
Fwd: POSTA CERTIFICATA: Oggetto: Richiesta di pubblicazione del documento: "Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder? (in breve AAP) nella sezione LG internazionali del sito web SNLG-ISS. Rif.: Vs. lettera avente o

1 messaggio

----- Forwarded message -----

Da: **Per conto di: aiamc@pec.bitpec.it** <posta-certificata@pec-email.com>

Date: gio 6 ott 2022 alle ore 19:05

Subject: POSTA CERTIFICATA: Oggetto: Richiesta di pubblicazione del documento: "Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder? (in breve AAP) nella sezione LG internazionali del sito web SNLG-ISS. Rif.: Vs. lettera avente oggetto ?Esito valutazione? del 07.07.22

To: cnec@pec.iss.it <cnec@pec.iss.it>, seggen@postacert.sanita.it <seggen@postacert.sanita.it>, segreteriaministro@sanita.it <segreteriaministro@sanita.it>, presidenza@iss.it <presidenza@iss.it>, protocollo.centrale@pec.iss.it <protocollo.centrale@pec.iss.it>, r.ugenti@sanita.it <r.ugenti@sanita.it>, segreteria.dgrups@sanita.it <segreteria.dgrups@sanita.it>, dgrups@postacert.sanita.it <dgrups@postacert.sanita.it>, segr.dgprev@sanita.it <segr.dgprev@sanita.it>, dgprev@postacert.sanita.it <dgprev@postacert.sanita.it>, ma.giannini@sanita.it <ma.giannini@sanita.it>, a.caponetto@governo.it <a.caponetto@governo.it>, aristide.saggino@unich.it <aristide.saggino@unich.it>

Messaggio di posta certificata

Il giorno 06/10/2022 alle ore 19:05:27 (+0200) il messaggio

"Oggetto: Richiesta di pubblicazione del documento: "Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder? (in breve AAP) nella sezione LG internazionali del sito web SNLG-ISS. Rif.: Vs. lettera avente oggetto ?Esito valutazione? del 07.07.22" è stato inviato da "aiamc@pec.bitpec.it"

indirizzato a:

cnec@pec.iss.it

seggen@postacert.sanita.it

segreteriaministro@sanita.it

presidenza@iss.it

protocollo.centrale@pec.iss.it

r.ugenti@sanita.it

segreteria.dgrups@sanita.it

dgrups@postacert.sanita.it

segr.dgprev@sanita.it

dgprev@postacert.sanita.it

ma.giannini@sanita.it

a.caponetto@governo.it

aristide.saggino@unich.it

Il messaggio originale è incluso in allegato.

Identificativo del messaggio: opec228.20221006190526.03646.06.1.07@pec-email.com

aiamc@pec.bitpec.it cnecc@pec.iss.it seggen@postacert.sanita.it segreteriaministro@sanita.it presidenza@iss.it protocollo.centrale@pec.iss.it r.ugenti@sanita.it segreteria.dgrups@sanita.it dgrups@postacert.sanita.it segr.dgprev@sanita.it dgprev@postacert.sanita.it ma.giannini@sanita.it a.caponetto@governo.it aristide.saggino@unich.it aiamc@pec.bitpec.it Oggetto: Richiesta di pubblicazione del documento: "Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder" (in breve AAP) nella sezione LG internazionali del sito web SNLG-ISS. Rif.: Vs. lettera avente oggetto "Esito valutazione" del 07.07.22 Register S.p.A. 06/10/2022 19:05:27 opec228.20221006190526.03646.06.1.07@pec-email.com <386031109.2281087.1665075924967@www.pec.net>

----- Forwarded message -----

From: "Associazione A.I.A.M.C." <aiamc@pec.bitpec.it>

To: "cnecc@pec.iss.it" <cnecc@pec.iss.it>, "seggen@postacert.sanita.it" <seggen@postacert.sanita.it>, "segreteriaministro@sanita.it" <segreteriaministro@sanita.it>, "presidenza@iss.it" <presidenza@iss.it>, "protocollo.centrale@pec.iss.it" <protocollo.centrale@pec.iss.it>, "r.ugenti@sanita.it" <r.ugenti@sanita.it>, "segreteria.dgrups@sanita.it" <segreteria.dgrups@sanita.it>, "dgrups@postacert.sanita.it" <dgrups@postacert.sanita.it>, "segr.dgprev@sanita.it" <segr.dgprev@sanita.it>, "dgprev@postacert.sanita.it" <dgprev@postacert.sanita.it>, "ma.giannini@sanita.it" <ma.giannini@sanita.it>, "a.caponetto@governo.it" <a.caponetto@governo.it>, "aristide.saggino@unich.it" <aristide.saggino@unich.it>

