



Il contributo  
dell'epidemiologia allo  
studio dei disturbi dello  
spettro autistico  
Roma, 15 giugno

Tavola rotonda:

Possibili ricadute dei risultati conseguiti, futuri obiettivi della  
ricerca nazionale sui Disturbi dello Spettro Autistico

L'autismo in ISS, cose fatte e proposte per il futuro  
Aldina Venerosi

Reparto di Neurotossicologia e Neuroendocrinologia,  
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, ISS  
Gruppo Interdipartimentale Autismo

## L'Autismo In ISS

### **Gruppo Autismo ISS**

**Costituzione: aprile 2009, a seguito del Convegno "Autismo e sindromi correlate: la realtà dei servizi e della ricerca in Italia" del 16 marzo 2009 (ISS-SINPIA)**

**Composizione: ricercatori e tecnici ISS con diverse esperienze professionali, per coprire le competenze utili a trattare i disturbi dello spettro autistico**

**Obiettivi: implementazione della ricerca di base e clinica per**

- (i)** la comprensione delle cause,
- (ii)** l'individuazione di terapie efficaci,
- (iii)** il riordino normativo e nosografico per standardizzare e migliorare i criteri di diagnosi,
- (iv)** la stesura di linee guida condivise sulle terapie
- (v)** la predisposizione di una mappa nazionale dei servizi per la presa in carico degli individui autistici sia da bambini che da adulti.

**Il gruppo Autismo dell'ISS si propone di essere un collettore istituzionale delle istanze di chi a diverso titolo si occupa di questa patologia (operatori sanitari, scolastici, familiari di soggetti autistici), promuovendo il raccordo tra il Ministero della Salute, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, le Regioni e il loro Sistema Sanitario, affinché l'Autismo e le sindromi ad esso correlate ricevano dalle autorità di governo nazionali e regionali l'attenzione dovuta a un così rilevante problema di sanità pubblica.**

# L'Autismo In ISS

## Il sito "Disturbi dello Spettro Autistico" dell'ISS

Disturbi dello spettro autistico

Responsabile: Aldina Venerosi

**Chi siamo**  
Il gruppo Autismo è riferimento istituzionale rivolto alle molteplici necessità scientifiche, normative e sociali per questa patologia. Ricerca di base e clinica, stesura di linee guida condivise e la mappa nazionale dei servizi per l'autismo tra le priorità del gruppo.

**Autismo**  
Visione d'insieme  
Diagnosi  
Gli interventi terapeutici  
Le cause

**Letteratura scientifica**  
In questa sezione una selezione di documenti e monografie dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale

**Crescita e comportamento del bambino**  
Le tappe di sviluppo del bambino  
Sviluppo atipico: comportamenti allarme  
Strumenti di Sorveglianza e presa in Carico dei Soggetti Autistici: Il Ruolo dei Pediatri

**Approfondimenti**  
Le basi neurobiologiche dell'autismo  
Autismo e i disturbi gastrointestinali

**Mapa del Sito**

**Centri regionali di riferimento**  
La ricognizione è ancora in corso, vi sarà un continuo aggiornamento dei centri rilevati in ogni regione. Il completamento di questa pagina è previsto entro pochi mesi.

**Linee guida**  
Linee guida emanate a livello nazionale e internazionale sull'organizzazione dei servizi e i piani di intervento diagnostici e terapeutici.

**Aiutiamo la Ricerca**  
Per aiutare i bambini con disturbi dello spettro autistico c'è ancora tanto da fare, e tu puoi aiutarci più di quanto immagini.

