Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza".

Rep. Atti n. 70/CU del 25 luglio 2019

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 25 luglio 2019:

VISTO l'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n.131, il quale prevede la possibilità per il Governo di promuovere, in sede di Conferenza Stato - Regioni o di Conferenza Unificata, la stipula di intese dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, recante "Istituzione del servizio sanitario nazionale";

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";

VISTO l'Accordo sul documento concernente "Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale", sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 43/CU);

VISTO il decreto del Ministro della salute 15 ottobre 2010 di "Istituzione del sistema informativo per la salute mentale", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana del 29 ottobre 2010, n. 254;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sulle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", sancito nella seduta del 22 novembre 2012 (Rep. Atti n. 132/CU);

VISTO il "*WHO's comprehensive mental health action plan 2013-2020*" e l'"*European Mental Health Action Plan*", approvati dall'Organizzazione mondiale della sanità nell'anno 2013, quali documenti strategici per la costruzione di policy e il sostegno alla programmazione nell'area della salute mentale;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento "Piano di azioni nazionale per la salute mentale", sancito nella seduta del 24 gennaio 2013 (Rep. Atti n. 4/CU);

VISTA l'Intesa concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016, sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 82/CSR), e in particolare l'articolo 6, che indica le attività inerenti l'assistenza socio-sanitaria per l'area, tra le altre, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva;

VISTA l'Intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 13 novembre 2014 sul documento recante "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR);

VISTA l'Intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 21 dicembre 2017 di proroga al 31 dicembre 2019 del "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 247/CSR);

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento "Gli interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" sancito il 13 novembre 2014 (Rep. Atti 138/CU)

VISTO il decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze 2 aprile 2015, n. 70, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTA la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie";

VISTA l'Intesa del 7 settembre 2016 tra Governo, regioni e province autonome di Trento e di Bolzano sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Rep. atti n. 157/CSR);

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" e, in particolare, gli articoli 25 e 26;

CONSIDERATO che la crescente diffusione delle patologie mentali comporta, come rilevato anche dall'Organizzazione mondiale della sanità, un elevato carico di disabilità e di costi economici e sociali per le persone colpite e per le loro famiglie;

RITENUTO necessario consolidare un sistema integrato, a livello nazionale, dei Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, sia in termini di professionalità che in termini di strutture, in grado di programmare interventi efficaci diretti a favorire la prevenzione, la diagnosi precoce, la presa in carico, l'intervento terapeutico e, soprattutto, il sostegno alle famiglie, la riabilitazione ed il reinserimento sociale delle persone affette da disturbi mentali;

RITENUTO, altresì, necessario definire linee guida nazionali per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, con l'obiettivo di raccordare i diritti dei bambini e degli adolescenti e le nuove conoscenze in campo scientifico sui disturbi e le patologie in età evolutiva con le buone prassi;

VISTO il documento "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" predisposto dal tavolo di lavoro istituito con decreto del Ministro della salute 23 novembre 2016;

DATO ATTO che con decreto del Direttore della Direzione generale della prevenzione sanitaria del 21 settembre 2018 è stato istituito un gruppo di lavoro con il compito di predisporre un documento condiviso con le Regioni e le Province Autonome;

VISTA la nota in data 4 febbraio 2019, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso lo schema di intesa sul documento di indirizzo indicato in oggetto, al fine dell'espressione di una apposita intesa in sede di Conferenza Unificata;

VISTA la nota in data 6 febbraio 2019, con la quale il documento in parola è stato diramato alle Regioni e Province autonome e agli Enti locali dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza, con contestuale convocazione di una riunione tecnica che si è tenuta il 18 febbraio 2019;

VISTI gli esiti della citata riunione, nel corso della quale è stato esaminato in maniera approfondita il testo del provvedimento in parola e l'ANCI ha proposto un emendamento, formalizzato in seguito con nota del 26 febbraio 2019, diramata il 27 febbraio;

VISTA la nota in data 18 marzo 2019, con la quale il Coordinamento interregionale in sanità ha trasmesso una versione emendata dalle Regioni delle sole Linee di indirizzo, diramata con nota del 20 marzo 2019 dall'Ufficio di Segreteria della Conferenza alle Amministrazioni centrali interessate e agli Enti locali con richiesta di far pervenire il relativo assenso;

VISTA la nota pervenuta il 4 giugno 2019, diramata il 5 giugno, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del documento indicato in oggetto;

VISTA la nota del 9 luglio 2019, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 10 luglio, con la quale il coordinamento Vicario tecnico della Commissione salute ha comunicato l'assenso tecnico con una richiesta emendativa, parzialmente accolta dal Ministero della salute nell'ultimo testo inviato in data 23 luglio 2019 dello schema di intesa e delle Linee di indirizzo;

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni, Province autonome e degli Enti locali sul testo del provvedimento indicato in oggetto, nella versione del 23 luglio 2019;

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

SANCISCE INTESA

tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali nei seguenti termini:

Art. 1

1. E' approvato il documento recante "Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza" che, allegato A) al presente atto, ne costituisce parte integrante.
2. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali si impegnano a recepire con propri provvedimenti i contenuti della presente intesa.
3. Alle attività previste dalla presente intesa si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Cons. Eugenio Gallozzi

IL PRESIDENTE
Sen. Erika Stefani

All. A)

Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza

Premessa

Infanzia e adolescenza sono periodi cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente che condizionerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga. Molte sono le patologie che possono compromettere questo processo, con una progressiva trasformazione delle malattie pediatriche da malattie acute e infettive in malattie croniche, con possibili periodiche trasformazioni di sintomi e riacutizzazioni[1]. La maggior parte delle malattie croniche dell'età evolutiva e numerose malattie rare interessano l'ambito neuropsichico, con un ampio gruppo di disturbi, congeniti o acquisiti, che include al proprio interno estrema variabilità di tipologia, prognosi e comorbilità. Elemento indicativo unificante è rappresentato dall'esordio in età evolutiva, che andando a interferire con lo sviluppo neuropsichico del bambino, ne condiziona il divenire adolescente e poi adulto, determinando in molti casi una disabilità anche grave.

Una diagnosi precoce ed un altrettanto precoce e tempestivo intervento può cambiare, in molti casi, la storia naturale della malattia e prevenire le numerose sequele, evitando un decorso ingravescente ed invalidante, diminuendo così in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici sull'individuo, sulla famiglia e sulla società.

I disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, perché:

- sono estremamente frequenti, spesso cronici, complessi, in aumento, con un sempre più rilevante *Global Burden of Disease* e rappresentano la prima causa di *Years Lived with Disability* (YLD)[2]
- richiedono interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi tempestivi e appropriati per modificare il decorso, che devono includere:
    - competenze specialistiche mirate e in linea con evidenze scientifiche in continuo cambiamento,
    - coinvolgimento attivo ed *empowerment* dei familiari e dei contesti di vita,
    - valutazione multidimensionale e multiassiale delle priorità e degli esiti,
    - radicamento territoriale e capacità di integrazione multi-professionale e multi istituzionale,
- ricevono invece risposte parziali, frammentarie, in un sistema dei servizi gravemente insufficiente per risorse[3] e non più adeguato come modelli organizzativi e formazione

1. I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva

1.1. Cambiamento delle conoscenze

Negli ultimi anni, le trasformazioni delle conoscenze nell'ambito delle neuroscienze, della genetica e della neurobiologia e delle interazioni tra esse e l'ambiente nel determinare lo sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente sono state rapidissime e tra le più significative della medicina, aprendo potenzialità di identificazione precoce e nuove prospettive di trattamento per molte patologie neuropsichiatriche dell'età evolutiva.
L'identificazione precoce permette infatti un intervento terapeutico maggiormente tempestivo e mirato, che può avvenire in una fascia di età in cui è massima la plasticità cerebrale, determinando una migliore prognosi e comunque la possibilità di ridurre la gravità dell'espressione sintomatologica e delle ricadute funzionali. L'aumentata conoscenza delle basi biologiche e dei meccanismi patogenetici di malattie neurogenetiche e neurometaboliche ha portato ad un aumento degli ambiti clinici in cui vi sono reali possibilità di incidere

[1] Stoll et al: The Transformation of Child Health Research: innovation, market failure, and the public good. JAMA 2013, 309 (17):1779-80.
[2] Patel et al.: Global Priorities for Addressing the Burden of Mental, Neurological, and Substance Use Disorders. In: Patel V, Chisholm D, Dua T, Laxminarayan R, Medina-Mora ME, editors. Mental, Neurological, and Substance Use Disorders: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 4). Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2016 Mar 14. Chapter 1.
[3] McCartney M: If this was cancer there would be an outcry-but its mental health. BMJ 2017, 359:j5407. doi: 10.1136/bmj.j5407; Bonati M. Se fosse cancro ci sarebbe una protesta, ma è salute mentale. R&P 2018, 34: 3-5.

favorevolmente nella diagnosi precoce, nel trattamento e talvolta anche nella prevenzione dei disturbi neuropsichici: già ora in alcune malattie rare e multisistemiche, terapie mirate ed individualizzate sono in grado di modificare il percorso stesso della malattia e prevenire quindi gravi neurodisabilità secondarie.
Inoltre, stanno emergendo evidenze di efficacia di interventi mirati con bambini[4] e adolescenti[5] ad alto rischio, ancorché asintomatici, che possono prevenire o modificare le traiettorie di sviluppo di potenziali disabilità neuromotorie, cognitive e psichiche, e di interventi mirati di supporto alla genitorialità. Una particolare importanza hanno, proprio dal punto di vista dell'intervento precoce su bambini ancora asintomatici, le azioni di contrasto sul maltrattamento e sull'abuso a danno dei minori e sulle situazioni famigliari in cui questi fenomeni si verificano determinando conseguenze gravi, se non si interviene per tempo, sullo sviluppo e sulla salute mentale dei bambini[6].

1.2. Epidemiologia e comorbilità, continuità omo ed etero tipica

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva sono molto frequenti: coinvolgono complessivamente fino al 20% della popolazione tra 0 e 17 anni[7] ed includono sia i disturbi neurologici (conseguenti a malattie acquisite o genetiche del sistema nervoso: disturbi neurosensoriali, epilessia, sindromi genetiche rare, disturbi del controllo motorio, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, ecc.), con sequele spesso gravemente invalidanti, sia i disturbi di sviluppo (disabilità intellettiva, disturbi dello spettro autistico, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, ecc.), sia i disturbi psichiatrici (psicosi, disturbi affettivi, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare e molti altri).

La prevalenza complessiva dei singoli disturbi come del loro insieme è assai variabile nella letteratura internazionale per le difficoltà metodologiche insite nell'integrare prevalenze puntiformi e elevata comorbilità, in una prospettiva *life-span* che si interseca con la normale evolutività dell'età. I dati di letteratura utilizzano metodologie differenti di rilevazione, sono spesso riferiti a fasce di età diverse, e subiscono inoltre gli effetti di una rilevante variazione dei criteri diagnostici e dei sistemi di classificazione internazionale avvenuta nel tempo. Per quanto riguarda le fasce d'età, sono di maggiore utilità le prevalenze che corrispondono alla finestra evolutiva della funzione coinvolta nel disturbo, perché consentono una programmazione degli interventi. Va sottolineato come la diminuzione della prevalenza nel tempo di un disturbo (si veda ad esempio il disturbo di linguaggio) frequentemente non corrisponda purtroppo alla sua scomparsa spontanea, ma alla trasformazione in un altro disturbo che verosimilmente avrebbe potuto essere evitato (ad esempio un disturbo di apprendimento) o al passaggio ad un periodo silente anche di alcuni anni al termine del quale emergono nuove difficoltà e disturbi (in particolare, disturbi di comportamento e psicopatologia). Anche l'utilizzo di *database* amministrativi per desumere la prevalenza, comunque di grande utilità e sempre più frequente, presenta rilevanti criticità poiché sono utilizzati sistemi di codifica poco adatti ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, sia per l'utilizzo di un sistema (l'ICD9 CM), ampiamente superato per la classificazione dei disturbi psichici e del neurosviluppo, sia per le modalità proprie del sistema della "specialistica ambulatoriale" poco adatto a tracciare i percorsi e le evoluzioni delle patologie e che in genere consente la registrazione di un'unica diagnosi a fronte di disturbi ad elevatissima comorbilità, e soprattutto consente di analizzare la *prevalenza trattata* ma non di stimare la *prevalenza di popolazione*, in un ambito nel quale sono noti rilevanti problemi di accesso ai servizi per gli utenti.

Benché i disturbi neuropsichici rappresentino la causa principale di disabilità in età evolutiva, risulta problematico definire la prevalenza nella popolazione generale della disabilità ad essi conseguente. In particolare, sono molto variabili i dati riguardanti la disabilità lieve, mentre sono più stabili nelle diverse fasce di età e nelle diverse popolazioni i dati riguardanti la fascia intermedia di disabilità (2-2,5%, corrispondenti a 220-270.000 ragazzi e famiglie in Italia) e agli utenti che presentano problematiche multiple, gravi e complesse e limitazioni significative delle autonomie (0,5%, corrispondente a poco più di 50.000 utenti e famiglie), che sono quindi un numero più ridotto, ma particolarmente rilevante per la programmazione sanitaria ed assistenziale[8].

---

[4] Lewis et al: Early Life programming as a Target for prévention of child and adolescent mental disorders. BMC Medicine 2014,12:33; Cioni et al : Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms, Dev Med and Child Neurol 2016,58: 61-66
[5] Osuch et al.: Early Intervention in Mood and Anxiety Disorders: The First Episode Mood and Anxiety Program (FEMAP). Healthc Q. 2016;18 Spec No:42-9.
[6] Global Status Report on Violence Prevention, WHO 2014.
[7] Belfer ML. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. J Child Psychol Psychiatry 2008; 49: 226–36.
[8] Quaderni Ministero della Salute, 8, 2011, 74-79.

Entrando in maggiore dettaglio, i disturbi specifici di linguaggio colpiscono circa il 5% della popolazione tra i 2 e i 6 anni[9], i disturbi specifici di apprendimento il 3-4% della popolazione sopra i 7 anni, con prevalenze variabili nelle diverse lingue e culture[10,11], i disturbi dello spettro autistico circa l'1%[12], la disabilità intellettiva l'1,8%[13] (con variazioni tra l'1% e il 2% a seconda che si consideri o no il funzionamento adattivo), i disturbi psichiatrici circa l'8%[14], con pattern variabili a seconda delle età e dei disturbi[15], mentre il disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD) colpisce circa il 2% della popolazione infantile[16,17]. Per quanto riguarda gli atti autolesivi e i tentativi di suicidio, l'unico studio nazionale in cui sono stati analizzati tutti gli accessi nei presidi di pronto soccorso di una regione italiana (Friuli Venezia Giulia) in un biennio, ha documentato una incidenza di 90 per 100.000 adolescenti nella fascia di età 11-18 anni[18]. Particolare rilievo sta inoltre assumendo il disturbo post traumatico da stress (PTSD)[19].

Tra i disturbi neurologici dell'età evolutiva, l'epilessia è uno dei più frequenti e colpisce lo 0,3% della popolazione infantile[20]. I disturbi della coordinazione motoria colpiscono tra circa il 2 e il 5% a seconda della fascia di età considerata[21]. Le Paralisi Cerebrali Infantili colpiscono circa lo 0,2% della popolazione infantile[22]. Altri disturbi, come i tumori infantili, le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le sindromi genetiche e le anomalie geniche sono fortunatamente più rari se considerati singolarmente, ma presi nel loro complesso superano lo 0,5%

---

[9] La stima è variabile poiché dipende dagli strumenti di misura, dai Paesi e dai cut-off adottati per la diagnosi. Le stime disponibili sugli screening di popolazione a livello internazionale variano da 0.65 (Giamaica) a 19% (bambini canadesi di 5 anni), (Kasper et al.: Population-based screening of children for specific speech and language impairment in Germany: a systematic review. Folia Phoniatr Logop. 2011;63(5):247-63).

[10] Le stime provengono quasi esclusivamente da indagini statunitensi e variano dal 5 al 20% (Rimrodt SL, Lipkin PH: Learning Disabilities and School Failure, Pediatr Rev. 2011 Aug;32(8):315-24).

[11] Un recente studio italiano condotto su bambini di 8-10 anni residenti nel Friuli Venezia Giulia ha mostrato una prevalenza di dislessia corrispondente al 3% (Barbiero et al.: Epidemiology of Dyslexia of Friuli Venezia Giulia working group (FVGwg). The submerged dyslexia iceberg: how many school children are not diagnosed? Results from an Italian study. PLoS One. 2012; 7(10): e48082).

[12] Gli studi più recenti e di soddisfacente qualità metodologica condotti in Europa mostrano un valore mediano della prevalenza globale di disturbi dello spettro autistico di 61,9/10.000 (range 30 -116,1/10.000) (Elsabbagh et al.: Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. Autism Res. 2012 Jun; 5(3): 160-79).

