
Consensus Conference: uno strumento per la pratica clinica

Riferimenti storico-metodologici e stato dell'arte dei lavori italiani sul Disturbo Primario del Linguaggio e sui Disturbi Specifici dell'Apprendimento

Maria Cristina Arcelloni

TNPEE, Centro RTP (Ricerca e Terapia Psicomotoria), Milano

Fiorenza Broggi

TNPEE, ricercatore MED/48, direttore didattico Università degli Studi di Milano-Bicocca, vice-presidente della Commissione Nazionale dei Corsi di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Milano

Stefania Cortese

TNPEE, dottore magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie, Roma

Giuseppina Della Corte

TNPEE, dottore magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie, Napoli

Veronica Pirozzolo

TNPEE, dottore magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie, Milano

Sommario

A partire dallo scorso anno sono stati avviati i lavori delle Consensus Conference Nazionali sui Disturbi Primari del Linguaggio e sui Disturbi Specifici dell'Apprendimento. La partecipazione di ANUPI-TNPEE evidenzia un importante riconoscimento al contributo che il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva apporta nella presa in carico di tali disturbi, secondo un approccio sistematico in linea con i principi dell'Evidence Based Medicine che sostiene e orienta la scelta e l'esigenza dei professionisti sanitari di determinare e operare utilizzando percorsi diagnostico-terapeutici efficaci, efficienti e appropriati a ciascun paziente. Il presente articolo ha l'intento di illustrare, nella prima parte, la Consensus Conference, il suo sviluppo storico, la metodologia, le caratteristiche della struttura organizzativa, e nella seconda di introdurre lo status dell'arte delle conferenze cui l'associazione ha preso parte — e il ruolo del TNPEE al suo interno.

Parole chiave

Evidence Based Medicine, Consensus Conference, Disturbo Primario del Linguaggio, Disturbi Specifici dell'Apprendimento, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva.

LO SVILUPPO STORICO-CULTURALE

L'osservazione sistematica del dato clinico costituisce l'approccio principale nella pratica medica.

Tuttavia, benché i medici abbiano da sempre utilizzato dati scientifici per la cura del paziente, è solamente nel 1972, con la pubblicazione di *Effectiveness and efficiency* dell'epidemiologo inglese Archibald Cochrane (Cochrane A.L., 1972) che l'attenzione della comunità medica si è spostata sulla necessità di organizzare un sistema in grado di rendere disponibili, e costantemente aggiornabili, le revisioni critiche degli effetti dell'assistenza sanitaria.

Da quel momento prende vita il movimento, sostenuto da epidemiologi di tutto il mondo, chiamato Evidence Based Medicine (EBM). Grazie al suo operato, nasce un metodo clinico, noto anche come «Medicina basata sulle evidenze», ideato per il trasferimento alla cura dei singoli pazienti delle conoscenze derivanti dalle più aggiornate ricerche scientifiche.

La storia della sua istituzione è interessata da un processo di progressiva definizione, atto a precisarne i contenuti. Infatti, solo nel 1986 l'attenzione dei metodologi si concentra sulla possibilità di utilizzare la letteratura biomedica per affrontare specifici problemi clinici. Nei primi anni Novanta l'espressione «evidence based medicine» compare nella letteratura, mentre nel 1993 viene fondata la Cochrane Collaboration, un gruppo di lavoro internazionale, indipendente e no profit, con l'obiettivo di preparare, aggiornare e diffondere revisioni sistematiche degli studi clinici sugli effetti dell'assistenza sanitaria, e fornire le basi per la pratica clinica fondata su prove scientifiche.

Al termine del processo storico di determinazione di questo metodo, David L. Sackett ne delibera una chiara definizione con un articolo all'interno del «British Medical Journal», in cui lo definisce «un approccio alla pratica clinica in cui le decisioni risultano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente» (Haynes R.B., Sackett D.L., Richardson W. et al., 1997).

PRATICA CLINICA ED EVIDENCE BASED MEDICINE

Ma da dove nasce la necessità di coniugare la pratica clinica tradizionale con l'EBM?

Nella procedura abituale, i fondamenti scientifici delle decisioni mediche sia nel processo diagnostico sia in quello terapeutico sono sempre stati basati sull'esperienza professionale del medico e, pertanto, dipendenti dal suo livello di aggiornamento e dall'affidabilità delle fonti utilizzate. In questo senso, è chiaro che l'EBM, per garantire a tutti i pazienti la stessa qualità, efficienza ed efficacia di intervento, si propone di ovviare alcuni limiti dell'esperienza individuale dei clinici. In particolare: la soggettività e la

selettività della stessa; la collocazione professionale e la durata dell'attività; la possibilità di reperire e avvalersi di tutti i dati e degli aggiornamenti prodotti dalla ricerca senza operare una selezione; la qualità variabile delle ricerche da dover valutare criticamente rispetto a standard comprovati; il rischio di valorizzare l'esperienza individuale del singolo, attribuendo privilegi all'autorità a discapito del vero e proprio fondamento scientifico.

