

Decreto del 06 Febbraio 2023

OBIETTIVO 4: Sviluppo della rete territoriale e progetti di vita

Durata del Progetto: 12 mesi

Budget previsto 55.391,695 euro

1. TITOLO

BASILICATA: RICONOSCIMENTO AUTISMO IN NETWORK (BRAIN)-2

2. INTRODUZIONE

L'autismo è un disturbo dello sviluppo, la cui origine neurobiologica è ormai riconosciuta ed i cui criteri diagnostici sono chiaramente definiti dalla presenza di anomalie qualitative negli ambiti dell'interazione sociale e della comunicazione e da caratteristiche di comportamento rigido e stereotipato (American Psychiatric Association, 2013). Studi epidemiologici (Christensen et al., 2016; Baio et al., 2018) recenti riportano come la più recente prevalenza nella popolazione generale sia di circa 1/59, con un decisivo incremento rispetto alle ultime rilevazioni di 1/88 e di 1/150 risalenti rispettivamente al 2008 ed al 2000. La prevalenza e il netto aumento dei casi negli ultimi anni costituiscono un problema rilevante per la salute pubblica, anche perché l'impatto della patologia a livello sociale persiste per tutta la vita e richiede interventi complessi. Una recente ricerca (Buescher et al. 2014) ha stimato che le spese sostenute dai servizi sanitari nazionali nella gestione e nel supporto degli individui con autismo durante il corso della loro vita si aggira intorno ai 1.2 milioni di euro, cifra che si incrementa fino a 2.1 milioni di euro in caso di autismo associato a disabilità intellettiva.

L'esordio dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) si colloca nei primi due anni di vita del bambino e i sintomi potrebbero essere riconosciuti intorno ai 24 mesi anche se in genere i genitori hanno osservato anomalie già nei primi 12 mesi di vita del figlio, constatando in generale differenze rispetto ai pari età.

Sebbene l'eziologia non sia ancora chiara, le numerose evidenze scientifiche mostrano come esista una componente genetica, per questo i fratelli minori dei soggetti affetti da ASD sono considerati una popolazione a rischio, in quanto, in questa categoria, la prevalenza degli ASD risulta del 20%. Le evidenze scientifiche, inoltre, riportano, tra le popolazioni a rischio, quella dei prematuri nati al di sotto della 32° settimana (Limperopoulos et al. 2008) e quelle dei "piccoli per età gestazionale" (SGA <1500 kg) (Dudova et al. 2014).

Lo studio di quanto avviene nei primi 18 mesi di vita di questi bambini suscita grande interesse in quanto l'individuazione precoce del disturbo autistico ha essenzialmente il fine di inserire fin da subito il bambino all'interno di programmi riabilitativi intensivi e individualizzati. Oggi numerosi studi hanno ormai dimostrato quanto una precoce ed intensiva presa in carico possa modificare favorevolmente la prognosi di bambini affetti da ASD (Corsello 2005, Landa 2007), soprattutto in età prescolare, quando non si è ancora raggiunta una completa maturazione delle strutture del sistema nervoso centrale e le esperienze significative possono quindi influenzare maggiormente queste ultime.

A tal proposito il progetto NIDA – Network Italiano per il riconoscimento precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico promosso dall'ISS nel 2012, grazie alla collaborazione con il Ministero della Salute e le Regioni attraverso il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM), si è proposto di creare

un network italiano per l'individuazione precoce di anomalie evolutive in una popolazione a rischio di ASD al fine di prevenire o attenuare le successive anomalie socio-comunicative e comportamentali. In particolare il Network NIDA ha sviluppato e validato protocolli di valutazione atti al riconoscimento precoce dell'Autismo in soggetti ad alto rischio per lo sviluppo dei disturbi del neurosviluppo (Fratelli minori di soggetti con Autismo, pretermine, SGA).

3. BACKGROUND-PROGETTO BRAIN.-1

L'UOC di NPI di Matera aveva partecipato in precedenza al progetto Nida, tuttavia, essendo avvenuta in ritardo la stipula della convenzione con l'ISS, le attività non hanno seguito il cronoprogramma previsto dal progetto. Tali ritardi hanno inoltre reso impossibile l'acquisizione delle figure professionali previste dal progetto e dal budget. Le attività sono state effettuate esclusivamente presso il centro Pivot con risorse interne. L'applicazione dei protocolli di sorveglianza Nida ha coinvolto circa 14 soggetti così distribuiti :

- 13 siblings
- 3 soggetto pretermine
- 2 clinical referral (inviati per sospetto di atipie)

Tra i fratelli minori con diagnosi di ASD residenti nella regione Basilicata circa il 25% ha ricevuto una diagnosi provvisoria di Disturbo dello Spettro Autistico, in attesa di essere eventualmente confermata al follow-up.