[13] Una recente meta-analisi effettuata su cinquantadue studi condotti in vari Paesi del mondo riporta una prevalenza nei bambini e adolescenti di 18.30/1.000 (95%CI 15.17–21.43) (Maulik et al.: Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. Res Dev Disabil. 2011 Mar-Apr;32(2):419-36). Nei Paesi europei che hanno eseguito studi di popolazione in campioni numerosi di bambini e adolescenti, le prevalenze rilevate sono state 4.35 per 1.000 in Danimarca (studio del 1990), 7.56 per 1.000 in Svezia (studio del 1981), 6.99 per 1.000 in Germania (studio del 1990), 13,63 per mille in Spagna (studio del 1991), 4.35 e 14,25 in Finlandia (studi del 2000 e del 2003). Non ci sono studi italiani.

[14] In Italia, si dispone dei risultati dello studio PrISMA (Progetto Italiano Salute Mentale Adolescenti), condotto su 3.418 ragazzi di 10-14 anni residenti in aree urbane, che ha valutato i seguenti disturbi: disturbo d'ansia di separazione, fobia specifica, fobia sociale, disturbo di panico con e senza agorafobia, disturbo post-traumatico da stress, disturbo ossessivo compulsivo, depressione maggiore (definiti nell'insieme disturbi emotivi), disturbo da deficit di attenzione e iperattività, disturbo della condotta, disturbo oppositivo provocatorio (definiti nell'insieme disturbi esternalizzanti). La prevalenza osservata di uno o più dei suddetti disturbi è stata 8.2% (CI 4.2-12.3%). La prevalenza dei disturbi emotivi è stata 6.5% (CI 2.2-10.8%), dei disturbi esternalizzanti 1.2% (CI 0.2-2.3%) (Frigerio et al.: Prevalence and correlates of mental disorders among adolescents in Italy: the PrISMA study. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2009 Apr;18(4):217-26).

[15] Child Health in the European Union, 2012: Sotto i 12 anni: Ansia 4-5%; Depressione 1-6% a seconda che si includa o meno l'adolescenza; Disturbi della Condotta 3-6% (5-10 anni); disturbi psicotici 1 per 10.000 nei bambini e fino all'1 per 1000 in adolescenza.

[16] La prevalenza nel mondo riguarda il 3.4% di bambini e adolescenti (Polanczyk et al.: Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. J Child Psychol Psychiatry. 2015 Mar;56(3):345-65). Si stima che in Europa fino al 5% di bambini e adolescenti di età compresa tra 6 e 17 anni presenti un disturbo da Deficit di Attenzione con Iperattività (Wittchen et al.: The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. Eur Neuropsychopharmacol. 2011 Sep;21(9):655-79). Studi di popolazione con campioni molto numerosi sono stati condotti in Germania su bambini e adolescenti di 7-17 anni e la prevalenza osservata è stata del 5%, del 2.8% applicando criteri più stringenti di gravità (Döpfner et al.: How often do children meet ICD-10/DSM-IV criteria of attention deficit-/hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder? Parent-based prevalence rates in a national sample--results of the BELLA study. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2008 Dec;17 Suppl 1:59-70. Nel Regno Unito, in un campione di età media 7.2 anni (range 6.3–8.2), la prevalenza è stata 1.4% (Russell et al.: Prevalence of parent-reported ASD and ADHD in the UK: findings from the Millennium Cohort Study. J Autism Dev Disord. 2014 Jan;44(1):31-40); in Danimarca, in un campione di età 9-13 anni, la prevalenza registrata è stata 1.4% (Kvist et al.: The importance of children's ADHD for parents' relationship stability and labor supply. Soc Sci Med. 2013 Jul;88:30-8).

[17] Anche in Italia, la prevalenza rilevata varia da 1.3 a 7.0 (Bianchini et al.: Prevalence of ADHD in a sample of Italian students: a population-based study. Res Dev Disabil. 2013 Sep;34(9):2543-50; Donfrancesco et al.: Prevalence of severe ADHD: an epidemiological study in the Italian regions of Tuscany and Latium. Epidemiol Psychiatr Sci. 2015 Dec;24(6):525-33; Gallucci et al.: Symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder in an Italian school sample: findings of a pilot study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1993 Sep;32(5):1051-8; Mugnaini D, Fabiano GA. The evaluation of impairment in the attention deficit/hyperactivity disorder: the contribution of the impairment rating scale. Minerva Pediatr. 2006 Apr;58(2):159-66), a seconda degli strumenti utilizzati e degli informanti considerati. In uno studio italiano condotto sulla base dei dati provenienti dal registro nazionale ADHD in Lombardia (giugno 2007 - maggio 2010), la prevalenza trattata è stata pari allo 0.95% (Didoni et al.: One-year prospective follow-up of pharmacological treatment in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. Eur J Clin Pharmacol. 2011 Oct;67(10):1061-7 ; Bonati et al.: A Regional ADHD Center-Based Network Project for the Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents With ADHD. J Atten Disord. 2015 Aug 28).

[18] Zanus et al.: Adolescent Admissions to Emergency Departments for Self-Injurious Thoughts and Behaviors. PLoS One. 2017 Jan 26;12(1):e0170979.

[19] Bernhard et al.: Association of trauma, Posttraumatic Stress Disorder and Conduct Disorder: A systematic review and meta-analysis. Neurosci Biobehav Rev. 2016 Dec 23.

[20] La prevalenza in età <15 anni nella popolazione generale del distretto di Lecco è risultata del 2.73/1.000. L'incidenza annuale è stata 42,39/100.000 (Giussani et al.: Prevalence and incidence of epilepsy in a well-defined population of Northern Italy. Epilepsia. 2014 Oct;55(10):1526-33). In uno studio più recente condotto con la collaborazione di 123 medici di base nello stesso distretto si è osservata una prevalenza pari a 3.24/1.000 (Giussani et al.: A population-based study of active and drug-resistant epilepsies in Northern Italy. Epilepsy Behav. 2016 Feb;55:30-7).

[21] Secondo recenti articoli, essi riguarderebbero il 6% della popolazione infantile statunitense tra i 5 e 11 anni (Farmer et al.: Study of clinical characteristics in young subjects with Developmental coordination disorder. Brain Dev. 2016 Jun;38(6):538-47). La prevalenza osservata in uno studio condotto nel Regno Unito (Kirby et al.: Diagnosing developmental coordination disorders. Arch Dis Child. 2014 Mar;99(3):292-6) è stata 1.7% in bambini di 7-8 anni.

[22] In Europa, la prevalenza rilevata nel 1998 sulla base dei dati provenienti da 15 registri di popolazione è di 0.99 (CI: 0.80-1.20) per 1.000 nati vivi con peso alla nascita di 2.500 g o più (Sellier et al.: Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. Eur J Epidemiol. 2010 Sep;25(9):635-42). Studi condotti su bambini con diverso peso alla nascita e in vari Paesi del mondo dal 1985 riportano una prevalenza complessiva del 2.11 per 1.000 (Stavsky et al.: Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. Front Pediatr. 2017 Feb 13;5:21; Oskoui et al.: An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2013 Jun;55(6):509-19). Questa stima include anche bambini nati pretermine e con basso peso alla nascita. Nello specifico, per quanto riguarda i Paesi europei coinvolti, la prevalenza registrata in Danimarca è stata 2.2 per 1.000; Islanda 2.3 per 1.000; Irlanda 1.88; Irlanda del Nord 2.2; Olanda 1.19; Norvegia 2.1 e 1.8; Svezia da 1.8 a 2.7, UK da 2.4 a 3.9.

della popolazione[23] e frequentemente determinano una compromissione neuropsichica con conseguente disabilità. Oltre l'80% di tutte le malattie genetiche esordisce fra 0 e 18 anni e buona parte di esse coinvolge il sistema nervoso[24].

Pochi sono gli studi mirati su popolazioni italiane sufficientemente ampie da poter essere considerate rappresentative[11, 14, 17, 18, 20], che evidenziano sostanzialmente dati di prevalenza analoghi a quelli degli studi internazionali, con alcune differenze legate alle specificità linguistiche e culturali.

Per tutti i disturbi neuropsichici è oggi ipotizzata una patogenesi a partenza da alterazioni e disfunzioni del SNC, anche su base genetica, che si intrecciano con variabili ambientali. La particolare vulnerabilità del SNC nelle fasi iniziali dello sviluppo costituisce un substrato comune per l'emergenza di molti di questi disturbi. In termini epidemiologici questa comunanza etio-patogenetica implica che, in presenza di un disturbo neuropsichico, la probabilità che ne sia presente un secondo aumenta di circa il 30%. La copresenza di più disturbi può essere di tipo omotipico, interessare cioè la stessa area sintomatologica (ad esempio, la presenza di più disturbi psichiatrici) o una comorbilità eterotipica (associazione di disturbi appartenenti ad aree diverse: disturbo neurologico+disturbo di sviluppo o disturbo di sviluppo + disturbo psichiatrico o disturbo neurologico+disturbo psichiatrico).

La presenza di una comorbilità aumenta la gravità attuale del disturbo ed il suo impatto sul funzionamento adattivo, ma costituisce anche un indicatore prognostico sfavorevole poiché implica una maggiore complessità della gestione riabilitativo-terapeutica e un maggior rischio per la permanenza dei disturbi in età successive e nell'età adulta.

Altra caratteristica peculiare dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la loro trasformabilità nel tempo[25]. La cronicità insita in tutti i disturbi neuropsichici si declina infatti in due direzioni: se i disturbi gravi ad insorgenza precoce e con importante componente neurobiologica tendono a permanere come tali in età adulta, i disturbi legati ad una componente biologica dismaturativa o con più ampio peso della componente ambientale possono mutare nel tempo la loro espressività sintomatologica, fino determinare la "migrazione" dei pazienti da una casella nosografica ad un'altra del tutto diversa (continuità etero-tipica). Per tutti l'esempio della presenza di disturbi di sviluppo nella storia clinica dei pazienti schizofrenici, l'oscillazione tra disturbi ansiosi e disturbi dell'umore, tra disturbi di sviluppo e ADHD o disturbi della condotta e disturbi di personalità. Per quanto ancora incerti, i dati sui determinanti di questa trasformazione inducono a ipotizzare che un intervento precoce e corretto sui disturbi "primari" possa permettere di "guidarne" l'evoluzione successiva, evitando la trasformazione in altri disturbi o quanto meno rendendo più rapido il loro riconoscimento e maggiormente mirato l'intervento.

1.3. Burden

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano oggi una quota molto rilevante del *global burden of disease* dell'intera popolazione[26], e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva[27] o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato.

Nel 2010, nel mondo, i disturbi mentali, neurologici e da abuso di sostanze sono stati responsabili del 10.4% di tutti gli anni persi a causa di disabilità (DALYs) legata alle malattie, con un aumento del 41% tra il 1990 e il 2010, e hanno rappresentato la prima causa di YLDs (anni vissuti con disabilità) nel mondo.

I disturbi depressivi rendono conto del 40% del carico (*burden*) di sofferenza e disabilità legato ai disturbi mentali e da abuso di sostanze, i disturbi d'ansia rendono conto del 16.4%, l'abuso di alcol 9.6%, l'abuso di sostanze

---

[23] Mastroiacovo P., Costantino A., a cura di (2007), *Proposta di un modello assistenziale per bambini e adolescenti con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*, http://www.icbd.org

[24] Sanderson et al The incidence of inherited metabolic disorders in the west midlands, UK. Arch Dis Child 2006;91:896-9; Dionisi-Vici C et al: Inborn errors of metabolism in the Italian pediatric population: a national retrospective survey. J Pediatr. 2002 Mar;140(3):321-7.

[25] Rutter et al.: Continuities and discontinuities in psychopathology between childhood and adult life. J Child Psychol Psychiatry. 2006 Mar-Apr;47(3-4):276-95.

[26] Whiteford et al,: The global burden of mental, neurological and substance use disorders: an analysis from the Global Burden of Disease Study 2010. PLoS One. 2015 Feb 6;10(2):e0116820.; Vigo D, Thornicroft G, Atun R: Estimating the true global burden of mental illness. Lancet Psychiatry. 2016 Feb;3(2):171-8. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00505-2.

[27] Murphy M & Fonagy P "Mental Health problems in children and young people" in *Chief Medical Officer annual report 2012: Our children deserve better: prevention pays* https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/252660/33571_2901304_CMO_Chapter_10.pdf

10.9%, la schizofrenia 7.4%, il disturbo bipolare 7%, i disturbi dello spettro autistico 4.2%, l'ADHD e il disturbo della condotta 3.4%, i disturbi del comportamento alimentare 1.2%[28] . I disturbi del comportamento alimentare, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività e il disturbo della condotta sono responsabili del 9% dei DALYS legati ai disturbi mentali e da abuso di sostanze.

I disturbi dello spettro autistico da soli attualmente rappresentano una delle prime 20 cause di disabilità infantile nel mondo. L'autismo è responsabile di 58 DALYs per 100.000 persone e gli altri disturbi dello spettro autistico sono responsabili di 53 DALYs per 100.000[29].

Il carico dovuto ai disturbi d'ansia e depressione aumenta progressivamente in età infantile (1-10 anni) raggiungendo un picco in adolescenza e nella giovane età adulta (10-29 anni).

Più nello specifico in Italia per l'età evolutiva, nel 2013 il *burden of disease* per patologie neurologiche o mentali[30] (misurato come DALY) è pari all'11% del totale nella fascia d'età 1-4 anni, sale al 24% nella fascia 5-9 anni ed al 36% nella fascia 10-14 per salire ancora fino al 40% nella fase adolescenziale per il peso legato all'abuso di sostanze. Al di sotto dei 5 anni disturbi neurologici e psichici hanno uguale peso, mentre nelle età successive il *burden* dei disturbi psichici rappresenta più del doppio rispetto a quello dei disturbi neurologici[31].

1.4. Età, specificità e *life span*

Elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.
La presenza di criticità in un'area, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (per il bambino famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati. L'importanza dei contesti in un'ottica attenta allo sviluppo è stata raccolta anche nella versione specifica per il bambino e l'adolescente dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version* (ICF-CY), che descrive il funzionamento del bambino all'interno dei contesti di vita più significativi, rendendo ancora più evidente come l'obiettivo della cura in una ottica evolutiva debba essere la massima partecipazione possibile del soggetto in tutti i contesti attraverso percorsi che abbiano al centro l'inclusione scolastica e sociale.

L'occorrenza di questi disturbi in una fase della vita in cui il SNC è in attivo e continuo rimodellamento morfologico e funzionale attraverso la ininterrotta interazione tra dotazione innata e ambiente, tra fattori di rischio e fattori protettivi, ha portato recentemente i ricercatori a definirli unitariamente come "disturbi del neurosviluppo", ciò per sottolineare come l'interazione tra i diversi fattori in gioco sia assai più dinamica, complessa e multifattoriale di quanto non avvenga nell'adulto, e modifichi quindi le caratteristiche dei disturbi, le loro conseguenze funzionali e l'effetto dell'ambiente e delle cure. Accanto alla prospettiva trasversale (quella del momento della valutazione, "*qui-ora*") è quindi necessaria la prospettiva longitudinale: come sarà il bambino nel tempo e come si modificheranno le sue funzioni in base allo sviluppo e ai legami con altre funzioni con evoluzioni temporali diverse.

La prospettiva *life span* indica quindi la necessità di guardare ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva con un'ottica che tenga conto dell'intero corso della vita, degli intrecci positivi o negativi che si possono determinare e

[28] Whiteford et al.: Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet. 2013 Nov 9;382(9904):1575-86. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61611-6.
[29] Baxter et al.: The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders.Psychol Med. 2015 Feb;45(3):601-13.
[30] Global Burden of Disease Pediatrics Collaboration, Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013: Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study.JAMA Pediatr. 2016 Mar;170(3):267-87. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.4276 – dettagli in http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/
[31] ibidem

delle attenzioni mirate che sono necessarie, nonché delle conseguenze e dell'impatto nel tempo del disturbo e della possibile disabilità conseguente.

Coniugata con l'attenzione alla specificità dello sviluppo, la prospettiva *life span* ha consentito di individuare in molte patologie la presenza di finestre evolutive, ovvero di periodi di maggiore sensibilità e trasformabilità delle funzioni e delle competenze del bambino, connesse al timing dello sviluppo neurobiologico e psichico ed al loro intreccio con la neuro plasticità, e conseguentemente diverse a seconda del singolo disturbo. L'individuazione di finestre evolutive è molto rilevante per decidere, nel singolo disturbo neuropsichico, quando sia maggiormente opportuno mirare alcuni aspetti degli interventi terapeutico-riabilitativi, e come sia più indicato farlo.

Questa prospettiva permette inoltre di tenere conto dei diversi compiti evolutivi che le persone devono affrontare nel corso della vita, riportando l'attenzione su aspetti importanti come la famiglia, la scuola, il lavoro, l'educazione sentimentale e la vita affettiva, la sessualità, e di evidenziare la criticità delle fasi di transizione (il passaggio dalla prima alla seconda infanzia, dalla seconda infanzia all'adolescenza, dall'adolescenza alla giovane età adulta, dalla giovane età adulta all'età matura e quindi il passaggio dall'età adulta matura all'invecchiamento). Diviene così più agevole identificare le priorità degli interventi e di conseguenza la complementarietà dei diversi ruoli e servizi a seconda delle fasi della vita della persona con disturbo neuropsichico, anche nell'ottica di trasformare i fattori di rischio in fattori protettivi ed evolutivi.