**Area riservata**  
Accesso all'area riservata per gli autorizzati in possesso delle credenziali di autenticazione.

**Link**

- Autismo Italia
- ANGSA - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
- FANTASIA - Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger
- Gruppo Asperger
- Autism Europe
- Spazio Asperger

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

ppporti  
ISTISAN

11/33

Autismo: dalla ricerca al governo clinico

A cura di  
A. Venerosi e F. Chiarotti

## Il convegno 2010: Autismo dalla ricerca al governo clinico

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Strumenti per la sorveglianza  
e la presa in carico  
dei soggetti autistici:  
il ruolo dei pediatri

24 - 25 novembre 2011  
Aula Marotta

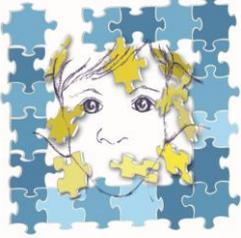
Il progetto formazione

Il contributo dell'epidemiologia allo studio dei disturbi dello spettro autistico  
Roma, 15 giugno



# Progetto Diagnosi Precoce

Coordinatore del progetto Dr.ssa Maria Luisa Scattoni (Progetto Giovani Ricercatori) -  
Reparto di Neurotossicologia e Neuroendocrinologia - Dipartimento di Biologia  
Cellulare e Neuroscienze, ISS



## LA NOSTRA MISSIONE

### CHI SIAMO

L'Istituto Superiore di Sanità, l'IRCCS Fondazione Stella Maris, l'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, sono tra i più grandi istituti di ricerca italiani nell'ambito delle malattie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva.

### I NOSTRI OBIETTIVI

La nostra ricerca si occupa di neonati e di bambini sotto i 24 mesi con sviluppo tipico e fratellini di bambini con disturbo dello spettro autistico (considerati ad alto rischio). Studiando il pianto, i movimenti, e le interazioni dei neonati normali cercheremo di individuare i segni che possono far identificare precocemente il disturbo in bambini ad alto rischio. Questi bambini sono più vulnerabili degli altri e possono sviluppare un ritardo o un disturbo del cammino, del linguaggio o della relazione.

Fare una diagnosi precoce significa rendere possibile un intervento precoce e garantire ai bambini un futuro migliore.

### COME FARE?

Il primo passo per mettere a punto nuovi interventi per i nostri pazienti è quello di studiare lo sviluppo normale, ovvero come i bambini con sviluppo tipico maturano nell'arco dei primi mesi di vita. Attraverso un'approfondita conoscenza dei meccanismi che stanno alla base di un corretto sviluppo e dal confronto con lo sviluppo di bambini ad alto rischio, possiamo ottenere una diagnosi tempestiva, formulare una prognosi più precisa, e identificare gli interventi più efficaci.

E' per questo che il vostro aiuto è così importante!



## IL VOSTRO AIUTO

### Come partecipare

Partecipare al nostro studio è semplice! I disagi per genitori e bambini sono minimi perchè le osservazioni vengono effettuate a domicilio, in presenza dei genitori, e risultano brevi e divertenti per il bambino.

### Come ricambiamo il vostro aiuto

Durante gli incontri lasciamo sempre tanto tempo per spiegarvi quello che osserviamo e come interpretare le reazioni o le caratteristiche dei vostri bambini. Vi forniamo inoltre tutto il materiale informativo relativo alla ricerca cui avete deciso di prendere parte, spiegandovi nel dettaglio quale sarà il potenziale beneficio che, grazie al vostro bimbo, potranno avere i bambini a rischio di autismo e altre gravi malattie neuro - psichiche.

### L'etica e la privacy al primo posto

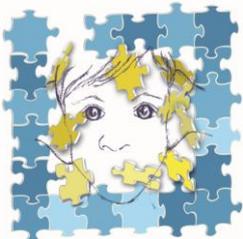
Tutti i nostri studi vengono prima approvati da un apposito Comitato Etico. Per questo vi verrà chiesto di firmare un consenso informato che garantisce che il trattamento dei dati personali e dei risultati ottenuti sia effettuato nel rispetto dell'attuale normativa sul diritto alla privacy e delle disposizioni in materia di bioetica.

### Liberi di cambiare idea

La partecipazione è del tutto volontaria e liberamente ritrattabile in qualunque fase della ricerca. Sarete sempre liberi di cambiare idea!