EVIDENCE BASED MEDICINE E STRUMENTI DI ACCORDO PER LA PRATICA CLINICA

Con l'epidemiologia clinica cambiano in modo radicale i criteri di valutazione critica delle ricerche e quindi la natura e la consistenza stessa delle prove su cui basare la pratica stessa, sotto l'attento vaglio dell'esperienza medica, ancora oggi condizione imprescindibile cui ricorrere nella fase di giudizio, affinché l'evidenza scientifica risulti applicabile e appropriata per il paziente.

Negli ultimi anni il progresso raggiunto dalla ricerca in campo sanitario e biologico consente la produzione costante e aggiornata di nuove conoscenze, con una produzione talmente elevata di materiale da rendere difficile al singolo professionista operare decisioni cliniche fondate sulle prove scientifiche disponibili. Per ovviare a queste difficoltà, che i tradizionali manuali di medicina non possono affrontare per i tempi tecnici che ne caratterizzano la redazione e la pubblicazione, sono stati messi a punto nuovi strumenti di diffusione delle conoscenze come le revisioni sistematiche, le metanalisi, le rassegne di letteratura, i sistemi decisionali basati su modelli formali. A partire dagli anni Ottanta, per rispondere in modo ancora più preciso e puntuale a queste esigenze di trasferimento delle conoscenze e produrre raccomandazioni utili a orientare la pratica clinica, nascono le «linee guida», le «conferenze di consenso» e i rapporti di «technology assessment».

CONSENSUS CONFERENCE: DEFINIZIONE E CARATTERISTICHE

Le Consensus Conference sono uno degli strumenti disponibili per raggiungere, attraverso un processo formalmente condiviso e strutturato, un accordo tra diverse figure in merito a questioni sanitarie particolarmente controverse e complesse, per le quali è necessario orientare la pratica clinica nel modo più uniforme possibile.

Lo scopo di una conferenza di consenso è di produrre raccomandazioni *evidence based* utili ad assistere operatori e pazienti nella gestione appropriata di specifiche e controverse situazioni cliniche, a partire da una valutazione delle migliori evidenze scientifiche disponibili sul tema in oggetto, reperite a seguito di una revisione aggiornata e sistematica della letteratura esistente.

Ma da quale esigenza nasce la necessità di identificare e stabilire un contenuto di riferimento in materia clinica?

La risposta emerge in considerazione dell'ampia variabilità che caratterizza la pratica clinica. Infatti, se da un lato è corretto affermare che le decisioni cliniche si fondano su risultati di studi sperimentali verificabili e riproducibili, dall'altro è importante sottolineare che non sempre le ricerche disponibili sono sufficienti a stabilire con sicurezza la scelta migliore per le diverse necessità cliniche. Pertanto, per ovviare la gestione delle incertezze, è necessario analizzare, valutare criticamente e sintetizzare le conoscenze disponibili, costruendo il materiale base su cui improntare il prezioso lavoro di consenso attraverso la stesura di vere e proprie Linee guida.

La natura delle incertezze oggetto della discussione determina la scelta di operare scegliendo tra una Consensus Conference o le Linee guida. Vi è infatti un'importante e imprescindibile distinzione tra queste modalità di approccio.

Le Linee guida sono raccomandazioni di comportamento clinico elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, riguardo a vasti argomenti, che coinvolgono diverse dimensioni assistenziali sulle quali esistono conoscenze più o meno consolidate. Possono essere applicate localmente, aiutando operatori sanitari e strutture a razionalizzare le risorse per migliorare la qualità degli esiti clinici. Nascono infatti per rispondere a un obiettivo fondamentale: assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi, riducendo al minimo la variabilità, che nelle decisioni cliniche è legata alla carenza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.

Le conferenze di consenso, invece, prevedono un'analisi delle prove disponibili su specifici e controversi quesiti relativi agli aspetti di una determinata tematica, in merito ai quali non esiste condivisione di opinioni e che spesso portano a una forte disomogeneità di comportamenti sul piano clinico, organizzativo e gestionale dell'assistenza sanitaria, richiedendo una risposta da parte di un panel di esperti (giuria).

Rispetto ad altri strumenti, l'utilizzo della Consensus Conference consente, grazie alla possibilità di scomporre il problema in domande specifiche, di condividere e chiarire con precisione i punti sui quali esiste maggiore incertezza, ponendo così le giuste premesse per ottenere risposte mirate e precise, consultare banche dati in modo specifico, escludendo quella parte di letteratura poco o non pertinente.

La conferenza consente, in tempi relativamente brevi, attraverso un percorso formale, un accordo autorevole su argomenti controversi.