La prospettiva *life span* ha infine permesso di evidenziare l'importanza di una valutazione degli esiti che tenga conto non solo di prospettive multiple (la persona, la famiglia, i diversi operatori), ma anche di modalità "età-specifiche" e "fase di sviluppo-specifiche"

È importante evidenziare come recentemente la ricerca e la clinica si stiano sempre più orientando a considerare anche i disturbi psichiatrici come disturbi del neurosviluppo[32] .

1.5. Ruolo dell'ambiente e interventi indiretti: famiglia, scuola, contesto di vita

Alla luce di quanto descritto sopra e della rilevanza dell'ambiente nel facilitare lo sviluppo neuropsichico, la continua trasmissione di competenze ai contesti di vita è un elemento essenziale dell'intervento, in un'ottica biopsicosociale.

Il coinvolgimento attivo e l'*empowerment* della famiglia è elemento fondamentale del percorso di cura, non solo nella fase della diagnosi, ma anche e soprattutto durante i differenti interventi che si rendono necessari. Se da un lato la famiglia è detentrice di preziose conoscenze e competenze sull'utente e sul contesto di riferimento, dall'altro necessita di essere sostenuta e accompagnata nel percorso, con interventi informativi, formativi, di *training* e/o di *counseling* psicologico e con informazioni chiare, precise, continuative nel tempo, per poter affrontare con consapevolezza ogni evento e scegliere, in dialogo continuo con gli operatori di riferimento, quali tra i trattamenti basati sulle evidenze disponibili meglio si adattano al proprio figlio nelle diverse fasi della vita. Inoltre il coinvolgimento della famiglia è fondamentale perché essa, insieme agli altri contesti di riferimento, contribuisce significativamente agli interventi stessi e alla generalizzazione dei risultati ottenuti. Utili possono essere anche interventi che promuovono l'attivazione di gruppi di mutuo-aiuto tra i familiari, che favoriscono lo scambio di esperienze, promuovono il *problem solving* e possono facilitare una comunità di prossimità più attenta e accogliente, in una logica di *welfare* generativo.
I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva hanno un grande impatto sul sistema familiare con costi emotivi e implicazioni, anche di carattere pratico, considerevoli. Il carico assistenziale sostenuto dalla famiglia deve essere sempre considerato sia per l'influenza che esso esercita sulle condizioni di salute dei suoi membri, sia per le conseguenze sul piano della compartecipazione al trattamento.

[32] Bryan T., Woods (1998) Is Schizophrenia a Progressive Neurodevelopmental Disorder? Toward a Unitary Pathogenetic Mechanism The American Journal of Psychiatry. 155(12):1661-1670 ; McGorry (2007) The specialist youth mental health model: strengthening the weakest link in the public mental health system The Medical Journal of Australia, Volume 187, Issue 7 Suppl 1, Pages S53-56; van Os, 2010, Owen et al., 2011; Rapoport, J L; Giedd, J N; Gogtay, N. (2012) Neurodevelopmental model of schizophrenia: update 2012. Molecular Psychiatry; Vol. 17 Issue 12, p1228-1238

Intervenire sui contesti di vita allargati è di fondamentale importanza per la qualità e l'efficacia del percorso riabilitativo-terapeutico e per una positiva inclusione scolastica e sociale; infatti, così come accade all'interno del sistema famigliare, operare con i contesti significativi della persona risponde a tre grandi funzioni:

- incrementa l'efficacia dell'intervento, facilitando anche la generalizzazione dei risultati
- favorisce la riduzione della condizione di disabilità che è spesso conseguente al disturbo, perché la persona e il suo contesto di vita si modellano a vicenda facilitando l'abbattimento delle barriere ambientali, relazionali e culturali
- sostiene il contesto stesso, garantendo una rete relazionale e sociale vitale per la persona e per la sua famiglia.

Ulteriori contesti di vita particolarmente significativi sono la scuola, rispetto alla quale vi sono precise indicazioni normative[33] a supporto dell'inclusione, i luoghi aggregativi e del tempo libero. Per molti disturbi neuropsichici è quindi necessario prevedere interventi di sensibilizzazione, di formazione, consulenza e training dei contesti, coordinati tra loro al fine di prevedere un'appropriata coerenza, con l'obiettivo del raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza possibile in un'ottica di piena inclusione educativa e sociale.

2. L'aumento della domanda, lo stato dei servizi, le criticità e la disomogeneità delle risposte

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste di diagnosi e intervento per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, e ad un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. In nessuna altra area della medicina si è assistito ad un aumento degli accessi ai servizi così rilevante, che in meno di dieci anni ha portato quasi al raddoppio degli utenti seguiti nei servizi di NPIA e ad una prevalenza trattata 2 volte superiore a quella di una delle più comuni patologie pediatriche, l'asma infantile; 4 volte superiore a quella dei servizi di salute mentale adulti; 8 volte superiore a quella dei servizi per le dipendenze patologiche; 20 volte superiore a quella dell'area psicologica dei consultori[34].

Molti sono i determinanti di questo aumento. Innanzitutto, i significativi cambiamenti nella società, che da un lato hanno aumentato il livello medio di competenze necessario per destreggiarsi nella vita quotidiana, e dall'altro diminuito lo stigma sociale e aumentato l'attenzione all'individuazione tempestiva dei disturbi e all'inclusione delle differenze.
Genitori, pediatri e insegnanti sono più attenti e informati, e si accorgono precocemente di segnali che indicano che qualcosa non sta funzionando nello sviluppo neuropsichico del bambino, e sono consapevoli che oggi possono essere attuati interventi efficaci: sono così in aumento sia gli accessi ai servizi di NPIA per disturbi dello sviluppo, sia quelli per disturbi neurologici o psichiatrici di rilevante gravità e complessità, a cui si accompagna la necessità di presa in carico e gestione, oltre che del disturbo stesso, delle disabilità conseguenti.

E', inoltre, significativamente aumentata la sopravvivenza di utenti con disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse e gravi, per le maggiori e più tempestive possibilità diagnostiche e terapeutiche in ambito neurologico, ed è divenuto possibile supportare anche molto a lungo nel tempo le situazioni di gravità estrema, dipendenti da tecnologia per la respirazione e la nutrizione.

Sono aumentati i comportamenti dirompenti, spesso resi esplosivi dal contemporaneo incremento dell'abuso occasionale di sostanze, che assume un ruolo significativo sia nella slatentizzazione del disturbo psichiatrico che nella complessità della sua gestione.
Sono comparse nuove modalità con le quali si manifesta il disagio psichico, attraverso la dipendenza da internet, l'isolamento in casa, l'aggregazione in bande e molte altre forme.

---

[33] L104/92 e succ. con la necessità di uno stretto rapporto con le istituzioni scolastiche da parte degli operatori dei servizi di NPIA, un impegno consistente in termini di colloqui, incontri, verifiche e documentazioni previste per legge ed indispensabili per il percorso di cura,

[34] Prevalenze trattate per Asma: Bianchi M[1], Clavenna A, Sequi M, Bortolotti A, Fortino I, Merlino L, Bonati M. Spirometry testing in a population of Italian children: age and gender differences. Respir Med. 2012 Oct;106(10):1383-8. doi: 10.1016/j.rmed.2012.06.005. Epub 2012 Jun 29. Prevalenze trattate per NPIA, Psichiatria e dipendenze: Saponaro A, Bruno L "I sistemi informativi e le caratteristiche dell'utenza afferente ai servizi NPIA", seminario di studio SINPIA, Bologna 14 settembre 2017; Prevalenze trattate ambito psicologico area consultoriale: report regione Emilia Romagna 2016
http://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeAttachment.php/L/IT/D/4%252F6%252Ff%252FD.d1c26b490aac251c4afd/P/BLOB%3AID%3D937/E/zip

Sono sempre più numerose le condizioni che possono rappresentare fattori di rischio per la salute mentale, come la presenza di gravi problemi di salute fisica o di un disturbo psichiatrico in un genitore, in un fratello o in un familiare significativo, o una storia di migrazione, di guerra o di altre condizioni di vita altamente traumatiche, tra cui l'abuso e il maltrattamento. La stessa adozione può rappresentare una condizione di rischio e di fragilità.

Sono aumentate le situazioni nelle quali un coinvolgimento dei servizi specialistici è richiesto dall'autorità giudiziaria, sia sul versante amministrativo sia, in seguito al passaggio della sanità penitenziaria al sistema sanitario nazionale, sul versante penale.

Inoltre alcune recenti normative come la Legge 170 relativa ai disturbi specifici d'apprendimento, le circolari ministeriali sui Bisogni Educativi Speciali, la legge sull'autismo hanno contribuito a fare emergere bisogni inevasi e condotto ad un incremento delle richieste ai servizi di NPIA.

In aumento appaiono inoltre anche gli alunni certificati ai sensi della L 104/92 poiché hanno una disabilità, ed usufruiscono a scuola della presenza di un insegnante di sostegno o di altri supporti all'inclusione scolastica: sono 234.788 nell' AS 2014-2015, pari al 2,7% degli alunni. Nel 95% di questi bambini/ragazzi la disabilità è conseguente ad un Disturbo Neuropsichico così suddiviso: 152.500 alunni, pari all'1,7% della popolazione scolastica presentano una disabilità intellettiva, 63.000 alunni, pari allo 0,71% della popolazione scolastica, presentano Disturbi psichici o altri disturbi del Neurosviluppo ed altri 8.080 alunni, pari allo 0,1% della popolazione scolastica, presentano un disturbo neuromotorio. Gli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, certificati ai fini dell'inclusione scolastica, sono aumentati del 40% negli ultimi 10 anni[35] e si è estesa la loro permanenza nel circuito scolastico, includendo stabilmente la scuola secondaria di secondo grado. Circa il 20% di essi hanno rilevanti limitazioni nelle autonomie di base (comunicare, mangiare, spostarsi, andare in bagno da soli). A titolo di confronto, gli alunni con disabilità sono 480.000 in Germania (pari al 5.5% della popolazione scolastica), quasi tutti ancora in scuole speciali, e 330.000 in Francia (4,4%)[36].

E' contemporaneamente diminuita la tenuta del sistema familiare, più frammentato e isolato dal contesto e gravato dalla presenza di criticità lavorative e economiche, in particolare quando è necessario assistere in modo intensivo e prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disturbi neuropsichici che determinino una disabilità complessa: questa aumentata fragilità si iscrive in un contesto ambientale complessivo, percorso da fratture sociali sempre più gravi, scosso da fenomeni migratori epocali e da una difficile situazione economica che facilita la disgregazione sociale e aggrava l'isolamento delle famiglie.

A fronte di un continuo aumento della domanda, si rileva una persistente ed elevata disomogeneità nell'organizzazione della rete dei servizi nelle diverse regioni italiane, che determina disomogeneità nei percorsi e rende complesso garantire equità di risposte e uniformità della raccolta dati.

In molte Regioni non è stato strutturato un sistema di servizi di NPIA: quando esistenti, non sempre sono integrati in una rete che veda il momento territoriale e riabilitativo, quello ospedaliero, residenziale e semiresidenziale come ambiti funzionalmente integrati tra loro e con altri servizi. In particolare, nei servizi territoriali non sempre sono previste e adeguatamente presenti tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi, e vi sono significative difficoltà per garantire la presenza anche solo delle figure mediche indispensabili: i Neuropsichiatri Infantili presenti nei servizi territoriali sono circa 900 a fronte degli almeno 1500 necessari, con la disponibilità nelle scuole di specialità di solo circa 88 specializzandi/anno a fronte dei 120 che sarebbero necessari per garantire almeno il ricambio.

Nelle Regioni in situazione meno precaria, in cui è almeno parzialmente garantita ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, l'accesso ai servizi di NPIA si colloca intorno al 6-8 % della popolazione infantile, a fronte di un bisogno che, in base ai dati epidemiologici, è più che doppio. In molte Regioni, la prevalenza trattata si colloca invece assai sotto al 4%. In Regione Lombardia, gli utenti seguiti sono aumentati del 75% in 8 anni (2008-2016), con un aumento medio del 5-6% all'anno[37]. In Regione Piemonte, il numero di utenti che hanno

[35] MIUR - Ufficio di Statistica- nov. 2015. *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità – a.s.2014/2015*
[36] *ibidem*
[37] documento gruppo di lavoro NPIA, DG Welfare, Regione Lombardia 2017;

avuto almeno un contatto con i servizi di NPIA è aumentato mediamente del 6,40% all'anno dal 2004 al 2011, mentre il numero di nuovi utenti nello stesso periodo è aumentato mediamente del 4,91% all'anno[38]. In Regione Toscana[39] gli utenti che hanno avuto almeno un contatto all'anno sono aumentati del 7% tra il 2010 e il 2011, mentre i nuovi utenti sono aumentati del 4%.

In tutte le realtà, l'aumento dell'accesso ai servizi va a discapito di una adeguata presa in carico terapeutico-riabilitativa dopo la diagnosi. Le attività riabilitative sono una componente molto importante dell'attività clinica, ed in alcune Regioni rappresentano più del 50% delle attività dei servizi di NPIA, mentre in altre sono quasi completamente esternalizzate. In Regione Lombardia, il numero medio di prestazioni ambulatoriali per utente/anno è diminuito da 13 a 11. Nonostante le prestazioni riabilitative rappresentino la percentuale più rilevante delle attività dei servizi di NPIA lombardi (36%), con una prevalenza trattata dell'1,5%, il numero medio di prestazioni riabilitative per utente appare molto basso (20/anno). La scarsità di risorse fa sì che molti utenti e famiglie restino in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi, le situazioni di minore complessità e gravità e i percorsi psicoterapeutici e psicoeducativi, e che solo 1 utente su 2 riesca ad accedere ai servizi territoriali di NPIA per il percorso diagnostico e 1 su 3 riesca a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo adeguato, anche includendo le attività garantite dai centri di riabilitazione per l'età evolutiva accreditati e a contratto.

Di conseguenza, le famiglie si trovano a ricorrere sempre più al privato, senza adeguato confronto con i servizi di NPIA, con costi rilevanti che in tempi di crisi economica sono sempre meno in grado di sostenere, accentuando ansia e disagio sociale complessivo. In aggiunta, i piccoli pazienti e le loro famiglie che si trovano a non essere saldamente in carico finiscono per girare ripetutamente alla ricerca di risposte, con ripetizioni presso strutture diverse di indagini diagnostiche, a volte costose, rischiando di ricevere tipologie di assistenza che non sono quelle di cui avrebbero bisogno[40], che generano, con maggiore frequenza, scompensi acuti e ricoveri evitabili.
Il risultato finale è il sorgere di una pericolosa tendenza verso nuove tipologie di istituzionalizzazioni[41] ed un notevole "effetto palloncino" sulla spesa, con un apparente risparmio in un'area ma ricadute di costi assai maggiori su altre aree in tempi successivi[42].

Anche per quanto riguarda il **ricovero ordinario per disturbi neuropsichici e gli accessi in PS**, si evidenzia un aumento rilevante della domanda, in particolare per i disturbi psichiatrici gravi in adolescenza. Si tratta di un fenomeno ampiamente documentato nella letteratura internazionale anche in nazioni con modelli organizzativi dei servizi molto diversi. Negli USA, nel 1966 le emergenze psichiatriche rappresentavano lo 0.6% delle cause di accesso in PS nella popolazione in età pediatrica[43]; nel 2009 la percentuale era aumentata di 10 volte[44,45] ed in uno studio più recente[46] il 10% delle ospedalizzazioni di bambini di più di 3 anni risultavano dovute a disturbi psichici (depressione, disturbi bipolari, psicosi ed altri). Anche in Italia, alcuni studi evidenziano un aumento simile[47] . Si ritiene che oggi i disturbi mentali siano alla base di circa il 25% delle consultazioni pediatriche di base e del 5% degli accessi in pediatria d'urgenza.
L'Osservatorio Epidemiologico Regionale dell'Emilia Romagna[48] evidenzia come siano 8 su 10.000 gli adolescenti che accedono ai servizi di urgenza, per disturbi della condotta, tentati suicidi, sindromi deliranti, disturbi

[38] Regione Piemonte, www.sinpia.eu/regionali/sezione/cat/37/page/documenti ;
[39] https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2011/63_salute_mentalexweb.pdf
https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2012/68_salute_mentale.pdf
[40] la carenza di un adeguato range di servizi integrati (ambulatoriali, residenziali e semiresidenziali) può contribuire ad aumentare il ricorso al ricovero ospedaliero, in particolare in regime di urgenza. Ciò è particolarmente evidente per la patologia psichiatrica dell'adolescenza ma avviene anche per le polmoniti *ab injestis* nelle paralisi cerebrali, l'epilessia ecc. Analogamente le collocazioni improprie o troppo distanti dagli ambienti di vita rappresentano un significativo fattore di rischio per la cronicizzazione e per il prolungamento della permanenza nelle strutture stesse oltre quanto sarebbe auspicabile, in particolare quando si tratti di strutture residenziali terapeutiche per adolescenti.
[41] Il livello di autonomia dei ragazzi in età adulta è strettamente connesso con la presenza e il grado della componente psichiatrica e con la sua cronicizzazione, con oscillazioni anche del 100% a seconda della qualità e dell'efficacia degli interventi messi in atto in età evolutiva. A puro titolo esemplificativo, il numero di ragazzi istituzionalizzati cresce esponenzialmente dopo i 10 anni di età, quando la gestione del disturbo di comportamento secondario diviene sempre più difficile per la famiglia e mancano i servizi di supporto nel territorio.
[42] oltre che in termini di spesa sanitaria (più ricoveri, più indagini, più terapie), una minore presa in carico dei pazienti implica maggiori richieste di insegnanti di sostegno, di assistenti educatori, di servizi sociali di supporto, di ricovero, nonché maggior rischio di scompensi nei familiari e costi conseguenti (nelle famiglie con ragazzi con disabilità, soprattutto complessa e grave, vi è maggior rischio di altre patologie nei congiunti, sia psichiatriche, che psicosomatiche, che fisiche)
[43] Schowalter JE, Solnit AJ. Child psychiatry consultation in a general hospital emergency room. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 1966;5:534–551
[44] Huffman LC, Wang NE, Saynina O, Wren FJ, Wise PH, Horwitz SM. Predictors of hospitalization after an emergency department visit for California youths with psychiatric disorders. Psychiatr Serv. 2012 Sep 1;63(9):896-905. doi: 10.1176/appi.ps.201000482.
[45] Blader JC. Acute inpatient care for psychiatric disorders in the United States, 1996 through 2007. Archives of General Psychiatry 2011, 68(12):1276-1283
[46] Bardach et al, Common and costly hospitalizations for pediatric mental health disorders. Pediatrics, 2014, 133:602-609.
[47] Costa S, Rigon G: Il percorso per l'urgenza psichiatrica in adolescenza. Imago, 2000, VII:243 - 255 ; Farruggia R, Costa S: La situazione organizzativa dei Servizi di NPIA in risposta all'urgenza-emergenza psichiatrica in età evolutiva : dati preliminari - Giornale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva, 2016, 36: 38 - 47
[48] Rapporto dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale dell'Emilia Romagna, 2014

dell'umore, stati di grave agitazione e uso di alcol e droghe. I dati lombardi negli stessi anni evidenziano un netto aumento degli accessi di adolescenti con acuzie psichiatrica in Pronto Soccorso (incremento di circa il 27% tra 2013 e 2015).