Criticità:

Nonostante l'attività di informazione e di divulgazione con la promozione dei corsi FAD offerti dall'ISS, nel precedente progetto si sono riscontrate forti criticità relative all'adesione dei pediatri di libera scelta, con segnalazioni da parte di questi ultimi, talora, tardive dei casi a rischio.

Inoltre è stata rilevata anche una scarsa adesione da parte dei servizi educativi per la prima infanzia (es.nidi) da cui non sono arrivati invii, né segnalazioni.

Alla luce di queste criticità si ritiene che il progetto debba essere diffuso in modo più capillare, prevedendo una maggiore sensibilizzazione e coinvolgimento nel progetto sia dei pediatri di libera scelta sia degli educatori /insegnanti per l'infanzia.

Note: Le famiglie arruolate hanno manifestato un alto grado di interesse e gradimento rispetto al servizio offerto, sia perché i momenti di valutazione previsti dal progetto sono diventati per le stesse famiglie opportunità educative e formative sia per la possibilità di ricevere supporto e sostegno dall'equipe.

4. ORGANIZZAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto **B.R.A.I.N.2** (*Basilicata Riconoscimento Autismo In Network*) si propone di ampliare il network di monitoraggio delle popolazioni a rischio e della popolazione pediatrica generale (bambini in età 0-36 mesi) intensificando la rete tra pediatri di base, educatori all'infanzia e servizi di neuropsichiatria infantile. La rete deve avere lo scopo di consentire a tutti gli operatori coinvolti di acquisire le conoscenze necessarie per il riconoscimento precoce di anomalie del neurosviluppo orientative per ASD e questo avverrà grazie allo scambio reciproco delle conoscenze, all'utilizzo di una piattaforma di condivisione dati e all'applicazione del protocollo di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo, già validato e condiviso all'interno del networkNIDA, congiuntamente all'erogazione di programmi di formazione specifici.

Il monitoraggio della popolazione generale e la formazione dei pediatri verranno effettuati in accordo alle linee di indirizzo e al protocollo di valutazione del neurosviluppo nei bilanci di salute messo a punto dal gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo dell'Istituto Superiore di Sanità.

Le attività saranno coordinate dall'UO di Neuropsichiatria Infantile di Matera che, collaborando con la Fondazione Stella Maris Mediterraneo (identificata dal Protocollo d'Intesa formalizzato con DGR n. 1455 /2015), ha sviluppato tutte le competenze sanitarie e scientifiche nella gestione dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Il progetto, che riguarda coordinamento sanitario ed educativo, formazione e monitoraggio del neurosviluppo, si svilupperà intorno ad alcune essenziali azioni:

1. *Percorso Formativo Specifico:*

- ***Pediatria di Base:***

L'UO di Neuropsichiatria Infantile di Matera provvederà alla formazione dei pediatri di base attraverso corsi di formazione orientati ad approfondire le conoscenze sul neurosviluppo, sulle anomalie dello stesso e sulla individuazione precoce di atipie evolutive. La formazione dovrà inoltre riguardare i protocolli di sorveglianza sviluppati all'interno del network NIDA al fine di permettere ai pediatri di essere autonomi nella segnalazione di popolazioni di soggetti a rischio per lo sviluppo dei disturbi del neurosviluppo.

- ***Educatori di Asilo Nido/scuola dell'infanzia:***

L'UO di Neuropsichiatria Infantile di Matera, raccordandosi con i servizi educativi comunali per la prima infanzia, avvierà una formazione specifica del personale educativo degli asili nido e insegnanti della scuola dell'infanzia finalizzata ad intercettare eventuali segnali di rischio. L'ambiente del nido/scuola infanzia può infatti consentire l'osservazione di eventuali comportamenti anomali relativi alla comunicazione, all'interazione sociale e agli interessi sensoriali del bambino, anche effettuando comparazioni con altri bambini di pari età che agiscono in un ambiente equivalente per stimoli, giochi e situazioni interattive.