Come esito della conferenza di consenso, una giuria a composizione multidisciplinare e multiprofessionale produce una serie di raccomandazioni basate sulle prove di efficacia, al termine di un dibattito pubblico in cui sono coinvolti sia esperti del tema in questione, sia rappresentanti del mondo laico (associazioni di pazienti o esponenti rappresentativi dei cittadini coinvolti nella problematica in discussione).

IL METODO

Nel 1977 il National Institutes of Health statunitense dà vita al Consensus Development Program, con lo scopo di fornire valutazioni indipendenti, imparziali e basate su prove scientifiche, riguardo a questioni mediche complesse, mettendo a punto per la prima volta lo strumento della conferenza di consenso.

Il metodo, modificato più volte nel corso degli anni, prevede l'interfacciarsi di diversi attori e fasi.

Inizialmente, un Comitato Promotore consulta un gruppo di esperti in materia cui affida la stesura di una sintesi delle conoscenze scientifiche disponibili, da esporre a una giuria multidisciplinare composta da specialisti del settore e da non specialisti.

Il prodotto delle consultazioni viene poi presentato pubblicamente alla presenza della comunità scientifica, degli esperti e dei rappresentanti dei cittadini e dei pazienti, aprendo una fase di successivo dibattito.

Al termine del dibattito, una giuria redige, a porte chiuse, un documento finale in grado di sintetizzare le risposte ai quesiti predefiniti che riguardano gli aspetti più controversi o critici dell'argomento preso in esame, e le raccomandazioni acquisite e preziose per la pratica clinica.

In Italia non vi è ancora un modello di riferimento definito per la realizzazione di una *Consensus Conference*, ma l'Istituto Superiore di Sanità ha avviato un programma di conferenze di consenso per la stesura di Linee guida (SNLG).

Per quanto riguarda invece il panorama internazionale, al momento non esiste una rassegna aggiornata di tutti i modelli organizzativi utilizzati, ma esistono documenti metodologici di riferimento, redatti dagli enti istituzionali di alcuni Paesi, tra cui i più importanti risultano essere quello statunitense e quello francese.

RUOLI DELLA CONSENSUS CONFERENCE

Entrando nel dettaglio della struttura organizzativa, i soggetti che intervengono nel pianificare e realizzare una conferenza di consenso ricoprono determinati ruoli cui corrispondono specifiche funzioni; queste ultime sono comprensibilmente connesse alle fasi che costituiscono il complesso percorso che condurrà alla produzione e alla divulgazione di raccomandazioni scientifiche relative a questioni di ordine sanitario.

Il *Comitato Promotore* avvia i lavori della conferenza. Tale ruolo può essere rivestito da uno o più soggetti interessati all'argomento prescelto, tra i quali: istituzioni, società scientifiche, esperti del settore in questione, associazioni di pazienti o di famiglie di questi ultimi. In realtà, potrebbe giovare all'intero processo la presenza a priori di un soggetto istituzionale pubblico: questi, in qualità di figura neutrale, avrebbe la possibilità di intervenire nel dirimere gli eventuali pareri contrastanti delle parti interessate a vario titolo

e, soprattutto, favorirebbe la diffusione e l'applicazione sul territorio nazionale delle raccomandazioni prodotte.

Oltre a promuovere la conferenza, il Comitato Promotore si occupa anche di: esplicitarne gli obiettivi; ottenere le risorse economiche necessarie alla sua attuazione; pianificare le fasi di lavoro e le attività corrispondenti; selezionare i componenti sia del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) che del Panel della Giuria; stilare un protocollo di ricerca, elaborare, insieme al CTS, i quesiti clinici a cui la giuria dovrà dare risposta; selezionare gli esperti e i membri dei gruppi di lavoro e fornire loro un supporto metodologico unitamente al CTS; definire una specifica politica riguardo alle dichiarazioni del potenziale conflitto di interesse da condividere con tutte le figure che prenderanno parte ai lavori; stilare e divulgare un bando di interesse destinato ai soggetti a cui la tematica può essere rivolta; assumere decisioni in materia di diffusione e pubblicazione delle raccomandazioni e degli atti relativi alla conferenza.

Come appena descritto, nello svolgimento di talune mansioni, il Comitato Promotore è assistito dal *Comitato Tecnico-Scientifico*, di cui nomina i membri. Si tratta di 8-12 soggetti noti per la loro esperienza e rappresentatività riguardo alla tematica della conferenza. Al suo interno, però, potrebbe essere utile anche la presenza di un metodologo, in quanto esperto della strategia di ricerca, e anche di soggetti rappresentanti di pazienti o cittadini.

Un ruolo fondamentale è rivestito dai Gruppi di Lavoro (GDL). Questi sono composti da esperti con competenze molto specifiche in relazione all'argomento esaminato. Si tratta di gruppi multidisciplinari a cui è richiesto, a partire dall'analisi critica e dalla valutazione delle prove scientifiche disponibili, di sintetizzare queste ultime e preparare delle relazioni con cui esporre i dati al Panel della Giuria.