A livello nazionale, nel 2015 i ricoveri ordinari per pazienti con disturbi psichiatrici (MCD 19) tra 0 e 18 anni sono stati 13.185, di cui il 37% in reparto NPIA. Quelli nella fascia di età compresa tra 12 e 17 anni sono stati 6488, di cui il 35% (2297) è avvenuto presso reparti di NPIA ed il 20% (1290) presso reparti psichiatrici per adulti (SPDC)[49]. Il tasso di ospedalizzazione per disturbi psichiatrici riferito alla classe di età 12-17aa è dell'1,9 per 1000. Il numero di ricoveri ordinari per MDC19 tra 12 e 17 anni è aumentato dell'8% dal 2004, mentre il numero di giornate di degenza è aumentato del 47%. Nelle Regioni che dispongono di una risposta articolata all'emergenza/urgenza (P.A. Bolzano, Toscana e Lazio) solamente 1/10 dei ricoveri di pazienti minorenni avviene in reparti per adulti (SPDC). Al contrario, Veneto, Liguria, Piemonte e Puglia presentano un numero di ricoveri di minorenni in SPDC che varia dal 43 al 71%. In alcune regioni, l'aumento è stato molto più rilevante, ad esempio in Lombardia in soli 4 anni, tra il 2011 e il 2015, i ricoveri sono aumentati del 21% e le giornate di degenza del 45%, con un raddoppio dei ricoveri in SPDC che includeva circa il 20% di utenti di età inferiore ai 16 anni. Il ricorso forzato alle strutture pediatriche e agli SPDC avviene nella quasi totalità dei casi per i ricoveri con caratteristiche di urgenza[50], che riescono ad essere accolti in un reparto NPIA solo in pochi casi e in pochissime realtà. Per alcune Regioni (Campania, Calabria) si registra una forte mobilità verso altre regioni, anche lontane (Lazio, Toscana), che rende difficile la continuità terapeutica e la presa in carico da parte dei Servizi, oltre ad aumentare il disagio per le famiglie. Inoltre, l'organizzazione della risposta alle situazioni di emergenza/urgenza psichiatrica in adolescenza con protocolli e documenti specifici tra Servizi di NPI-Pediatria-DSM è presente in meno della metà delle Regioni (45%) ed una quota rilevante (60%) non ha un'organizzazione territoriale specifica per la gestione dei quadri clinici di urgenza psichiatrica in età evolutiva[51].

Per quanto riguarda i ricoveri ordinari per disturbi neurologici in età evolutiva, tra il 2004 e il 2015 nella fascia di età 0-17aa, si è assistito ad una rilevante diminuzione sia del loro numero (-22%) che delle giornate di degenza (-10%). Questa diminuzione è dovuta a numerosi fattori che non comprendono purtroppo la riduzione di incidenza. L'area NPIA, da tempo ed in largo anticipo rispetto ad altri settori specialistici, ha scelto di ridurre al minimo il ricorso alla ospedalizzazione, attivando storicamente un numero molto limitato di posti letto. Questo processo ha tuttavia ora raggiunto un livello di criticità, per la netta ulteriore riduzione dei posti letto nei reparti specialistici di NPI, specie in alcune regioni, e il contestuale cambiamento delle casistiche. Solo il 16% dei ricoveri da disturbi prevalentemente neurologici avviene in reparto NPIA, mentre il 38% avviene in reparti pediatrici e il 46% in altri reparti, tra cui molto rilevanti sono i reparti di neuroriabilitazione. Se consideriamo tutti i reparti, i ricoveri neurologici sono 32.173 e rappresentano circa il 71% dei ricoveri per disturbi NPIA, mentre se analizziamo solo la degenza NPIA essi rappresentano il 51% dei ricoveri (5107). Anche per i disturbi neurologici, nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, il ricovero in reparto pediatrico per carenza di posti in reparti di NPIA non rappresenta una soluzione adeguata.
Le rilevanti criticità nella gestione dei ricoveri sopra descritte sono conseguenti a un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario di NPIA per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, dei disturbi neuropsichici che determinano una disabilità complessa e di quelli conseguenti ad una malattia rara. Sono attualmente presenti in tutto il territorio nazionale poco più di 300 letti di ricovero ordinario di NPIA, di cui solo 79 utilizzati per ricoveri psichiatrici, rispetto ad un fabbisogno stimato in base ai ricoveri effettivi di circa 252 posti letto per le sole situazioni psichiatriche in adolescenza. In 7 regioni non è presente nessun posto letto di ricovero ordinario di NPIA. Soprattutto per i disturbi psichiatrici in adolescenza il ricovero non trova la possibilità di realizzarsi nel luogo clinico opportuno, sempre più frequentemente svolgendosi in SPDC: tale tipologia di ricovero non può tenere in considerazione la specificità di intervento, che deve includere l'obiettivo di raccogliere le spinte maturative e trasformative ancora attive, anche in presenza di un disturbo grave, finalizzato a prevenire il definitivo cristallizzarsi nella psicopatologia dell'adulto. La carenza specifica di posti letto per i disturbi NPIA viene ampiamente segnalata sia nel PANSM che in documenti delle associazioni non governative ed in particolare

[49] Calderoni D, elaborazioni SDO Ministero della Salute, dati preliminari non pubblicati
[50] Regione Lombardia, analisi accessi in pronto soccorso 2013-2016 e analisi SDO 2011-2015
[51] Farruggia R, Costa S: La situazione organizzativa dei Servizi di NPIA in risposta all'urgenza-emergenza psichiatrica in età evolutiva : dati preliminari - Giornale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva, 2016, 36: 38 - 47.

nei Rapporti CRC dal 2009 all'ultimo del 2017, in cui viene ribadito che tale situazione mette a rischio i percorsi di cura e induce cronicizzazione dei disturbi.

Nei disturbi neuropsichici, il bisogno di ricovero ospedaliero per esigenze riabilitative è anch'esso assai limitato, ma può rendersi necessario per le fasi immediatamente postacute di encefalopatie acquisite, di interventi neurochirugici o di chirurgia funzionale, nonché per l'impostazione multidisciplinare e l'avvio di interventi riabilitativi complessi in patologie rare. Anche in questo caso, le risposte dovrebbero essere specifiche per l'età evolutiva e per tipologia di disturbo, mentre frequentemente vengono utilizzati letti dedicati in strutture riabilitative che raramente presentano requisiti di accreditamento specifici per l'età evolutiva (aziende ospedaliere o IRCCS di riabilitazione), spesso molto lontane dai luoghi di residenza, poco in grado di gestire i bisogni dei piccoli pazienti, la complessità dello sviluppo neuropsichico e le frequenti comorbilità, che implicano percorsi riabilitativi e misure di esito differenti rispetto all'adulto.

Per quanto riguarda gli **interventi residenziali terapeutici**, si sta assistendo ad un aumento esponenziale della domanda, particolarmente rilevante per le implicazioni etiche, sociali ed economiche. Continua a mancare un flusso dedicato e non esistono dati nazionali, ma nell'unica regione in cui è attivo un monitoraggio[52] si segnala un aumento di circa il 10% annuo degli inserimenti in strutture residenziali terapeutiche, che spesso avvengono lontano dai contesti di vita dei ragazzi a causa della carenza di strutture, con lunghe attese per l'inserimento, permanenze spesso molto prolungate (superiori ai 36 mesi) e difficoltà nel reinserimento nel proprio territorio.
Nonostante l'accordo in Conferenza Unificata del 2014[53], nella maggior parte delle Regioni le strutture residenziali terapeutiche di NPIA continuano a non essere presenti né previste dalle normative regionali ed il 90% dei circa 500 posti di residenzialità terapeutica di NPIA esistenti si colloca nelle Regioni del nord-ovest, con differenze marcate relativamente ai criteri organizzativi e di funzionamento: tipologie strutturali, dotazione di personale, soggetti destinatari e criteri e procedure di inserimento, modalità di finanziamento e relative tariffe, requisiti di accreditamento, durata della permanenza nelle strutture, compartecipazione alla spesa.

Particolarmente rilevante appare la percentuale di utenti con disturbi dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva, in genere con gravi disturbi del comportamento, che ad esempio in Lombardia rappresenta circa il 15% della popolazione minorenne in residenzialità terapeutica, con permanenze particolarmente prolungate e passaggio alle strutture per adulti al compimento della maggiore età.

Sia per il ricovero che per la residenzialità psichiatrica, un elemento importante dell'aumento della domanda è, inoltre, la difficoltà a garantire risposte territoriali e soprattutto la carenza generalizzata di semi-residenzialità terapeutica, e di percorsi intensivi e flessibili, anche domiciliari ove necessario, per la gestione della pre-acuzie e della post acuzie.

Non vi sono purtroppo dati nazionali relativi alla **semiresidenzialità terapeutica di NPIA**, né al numero di posti esistenti. I pochi dati regionali evidenziano una rilevante disomogeneità e un sottodimensionamento, con un utilizzo molto variabile della semiresidenzialità nei diversi contesti. Gli inserimenti in semiresidenzialità terapeutica sono per la maggior parte relativi a utenti con disabilità complessa conseguente a disturbi del neurosviluppo, come ad esempio disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettiva, gravi disturbi neuromotori, mentre è ancora molto carente in tutte le regioni la risposta per gli adolescenti con disturbi psichiatrici.

Infine, l'utilizzo di farmaci nei disturbi NPIA è abbastanza limitato, se si eccettua l'area epilessia per la quale la maggioranza dei soggetti sono in trattamento, sebbene per periodi di durata variabile, ed alcune malattie rare neurologiche. Molti dei farmaci in uso sono *off label* per età o per indicazione anche ove vi siano chiare evidenze in letteratura della loro efficacia, ed è presente un significativo ritardo nel loro inserimento nella lista dei farmaci con uso consolidato erogabili ai sensi della legge 648/96.

Per quanto riguarda gli psicofarmaci, la prevalenza di prescrizione è stabile dal 2009[54], e si colloca su valori assai inferiori a quelli USA e complessivamente più bassi anche dei livelli prescrittivi europei:

[52] documento gruppo di lavoro NPIA, DG Welfare, Regione Lombardia 2017;
[53] "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza" (13 novembre 2014, Rep. Atti n. 138/CU).
[54] Piovani D et al. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2016;25:235-45

- la prescrizione di antidepressivi si colloca all' 1 per 1000 della popolazione 0-17aa (in Olanda è al 2 per 1000, in Canada al 15 per 1000, negli USA al 35 per 1000)
- la prescrizione di antipsicotici si colloca allo 0,7 per 1000 (Danimarca 2 per 1000, Canada 7per 1000, USA 20 per 1000)
- la prescrizione di farmaci per l'ADHD è al 0,2 per 1000 (Francia 2 per 1000, Canada 20 per 1000, USA 70 per 1000)

3. L'organizzazione delle risposte

Affrontare i disturbi dello sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente richiede un modello assistenziale integrato tra ospedale e territorio, nell'ambito di una rete specialistica dedicata, che eroghi percorsi di cura complessi ed in continua trasformazione alla luce dei rapidi cambiamenti nelle neuroscienze, immunologia, neurologia, psichiatria, genetica, neuropsicologia e più in generale nella medicina basata sulle evidenze. Fondamentale l'attenzione a mettere al centro il bisogno del paziente rispetto alle strutture, tramite la definizione di percorsi diagnostici e terapeutici trasversali, basati sulle evidenze scientifiche disponibili, condivisi, personalizzati e partecipativi, differenziati per intensità di cura e priorità di intervento a seconda degli specifici disturbi, del quadro funzionale, dell'età, del contesto di riferimento ed in integrazione con la rete dei servizi sociali e educativi, formali e informali, istituzionali e non.

Elementi qualificanti dei percorsi devono essere tempestività, appropriatezza e specificità per età e per disturbo, condivisione e personalizzazione, globalità e integrazione, multiprofessionalità e multidimensionalità, continuità longitudinale e trasversale, centralità della persona e della famiglia.

La complessità e cronicità di molti disturbi neuropsichici dell'età evolutiva pone una molteplicità di bisogni assistenziali che richiedono risposte multispecialistiche, multiprofessionali e soprattutto negoziali. L'elemento critico ai fini di una buona qualità dell'assistenza diviene quindi il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte, chiamati a intervenire nei diversi momenti di uno stesso percorso evolutivo della patologia, attraverso reti assistenziali integrate.

In un ambito così complesso e di lungo periodo, è alto il rischio che l'utente e la sua famiglia vengano a trovarsi al centro di conflitti creati dai punti di vista dei diversi servizi, ed è quindi particolarmente importante un cambiamento di modello nella direzione di un approccio partecipato tra gli operatori e con i familiari (e quando possibile anche i ragazzi) all'interno del quale poter definire insieme alla famiglia le priorità e gli obiettivi significativi nel tempo. In un modello partecipato di intervento, tra i nodi della rete sono infatti a pieno diritto inclusi l'utente e la sua famiglia.

Il bisogno di integrazione tra i nodi della rete può essere prevalentemente trasversale (nel momento in cui è necessaria la gestione coordinata di aspetti diversi e contemporaneamente presenti, spesso anche di lungo periodo) o prevalentemente longitudinale (quando riguarda soprattutto l'accompagnamento del passaggio tra strutture o servizi, ad esempio, in un'ottica di *stepped care*, tra servizi a minore o maggiore intensità di cura, o per il passaggio verso l'età adulta). Può essere interno al sistema dei servizi di NPIA o con altri ambiti e servizi.

Garantire risposte che siano contemporaneamente età specifiche e disturbo specifiche a bambini e adolescenti rappresenta un cardine importante dell'intervento. Gli obiettivi evolutivi, il ruolo del contesto familiare e scolastico, la neurobiologia stessa, differiscono in modo significativo tra bambini/adolescenti e adulti, anche quando essi siano apparentemente affetti dallo stesso disturbo. Anche la definizione di criteri di priorità per l'accesso ai percorsi diagnostici e, soprattutto, agli interventi terapeutici e riabilitativi deve tenere conto delle specificità per età e per disturbo e del quadro epidemiologico e di organizzazione dei servizi locale, garantendo, soprattutto nei servizi territoriali, un adeguato equilibrio tra percorsi diagnostici e terapeutici, e percorsi prioritari e mirati alle situazioni con maggiori elementi di rischio.

L'attenzione ai fattori di rischio e ai fattori protettivi non solo consente di mettere in atto, nei contesti appropriati, interventi di promozione della salute mentale e preventivi[55], ma di intercettare in modo maggiormente tempestivo i disturbi al loro esordio e mirare in modo maggiormente specifico gli interventi. A titolo di esempio, un percorso di presa in carico richiederà, a fianco delle competenze cliniche disturbo-specifiche, competenze transculturali nel caso di minori migranti, capacità di gestire le componenti traumatiche nel caso di minori stranieri non accompagnati, profughi, adottivi, vittime di maltrattamento e abuso ecc. Richiederà inoltre attenzione a porre in essere interventi mirati in contesti specifici, quali ad esempio i minorenni nel circuito penale, tra i quali è presente una prevalenza di disturbi del neurosviluppo molto superiore alla popolazione generale[56].