Cc:

Bcc:

Date: Thu, 6 Oct 2022 19:05:24 +0200 (CEST)

Subject: Oggetto: Richiesta di pubblicazione del documento: "Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder" (in breve AAP) nella sezione LG internazionali del sito web SNLG-ISS. Rif.: Vs. lettera avente oggetto "Esito valutazione" del 07.07.22

Lettera aperta

Egregio Presidente ISS, nonché Direttore ad interim del CNEC

abbiamo ricevuto il vostro rifiuto alla nostra richiesta di pubblicazione della linea guida (LG) sul sito apposito dell'ISS nella sezione LG internazionali, ma dovendo constatare che la decisione è basata su una valutazione palesemente errata, si potrebbe ritenere che il documento dell'Associazione dei pediatri americani (AAP) non sia quello da noi segnalato, pubblicato il 16 Dicembre 2019 sulla rivista Pediatrics, composto da 64 pagine e con 630 riferimenti bibliografici e che avrebbe dovuto essere esaminato dai Vostri Esperti indipendentemente dalla nostra segnalazione. Al proposito sarebbe interessante conoscere quali linee guida o quali raccomandazioni ufficiali dei principali Paesi universalmente considerati più evoluti del nostro sono state prese in considerazione e poi scartate. A vedere gli aggiornamenti pubblicati nel febbraio 2022 sull'uso degli antipsicotici per i bambini con autismo si direbbe che gli esperti abbiano voluto contrastare tutte le linee guida e raccomandazioni esistenti, compreso le LG della Scozia e della Gran Bretagna, uniche presenti sul sito dell'ISS.

Ammesso e non concesso che il documento esaminato sia quello corretto, riteniamo un grave errore rifiutare l'inserimento della LG dell'AAP nella lista delle LG Internazionali di riferimento. Soltanto nel caso che avessimo chiesto la convalida della LG AAP per il sistema giuridico italiano (facendone traduzione e semplici adattamenti) avrebbero dovuto scattare i criteri previsti dal vostro regolamento. Noi non abbiamo domandato tanto: l'obiettivo della nostra richiesta era di rendere un servizio ai produttori della LG italiana che per ora si sono potuti riferire a due sole linee guida (NICE e SIGN), peraltro più datate di altre.

Anche ammesso che si fosse applicato fedelmente il regolamento dell'ISS, "Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica" ci resta l'obbligo di contestarne la validità, l'applicabilità e persino la legittimità, perché il procedimento per l'aggiornamento della LG21 ha già violato le norme della Convenzione ONU sulla disabilità del 2006, che impone "nulla su di noi senza di noi" e il Codice del Terzo Settore del 2017 (cfr. art. 55 del D.Lgs. n.117/2017) che impone alla Pubblica Amministrazione la coprogrammazione con gli enti del terzo settore. E' stato violato persino lo stesso metodo GRADE, che il regolamento dell'ISS raccomanda di seguire. Le società scientifiche sono state escluse dal ruolo di produttori della linea guida, come pure le associazioni dei pazienti. Invece di chiedere alle società scientifiche riconosciute dalla legge n.24/2017 (Gelli-Bianco) di nominare propri rappresentanti come esperti, l'ISS ha pubblicato un bando che escludeva esplicitamente il principio della rappresentanza e quindi la nomina di esperti da parte delle associazioni scientifiche e si rivolgeva alle singole persone. A questo bando non ha partecipato nessuno dei nostri iscritti anche perché fra le figure previste non c'era quella di esperto in Analisi applicata del comportamento (ABA). Questa scelta di esclusione è ingiustificabile, visto che la stessa Linea guida n. 21 che deve essere aggiornata raccomandava anzitutto interventi basati sull'ABA. Inoltre la mancanza assoluta dei criteri di selezione faceva presagire una selezione arbitraria, che si è puntualmente verificata quando i funzionari dell'ISS hanno scelto i "produttori" dell'aggiornamento della L.G. 21 senza stilare graduatorie e senza neppure comunicare l'esito agli esclusi.