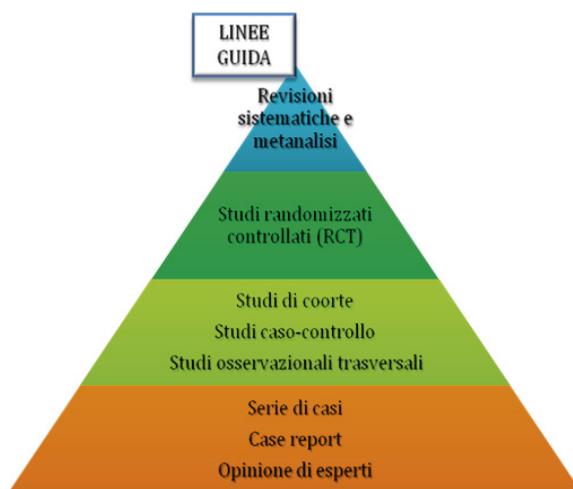


Fig. 1 Gerarchia delle evidenze scientifiche

È bene ricordare come questo lavoro di analisi e sintesi si appoggi su un preciso ordine delle evidenze scientifiche, disposte in modo gerarchico sulla base della loro qualità metodologica. Come illustrato dalla Fig. 1, le migliori evidenze sono quelle ricavate dagli RCT (Studi randomizzati controllati), poiché si tratta di studi condotti in modo rigoroso e metodologicamente corretto. I risultati da qui ottenuti possono essere poi sintetizzati accuratamente all'interno di Revisioni sistematiche o in Metanalisi, la cui importanza è tale da determinarne l'utilizzo nell'elaborazione delle Linee guida. Nei gradini inferiori, troviamo gli studi osservazionali analitici, in cui rientrano i longitudinali (coorte e caso-controllo) e i trasversali. L'ultimo livello, infine, è occupato dagli studi descrittivi di casi (case reports e serie di casi) e dalle considerazioni di esperti nel settore.

Il *Panel della Giuria* è costituito da membri individuati dal Comitato Promotore nel rispetto dei principi di multidisciplinarietà e multiprofessionalità. L'eterogeneità del gruppo prevede infatti: medici di differenti specializzazioni e altri professionisti sanitari, la cui attività lavorativa è attinente all'oggetto della conferenza; ricercatori del settore; metodologi; associazioni rappresentanti gli utenti o le loro famiglie; figure portavoce degli aspetti etici, sociali, legali, economici legati alla tematica.

I membri della giuria sono presieduti da un *Presidente*, ruolo rivestito da una figura ritenuta *super partes*, in quanto non direttamente esperto del tema oggetto della conferenza e pertanto espressione di imparzialità e autorevolezza. Le attività in cui la giuria è impegnata sono diverse: redazione di un regolamento in cui sono illustrate sia la metodologia sia le procedure da adottare; visionare, prima della celebrazione, i documenti preparati dai gruppi di lavoro (su cui vige l'obbligo di riservatezza) insieme a eventuali ulteriori materiali esplicativi del tema oggetto; partecipazione alla celebrazione della conferenza, circostanza in cui verranno esposte e discusse pubblicamente le relazioni dei gruppi di lavoro; stesura di un documento preliminare di consenso da presentare in occasione della chiusura dei lavori della conferenza. Alcuni membri del Panel della Giuria andranno a costituire un Comitato di scrittura che si occuperà della stesura del testo conclusivo di consenso; questo è il frutto del lavoro di integrazione del documento preliminare, prodotto durante la celebrazione della conferenza, e della sintesi delle prove fornite dai gruppi sui cui la giuria medesima formulerà le raccomandazioni. Tale comitato constaterà altresì la corrispondenza tra le conclusioni e gli atti accompagnatori. Si aggiungono le attività della conferenza nel complesso, come la raccolta, la distribuzione e la condivisione del materiale, i rapporti e la comunicazione tra le numerose figure coinvolte che sono gestite interamente da ulteriori professionisti che formano il *Sistema di Coordinamento*.

LE FASI DELLA CONSENSUS CONFERENCE

Dalla descrizione dei ruoli fin qui esposta si evince chiaramente che il percorso che condurrà alla formulazione di raccomandazioni evidence based è alquanto articolato. L'azione

di coordinamento appena delineata è resa possibile da un'accurata programmazione delle fasi e delle attività da svolgere, nelle quali il Comitato Promotore ricopre un ruolo rilevante.

Come già esposto, apre i lavori della conferenza, selezionando il tema da affrontare e scegliendo i soggetti che andranno a costituire il Comitato Tecnico-Scientifico e il Panel della Giuria.