2. *Formazione della rete di coordinamento e utilizzo della piattaforma informatica*

Dopo il percorso formativo sopra descritto, sarà possibile procedere con la costituzione ed il consolidamento di una rete di coordinamento tra pediatri di base, UO di Pediatria, servizi educativi comunali per la prima infanzia con l'UO di Neuropsichiatria Infantile di Matera che coordina e provvede alla formazione.

In particolare, sul territorio della Regione Basilicata, saranno coinvolti:

- L'UO di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria di Matera, centro di eccellenza clinico per i disturbi del neurosviluppo ed in particolare per l'ASD grazie alla collaborazione con la Fondazione StellaMaris Mediterraneo.
- L'UO di Pediatria e Neonatologia dell'Azienda Sanitaria di Matera, centro di riferimento per il follow-up dei soggetti prematuri per il territorio di Matera.
- La Pediatria di base con il referente rappresentato dal presidente della Federazione Italiana Medici Pediatri Basilicata.

Tutte le unità coinvolte saranno chiamate ad utilizzare la piattaforma informatica nazionale dell'ISS finalizzata alla condivisione di strumenti e conoscenze, allo scambio di informazioni e alla condivisione dei dati clinici relativi all'applicazione dei protocolli di sorveglianza.

3. *Monitoraggio e presa in carico*

Il progetto prevedrà il monitoraggio e la presa in carico di bambini tra 0-36 mesi che rientrano nelle seguenti categorie:

- **soggetti ad alto rischio:** fratelli minori di soggetti con ASD, soggetti prematuri (<32° sett), SGA. L' UOC di NPI di Matera effettueranno la sorveglianza in maniera programmata, secondo il protocollo di valutazione NIDA durante finestre temporali ben precise. Questi soggetti saranno reclutati grazie alla segnalazione dei pediatri facenti parte del network. I dati relativi allo sviluppo saranno poi raccolti per mezzo della piattaforma messa a disposizione dall'ISS, al fine di contribuire alla formazione della piattaforma dell'Osservatorio Nazionale dell'ISS.
- **soggetti a rischio:** atipici dal punto di vista clinico dello sviluppo identificati dai pediatri e dalle educatrici di asilo nido/scuola infanzia e che verranno inviati ai servizi di Neuropsichiatria infantile per essere sottoposti a procedure di valutazione diagnostica al fine di attivare precocemente gli interventi riabilitativi necessari al bambino, inserendoli nei monitoraggi programmati del protocollo NIDA.

Per entrambe le tipologie di soggetti una volta accertata la presenza del disturbo, verrà proposto l'accesso urgente al Centro Early Start Denver Model di Chiaromonte (centro regionale di riabilitazione precoce per i ASD) in provincia di Potenza. Questo permetterà l'erogazione di trattamento precoce tempestivo ed efficace.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

- *Obiettivo GENERALE:*

Istituzione di una rete di coordinamento tra l'UO di Neuropsichiatria Infantile di Matera, le pediatrie di famiglia e di libera scelta, gli asili nido/scuole dell'infanzia per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici e l'implementazione a livello regionale di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio.

- *Obiettivi SPECIFICI:*

1. Sviluppo della rete territoriale tra servizi di NPIA e pediatria, attraverso una piattaforma che metterà a disposizione strumenti per la sorveglianza del neurosviluppo e che consentirà una relazione informale tra servizi e pediatri per la continuità di cura e che raccoglierà i dati necessari per arricchire la piattaforma dell'osservatorio nazionale.
2. Formazione del personale sanitario ed educativo (con particolare riguardo agli educatori asili nido/scuola dell'infanzia) mirata al riconoscimento e diagnosi precoce.
3. Monitoraggio dei soggetti a rischio (fratelli di soggetti con ASD, prematuri, piccoli per età gestazionale) – sulla base del modello NIDA attuale e la raccolta dei loro dati clinici, neurofisiologici e neurobiologici.

6. PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE

Il Protocollo di valutazione e sorveglianza prevederà presso l'UO di Neuropsichiatria Infantile le seguenti valutazioni:

- **6° mese:** intervista ai genitori, questionario sul temperamento, GMDS III, Early Motor Questionnaire, Parenting Stress Index;
- **12° mese:** Vineland II, PVB gesti e parole, questionario sul temperamento, First Year Inventory, GMDS III, Early Motor Questionnaire, Ados 2 (mod. Toddler), Parenting Stress Index;

- **18° mese:** Vineland II, PVB gesti e parole, questionario sul temperamento, M-Chat, Child Behavior Checklist, GMDS III, Early Motor Questionnaire, Ados 2 (mod. Toddler), Parenting Stress Index;
- **24 mesi:** Vineland II, PVB parole e frasi, questionario sul temperamento, Child Behavior Checklist, GMDS III, Early Motor Questionnaire, Ados 2 (mod. Toddler), Parenting Stress Index;
- **36 mesi:** Vineland II, PVB parole e frasi, questionario sul temperamento, Child Behavior Checklist, GMDS III, Early Motor Questionnaire, Ados 2 (mod. 1 o 2), Autism Diagnosti Interview-Revised, Parenting Stress Index;

TEST/QUESTIONARI	6 m	12 m	18 m	24 m	36 m
Intervista genitori	✓				
Vineland II		✓	✓	✓	✓
PVB gesti e parole		✓	✓		
PVB parole e frasi				✓	✓
Questionario Temperamento	✓	✓	✓	✓	✓
First Year Inventory		✓			
M-CHAT			✓		
Child Behavior Checklist			✓	✓	✓
Griffiths III	✓	✓	✓	✓	✓
Early Motor Questionnaire	✓	✓	✓	✓	✓
ADOS-2 (Modulo Toddler)		✓ videorec	✓	✓ videorec	
ADOS-2 (Modulo 1 o 2)					✓
Autism Diagnostic Interview- Revised					✓
Parenting Stress Index	✓	✓	✓	✓	✓

I pediatri di libera scelta e gli educatori del nido/insegnanti di scuola dell'infanzia utilizzeranno infine le schede di sorveglianza evolutiva dei primi 3 anni di vita del bambino prodotte dal Gruppo di Lavoro sui Disturbi del Neurosviluppo.

SCHEDE DI SORVEGLIANZA EVOLUTIVA PRIMI 3 ANNI DI VITA

A cura del Gruppo di Lavoro sui Disturbi del Neurosviluppo



EDUISS FORMAZIONE A DISTANZA
DALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

OssNA

Ministero della Salute

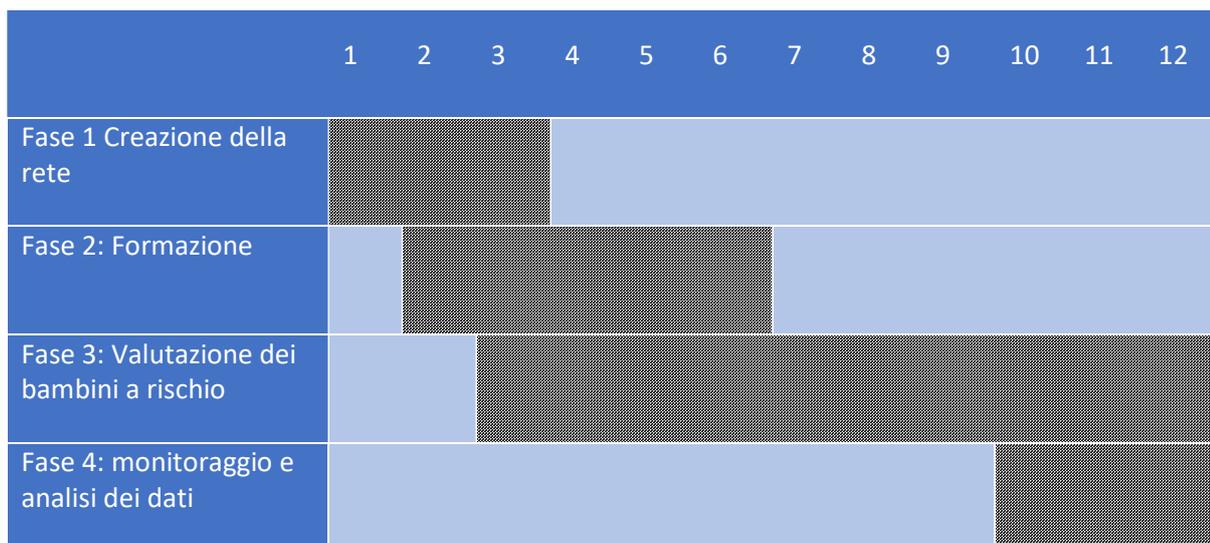
Questo documento presenta i contenuti da implementare nel corso di formazione a distanza (FAD) diretto a promuovere un appropriato utilizzo delle schede di **Schede di sorveglianza evolutiva nei primi 3 anni di vita del bambino** prodotte dal Gruppo di Lavoro sui Disturbi del Neurosviluppo.