Se siete interessati a partecipare ai nostri studi o a conoscere meglio le nostre attività, scrivete una mail a:  
[progettodiagnosiprecoce@iss.it](mailto:progettodiagnosiprecoce@iss.it)

# L'Autismo in ISS



➤ **Promozione presso il Ministero della salute per la preparazione di un documento di indirizzo per un Piano Nazionale Autismo**

➤ **Indagine nazionale sui Servizi per la diagnosi e la presa in carico dei Disturbi dello Spettro Autistico (in raccordo con il Ministero della salute)**

OBIETTIVI: Azione conoscitiva utile al fine della promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali per i disturbi dello spettro autistico

DESTINATARI: **centri di erogazione dei servizi** sul territorio, sia pubblici che privati accreditati, afferenti alle diverse ASL della Regione/Provincia

➤ **Progetto Cartella Clinica Informatizzata (in collaborazione con due ASL romane: ASL Roma A e ASL Roma H)**

OBIETTIVI creazione di uno strumento di archiviazione integrata incentrata sul paziente che permetta di tracciare la sua 'storia clinica'

Per i Disturbi dello Spettro Autistico assume un valore propedeutico per:

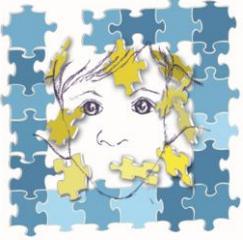
- *l'armonizzazione degli interventi*
- *il monitoraggio dell'esito*
- *il potenziamento della continuità assistenziale*
- *la diminuzione del carico familiare*
- *la ricerca clinica ed epidemiologica*

? DESTINATARI: Dipartimenti NPI, ambulatori NPI/ASL, ASL, Sistemi Sanitari Regionali, Sistema informativo nazionale ?



Il contributo dell'epidemiologia allo studio dei disturbi dello spettro autistico  
Roma, 15 giugno

# L'Autismo in ISS



Per il progetto di Indagine Nazionale sui Servizi  
partecipano al gruppo di lavoro

Aldina Venerosi, BCN, ISS

Flavia Chiarotti, BCN, ISS

Gemma Calamandrei, BCN, ISS

Annamaria Angelilli, BCN, ISS

Nicola Vanacore, CNESPS, ISS

Antonella Gigantesco, CNESPS, ISS

Ilaria Lega, CNESPS, ISS

Angelo Picardi, CNESPS, ISS

Pietro Panei, Dipartimento del Farmaco, ISS

Teresa Di Fiandra, Dipartimento di Prevenzione, Ministero della Salute

Franco Nardocci, SINPIA



Il contributo dell'epidemiologia allo studio  
dei disturbi dello spettro autistico  
Roma, 15 giugno

# L'Autismo In ISS



Per il progetto “Cartella Clinica Informatizzata per i Servizi di Neuropsichiatria Infantile / Percorsi assistenziali per i Disturbi dello Spettro Autistico” partecipano al gruppo di lavoro

Aldina Venerosi, BCN, ISS

Flavia Chiarotti, BCN, ISS

Annamaria Angelilli, BCN, ISS

Rocco Farruggia, ASL Roma A, Centro Autismo “la Scarpetta”, SIMPIA Lazio

Diana Di Pietro, ASL Roma H, Responsabile Area Aziendale TSMREE



Il contributo dell'epidemiologia allo studio  
dei disturbi dello spettro autistico  
Roma, 15 giugno

# Convegno

Esperienze e metodologia  
di inclusione di persone  
con autismo in ambiente  
di lavoro normale

I.S.S. Aula Rossi

Via Giano della Bella N. 34

Roma

21 giugno 2012

ore 9 – 18

Responsabili scientifici

Prof. Carlo Hanau

Dr.ssa Flavia Chiarotti

Dott. Giuseppe Quintavalle

Dott. Maurizio Munelli

Grazie per l'attenzione



**Domenico di Bartolo – “Il governo e la cura degli infermi” – 1441**  
Pellegrinaio, S. Maria della Scala - Siena