Fig. 2 Ruolo del Comitato Promotore

Seguirà una fase preparatoria in cui è richiesta anche la collaborazione del CTS per predisporre le attività necessarie al concretizzarsi della conferenza. Essenziale è la stesura di un protocollo di ricerca a cui far riferimento durante i lavori, nel quale sono riportati le ragioni e gli obiettivi della conferenza, l'argomento da affrontare scomposto nei suoi diversi aspetti e i quesiti clinici, scaturiti dalla tematica, a cui la giuria dovrà dare una risposta. Presenta, inoltre, il cronoprogramma e la procedura relativa alla divulgazione delle raccomandazioni cui si giungerà.

I comitati provvederanno, poi, alla selezione degli esperti e alla loro suddivisione in gruppi di lavoro; si procederà con il conferimento degli incarichi alle diverse figure coinvolte e alla preparazione e raccolta di tutto il materiale necessario all'elaborazione del documento definitivo di consenso.



Fig. 3 Ruolo del Comitato Promotore e Tecnico-Scientifico

Al termine di questa fase, avrà inizio l'attività dei gruppi di lavoro che saranno impegnati nel raccogliere e valutare la letteratura scientifica disponibile sull'argomento in oggetto, al fine di realizzarne una revisione da presentare alla giuria. Ciascun gruppo avrà a disposizione un quantitativo di studi che affronterà i temi concernenti i quesiti clinici formulati dai comitati. Questi ultimi assisteranno gli esperti in questo lavoro dando loro il supporto metodologico e gli strumenti necessari allo svolgimento delle attività a cui sono chiamati.

Inoltre, al fine di completare il quadro di informazioni e conoscenze sul tema della conferenza, ai gruppi potrebbe essere chiesto di selezionare e valutare anche fonti non specialistiche (testate giornalistiche sanitarie, ecc.), oppure di eseguire ulteriori e specifiche indagini conoscitive, i cui contenuti andrebbero a integrarsi con il materiale preparato per la giuria. Gli esperti, infine, procederanno con l'estrazione dei dati e la redazione delle relazioni che esporranno in occasione della celebrazione della Consensus Conference.



Fig. 4 Ruolo dei Gruppi di Lavoro

Prima della celebrazione, la giuria dovrà redigere un regolamento e procedere all'analisi preliminare dei documenti preparati dai gruppi di lavoro. Il regolamento è fondamentale dal momento che definisce innanzitutto i compiti e le modalità di svolgimento di questi da parte del panel: ad esempio, riporta le riunioni dei membri e stabilisce come gestire il flusso di informazioni da e con i membri della giuria e dei gruppi di lavoro.



Fig. 5 Ruolo del Panel della Giuria

I comitati pianificano le attività da realizzare durante la celebrazione della conferenza che generalmente si svolge in due giorni. Si assisterà all'esposizione delle relazioni da parte dei gruppi di lavoro durante un convegno pubblico che vede la partecipazione della giuria. Seguirà un momento di discussione fra tutti i presenti. In seguito la giuria si riunirà in separata sede per trarre le sue conclusioni; queste dovranno offrire risposta ai quesiti clinici, rifacendosi ai documenti preparati dai gruppi di lavori e ogni altro materiale informativo conferito alla giuria, ma anche considerare quanto raccolto durante l'incontro pubblico. Sulla base di ciò il comitato di scrittura elaborerà il documento preliminare di consenso che verrà poi presentato a conclusione della celebrazione.



Fig. 6 Ultime fasi del lavoro della Consensus Conference

Successivamente, la giuria, attraverso il Comitato di scrittura, è chiamata a redigere il documento definitivo di consenso, nel quale sono riportate le conclusioni tratte in occasione della celebrazione a cui si aggiungono sezioni in cui motivare le raccomandazioni. Queste ultime dovranno essere esposte in modo chiaro e sintetico poiché rivolte al pubblico del settore e non solo; potranno essere applicate nella pratica clinica ma il loro impiego non è vincolante. Infine, il documento conclusivo verrà diffuso e pubblicato, in modo da mostrarne i risultati, secondo le modalità delineate dal Comitato Promotore, fin dall'inizio dei lavori.

LO STATO DELL'ARTE DELLE CONSENSUS CONFERENCE SUL DISTURBO PRIMARIO DI LINGUAGGIO E SUI DISTURBI SPECIFICI DELL'APPRENDIMENTO

Attualmente la nostra associazione tecnico-scientifica ANUPI-TNPEE, insieme all'AITNE (Associazione Italiana Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età evolutiva), partecipa attraverso alcuni suoi rappresentanti a due Consensus Conference, quella sui Disturbi Primari di Linguaggio e l'altra sui Disturbi Specifici dell'Apprendimento, temi che trovano oggi in Italia aree di incertezza e discussioni, rispetto sia al percorso diagnostico sia a quello terapeutico.

Si tratta di tematiche in cui il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, alla luce del suo peculiare profilo professionale, può fornire un importante contributo.