Il modello organizzativo italiano per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è particolarmente avanzato rispetto a quello di altri paesi: i disturbi neuropsichici sono sempre stati considerati disturbi del neurosviluppo e non disturbi di singole funzioni, e siamo il primo paese ad avere avviato la piena integrazione dei disabili nelle scuole di tutti e ad avere chiuso gli ospedali psichiatrici e altre istituzioni totali. Anche le normative e linee di indirizzo[57] esistenti sono formalmente molto avanzate, ma sono applicate in maniera frammentaria e parziale, anche a causa di modelli organizzativi locali che non hanno recepito le indicazioni e con ampie disuguaglianze intra e interregionali. Manca inoltre un sistema di monitoraggio complessivo della salute mentale in età evolutiva e dello stato dei servizi e delle iniziative, rendendo difficoltosa la valutazione e la programmazione.

E' per questo motivo che il primo obiettivo indicato dal PANSM relativamente ai servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) è: *"Esistenza (realizzazione) di una rete regionale integrata e completa di servizi per la diagnosi, il trattamento e la riabilitazione dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva"*.

Benché l'organizzazione dei servizi di NPIA abbia rappresentato uno dei primi modelli di rete e di positiva integrazione tra territorio e ospedale e tra diverse istituzioni (SSN, scuola, enti locali, terzo e quarto settore), nonché di coinvolgimento partecipativo degli utenti e delle famiglie nei percorsi di cura, le rapide trasformazioni delle conoscenze scientifiche nell'ambito delle neuroscienze e delle condizioni sociali ed economiche delle famiglie rendono ora necessaria una ulteriore evoluzione del modello clinico-organizzativo in una direzione che possa comprendere contemporaneamente una maggiore partecipazione dei familiari e degli utenti in un'ottica di *family centered care* e una maggiore specializzazione e integrazione, promuovendo e rilanciando il lavoro nel territorio in un'ottica di "neuropsichiatria infantile di comunità.

Fondamentale per la continuità dei percorsi di cura e per evitare la frammentazione degli interventi, oltre alla partecipazione attiva delle famiglie e degli utenti, è una ancora maggiore integrazione tra i diversi livelli assistenziali che compongono il sistema dei servizi di NPIA, e quindi tra UO di NPI territoriali, strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, UO ospedaliere di NPIA e centri di altissima specializzazione a proiezione nazionale (IRCCS e poli Universitari), essenziali per patologie di particolare rarità o complessità e per la gestione appropriata dei protocolli diagnostici e terapeutici più innovativi.

Inoltre, già il PANSM sottolinea come nei disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza l'intervento multidisciplinare d'équipe non possa essere limitato ai casi particolarmente gravi e complessi, ma debba invece essere la regola. La presa in carico non è, cioè, correlata esclusivamente alla complessità del disturbo ma è dettata anche dai contesti in cui la persona con un disturbo vive e dalla specificità della fase evolutiva attraversata dall'utente e dalla sua famiglia. Un sistema integrato e completo di servizi di neuropsichiatria per l'infanzia e

[55] Piano Nazionale Prevenzione 2014-2018 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2285_allegato.pdf

[56] Mancano dati specifici sulla situazione italiana, ma uno studio recente europeo (Younga et al, 2017, Neurodevelopmental disorders in prison inmates: comorbidity and combined associations with psychiatric symptoms and behavioural disturbance, Psychiatry Res. 15; 261:109-115) evidenziava una prevalenza di disturbi del neurosviluppo del 33%, e più nello specifico 24.6%: ADHD; 8.5% spettro autistico e 9% disabilità intellettiva.

[57] DPR 10 novembre 1999 Progetto Obiettivo Nazionale "Tutela della salute mentale 1998-2000"; DM 24 aprile 2000 "Adozione del Progetto Obiettivo Materno-Infantile relativo al Piano Sanitario Nazionale 98/2000"; "Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale" (Rep. Atti 43/CU 20/3/2008); L.170/2010: "Nuove norme in materia di disturbi specifici dell'apprendimento in ambito scolastico"; "Indicazioni per la diagnosi e la certificazione dei Disturbi specifici di apprendimento (DSA)"(Atti n.140/CSR 25 luglio 2012); "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico" (Rep. atti 132/CU del 22 novembre 2012); "Piano di azioni nazionale per la salute mentale" (Rep. Atti 4/CU 24/1/2013); "Linee guida per la predisposizione di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA" (Rep. atti n 13/CSR 24 gennaio 2013); "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU del 13 novembre 2014); Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."; "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale" (Rep Atti 248/CSR 21 dicembre 2017)

l'adolescenza richiede quindi la presenza di équipes multidisciplinari composte da tutte le figure professionali necessarie a garantire gli interventi (neuropsichiatri infantili, psicologi dell'età evolutiva, terapisti della neuro psicomotricità dell'età evolutiva, fisioterapisti formati in modo specifico sull'età evolutiva, logopedisti, educatori professionali, infermieri, assistenti sociali ecc.) organizzati all'interno di un adeguato range di strutture, tutte indispensabili per garantire i LEA in un'ottica di percorsi di cura. Data la specificità dello sviluppo neuropsichico in età evolutiva, è inoltre opportuno che la riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo sia componente integrante dei servizi di NPIA, come ben evidenziato nell'ambito delle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico – adolescenziale" (CSR 21 dicembre 2017).

Per i disturbi a maggiore frequenza (PCI, ADHD, DSA, disturbi del linguaggio, disturbi dello spettro autistico, gravi disturbi della comunicazione, patologie neurologiche, epilessie ecc) è di particolare utilità la strutturazione, in ciascun servizio di NPIA e trasversalmente ai diversi livelli assistenziali, di nuclei funzionali multidisciplinari di operatori dedicati, con competenze specifiche, in raccordo con analoghi nuclei dei servizi vicini e con eventuali centri di riferimento sovra zonali, nella direzione di una progressiva strutturazione di network curanti trasversali che consentano di garantire risposte maggiormente specifiche, coordinate ed omogenee agli utenti e alle loro famiglie. Nuclei e centri dovranno prima di tutto assumere funzione di supporto, di volano per la formazione permanente e la continua trasmissione di competenze aggiornate, e per la informazione/sensibilizzazione.

La robotica e la telemedicina appaiono aree di intervento molto promettenti per alcuni disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, in particolare per quanto riguarda la teleriabilitazione, il cui sviluppo consentirebbe di garantire interventi mirati e supervisionati da remoto per un numero maggiore di utenti e famiglie, anche in aree geograficamente difficili, minimizzando inoltre il tempo e il costo per gli spostamenti e le ore di scuola e di lavoro perse.

3.1. La rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Le Regioni devono prevedere nella loro programmazione sufficienti servizi territoriali, sufficienti posti letto e sufficienti servizi per la diagnostica ospedaliera, per la degenza in caso di scompenso acuto e servizi residenziali terapeutici territoriali per percorsi di maggiore durata, rapportati ai diversi modelli e strategie di programmazione che le Regioni introdurranno secondo la loro autonomia e in coerenza con quanto previsto dal DM 70.

E' necessario che i servizi si occupino degli aspetti relativi alla patologia psichiatrica di bambini ed adolescenti, alle necessità riabilitative specifiche per gli esiti di danni consolidati e per condizioni evolutive, che tengano conto delle peculiarità delle forme pediatriche, delle specifiche patologie causative, dei danni e degli esiti, della peculiare caratteristica delle fasi di sviluppo che connotano la disabilità pediatrica e adolescenziale e della pregnante interazione tra maturazione e sviluppo del minore e famiglia e la comunità di appartenenza, in interazione con le altre reti localmente esistenti (rete malattie rare, rete della riabilitazione, rete delle dipendenze, rete sulla violenza ecc).

3.1.1. Servizi territoriali di NPIA

I servizi territoriali di NPIA si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria distrettuale[58], ad accesso diretto, senza la necessità di impegnativa da parte del pediatra di libera scelta o del medico di medicina di base. Rappresentano il fulcro organizzativo della rete e la sede principale per la riabilitazione e per la presa in carico multidisciplinare e integrata di lungo periodo dell'utente e della sua famiglia. Assumono conseguentemente un ruolo di coordinamento, ai fini della continuità terapeutica ed in un'ottica di percorsi di cura, dei diversi interventi di prevenzione, cura, riabilitazione e inserimento scolastico e sociale necessari all'utente e alla sua famiglia, anche quelli che si collocano in altri livelli di assistenza, domiciliari, semiresidenziali e residenziali, di degenza. Ciò è particolarmente rilevante nell'ambito dei disturbi di rilevante complessità e gravità, qualora il percorso includa

[58] DPCM 12 gennaio 2017 : Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502

trattamenti residenziali, in termini di *governance* complessiva e sinergie attivabili per il progressivo reinserimento del minore nel contesto sociale di appartenenza. Implica inoltre il collegamento stabile e l'integrazione con i pediatri di libera scelta ed i medici di medicina generale, con l'area scolastica, sociale, educativa e giudiziaria, con i Consultori, i sevizi di Salute Mentale Adulti e quelli per le Dipendenze Patologiche. Al momento della presa in carico, è definito un progetto terapeutico riabilitativo individualizzato scritto e condiviso con la famiglia e ove possibile con l'utente, ed è individuato un responsabile del processo di cura (*case manager*) che segue le diverse fasi del progetto, mantiene i contatti con la famiglia e assicura la continuità dell'assistenza, anche attraverso specifici protocolli per il passaggio verso i servizi per l'età adulta. I Progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati comprendono, a seconda del caso, interventi riabilitativi, psicoterapeutici, psicoeducativi, farmacologici, psicosociali, di supporto alla famiglia e sul contesto di vita, con precoce attivazione e collaborazione con i servizi sociali comunali. La trasmissione di competenze ai contesti di vita perché possano supportare al meglio l'inclusione educativa e sociale di ragazzi e famiglie è un elemento essenziale dell'intervento, in un'ottica bio-psico-sociale. Al centro e fine dell'intervento terapeutico-riabilitativo in età evolutiva deve essere lo sviluppo delle funzioni adattive, definite come tutte le funzioni che migliorano l'adattamento dell'individuo all'ambiente.

La continuità di cura è un elemento fondamentale sia umano che clinico che organizzativo. Il bambino e la sua famiglia hanno bisogno di interlocutori stabili a cui affidarsi e che permangano nel tempo. La stabilità dei referenti rappresenta, per gli utenti, un elemento importante che sostiene una migliore *compliance* ai trattamenti. Inoltre, la conoscenza della storia pregressa del paziente facilita il lavoro clinico e consente risposte terapeutiche più adeguate e tempestive, e consente di evitare duplicati e di ottimizzare i tempi e l'uso delle risorse.

Un elenco appropriato delle unità di personale delle unità (equipe) multiprofessionali dei servizi territoriali di NPIA dovrebbe essere costituito dalle seguenti figure:

- Neuropsichiatra Infantile;
- Psicologo (e/o Neuropsicologo) dell'età evolutiva;
- Psicoterapeuta
- Infermiere;
- Logopedista;
- Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva
- Educatore Professionale
- Assistente Sociale;

Le attività delle strutture territoriali di NPIA sono descritte nell'art 25 del DPCM LEA 2017, ed in particolare:

Diagnosi e cura delle patologie e/o nelle fasi che non richiedono dotazioni tecnologiche particolari, con presa in carico delle situazioni cliniche per le quali vi è necessità.
Controllo e trattamento di patologie complesse già diagnosticate presso centri di 3° livello.
Abilitazione/riabilitazione territoriale delle funzioni alterate dello sviluppo (cognitivo, comunicativo e linguistico, relazionale, neuromotorio e neurosensoriale)
Supporto all'**inclusione scolastica**, in particolare secondo quanto previsto dalla L. 104/1992, dalla L. 170/2010 e succ.
Interventi educativo-terapeutici e sui contesti di vita
Supporto all'**inclusione sociale**, in collaborazione con il Servizio Sociale.
Consulenze, a richiesta, alle UUOO ospedaliere, per i soggetti ricoverati.
Attività di prevenzione (secondaria e terziaria).

Gli interventi devono essere:

- declinati/articolati in base ai punti di forza dei singoli utenti, ai loro profili funzionali e agli specifici bisogni prioritari
- basati su evidenze scientifiche consolidate e sulle indicazioni delle linee-guida nazionali o internazionali (interventi psicosociali, psicoeducativi, psicoterapici, abilitativi/riabilitativi, farmacologici ecc)

- con priorità specifiche e intensità differenziate per ogni fascia d'età (2-4 anni; 4-7 anni; 7-11 anni, 11-13 anni, 13-18 anni; in prospettiva verso l'età adulta)
- partecipati e condivisi con le famiglie e ove possibile con gli utenti
- orientati a sostenere e/o abilitare non solo la persona con disturbo neuropsichico ma anche i suoi contesti di vita più significativi (famiglia, scuola, ambiti di socializzazione, lavoro ecc)
- monitorati attraverso una verifica sistematica di outcome, sia specifica che globale

Per definire le aree di intervento prioritarie per ciascun utente, è importante considerare come in ogni età vi siano compiti evolutivi e finestre terapeutiche differenti che vanno a tracciare un possibile percorso di riferimento, da declinare poi in base al timing della diagnosi, alla sua specificità ed al profilo cognitivo e funzionale del soggetto.

Alla luce dei dati epidemiologici e di accesso ai servizi territoriali, si può ipotizzare la presenza di una Unità Operativa di NPIA territoriale per bacini di utenza compresi tra 300.000 e 600.000 abitanti, collegata agli ospedali di I o II livello, con collocazione, articolazioni e organizzazioni definite dalle specifiche programmazioni regionali.

3.1.2. Servizi ospedalieri di NPIA

Per quanto riguarda l'organizzazione dell'offerta ospedaliera, è necessario richiamare più nello specifico il dettato del DM 70/2015: "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera che ha ridisegnato la mappa e l'organizzazione dell'intera rete ospedaliera delineando un modello di cooperazione tra le strutture erogatrici, alle quali assegna ruoli specifici e strutturati secondo livelli gerarchici, definiti in base a specifici standard quali il bacino di utenza, i volumi di attività erogati, gli esiti delle cure".
Secondo il DM 70/2015, le reti ospedaliere sono individuate in base ad un modello definito HUB e SPOKE che prevede una modulazione dell'assistenza sanitaria per intensità di cura. Ciò offre la possibilità di attuare un buon livello di efficientamento del sistema, accentrando le tecnologie più costose e le prestazioni a maggior complessità assistenziale nei poli di eccellenza e riallocando le tecnologie e gli interventi a minore complessità presso gli ospedali di base.
L'Allegato tecnico al DM 70/2015 articola le strutture specialistiche di degenza e dei servizi della rete assistenziale ospedaliera sulla base dei bacini di utenza e prevede, in particolare, per la Neuropsichiatria infantile, un bacino di utenza di una struttura ogni 2/4 milioni di abitanti.
La definizione del fabbisogno di posti letto, dovrà essere calcolato secondo le indicazioni contenute all'articolo 3.1 dell'Allegato tecnico del DM/70 che stabilisce il percorso di identificazione del fabbisogno di prestazioni ospedaliere di acuzie e lungodegenza e riabilitazione post - acuzie applicando criteri di appropriatezza sui ricoveri, e tenendo conto che nello stesso allegato si prevede che per alcune specialità quale la NPIA le regioni possano rimodulare i posti letto sulla base della domanda di salute, fermo restando il numero complessivo dei posti letto.
Le Regioni devono prevedere nella loro programmazione il fabbisogno appropriato di strutture e servizi di NPIA ospedalieri secondo le indicazioni del DM 70/2015.

Le funzioni dei servizi ospedalieri di NPIA sono:

- rispondere, sia in regime di ricovero che ambulatoriale, ai bisogni di diagnosi e cura delle patologie neurologiche e psichiatriche acute e di elevata complessità (incluse le patologie rare e/o ad alta complessità tecnologica) e ai bisogni di riabilitazione specialistica (intensiva e/o post acuta);
- gestire le situazioni di emergenza/urgenza neurologica e psichiatrica;
- offrire attività di consulenza neuropsichiatrica ai pazienti ricoverati o dimessi dalle altre Unità Operative dell'Azienda Ospedaliera, al Pronto Soccorso;
- garantire l'attività di epilettologia infantile avvalendosi di un laboratorio di neurofisiopatologia dedicato; partecipare alla rete regionale e nazionale per la diagnosi e cura dell'epilessia;
- partecipare alla Rete per le malattie rare.

I servizi ospedalieri di NPIA possono avere solo attività ambulatoriali specialistiche e di DH/day service o anche attività di degenza ordinaria.

