

## RENDICONTAZIONE ATTIVITA' PROGETTO DI RICERCA UNIVERSITA' LA SAPIENZA – ROMA

### PROGETTO DI RICERCA FINANZIATO:

E – POM: Evidence for Pediatric Outcome Measures

### SOGGETTO PROPONENTE:

Dipartimento di Neuroscienze Umane Università La Sapienza – Roma

### RESPONSABILE SCIENTIFICO PROGETTO:

Dott.ssa Donatella Valente

### DESCRIZIONE DEL PROGETTO:

Obiettivo: L'obiettivo primario del progetto è sviluppare raccomandazioni basate sull'evidenza per misure di outcome che valutino diversi aspetti dei sintomi e della funzionalità in ambito pediatrico e l'obiettivo secondario è di tradurre, adattare culturalmente e testare gli strumenti di valutazione.

Metodi: Un panel di esperti nel campo della riabilitazione identificherà le aree tematiche chiave. La metodologia con cui verrà condotto lo studio prevede quindi tre fasi attraverso l'utilizzo di linee guida internazionali: una revisione sistematica della letteratura, creazione di una applicazione per dispositivi mobili e una fase per testare la funzionalità e l'applicabilità dello strumento.

Risultati: La revisione della letteratura sulle misure di outcome in ambito pediatrico produrrà diversi risultati. Questo elenco sarà perfezionato mediante una discussione con un gruppo di ricercatori e professionisti della riabilitazione, che ridurranno la lista agli strumenti più validi, affidabili, diffusi e pratici comunemente utilizzati per ciascuna area considerata.

## ANNO 2021

Il Progetto *E-POM: Evidence for Pediatric Outcome Measures* è stato oggetto di finanziamento nel mese di dicembre 2020. Le attività sono state avviate a partire da Gennaio 2021, compatibilmente con l'emergenza sanitaria provocata dalla malattia COVID-19. L'obiettivo primario del progetto è sviluppare raccomandazioni basate sull'evidenza scientifica per misure di outcome che valutino diversi aspetti dei sintomi e della funzionalità in ambito pediatrico.

In data 28 gennaio 2021 è stato programmato un incontro condotto dal PI (Prof.ssa Donatella Valente) con il supporto del gruppo di ricerca riabilitativo e di altri professionisti della riabilitazione. A causa del perdurare della pandemia COVID-19, l'incontro è stato condotto con modalità telematica. L'incontro ha visto la partecipazione di diverse figure professionali: 3 Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, 3 Terapisti Occupazionali, 3 Fisioterapisti, 2 Medici Neurologi, e 2 Medici Neuropsichiatri Infantili, per un totale di 11 professionisti sanitari. L'obiettivo dell'incontro è stato quello di illustrare gli obiettivi del progetto e pianificare le attività da eseguire nell'anno di finanziamento. Si è privilegiata una modalità partecipativa con approccio bottom-up, in modo da garantire la massima collaborazione tra i diversi stakeholders e soprattutto la massima efficienza operativa. L'incontro ha lasciato emergere come necessità primaria del Dipartimento, quella di focalizzare il progetto E-POM nell'ambito della Neuropsichiatria Infantile (agreement 84%), rispetto alla Neurologia Pediatrica (14%) o di altre problematiche di tipo muscoloscheletrico (2%).

In data 23 febbraio, con modalità blended, è stato organizzato un ulteriore incontro all'interno dell'istituto di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Dipartimento di Neuroscienze Umane di Sapienza Università di Roma. L'obiettivo era quello di coinvolgere il personale della Neuropsichiatria Infantile nel processo decisionale del progetto e delineare l'ambito specifico di studio. All'incontro erano presenti: 6 Medici Neuropsichiatri Infantili, 10 Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, 2 Terapisti Occupazionali, 3 Fisioterapisti, per un totale di 21 professionisti sanitari. Dall'incontro è emersa la necessità di studiare misure di outcome specifiche relative alla Sindrome dello Spettro Autistico (agreement 65%), Paralisi Cerebrali Infantili e altri disordini del movimento (22%), Problematiche cognitive e di apprendimento (11%) ed altri aspetti emotivo-relazionali (2%). Il panel definisce quindi come priorità la definizione di misure di outcome per una popolazione pediatrica con Disturbo dello Spettro Autistico. Si discute inoltre la possibilità di pubblicare un libro che racchiuda le maggiori evidenze sul tema, contattando case editrici internazionali di stampo scientifico. La proposta viene accolta dal gruppo e si individua la Springer come casa editrice d'elezione.

Nei mesi di marzo ed aprile il gruppo ha lavorato sulla definizione delle stringhe di ricerca da applicare su differenti database (Medline, Scopus, Web of science, China, Pedro e OTseeker). La ricerca ha prodotto più 20.000 articoli che sono in fase di valutazione e screening. È importante sottolineare che la ricerca verrà nuovamente aggiornata circa 3 mesi prima della conclusione del progetto, in modo da includere il maggior numero di evidenze disponibili e proporre una revisione sistematica coerente con gli obiettivi di progetto.

Nei mesi da maggio e luglio, sono proseguite le attività di valutazione e screening degli articoli, sulla base dei quali sono stati definiti i macro-ambiti di valutazione. Si riportano di seguito le principali categorie relative alle misure di outcome per la popolazione con autismo:

- Screening and Diagnostics Tools for Autism Spectrum Disorder
- Psychosocial Status
- Speech, Communication and Learning Abilities
- Play and Activity of Daily Living
- Motor Functions
- Caregiving in Autism Spectrum Disorder

Essendo lo screening ancora in corso, la suddivisione degli ambiti di valutazione potrà essere soggetta a cambiamenti in base alle evidenze a disposizione.

Contestualmente, sono stati presi contatti con la casa editrice Springer per la proposta editoriale dal titolo "Measuring Autism Spectrum Disorder: A Practical Guide of Outcome Measures". La proposta editoriale è stata valutata positivamente dall'Associate Editor for Clinical Medicine Book di Springer, quindi, è stata inoltrata a tre revisori internazionali. Il 27 luglio la casa editrice ha confermato l'accettazione della proposta editoriale del gruppo di lavoro. Il libro verrà pubblicato in versione cartacea e in e-book, avrà una lunghezza di circa 350 pagine, suddiviso in 10 capitoli. Il libro, ed ogni capitolo singolarmente, verrà successivamente indicizzato su Scopus.