Per quanto concerne la Consensus Conference sul Disturbo Primario di Linguaggio (DPL) hanno preso parte ai lavori le dottoresse Fiorenza Broggi e Giuseppina Della Corte con i seguenti ruoli: la dottoressa Broggi è uno dei membri del Comitato Tecnico-Scientifico, mentre la dottoressa Della Corte ha rivestito il ruolo di valutatore della letteratura scientifica — occupandosi della selezione degli studi (reperiti dal Dipartimento di Epidemiologia del Lazio), dei quali ha determinato anche la qualità metodologica — e ha anche partecipato in qualità di esperto all'interno del quarto Gruppo di Lavoro. Infatti in questa Consensus sono stati costituiti quattro GDL, corrispondenti ai quesiti clinici predisposti dai comitati. Ai primi tre gruppi sono stati presentati studi inerenti tre aspetti della diagnosi nei bambini con DPL: l'efficacia degli strumenti diagnostici; la fascia d'età ritenuta più appropriata per la somministrazione degli strumenti di diagnosi; l'eventuale presenza di indicatori precoci. Il quarto gruppo ha valutato le evidenze scientifiche sull'efficacia degli interventi terapeutici.

Nei giorni 29 e 30 novembre 2018 è avvenuta la celebrazione di tale conferenza di consenso, in occasione della quale i gruppi di lavoro hanno relazionato alla giuria i risultati ottenuti. Il Comitato di scrittura sta procedendo alla stesura del documento finale di consenso, di cui si attende prossimamente la diffusione e la pubblicazione al fine di conoscere le conclusioni e le raccomandazioni formulate. Queste daranno risposta a due quesiti di indagine: il primo articolato a sua volta in tre quesiti, relativo agli strumenti di diagnosi e all'identificazione degli indicatori precoci del disturbo; il secondo incentrato sull'individuazione degli interventi più efficaci. Riportiamo a seguire i due quesiti individuati nella loro declinazione.

Quesito 1:

- a) strumenti diagnostici efficaci in età pre-scolare (identificazione, validità, accuratezza, reliability);
- b) identificazione della fascia di età appropriata per l'utilizzo degli strumenti diagnostici;
- c) ricerca degli indicatori precoci.

Quesito 2:

- a) interventi efficaci nel DPL.

Le dottoresse Maria Cristina Arcelloni e Veronica Pirozzolo, con il contributo della dottoressa Stefania Zoia (psicologa presso l'Azienda Sanitaria Integrata di Trieste) in qualità di esperta esterna, sono impegnate nella Consensus Conference sui Disturbi Specifici

dell'Apprendimento, nella quale si stanno occupando della selezione e valutazione del materiale.

In questa conferenza di consenso a causa della quantità dei quesiti a cui dare una risposta e alle risorse economiche non sufficienti per sottoporli tutti al Dipartimento di Epidemiologia (DEP), si è scelto di procedere suddividendo gli argomenti in due categorie principali, sulla base del metodo necessario e praticabile per indagarli:

- metodo evidence: attraverso una revisione sistematica della letteratura esistente e successivo grading della forza delle evidenze disponibili con il supporto del DEP;
- metodo expertise: attraverso una revisione della letteratura esistente fatta dagli esperti e il loro successivo confronto, finalizzato anch'esso a stabilire la forza delle raccomandazioni. Il confronto è avvenuto attraverso il «Metodo Delphi».

Dopo una prima sommaria valutazione, secondo gli esperti del DEP appaiono proponibili per un esame proficuo della letteratura attraverso il *metodo evidence*, i quattro quesiti esposti di seguito:

- a) interventi più efficaci nei DSA;
- b) diagnosi dei DSA nei bilingue (criteri, procedure e strumenti per arrivare a porre la diagnosi di DSA in stranieri bilingui);
- c) diagnosi del disturbo di comprensione della lettura (criteri, procedure e strumenti per arrivare a porre la diagnosi di DSA nel disturbo isolato di comprensione della lettura);
- d) pratiche di identificazione precoce dei DSA (esistenza dei protocolli che possono essere raccomandati per le loro caratteristiche di predittività — sensibilità e specificità — del disturbo di lettura, scrittura e calcolo).

Riguardo *l'expertise*, le 4 macro aree individuate, e per le quali si ipotizza la formazione di quattro gruppi di lavoro autonomi che lavoreranno con un proprio coordinatore/responsabile, sono i seguenti:

- a) DSA negli Adulti;
- b) questioni legate all'attività Diagnostica:
 - Diagnosi di Disgrafia;
 - Discalculia;
 - Lettura e ortografia (eventuali questioni aperte e da aggiornare);
- c) caratteristiche dei DSA e sistemi di supporto:
 - criteri di Gravità e Certificazione del DSA;

- profili funzionali e di sviluppo del DSA (compresi i casi a basso funzionamento intellettivo) e interventi/misure compensative;

d) Libro Bianco.

I temi da affrontare nel sottogruppo C sono stati distinti, ma risultano fortemente intrecciati, in quanto una descrizione accurata dei profili funzionali e della loro evoluzione potrebbe avere importanti ricadute anche per la definizione della gravità.