Tra gli esempi di queste attività ambulatoriali specialistiche ricordiamo per l'area dei disturbi prevalentemente neurologici la Neurofisiologia Clinica, che è indispensabile nel percorso di valutazione dei pattern neurofisiologici della maggior parte dei disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'età evolutiva (crisi epilettiche clinicamente manifeste e non; episodi parossistici di dubbia natura; "regressione" del linguaggio per la diagnosi differenziale fra disturbi dello spettro autistico e sindrome di Landau-Kleffner; ritardi cognitivi; esordi psicotici; disturbi del sonno, disturbi parossistici del movimento, disturbi depressivi dell'età evolutiva; disturbi dell'apprendimento scolastico ecc.)
Tra gli altri servizi ambulatoriali di questa area si ricordano l'ambulatorio per i disturbi del movimento, per le malattie neurodegenerative e quelle neurometaboliche, le malattie neuromuscolari dell'età evolutiva ed altri.
Per l'ambito psichiatrico, altri esempi sono costituiti dall'ambulatorio di psichiatria della prima infanzia, a quello di psichiatria dell'adolescenza o dei disturbi gravi del sonno. Questi ambulatori riguardano patologie complesse, con una diagnosi principale che richiede le competenze cliniche e strumentali a largo spettro dello specialista neuropsichiatra infantile, capace di inquadrare, anche nella prestazione puntiforme ambulatoriale, il dato funzionale con quello strumentale, basati sulle tecnologie più moderne di esplorazione del sistema nervoso.

Le attività di ricovero in **Day Hospital** (oggi in molte regioni sostituiti da day service o pacchetti ambulatoriali di diverso livello di complessità) sono finalizzate a garantire prestazioni multiple e/o complesse (multispecialistiche e pluriprofessionali) di carattere diagnostico, terapeutico, riabilitativo, che per la loro natura non possono essere eseguite in modo puntiforme a livello ambulatoriale in quanto richiedono una sorveglianza o un'osservazione medica e/o infermieristica e/o educativa/riabilitativa/psicologica protratta nell'arco della giornata.

Il **ricovero ordinario** ha la funzione di garantire assistenza continuativa e intensiva in situazioni che per complessità, multi problematicità o gravità non possono essere gestite in livelli di minore intensità assistenziale.

Si rende necessario per la stabilizzazione della condizione clinica in atto, la gestione delle complicanze associate al disturbo, l'attivazione o il monitoraggio di terapie complesse, la preparazione del paziente al passaggio ad un altro livello di trattamento, ed è parte di uno specifico percorso diagnostico-terapeutico. Può essere opportuno anche quando è indispensabile un allontanamento transitorio dall'ambiente per completare il quadro diagnostico o iniziare l'intervento terapeutico. E' indicato in patologie neurologiche e psichiatriche acute, gravi o di elevata complessità, in particolare quando il completamento del percorso diagnostico e l'avvio del percorso terapeutico e/o riabilitativo siano strettamente interconnessi e richiedano strumentazioni di elevata tecnologia. E' generalmente breve, ancorché in alcune situazioni psichiatriche possano essere necessari ricoveri di maggiore durata, onde permettere un'osservazione prolungata e approfondita delle manifestazioni sintomatiche, una stabilizzazione del quadro clinico e un avvio degli interventi terapeutici, evitando un significativo peggioramento della condizione in atto e della prognosi a medio e a lungo termine.

Le principali situazioni nelle quali il ricovero ordinario può essere indispensabile qualora interventi a minore intensità assistenziale non siano sufficienti sono:

- quadri neurologici acuti, quali l'epilessia nelle sue forme di maggiore gravità o quando sia necessario il monitoraggio Video-EEG H24 prolungato, encefalopatie vascolari, metaboliche, infettive e da altre cause.
- casi mirati di prime diagnosi di disturbo neuropsichico complesso nella prima infanzia, che richiedano una rapida definizione di eziologia anche al fine di cure specifiche, l'uso di tecnologie diagnostiche specialistiche e l'avvio tempestivo degli interventi terapeutici.
- malattie genetiche rare con interessamento del sistema nervoso, e talvolta multiorgano, nella fase diagnostica e nelle loro frequenti fasi di instabilità clinica
- malattie neurometaboliche, neuromotorie, neurodegenerative e neuromuscolari e tumori cerebrali, nella puntualizzazione diagnostico-terapeutica e nel follow-up
- disturbi psichiatrici nei quali siano presenti gravi problemi comportamentali che comportano un rischio per sé e per gli altri e che non siano gestibili al di fuori di un ambiente protetto (tentati suicidi, agitazione

psicomotoria, aggressività etero diretta ecc), o siano espressione di patologie acute dell'adolescenza quali psicosi acute, disturbo bipolare ecc

- gravi disturbi del comportamento alimentare (in particolare anoressia, se in presenza di significativi e gravi aspetti clinici, psichiatrici, internistici o ambientali)
- disturbi comportamentali gravi nelle disabilità del neurosviluppo (crisi di agitazione nei disturbi dello spettro autistico ecc)
- patologie neuropsichiche nelle quali sia indispensabile un *wash out* farmacologico e/o uno stretto monitoraggio nell'avvio o nel proseguimento della terapia farmacologica (psichiatrica o neurologica)
- terapie innovative farmacologiche, enzimatiche e di medicina rigenerativa, attraverso specifici Clinical Trial Center
- patologie neuropsichiche con disturbi da intossicazione acuta o abuso di sostanze (in raccordo con i servizi per le Dipendenze), in particolar modo per quelle condizioni che possono rappresentare un elevato rischio sia in relazione al soggetto (ad es intossicazione acuta da alcool in adolescenti) sia in relazione alla stessa sostanza (ad es sostanze che per la pericolosità o la farmacocinetica necessitino un periodo di osservazione)
- riabilitazione intensiva, in unità operative specifiche e/o posti dedicati, per i casi con disturbi neuropsichici complessi, sia sul piano clinico diagnostico che su quello clinico-funzionale e per quei quadri con necessità assistenziali importanti e continuative o che necessitano di interventi riabilitativi quotidiani e intensivi, di norma subito dopo la diagnosi o l'evento lesivo o durante scatti o cambiamenti significativi di sviluppo, anche al fine di definire e verificare progetti riabilitativi e percorsi di presa in carico ambulatoriale e/o territoriale che tengano conto in maniera coordinata di tutti gli aspetti clinici, funzionali e delle risorse socio-familiari presenti

Particolare attenzione merita il ricovero ordinario nei disturbi psichiatrici dell'età evolutiva. Benché infatti in tali disturbi sia in genere fondamentale evitare ogni qual volta sia possibile il ricorso all'ospedalizzazione e mantenere la persona nel suo ambiente di vita, in specifiche situazioni la rimozione rapida dei fattori di rischio ambientali può divenire indispensabile per poter effettuare un'adeguata valutazione, per avviare interventi terapeutici efficaci e per garantire il loro proseguimento ed il rapido re-inserimento in un adeguato ambiente di vita, coinvolgendo tutta la filiera dei servizi. Alcune patologie neuropsichiatriche in età evolutiva (specie in adolescenza) costituiscono infatti delle vere e proprie emergenze mediche con pericolo di vita immediato per il paziente e per chi gli sia vicino. E' fondamentale che ogni minorenne che necessita di ricovero per un disturbo psichiatrico possa trovare accoglienza in una struttura ospedaliera specificamente pensata e organizzata per le necessità del suo disturbo e del suo momento di crescita.

Il ricovero deve sempre poter avvenire in luoghi con caratteristiche specifiche per l'età evolutiva e l'adolescenza, sia dal punto di vista strutturale che delle competenze cliniche, come chiaramente indicato anche dal recente documento "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale (Conferenza Stato-Regioni, RA 248 del 21 dicembre 2017), ed allo stesso tempo il più vicino possibile ai luoghi di residenza e di presa in carico degli utenti, per la difficoltà a costruire un idoneo progetto di dimissione e raccordo con il sistema dei servizi quando il ricovero avviene a significative distanze dalla residenza. Questa esigenza, molto più rilevante per quanto attiene alle patologie psichiatriche e al disturbo cognitivo, è più difficile da rispettare nelle numerose patologie neurologiche espressione di malattie rare e complesse o per i gravi quadri di cerebrolesione acquisita per le quali l'*expertise* diagnostica e terapeutica non può essere ubiquitaria e richiede centri di eccellenza regionali o nazionali. In ogni caso, il ricovero deve garantire un approccio multidisciplinare, globale e integrato, l'adeguato utilizzo di strumenti per la valutazione della gravità della sintomatologia ed interventi basati sulle evidenze. Deve inoltre garantire accessibilità al paziente da parte della sua famiglia e degli stakeholder istituzionali.

Il ricovero deve poter avvenire su posti letto autonomi di NPIA o in macro aree dipartimentali e con personale di assistenza e di supporto dedicato e specificamente formato. La strutturazione degli spazi deve permettere di tenere separati i bambini piccoli, ricoverati con i genitori, e gli adolescenti, garantire spazi per attività riabilitative, educative e socializzanti, studi per colloqui e osservazioni, "camera morbida" per permettere la gestione in

sicurezza del paziente agitato o con disturbo dirompente del comportamento, sistemi di monitoraggio e video sorveglianza, arredi che consentano la sicurezza attiva e passiva ecc.

Il personale deve essere numericamente tale da consentire l'adeguato monitoraggio dei pazienti in emergenza o con situazioni complesse, in particolare in presenza di utenti con crisi di agitazione psicomotoria, a rischio di agiti auto/eteroaggressivi e con disturbi del comportamento dirompente, ove a volte può rendersi necessario garantire l'assistenza uno a uno sulle 24 ore.

La degenza di NPIA deve essere considerata un'attività clinica ad alta intensità assistenziale, e deve prevedere, oltre alla presenza del medico e del personale infermieristico, quella dello psicologo, dell'educatore professionale, dell'assistente sociale e delle figure riabilitative. È prevista per gli utenti la possibilità di accesso alle attività della scuola in ospedale, in raccordo con gli Istituti Comprensivi di riferimento.

Indispensabile appare inoltre la massima integrazione con i Servizi territoriali di NPIA e con le strutture previste per la post-acuzie (DH, strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, interventi intensivi), al fine di garantire la continuità terapeutica e limitare la durata della degenza, e con i servizi sociali, la tutela minori e il Tribunale per i Minorenni per le parti di competenza, raccordo che può avvenire direttamente o per il tramite dei servizi territoriali di NPIA. Considerata la potenziale patogenicità di ricoveri per patologie psichiatriche che si prolunghino in maniera incongrua oltre quanto clinicamente necessario per la stabilizzazione dell'acuzie, le strutture ospedaliere di NPIA dovranno essere strettamente interfacciate con le strutture terapeutiche residenziali ad alta intensità le quali potranno fungere da strutture per la post-acuzie.

Nell'ambito delle degenze di NPIA di secondo livello, è opportuno un utilizzo mirato dei posti letto di RO tra area psichiatrica e area neurologica sulla base delle necessità cliniche contingenti, purché venga garantita l'appropriatezza dell'accoglienza sia rispetto alla patologia che all'età, con ambienti specificamente dedicati e conseguentemente organizzati e percorsi di cura specifici e differenziati. In particolare, deve essere garantita la possibilità di separare l'area dedicata alla acuzie psichiatriche in adolescenza dal resto del reparto, ad esempio con porte di separazione che possano essere lasciate aperte o chiuse a seconda delle necessità cliniche, tutelando così sia gli utenti con acuzie psichiatriche che gli altri utenti del reparto.

E' indispensabile garantire la messa in atto tutte le possibili azioni per prevenire il ricorso alla contenzione, sia attraverso la condivisione del trattamento con la famiglia e il paziente[59], che attraverso un adeguata presenza di personale stabile e formato, in particolare sulla gestione dell'aggressività, sul *risk assessment* e sulle tecniche di *de-escalation*. La quantità e qualità del personale rappresenta uno dei fattori di maggior rilievo per la prevenzione del rischio aggressivo e della contenzione fisica, ed è uno dei motivi per cui è indispensabile che sia garantita l'alta intensità assistenziale nella degenza NPIA.

Qualora non fosse possibile un ricovero ordinario presso una degenza di NPIA, può essere opportuno verificare la possibilità di effettuare un ricovero in appoggio in ambito pediatrico o, in alcuni utenti con gravi disturbi psichiatrici in adolescenza nei quali il ricovero sia inderogabile e non effettuabile né in NPIA, né in pediatria, in appoggio in SPDC, purché a fronte della presenza di specifiche condizioni strutturali e organizzative aggiuntive[60]. Va in ogni caso sottolineato che un intervento inappropriato (per tipologia, o per logistica, es. strutture di Pediatria generale, di Psichiatria per adulti quali l'SPDC o di medicina interna), anche se rapido, può risultare inefficace e causare scarsa aderenza al trattamento, ricadute di malattia, sviluppo di comorbilità complesse, o di resistenza agli interventi terapeutici, stigma sociale, compromissione del funzionamento sociale e lavorativo anche in età adulta con elevati costi umani, sociali ed economici.

---

[59] che deve sempre essere adeguatamente informato e coinvolto e di cui andrà inoltre richiesto l'assenso secondo quanto indicato nel documento "Raccomandazioni in merito all'applicazione di accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori per malattia mentale (art. 33 – 34 – 35 Legge 23 dicembre 1978, n. 833)" (09/038/CR/C7)

[60] "*Trattamento dell'acuzie psichiatrica in adolescenza*" (2012), "*Linee operative integrate relativamente al trattamento dei disturbi psichici nella fase di transizione all'età giovanile*" (2013), www.regione.lombardia.it ; *"Linee di indirizzo per la qualificazione della risposta all'emergenza-urgenza psichiatrica nell'infanzia e nell'adolescenza e dei percorsi di cura residenziale semiresidenziali".* DGR 9 novembre 2015 n. 1063/2015, www.minoritoscana.it

118 e PS

La gestione dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'età evolutiva nella rete dell'emergenza-urgenza deve tenere conto che attualmente solo in pochissimi punti di accesso è possibile garantire la consulenza NPIA h24, per la scarsità delle risorse a disposizione.

Deve pertanto essere gestita attraverso la definizione di protocolli e procedure condivise con gli altri specialisti che sono presenti nella rete intraaziendale e interaziendale (servizi di NPIA, PS/DEA, UO pediatria, UO psichiatria, rianimazione, dipartimento dipendenze, Direzione Sanitaria, SITRA, ecc).

In particolare, appare fondamentale che la gestione di base dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva possa essere garantita in modo omogeneo ed appropriato nell'ambito di tutta la rete dell'emergenza-urgenza, incluso il 118 ed indipendentemente dal punto di accesso e dalla presenza dello specialista. La gestione specialistica e la necessità di ricovero potranno invece essere garantiti in alcuni punti di secondo livello.

Le procedure devono necessariamente contemplare anche le modalità di accesso ai reparti di Pediatria e agli SPDC aziendali nel momento in cui viene posta l'indicazione ad un ricovero ospedaliero e non sia possibile un ricovero prioritario ed immediato presso un reparto di Neuropsichiatria infantile, nonché la definizione di percorsi diagnostici terapeutici condivisi per le principali tipologie di accessi (agitazione psicomotoria, tentato suicidio, gravi atti autolesivi, stato di male epilettico ecc.) e percorsi formativi mirati per il personale del PS/DEA. È inoltre indispensabile la presenza di specifici protocolli per l'età evolutiva relativi al consenso informato, ad ASO e TSO, alla gestione della psicofarmacoterapia, alla prevenzione della contenzione.

3.1.3. Percorsi terapeutici semiresidenziali e residenziali

I trattamenti in regime semiresidenziale e residenziale costituiscono un elemento importante dell'intervento in favore dei minorenni con disturbi neuropsichici, ove sia necessaria una maggiore intensità di intervento e/o una parziale o totale discontinuità con i contesti di vita. Il dettaglio delle indicazioni all'intervento e delle caratteristiche dei percorsi è indicato nell'accordo in Conferenza Unificata del 13 novembre 2014 "Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza", (Rep. Atti n. 138/CU) e dal DPCM LEA 12 gennaio 2017. Soprattutto per quanto riguarda la residenzialità, gli inserimenti devono sempre essere temporanei, fortemente orientati al rientro nella comunità di vita o al passaggio ad altre forme maggiormente adeguate alla crescita dei minori, e parte di un sistema complesso, integrato e completo di servizi che includano anche la parte educativa e sociale, fortemente integrato con la comunità locale.

In sintesi:

- i principi generali di riferimento per i trattamenti terapeutici semiresidenziali e residenziali negli utenti con disturbi psichiatrici e negli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici sono i medesimi
- è opportuno che i percorsi specifici siano differenziati per gli utenti con patologie psichiatriche e per gli utenti con disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, adeguati ai bisogni prevalenti e mirati in base alle diverse tipologie di disturbo, in rapporto anche alle diverse fasce di età
- particolare attenzione va posta al contrasto dell'istituzionalizzazione, alla territorialità, alla differenziazione per fasce d'età, alla specificità e appropriatezza dei contenuti degli interventi, all'integrazione socio-sanitaria, ai rapporti con il Tribunale per i Minorenni, alla transizione dalla età evolutiva all'età adulta
- il livello di complessità e di instabilità clinica consente di differenziare i percorsi per tipologia/livello di bisogno e conseguente necessità di supporto, che viene a determinarsi dall'intreccio tra caratteristiche cliniche, età, bisogni terapeutico-riabilitativi, bisogni assistenziali e livello di tenuta/ supporto familiare e ambientale.
- La tipologia dei percorsi viene distinta sia per il livello di intervento terapeutico-riabilitativo, correlato al livello della compromissione di funzioni e abilità del paziente (e alla sua trattabilità), sia per il livello di intensità assistenziale offerto, correlato al grado di autonomia complessivo rilevato nel paziente e alle criticità e punti di forza del contesto familiare ed ambientale di riferimento.