Il gruppo di Lavoro sui Disturbi del Neurosviluppo è stato istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) su mandato del Ministero della Salute nell'ambito delle attività progettuali finalizzate all'attuazione al decreto del 30.12.2016 che disciplina le modalità di utilizzo del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico. Le attività del gruppo di lavoro sono coordinate dall'ISS nell'ambito dell'Osservatorio Nazionale Autismo (OssNa).

7. PIANIFICAZIONE

Il progetto sarà sviluppato nelle seguenti fasi:

1. **Fase 1 (Mese 1-3):** Creazione di una rete di coordinamento tra le diverse unità coinvolte
2. **Fase 2 (Mese 2-6):** Formazione per pediatri ed educatori
3. **Fase 3 (Mese 3-12 mesi):** Valutazione dei bambini a rischio
4. **Fase 4 (Mese 10-12 mesi)** Analisi dei dati



8. BUDGET DEL PROGETTO PROPOSTO:

Risorse		ASM
Personale	1 psicologo a tempo determinato (Part time), 1 TNPEE a tempo determinato (part time)	55000 euro (psicologo 1000 ore/anno x 40€/ora=40.000€; TNPEE 680 ore/anno x 22€/ora =15.000€) compreso oneri riflessi
Beni e servizi, Missioni	Acquisizione di beni, accessori, forniture e servizi strumentali connessi alla realizzazione del progetto, Spese di trasferta	391,695
Totale		55391,695

9. RISULTATI ATTESI:

- Creazione di una rete di collaborazione tra le varie unità coinvolte
- Individuazione precoce dei bambini a rischio
- Avvio precoce al trattamento
- Maggiore stimolazione anche nei contesti educativi.

10. CONCLUSIONI:

L'attivazione di una rete diagnostica che si estende ai servizi pediatrici, ai servizi educativi e integrata con i servizi clinici, in collaborazione con il Ministero della Salute e il Network NIDA deve portare all'integrazione della regione Basilicata all'interno di un percorso nazionale che permetta il riconoscimento precoce dell'Autismo e lo studio dei disturbi del neurosviluppo nei pazienti a rischio (fratelli minori di soggetti con Autismo, pretermine, SGA).

11. BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2000) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed, text revision). American Psychiatric Association, Washington, DC.
- Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, Fitzgerald RT, Kurzius- Spencer M, Lee LC, Pettygrove S, Robinson C, Schulz E, Wells C, Wingate MS, Zahorodny W and Yeargin- Allsopp M (2016) Centers for disease control and prevention (CDC). prevalence and characteristics of autism Spectrum disorder Among children aged 8 years--autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries 65, 1–23.
- Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, 494 Kurzius-Spencer M, Zahorodny W, Robinson Rosenberg C, White T, Durkin MS, Imm P, Nikolaou L, Yeargin-Allsopp M, Lee LC, Harrington R, Lopez M, Fitzgerald RT, Hewitt A, Pettygrove S, Constantino JN, Vehorn A, Shenouda J, Hall-Lande J, Van Naarden Braun K and Dowling NF (2018) Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries 67, 1– 23
- Buescher AVS, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States [published online ahead of print June 9, 2014]. JAMA Pediatr. 2014;168(8):721–728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- Limperopoulos C, Bassan H, Sullivan N.R., Soul J.S., Robertson Jr. R.L., Moore M., Ringer S.A., Volpe J.J., duPlessis A.J., 2008. Positive screening for autism in ex-preterm infants: prevalence and risk factors. Pediatrics 121, 758–765.
- Dudova I., Kasparova M., Markova D., Zemankova J., Beranova S., Urbanek T., Hrdlicka M., 2014. Screening for autism in preterm children with extremely low and very low birth weight. Neuropsychiatr. Dis. Treat. 10, 277–282.
- Corsello C. M. (2005). Early intervention in autism. Infants & Young Children, 18(2), 74–85
- Landa R. (2007). Early communication development and intervention for children with Autism. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(1), 16–25. doi:10.1002/mrdd.20134