Nella prima fase dei lavori, gli argomenti sono stati sottoposti alle associazioni di esperti al fine di comporre una gerarchia della loro importanza. Successivamente sono state proposte delle figure di «esperti» che potessero collaborare con i gruppi di lavoro inerenti le differenti tematiche: sono state presentate la dottoressa Pirozzolo (TNPEE), in qualità di docente di «Metodologia della ricerca» nel corso triennale di Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva presso l'Università Statale di Milano, e la dottoressa Zoia, traduttrice dell'MABC-2 nell'edizione italiana e autrice del test DGM-P per l'individuazione della Disgrafia.

Nell'ambito del metodo evidence, la dottoressa Zoia è stata inserita all'interno del gruppo relativo all'individuazione precoce del DSA, mentre la dottoressa Pirozzolo in quello sull'efficacia dei trattamenti.

Per quanto concerne le indagini secondo il metodo expertise, la dottoressa Zoia dirige, all'interno del gruppo B, il sottogruppo «Diagnosi Disgrafia» di cui fa parte anche la dottoressa Arcelloni. Quest'ultima, insieme alla dottoressa Pirozzolo, è presente anche nel gruppo C, rispettivamente nei sottogruppi «Gravità» e «Profili di funzionamento». Infine, la dottoressa Pirozzolo è membro del gruppo «Libro Bianco» e sarà fra coloro che si occuperanno della stesura dei test.

IL CONTRIBUTO DEL TNPEE AI TAVOLI DELLE CONSENSUS CONFERENCE

Il Decreto Ministeriale istitutivo della nostra professione, D.M. n. 56/1997, delinea le caratteristiche del profilo professionale del TNPEE e ne definisce chiaramente le specifiche competenze. Tra queste, si attribuiscono in modo esplicito al TNPEE l'operatività e il contributo nel processo di definizione della diagnosi, degli obiettivi nel progetto riabilitativo, della scelta degli interventi e delle procedure nella presa in carico dei disturbi in età evolutiva, in collaborazione con le équipe multidisciplinari di riferimento. Il Decreto stabilisce inoltre che il professionista svolge attività di ricerca specifica applicata, nonché di consulenza professionale in materia.

È, pertanto, nella delineazione del profilo da parte del Ministero della Salute che viene stabilita implicitamente la partecipazione del TNPEE nelle Consensus Conference, nelle quali è chiamato a intervenire insieme alla rosa di professionisti esperti del settore.

La nostra partecipazione alla Consensus ha come obiettivo primario quello di poter far emergere, nelle occasioni di confronto e di riflessioni con le altre figure professionali, la nostra opinione, la nostra posizione in merito ad alcuni aspetti dei quesiti trattati.

All'interno della Consensus Conference sui DPL, la presenza del TNPEE conferma l'importanza di considerare il bambino nella sua globalità, promuovendone un'immagine integrata, in cui le diverse funzioni si influenzano vicendevolmente. In questa visione di integrazione evolutiva la presenza di ritardo o deficit in una specifica area può avere delle conseguenze a cascata sulle altre competenze e in epoche successive. L'esordio precoce dei DPL, la profonda interrelazione dello sviluppo linguistico con quello cognitivo, sociale ed emotivo e le componenti del linguaggio potenzialmente interessate dal disturbo come produzione e/o comprensione verbale, i livelli fonetico/fonologico, morfologico, sintattico, semantico, pragmatico sottolineano la necessità di una diagnosi precoce e di un intervento tempestivo e globale. Alla luce di quanto espresso è chiaro che il TNPEE può dare un apporto rilevante all'interno dell'iter diagnostico e del percorso terapeutico; infatti proprio nel confronto e partecipazione alla Consensus si è cercato, principalmente, di ricercare evidenze scientifiche a sostegno di una presa in carico globale del bambino con DPL.

Nello specifico della Consensus sui DSA, invece, si è provato a inserire la valutazione neuropsicomotoria come elemento complementare e integrativo per una migliore definizione del quadro diagnostico specifico del bambino al fine di determinare da una parte il concetto di gravità, che risulta spesso connesso alla questione comorbidità (poiché gli elementi dei disturbi della motricità quali Developmental Coordination Disorder e Disprassia e Disgrafia insieme ai disturbi visuo-spaziali rientrano nel nostro specifico ambito professionale), e dall'altra poter meglio classificare gerarchicamente i bisogni primari dell'intervento terapeutico. Per quanto riguarda la Disgrafia, l'intento è quello di rinforzare la visione per cui questo disturbo, nonostante il DSM-V lo inserisca nei Disturbi delle Coordinazioni Motorie, debba essere considerato nei DSA poiché la sua presenza produce conseguenze significative negli apprendimenti: ne limita i processi attentivi, inibisce la produzione e l'ampliamento di pensieri traducibili in testo scritto, costituisce un ostacolo nell'apprendimento della matematica.