- La conclusione del percorso deve essere concordata con il servizio territoriale di NPIA inviante, al quale compete la definizione del percorso successivo, dopo una valutazione congiunta, con i servizi sociali dell'Ambito e gli altri servizi coinvolti, l'utente e la famiglia, degli obiettivi raggiunti, delle criticità esistenti e della situazione individuale, familiare e ambientale, con il passaggio, quindi, ad altre unità d'offerta a minore intensità assistenziale, o in percorsi territoriali, o in strutture educative, coerentemente a quanto definito nel PTI.

I **percorsi terapeutici semiresidenziali di NPIA** sono finalizzati a garantire interventi complessi e coordinati che richiedano transitoriamente un maggior grado di intensità rispetto agli interventi territoriali, anche per buona parte della giornata se necessario (si pensi alle situazioni nelle quali la gravità della sintomatologia non solo richiede un ambiente adeguato ma non permette temporaneamente la piena frequenza scolastica), sfruttando la positività del gruppo eterogeneo dei pari e mantenendo le relazioni sociali e familiari. Richiedono una organizzazione estremamente flessibile, sia negli orari che nella sequenza e durata del trattamento, a seconda delle necessità delle diverse tipologie di utenti e di disturbi, e preservando per quanto possibile la frequenza scolastica.

Possono assumere un ruolo importante anche per un completamento del percorso di valutazione funzionale (permettendo di fare meglio emergere le risorse esistenti) o, nei disturbi psichiatrici, per un intervento in situazioni di subacuzie o di crisi, nonché per la transizione da e verso la residenzialità o il ricovero. Appaiono inoltre particolarmente adatti a disturbi psichiatrici nei quali sia presente anche abuso di sostanze, in cui l'intervento residenziale è difficilmente accettato, mentre quello semiresidenziale diminuisce i pericoli di "fuga" e conseguenti *drop out*, ed è un tassello fondamentale del reinserimento sociale.

E' importante che siano presenti in ciascun territorio di riferimento, ed agiscano in stretto raccordo con tutte le altre tipologie di strutture della rete dei servizi. Tra le attività erogabili dalle strutture semiresidenziali terapeutiche, ove necessario e su indicazione dei servizi di NPIA territoriali di riferimento, dovrebbero poter essere previsti anche interventi educativi individuali intensivi e interventi domiciliari, in particolare nel percorso di aggancio iniziale degli utenti e delle famiglie, o di affiancamento intensivo alla dimissione dal ricovero ospedaliero per garantire la continuità di cura.

I **percorsi terapeutici residenziali di NPIA** sono finalizzati a garantire interventi terapeutico-riabilitativi intensivi, complessi e coordinati, non erogabili né ambulatorialmente né in regime semiresidenziale, e nei quali vi sia anche l'indicazione all'allontanamento temporaneo dal contesto familiare o sociale.

In particolare, per porre l'indicazione all'inserimento in residenzialità:

A. per gli utenti con disturbi psichiatrici, deve essere presente una forma severa di disturbo schizofrenico o disturbo della condotta o di personalità, o disturbo affettivo o disturbo del comportamento alimentare o disturbo ossessivo-compulsivo, mentre per gli utenti con disabilità deve essere presente una grave disabilità complessa *technology dependent* o l'associazione al quadro di base di un grave disturbo di comportamento
B. devono essere presenti gravi compromissioni del funzionamento personale e sociale
C. deve essere presente la necessità di interventi riabilitativo-terapeutici frequenti, intensivi, multipli e coordinati
D. gli appropriati interventi erogabili in ambito ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale o di ricovero, inclusi quelli farmacologici, non devono essere stati sufficienti
E. deve essere presente l'indicazione ad una più o meno prolungata discontinuità con il contesto di vita.

La sola presenza del criterio E in assenza dei criteri B, C e D non è sufficiente per porre l'indicazione ad un percorso di residenzialità terapeutica e deve invece orientare verso un percorso di residenzialità socio educativa, con supporto sanitario specialistico variabile a seconda delle necessità.

Come definito dall'accordo *"Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"*, (Rep. Atti n. 138/CU/2014), le strutture terapeutiche residenziali devono essere graduate per intensità assistenziale. Le strutture ad alta intensità assistenziale devono essere strettamente interfacciate con le strutture ospedaliere di degenza ordinaria per le quali possono fungere da strutture per la post-acuzie; la degenza presso di esse sarà limitata ad un massimo di pochi mesi.

Di particolare importanza l'introduzione di modalità di monitoraggio delle ammissioni e dimissioni, della durata degli inserimenti, degli esiti, delle espulsioni, dei ricoveri ospedalieri (soprattutto in SPDC), dei possibili comportamenti opportunistici e dei percorsi ad elevata intensità di intervento.

Per quanto riguarda le strutture residenziali terapeutiche di NPIA, appare fondamentale che la loro presenza sia garantita in tutte le regioni, come già evidenziato nell'accordo in Conferenza Unificata.

3.2 Percorsi differenziati per tipologia e intensità di cura

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva possono presentare quadri molto differenziati per bisogni, complessità e livello di intensità assistenziale necessaria, correlati solo in parte alla diagnosi clinica per i differenti impatti sul quadro funzionale delle frequenti comorbilità associate e dei diversi contesti di vita.

Ai fini della programmazione sanitaria, dell'analisi delle criticità esistenti e dei possibili interventi prioritari, può essere utile raggruppare i disturbi NPIA in 4 aree principali che, quando non sia presente comorbilità eterotipica rilevante, possono presentare caratteristiche sufficientemente omogenee sia per tipologia di disturbi e prevalenza che per necessità programmatorie, livelli assistenziali coinvolti (territoriale, ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) e ambiti di integrazione longitudinale e trasversale:

- Disturbi neurologici
- Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse
- Disturbi Specifici
- Disturbi psichiatrici

Inoltre, a seconda della tipologia di disturbo, della sua frequenza o rarità, della presenza o meno di bisogni specialistici particolari, può essere opportuna la strutturazione di Centri di riferimento, quando in linea con l'assetto organizzativo regionale, che possono rappresentare articolazioni organizzative interne dei servizi territoriali (nuclei funzionali) o di altri livelli di assistenza, e potranno essere dedicati solo all'utenza locale o assumere invece funzione di supporto sovrazonale o regionale o, per i disturbi più rari e complessi, nazionale. E' fondamentale che essi siano in stretto raccordo e coordinamento tra loro, per consentire la strutturazione di un vero e proprio network curante disturbo-specifico trasversale alle diverse strutture e ai diversi servizi di NPIA, garante di percorsi diagnostico-terapeutici omogenei di area vasta o regionali.

- **Disturbi neurologici**

Molti sono i disturbi neurologici dell'età evolutiva, spesso nell'ambito di malattie genetiche e rare, alcuni dei quali possono determinare disabilità complesse e gravi. La diagnosi precoce, l'inquadramento sindromico e/o genetico e l'intervento mirato permettono di prevenire o ridurre l'impatto sul neurosviluppo e la disabilità conseguente e di meglio affrontare tali componenti a partire dalla conoscenza della storia naturale della malattia.

Richiedono in genere interventi diagnostici e terapeutici che coinvolgono l'utilizzo di tecnologia anche complessa ed avvengono pertanto prevalentemente nell'ambito di presidi ospedalieri, tramite interventi ambulatoriali specialistici, pacchetti ambulatoriali, day hospital/day service, degenza ordinaria.

Frequente è la strutturazione di Centri di riferimento, quali a titolo di esempio, Centri per l'epilessia, per le malattie neurodegenerative, per le malattie rare, per le sindromi genetiche, per le malattie neuromuscolari etc...

Gli IRCCS di NPIA e di neuroriabilitazione con indirizzo esclusivo o comunque prevalente per l'età evolutiva ed alcuni reparti NPIA di Policlinici Universitari collocati nell'ambito di presidi ospedalieri ad alta tecnologia sono centri di riferimento nazionali per i disturbi di maggiore complessità e rarità, con un elevatissimo livello di specializzazione che fa sì che molti ricoveri siano di provenienza extraregionale e un importante ruolo per la ricerca traslazionale e la formazione. Per le patologie rare e complesse o per la somministrazione di protocolli diagnostico-terapeutici innovativi anche per patologie meno rare, ad alto livello di complessità clinica e strumentale, la concentrazione dei ricoveri negli IRCCS ed in alcuni reparti NPIA di Policlinici Universitari è largamente giustificata ed è da prevedere a livello dei rapporti interregionali, nell'ambito dell'organizzazione a rete già esistente (Rete Pediatrica degli IRCCS e Rete di Neuroscienze, Rete delle malattie rare). La maggior parte delle attività neurologiche di secondo livello vengono invece attuate nei Poli Ospedalieri di NPIA, che garantiscono l'attività neurologica per il bambino e l'adolescente in pronto soccorso e nei reparti di degenza (di NPIA ove presenti, o frequentemente in pediatria, ma anche terapia intensiva e terapia intensiva neonatale). I ricoveri ordinari neurologici in degenza pediatrica rappresentano il 30% circa del totale, e sono in buona parte gestiti in collaborazione con i servizi di NPIA.

Le interfacce operative prevalenti sono i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, la pediatria ospedaliera, le altre aree specialistiche ospedaliere ed in particolare pronto soccorso/DEA, terapia intensiva, area dei servizi, neurochirurgia, neurologia ecc. ed, in alcuni casi, con le cure palliative domiciliari.

- **Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse (Disturbi neuromotori-neurosensoriali, Disabilità intellettiva, Disturbi dello spettro autistico ecc)**

Molti disturbi del neurosviluppo determinano quadri di disabilità complessa, condizione di bisogno cronico o permanente, ad eziologia spesso multifattoriale, che interessa le componenti biologiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona e determina un alto carico assistenziale per la famiglia. In particolare, sono i gravi disturbi del neurosviluppo (disturbi dello spettro autistico[61] e disabilità intellettiva, di origine sindromica genetica, metabolica, perinatale ecc), e i gravi disturbi neuromotori, tra cui i disturbi acquisiti ed i disturbi permanenti ma non immodificabili del movimento e della postura di origine perinatale, che causano una limitazione della attività, accompagnati o meno a disturbi di tipo neurologico, sensoriali, cognitivi e di comunicazione, alimentari e respiratori, muscolo-scheletrici e, nel tempo, anche comportamentali. Alcuni dei disturbi citati possono dipendere dalla tecnologia per la sopravvivenza (technology dependent) dal punto di vista nutrizionale, respiratorio ecc, e sono conseguentemente ad altissima intensità assistenziale.

Si tratta di condizioni con una prevalenza relativamente bassa (intorno all'1%) ma con bisogni multipli e complessi in ambito sanitario, sociale, educativo, che perdurano per tutta la vita e che frequentemente determinano gravi compromissioni delle autonomie personali e sociali, rilevante carico assistenziale per le famiglie, elevata frequenza di sequele secondarie (comparsa di gravi disturbi di comportamento, di deformità muscolo-scheletriche, di infezioni recidivanti ecc) e significative ricadute nell'ambito della non autosufficienza e dei costi sanitari e sociali di lungo periodo. I disturbi dello spettro autistico e le paralisi cerebrali infantili rappresentano gli esempi più noti e paradigmatici dei bisogni clinici ed assistenziali presenti in tutto questo gruppo di disturbi.

Richiedono interventi multiprofessionali complessi e coordinati, ad elevato tempo medio e di lungo periodo, un'attenzione mirata alla prevenzione delle possibili sequele e un lavoro di rete articolato, con una forte integrazione fra servizi e un rilevante coinvolgimento e supporto alle famiglie fin dal momento della diagnosi e per tutto il percorso di presa in carico.

Gli interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e di presa in carico sono prevalentemente territoriali, devono poter essere strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, del contesto di riferimento, ed in alcune situazioni di maggiore

[61] Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico (CU nov 2012); Legge 134/2015 "Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie."

complessità e gravità possono includere interventi semiresidenziali. Sempre maggiore rilevanza stanno assumendo gli interventi di telemedicina e teleriabilitazione, oltre all'utilizzo di protesi, ausili e tecnologie assistive.

La strutturazione di nuclei funzionali di riferimento o di centri di riferimento è frequente e correlata alla rarità di alcuni disturbi o interventi che richiedono competenze specifiche. Essi possono avere funzione di approfondimento e supporto per le componenti di maggiore complessità, quando coerenti con l'assetto organizzativo regionale dei servizi dedicati alla popolazione pediatrico-adolescenziale ed integrati tra loro, e soprattutto funzione di volano per quanto riguarda la diffusione delle nuove conoscenze e la formazione permanente sugli interventi basati sulle più recenti evidenze: Centri per la valutazione delle disabilità neuromotorie, neurosensoriali o intellettive, Centri ausili, Centri per i disturbi dello spettro autistico, Centri di Comunicazione Aumentativa e Alternativa etc

I percorsi diagnostici e terapeutici relativi alle componenti genetiche e neurologiche, molto frequenti, avvengono invece secondo quanto descritto più sopra per i disturbi neurologici.

Gli interventi residenziali terapeutici e la degenza ordinaria ospedaliera avvengono in genere per la presenza di rilevante comorbilità con l'area psichiatrica o per la necessità di interventi riabilitativi complessi e intensivi.

Le interfacce operative più rilevanti sono con i pediatri di libera scelta e, dove presenti, con i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva; con la scuola, con i servizi sociali comunali, con il terzo e quarto settore. In alcuni casi, con i servizi di assistenza domiciliare e di cure palliative.

Particolarmente importante è l'integrazione dei percorsi di diagnosi, trattamento, presa in carico e riabilitazione tra strutture di terzo livello e servizi territoriali, soprattutto per i disturbi neuromotori o per bisogni che cambiano nel tempo nell'alternarsi di momenti di acuzie e di stabilizzazione (necessità di ricovero ospedaliero, di interventi residenziali o semiresidenziali, supporti a domicilio etc.).

Si tratta inoltre dell'area per la quale sono maggiori le difficoltà nella transizione verso l'età adulta, per la mancanza di servizi di riferimento e la solo parziale disponibilità alla presa in carico da parte dei servizi psichiatrici per adulti.

Tra le disabilità complesse, le lesioni acquisite del SNC in seguito a traumi, eventi ipossici acuti, o esiti di tumore cerebrale in età evolutiva sono un insieme di situazioni, numericamente di entità contenuta, ma significative per la specializzazione necessaria per una adeguata attività di riabilitazione intensiva post-evento, di monitoraggio nel tempo dell'evoluzione attraverso le reti territoriali di presa in carico.
Questa specifica attività necessita di strutture ospedaliere specificamente dedicate, in rete con le strutture per acuti, per la tempestiva attività di riabilitazione specialistica e intensiva da attivare non appena il paziente è clinicamente stabilizzato, così da avviare i processi di recupero che nell'età evolutiva sono più marcati e continuano come potenzialità più a lungo, rispetto all'età adulta, per la condizione di sviluppo che determina una maggiore plasticità del SNC.

Le poche strutture ospedaliere che svolgono attività di riabilitazione di III livello per l'età evolutiva sono quasi esclusivamente IRCCS dedicati alla riabilitazione specialistica dell'età evolutiva. Essi sono centri di riferimento sia regionale che nazionale, ma è tutt'ora assente una specifica normativa che definisca le modalità di funzionamento delle unità di riabilitazione specialistiche per la età evolutiva e regoli tale attività quando avvengono in unità per l'adulto o l'anziano. Particolarmente critico è il passaggio alla domiciliarità, sia quando il quadro clinico e funzionale consente un discreto recupero nella partecipazione sociale, sia quando il quadro clinico e funzionale rende necessaria una attività di assistenza domiciliare specifica: è attualmente carente un raccordo tra le attività del pediatra di famiglia e il monitoraggio specialistico per le sequele neurologiche, gli interventi assistenziali e riabilitativi da svolgere al domicilio o comunque sul territorio e il monitoraggio per la ridefinizione degli obiettivi perseguibili che possono modificarsi nel tempo.

Particolarmente rilevante appare lo sviluppo di interventi mirati per gli utenti *technology dependent* e per le loro famiglie, sia sul piano domiciliare che semiresidenziale e residenziale.

- **Disturbi specifici (linguaggio, apprendimento e coordinazione motoria)**

I disturbi specifici sono disturbi ad elevata prevalenza, che costituiscono oggi la maggiore percentuale dei motivi di accesso alle UONPIA. Benché si tratti di disturbi di minore complessità e gravità rispetto ad altre aree, le conseguenze della mancata diagnosi e trattamento sono rilevanti.

Si tratta dell'area clinica che include la maggiore percentuale degli utenti che accedono ai servizi di NPIA, ed allo stesso tempo quella per la quale i tempi di attesa per diagnosi e interventi sono più elevati, per la elevata prevalenza, per la minore gravità e urgenza che presentano rispetto ad altre aree cliniche e per il rilevante carico comunque richiesto dall'intervento riabilitativo individuale tradizionale, che assorbe tra 45 e 120 ore di lavoro annue per bambino.