Nonostante si sappia da tempo che le strategie più efficaci sono quelle basate sull'ABA, l'applicazione del regolamento ha portato a costituire un panel di produttori dove nessun partecipante può vantare l'iscrizione alla nostra AIAMC (unica associazione scientifica italiana di analisti del comportamento accreditata dalla Legge Gelli-Bianco). Fra i vincitori del bando non si ritrovano neppure figure competenti in questo campo: i Funzionari dell'ISS, nessuno dei quali risulta essere esperto in ABA, hanno operato in modo autarchico e senza dovere giustificare le loro scelte.

Ritornando alla nostra richiesta di cui all'oggetto, sul proprio sito web (cfr <https://snlg.iss.it/?cat=59>) a proposito delle linee guida internazionali che debbono essere un riferimento per i produttori, l'ISS dichiara che:

I criteri adottati per la selezione delle LG sono i seguenti:

- *corretta gestione del conflitto di interessi*
- *buona/elevata qualità metodologica*
- *composizione multidisciplinare/multiprofessionale del panel di esperti della LG*
- *revisione della LG condotta da referee esterni indipendenti.*

Riteniamo che l'applicazione di questo set ridotto di vostri criteri sia motivo di accettazione della linea guida da noi proposta come riferimento internazionale, perché contiene utili indicazioni su argomenti importantissimi, come le strategie basate sull'ABA, che negli USA sono state applicate all'autismo da oltre mezzo secolo.

L'ISS dovrebbe selezionare le LG internazionali attraverso un processo di ricognizione di tutti gli atti prodotti dagli enti pubblici e dalle società scientifiche, non limitandosi a quelli generati col metodo GRADE, anche per evitare dubbi che ci siano interessi particolari sull'uso di tale metodo. Senza questi vincoli si dovrebbe tenere conto dei recenti documenti di riferimento a livello mondiale come: AAP, LANCET e l'europea ESCAP. La vostra applicazione del vostro Manuale metodologico significa l'esclusione di tutta la migliore esperienza del mondo.

Prendiamo atto che il documento in oggetto non risponde completamente alla definizione di linea guida presente sul sito SNLG ma, non essendo tale definizione universalmente adottata, evidenziamo che il documento sottoposto all'esame viene definito come linea guida da:

1. American Academy of Pediatrics, ente che ha approvato e pubblicato il documento AAP.
2. Centers of Disease Control and Prevention (CDC)
3. "The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism"
4. Linea guida ESCAP.

In particolare il CDC, principale agenzia del Ministero della Sanità degli Stati Uniti d'America, indica il documento in oggetto come unica linea guida per lo screening e la diagnosi (Cfr. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html>) e il trattamento (Cfr. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>).

L'ISS italiano non può ignorare le buone prassi per il trattamento dell'autismo degli altri Paesi dove queste sono molto più avanzate, soltanto perché non viene seguito il metodo GRADE che l'ISS dichiara di essere l'unico strumento possibile per la validazione delle linee guida, salvo non applicarlo quando si vuole escludere illegittimamente le società scientifiche e le associazioni di pazienti dal novero dei produttori delle linee guida.

Chiediamo pertanto una revisione del diniego ricevuto e una grande attenzione dei produttori inseriti nei panel alle LG segnalate, affinché le troppe risorse spese e il troppo tempo passato per l'aggiornamento della Linea guida n. 21 non producano un arretramento, totalmente avulso dal contesto internazionale, delle buone indicazioni ivi contenute.

Distinti saluti

Prof.. Aristide Saggino

Presidente Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva (AIAMC)

Professore Ordinario di Psicologia Generale, Psicobiologia e Psicometria,

Responsabile del Laboratorio di Ricerca in Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale e Psicoterapia Evidence-Based (LARIPSI) del Dipartimento di Medicina e Scienze dell'Invecchiamento, Università di Chieti-Pescara

--

Aristide Saggino PhD, MBPsS

Professor of General Psychology, Psychobiology and Psychometrics,

Head of the Research Laboratory on Cognitive-Behavioral Psychotherapy and Evidence-Based Psychotherapy (LARIPSI)

Department of Medicine and Aging Sciences,

University of Chieti-Pescara, Italy

President Italian Association of Behavior Analysis and Modification and Behavioral and Cognitive Therapy (AIAMC)

Phone= +393398494948

Address= University of Chieti - Pescara

[Via dei Vestini, 31](#)

[66100 Chieti \(CH\) Italy](#)

e mail= aristide.saggino@unich.it