Lo scopo ultimo della nostra partecipazione alle Consensus Conference sarebbe quindi quello di dare visibilità alla nostra specificità in ambito preventivo, terapeutico e valutativo attraverso la nostra presenza nelle raccomandazioni finali.

Mentre nella fase di definizione degli interrogativi lo spazio al confronto è stato ben accolto, le grosse difficoltà nel sostenere i nostri obiettivi stanno emergendo proprio nella difficoltà a reperire del materiale scritto e pubblicato nelle forme, nelle quantità e negli ambiti editoriali utili e necessari a far emergere e riconoscere il nostro lavoro in termini di intervento raccomandato.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE E SVILUPPI FUTURI

L'esperienza dei nostri membri all'interno delle Consensus Conference permette uno stimolante spunto di riflessione non solo sulla visibilità e sul ruolo del TNPEE all'interno delle équipes multidisciplinari nella presa in carico in età evolutiva, ma anche sulle azioni auspicabili e da intraprendere per l'immediato futuro della nostra professione. Consapevoli di essere ancora in una fase di lavori in corso, che ci vede impegnati nel confronto e nello sforzo di linguaggi condivisi e sintesi complesse, ci sembra importante condividere con i lettori queste prime considerazioni. Alla luce di quanto emerso, infatti, nonostante la nostra figura professionale collabori alla presa in carico dei disturbi in età evolutiva da anni e nel tempo abbia ottenuto numerosi riconoscimenti, tra cui l'inserimento nel panel di esperti e nella giuria delle Consensus Conference, essa è ancora poco evidenziata e considerata significativa tra le risorse sanitarie. Inoltre, è stato possibile constatare che a livello nazionale non vi sono importanti contributi di TNPEE all'interno dei gruppi di ricerca in età evolutiva. Tale osservazione porta a riflettere sulla necessità di implementare il materiale con il quale la nostra figura può contribuire alla risoluzione dei quesiti in modo scientificamente significativo, così da poter garantire maggiore visibilità e al tempo stesso confermare la specificità del nostro ruolo nei disturbi del neurosviluppo.

Per perseguire questi obiettivi strettamente interconnessi tra loro, ANUPI TNPEE, nella rinnovata veste di Associazione Tecnico-Scientifica, ritiene indispensabile orientare le proprie risorse per implementare la letteratura di settore con studi validi e riconosciuti, e per garantire alla professione una giusta visibilità scientifica negli ambiti preposti. Auspica inoltre che le Università, attraverso la Laurea Magistrale e l'istituzione del Master trasversale sulla metodologia della ricerca nelle professioni sanitarie, possano continuare a fornire ai professionisti metodi e strumenti utili a perseguire gli stessi scopi.

Abstract

National Consensus Conferences (CC) started working on Primary Language Disorders (DPL) and Specific Learning Disorders last year. ANUPI-TNPEE participation demonstrates an important acknowledgement of their contribution regarding intervention for these disorders in accordance with the Evidence Based Medicine principles (EBM). These principles support and direct health professionals' choices and their need to determine and work using effective, efficient and appropriate diagnostic and therapeutic procedures for each patient. The first part of the article refers to the Consensus Conference, its historical development, its methodology and its organizational characteristics. The second part introduces the «state of the art» in the conferences in which ANUPI participated and the TNPEE's role.

Keywords

Evidence Based Medicine, Consensus Conference, Primary Language Disorders, Specific Learning Disorders, Neuro and Psychomotor Therapist in Child Development.

BIBLIOGRAFIA

- Arcelloni C., Broggi F. et al. (2016), *I presupposti della ricerca in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva*, «Psicomotricità», vol. 2, n. 1.
- Candiani G., Colombo C. et al (2009), *Come organizzare una conferenza di consenso. Manuale metodologico*, Roma, ISS-SNLG.
- Cochrane A.L. (1972), *Effectiveness and efficiency: random reflections on health services*, London, Nuffield Provincial Hospital Trust.
- Evidence-based Medicine Working Group (1992), *Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine*, «JAMA», vol. 268, n. 17, pp. 2420-2425.
- Guyatt G.H. (1991), *Evidence-Based Medicine*, «ACP Journal Club», March/April, vol. 114, p. A16.
- Haynes R.B., Sackett D.L., Richardson W. et al. (1997), *Evidence-based medicine: how to practice & teach EBM*, «Canadian Medical Association Journal», vol. 157, n. 6, p. 788.
- Ministero della Sanità, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva*, Decreto Ministeriale 17 Gennaio 1997, n. 56, «Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana», 14 marzo 1997, n. 61.
- Pirozzolo V. (2016), *Gli strumenti per fare ricerca: come reperire le fonti bibliografiche*, «Psicomotricità», vol. 2, n. 2.
- Sackett D.L., Rosenberg W., Gray J.M. et al. (1996), *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, «British Medical Journal», vol. 312, pp. 71-72.