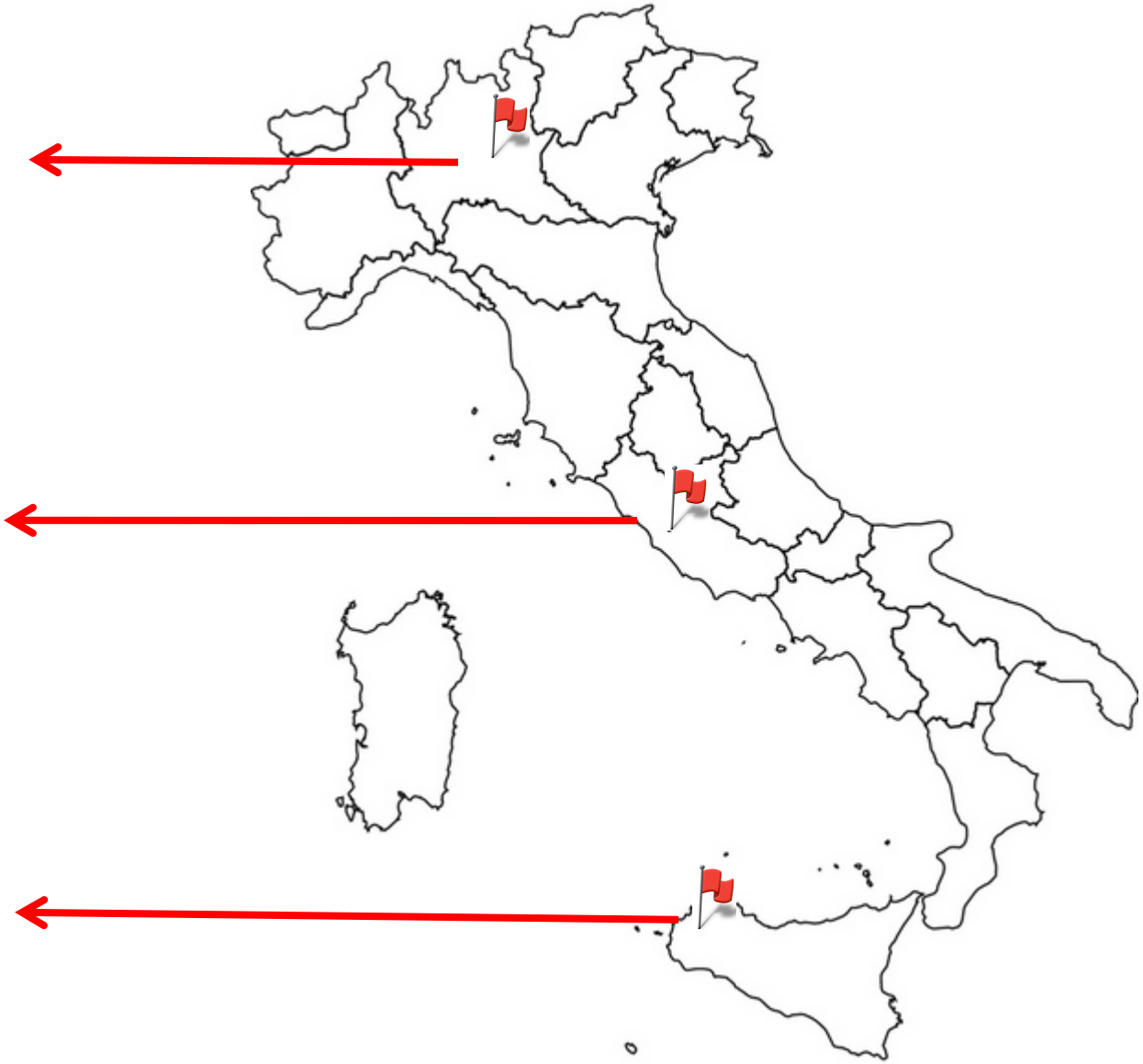
asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Dott. Massimo Molteni

Dott. Stefano Vicari

Dott.ssa Silvia Bracci
Dott. Rocco Farruggia

Dott.ssa Giovanna Gambino



Fasi e tipologia, tempi

- **Attività 1.**

Procedure generali e identificazione dei bambini con ASD che possiedono già una certificazione (presso USR)

- **Attività 2.**

Screening nelle scuole primarie identificate (SCQ arco di vita)

- **Attività 3.**

Valutazione clinica e psicodiagnostica

FASCIA D'ETÀ 7-9 ANNI → E GLI ADULTI?

2. SURVEYS per conoscere i bisogni delle persone con ASD

Help us to build a better understanding of autism spectrum disorder (ASD) in Europe!

A straightforward way to contribute is to complete one of our on-line information-gathering surveys.

By sharing your experiences, you will also help to speed up the development of more effective services and interventions for autistic people and their families.

You can find out more and participate in ...

QUESTIONNAIRE ABOUT COSTS

SURVEY ABOUT EARLY INTERVENTION, DIAGNOSIS AND INTERVENTION

SURVEY AND SUPPORT FOR AUTISTIC ADULTS

All the surveys are being translated into **different European languages**. Currently all the surveys are available in English and Spanish. Other languages are already available for some specific surveys (when you click on the following links, you will spot if your language is by now available). Anyhow, as other translations are completed, we will announce it here!

"Italian and Polish version for WP3 Survey, now available !"

We hope you will find the time to contribute to these questionnaires and look forward to seeing your response!

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

WP3 – ADULTI con ASD

Le conoscenze relative ai servizi di assistenza e cura per adulti con autismo e alle capacità della comunità di provvedere a loro sono molto limitate sia nell'Unione Europea che a livello internazionale.

Voi potete aiutarci ad acquisire queste informazioni completando questa indagine rivolta a:

- adulti con autismo che possono condividere la loro esperienza personale sui servizi di assistenza e cura per gli adulti
- membri della famiglia, consorti/compagni o persone che si prendono cura dell'adulto con autismo e che possono condividere la loro esperienza sui servizi di assistenza e cura ricevuti dall'adulto
- professionisti che lavorano nell'area dei servizi per adulto, inclusi i servizi per adulti con autismo

Per partecipare è necessario visitare il sito ASDEU nella pagina http://asdeu.eu/wp3-activities/ e selezionare l'indagine appropriata (**adulti**, **familiari/caregivers** o **professionisti**).

Grazie per l'attenzione

Italian Network for early detection of Autism Spectrum Disorders (NIDA)