Richiedono in genere quasi esclusivamente interventi diagnostici e terapeutico-riabilitativi territoriali, che è fondamentale che possano essere strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, del contesto di riferimento. Le principali interfacce operative sono con l'ambito scolastico e la pediatria di libera scelta.

Possono richiedere approfondimenti eziologici, che avvengono secondo quanto definito per i percorsi neurologici.

Un compiuto processo di gestione di questa vasta tipologia di disturbi deve poter distinguere, nella sua operatività e finalità:

- una individuazione tempestiva delle situazioni di rischio evolutivo su cui agire attraverso attività di sensibilizzazione e strategie di attivazione preventiva dei contesti, anche attraverso strategie innovative che tengano conto degli importanti cambiamenti tecnologici in essere
- una attivazione mirata di interventi su quadri conclamati,
    - a cicli, in relazione ad obiettivi focali e modulari, utilizzando sia strategie di piccolo gruppo, sia in particolar modo nuove tecnologie (tele-riabilitazione) laddove possibile
    - monitoraggio nel tempo per individuare complicanze e comorbilità, differenziato per intensità del rischio

Particolarmente importante è la strutturazione di buone prassi condivise di invio ai Servizi per filtrare e orientare il flusso della domanda potenziando l'intervento preventivo in ambito scolastico in particolare per i disturbi specifici di apprendimento, secondo quanto previsto dagli accordi Stato-Regioni[62]. Gli invii impropri di difficoltà di apprendimento di stretta pertinenza didattica e non clinica saturano il sistema e non possono trovare una adeguata risposta nei servizi.

- **Disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza**

I disturbi psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza hanno prevalenze rilevanti, tra il 9 e il 13 % della popolazione, benché con livelli di gravità e interferenza con il funzionamento nella vita quotidiana molto variabili. Il 50% dei disturbi psichiatrici dell'adulto hanno origine nell'infanzia e nell'adolescenza, e fino ad un recente passato si trattava dei disturbi NPIA che meno accedevano ai servizi, sia per effetto dello stigma sia per un'organizzazione aspecifica dei percorsi di accesso, che ha penalizzato in modo particolare l'area dei disturbi psichiatrici e l'adolescenza.

Elementi specifici sono l'elevata prevalenza complessiva, il ruolo estremamente rilevante dei fattori di rischio e dei fattori protettivi a seconda delle diverse fasi dello sviluppo, l'efficacia degli interventi di promozione della salute mentale (in particolare quando attuati nei primi anni di vita o in modo mirato nelle situazioni ad alto

[62] Linee guida per la predisposizione di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA, Rep atti n 13/CSR 24 gennaio 2013

rischio), la variabilità delle traiettorie evolutive in base alla tempestività della diagnosi e alla appropriatezza e specificità degli interventi, l'impatto rilevante delle forme gravi, se non adeguatamente trattate, sulla qualità di vita attuale e futura del soggetto e della sua famiglia e sui costi sanitari e sociali di lungo periodo.

Le maggiori criticità sono relative all'intercettazione precoce dei disturbi gravi, che frequentemente giungono ai servizi a distanza di anni dai primi sintomi, sia per quanto riguarda l'infanzia che per quanto riguarda l'adolescenza, la risposta alle acuzie psichiatriche in adolescenza e la possibilità di messa in campo di interventi educativo-terapeutici tempestivi, intensivi e mirati, che oggi sappiamo possono modificare in modo significativo la storia naturale di questi disturbi.

Richiedono interventi multiprofessionali complessi e coordinati, ad elevato tempo medio e di lungo periodo, con competenze mirate alle diverse fasi dello sviluppo, attenzione alla prevenzione delle sequele secondarie e della cronicizzazione, e un lavoro di rete articolato, con una forte integrazione fra servizi e un rilevante supporto alle famiglie.

Richiedono in genere prevalentemente interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi e di presa in carico territoriali, strutturati per criteri di priorità e intensità differenziata a seconda della tipologia di disturbo, del quadro funzionale, della fase dello sviluppo, della situazione familiare e sociale, del contesto di riferimento, che in alcune situazioni di maggiore complessità e gravità possono includere interventi domiciliari, semiresidenziali, residenziali e di ricovero ordinario.

La strutturazione di nuclei funzionali di riferimento o di centri di riferimento è correlata alla specificità di alcuni disturbi o interventi, che richiedono competenze specifiche per tipologia di disturbo oltre che per fase di sviluppo, e che hanno la funzione di volano e supporto per le strutture territoriali: centri per i disturbi alimentari, centri per i disturbi da deficit di attenzione ed iperattività, centri per i disturbi della condotta etc

Le principali interfacce operative sono i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale, la scuola, l'area consultoriale, i servizi per le dipendenze, i servizi psichiatrici per l'adulto, i servizi sociali comunali, il tribunale per i minorenni e l'area penale minorile, il pronto soccorso/dea, la pediatria ospedaliera, il terzo e quarto settore.

Grazie agli interventi messi in atto negli ultimi anni, i disturbi psichiatrici gravi dell'adolescente trovano attualmente una risposta più articolata ed efficace, pur presentando ancora rilevanti criticità:

- mancanza di posti letti di NPIA per i ricoveri delle acuzie, con necessità di ricorrere a ricoveri in contesti inappropriati
- scarsità di interventi di semiresidenzialità terapeutica o abilitatiti/educativi domiciliari, che rappresentano una importante risposta preventiva o alternativa alla residenzialità terapeutica e a volte anche al ricovero, e conseguente difficoltà a garantire la continuità tra intervento ospedaliero e territoriale, indispensabile per assicurare appropriatezza e completezza nella diagnosi, precisione e adeguatezza del progetto terapeutico, coerenza e continuità degli interventi di cura e verifica degli esiti
- scarsità di interventi residenziali terapeutici

Per quanto riguarda l'infanzia, nonostante alcune implementazioni avvenute negli ultimi anni, resta insufficiente la risposta terapeutica per i disturbi della condotta e l'ADHD, che potrebbero svolgere un importante ruolo preventivo rispetto alla comparsa di disturbi di maggiore gravità e complessità in adolescenza.

Modello organizzativo "a matrice" di percorsi per intensità di cure

Intensità di cura	**Disturbi Neurologici**	**Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse**	**Disturbi specifici**	**Disturbi Psichiatrici**
Servizi territoriali di NPIA	SI	SI	SI	SI

Nuclei funzionali/ Centri di Riferimento	SI (a)	SI (b)	SI (c)	SI (d)
Interventi Semiresidenziali terapeutici	NO	SI	NO	SI
Interventi Residenziali terapeutici	NO	SI	NO	SI
Day Hospital, Day Service ecc	SI	SI	NO	SI
Ricovero ordinario Ospedaliero	Reparti di NPIA Reparti di Pediatria con letti tecnici di NPIA	Reparti di NPIA Reparti di Pediatria con letti tecnici di NPIA	NO	Reparti di NPIA con macroaree specifiche di Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
Interfacce Operative prevalenti	PLS /MMG Pediatria ospedaliera altre UO ospedaliere	PLS / MMG Eventuali servizi di riabilitazione Scuola Servizi Sociali	Scuola PLS	PLS e MMG Consultori Dipendenze Psichiatria adulti Servizi di tutela minori Servizi sociali Giustizia minorile

a. a titolo di esempio: Centri per l'epilessia, per le malattie neurodegenerative, per le malattie rare, per le sindromi genetiche, per le malattie neuromuscolari etc...

b. a titolo di esempio: Centri per la valutazione delle disabilità neuromotorie, neurosensoriali o intellettive, Centri ausili, Centri per i disturbi dello spettro autistico , Centri di Comunicazione Aumentativa e Alternativa etc...

c. a titolo di esempio: Centri per i Disturbi Linguistici e cognitivi, centri di valutazione neuropsicologica etc...

d. ad esempio: Centri per la valutazione ed il trattamento dei DCA, per la valutazione ed il trattamento dei Disturbi della Condotta, Centri di riferimento per l'ADHD etc...

Questa matrice ha valore assolutamente indicativo. Le diverse organizzazioni regionali possono fornire modelli di risposta assai diversificati.

E' comunque importante ai fini della programmazione dei servizi assumere che per ogni casella della matrice sono necessarie risorse e competenze professionali particolari, relativi a specifiche modalità di intervento.

3.3 La rete integrata con altri ambiti e servizi

3.3.1 Integrazione con l'area pediatrica ospedaliera, PLS e MMG

L'integrazione con l'area pediatrica è prevalentemente trasversale, l'utente e la sua famiglia infatti mantengono un riferimento pediatrico per tutto il percorso di cura.
Inoltre, la pediatria di famiglia ha un ruolo rilevante per la promozione della salute mentale, per l'individuazione precoce delle situazioni a rischio e per l'invio tempestivo ai servizi di NPIA, ruolo che per alcuni utenti è in parte condiviso con la neonatologia. L'inclusione nei bilanci di salute di elementi specifici relativi allo sviluppo neuropsichico e la strutturazione locale di protocolli di collaborazione tra PLS e servizi di NPIA rappresentano

strumenti importanti a supporto della diagnosi precoce. Una maggiore integrazione consente di migliorare l'appropriatezza di invio e condividere classi di priorità che permettano una differenziazione dei percorsi di accesso e di intervento in base ai bisogni e garantiscano maggiore equità e trasparenza. Particolarmente importante è l'attività di sensibilizzazione e informazione che viene svolta dai pediatri nei confronti dei genitori e il counselling e supporto, soprattutto nelle situazioni nelle quali sono presenti fattori di rischio, per evitare l'evoluzione verso un disturbo e promuovere la salute mentale.

I PLS e i MMG devono favorire il passaggio ai servizi specialistici di NPIA quando riscontrano indicatori precoci di disturbi neuropsichici, o ai servizi consultoriali e di tutela, soprattutto se in relazione a fattori stressanti ambientali e scarse risorse individuali e/o familiari dell'adolescente. La prevenzione indicata è la soluzione efficace rivolta a segni e sintomi precoci in infanzia e adolescenza. La prevenzione indicata coincide con il trattamento terapeutico e riabilitativo precoce, o comunque tempestivo. Pertanto devono essere favoriti gli interventi sui primi sintomi espressione di disagio e/o della comparsa di disturbi psichici.

L'integrazione con l'area pediatrica è inoltre essenziale per consentire un'adeguata gestione delle componenti internistiche frequentemente associate ad alcuni dei disturbi NPIA o correlate ad alcune terapie farmacologiche, e per il supporto alle famiglie nel corso dei prolungati percorsi di presa in carico delle situazioni complesse, nonché per l'accompagnamento della transizione verso il medico di medicina generale, che assume un ruolo fondamentale nella delicata fase dell'adolescenza.

Un potenziamento della collaborazione appare necessario anche per quanto riguarda le interazioni tra servizi di NPIA e reparti pediatrici (presso i quali avvengono attualmente la maggior parte dei ricoveri neurologici e una quota rilevante di ricoveri psichiatrici), per garantire un adeguato supporto specialistico NPIA al ricovero e per consentire ai servizi di NPIA di utilizzare i letti pediatrici nelle situazioni di necessità.

Appare fondamentale inoltre la possibilità di strutturare iniziative formative collaborative, condivise e continue.

3.3.2 Integrazione con i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, pubblici e privati accreditati

L'integrazione trasversale con i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva è una necessità particolarmente cogente, ed in particolare appare fondamentale giungere all'introduzione di percorsi di cura condivisi e coordinati tra servizi di NPIA e servizi di riabilitazione. In alcune realtà regionali infatti, tra il 30 e il 50% degli utenti con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva effettuano una parte del percorso riabilitativo nei servizi di riabilitazione o effettuano ricoveri riabilitativi in reparti specialistici di riabilitazione o neuroriabilitazione, che possono concorrere quindi in modo significativo ad aumentare la capacità di risposta ai disturbi neuropsichici dell'età evolutiva.

Il quadro nazionale dei servizi di riabilitazione fa però tutt'ora riferimento sul piano normativo ai principi di riabilitazione propri dell'adulto, ossia ad una riabilitazione d'organo o apparato, prevalentemente post-evento, assai distante da quanto necessario per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, né è prevista dalla attuale normativa alcuna differenziazione specifica nei requisiti di accreditamento,.

Di conseguenza, l'attività dei servizi di riabilitazione dell'età evolutiva è molto disomogenea: può essere erogata in servizi che seguono prevalentemente pazienti adulti o da servizi che si sono specializzati per l'età evolutiva, senza riferimenti normativi o organizzativi specifici, a volte all'interno del complesso sistema socio-sanitario dei servizi per disabili, a volte come servizi specialistici territoriali, prevalentemente in strutture di diritto privato (ex art 26 legge 833) e meno frequentemente in servizi pubblici di riabilitazione.

Non sono quasi mai previste modalità di raccordo stabile e percorsi integrati con i servizi di NPIA, che spesso hanno contemporaneamente in carico gli utenti per lo stesso disturbo, o li dovranno riaccogliere al termine del percorso riabilitativo, non essendo possibile nei servizi di riabilitazione proseguire la presa in carico al termine dell'intervento riabilitativo. Anche quando si riesce ad attivare un raccordo con i servizi di NPIA, la continuità terapeutica è ben lontana dall'essere ottimale e troppo spesso realizzata attraverso la somma dei diversi

interventi piuttosto che da una loro organica integrazione e da una reale ottica di percorso di cura.

Il quadro è così frantumato che, a fronte di bisogni simili nei pazienti, i percorsi e le prestazioni erogate dalle diverse strutture riabilitative possono essere molto diversificate per tipologia, intensità e durata, a volte con differenti denominazioni che rendono difficoltoso anche il solo confronto amministrativo, rendendo così molto difficile riportare a sistema gli interventi e offrire appropriatezza nelle risposte ai bisogni espressi da bambini, adolescenti e famiglie.

Le diverse tipologie di riabilitazione (ambulatoriale, residenziale e semiresidenziale, sia pubbliche che private accreditate) che pure si rivolgono alle medesime tipologie di bisogni trattate dai servizi di neuropsichiatria infantile, hanno regole, tariffe e in genere flussi informativi differenti da quelli previsti per la NPIA, spesso con una limitazione delle attività rivolte ai contesti (famiglia, scuola, ambiti sociali, raccordi con i servizi di NPIA), con il paradosso che proprio i quadri più complessi e che necessitano di maggiore integrazione sono quelli meno seguiti, e finiscono per dare vita ad un universo parallelo di risposte con programmazioni regionali e locali differenti, a volte non comunicanti con la programmazione sanitaria cui fanno riferimento i servizi di NPIA.

La situazione si complica ulteriormente nel caso di interventi in semiresidenzialità o residenzialità in presenza di quadri di grave disabilità conseguente a disturbi neuropsichici, a volte anche *technology dependent*, ovvero problematiche comportamentali che complicano la disabilità intellettiva di base, o nei quadri in cui è presente anche grave disagio sociale e familiare per il quale è necessario uno stretto raccordo con il sistema dei servizi – sociali e non - che si occupano delle fragilità famigliari: mentre il raccordo con la scuola viene costruito grazie alla cogenza di una quotidianità necessaria, quello con i servizi di NPIA è spesso episodico, non essendo stati chiariti dalla normativa nazionale e regionale i diversi livelli di responsabilità della presa in carico clinica, riabilitativa e socio-sanitaria.

Anche in questo ambito permane complesso il problema del passaggio all'età adulta.

Per poter superare questa separazione organizzativa e normativa che crea disorientamento nelle famiglie e che non trova una plausibile giustificazione né tecnica né organizzativa, appare necessario procedere al superamento della logica che separa il momento riabilitativo da quello clinico (possibile invece in alcune patologie dell'età adulta) definendo criteri di accreditamento specifici per l'età evolutiva, analogamente a quanto previsto per i servizi di NPIA, ed inserendo organicamente i servizi di riabilitazione per l'età evolutiva nella rete dei Servizi dedicata ai disturbi dello sviluppo neuropsichico dell'infanzia e dell'adolescenza, in un'ottica di integrazione e continuità dei percorsi di cura tra ambito sanitario e sociosanitario e verso l'età adulta, uniformando regole e flussi informativi.

3.3.3 Integrazione con psichiatria dell'adulto e servizi per le dipendenze patologiche

L'integrazione con i servizi psichiatrici dell'adulto e con i servizi per le dipendenze patologiche è prevalentemente longitudinale, nella transizione verso l'età adulta; alcuni aspetti trasversali appaiono però fondamentali per consentire un miglioramento complessivo del sistema ed affrontare le attuali criticità nelle aree di confine tra servizi, in particolare la gestione delle acuzie psichiatriche nei dipartimenti di emergenza urgenza e l'eventuale ricovero in SPDC in stato di necessità; altro aspetto fondamentale è costituito dalla gestione integrata con i servizi per le dipendenze patologiche dei numerosi adolescenti con disturbi psichiatrici che presentano anche abuso di sostanze o dipendenze comportamentali. Un'ulteriore importante area di integrazione trasversale è rappresentata dai figli di utenti dei servizi psichiatrici o delle dipendenze, e dai genitori di utenti della NPIA che presentino disturbi psichiatrici o dipendenze patologiche.

La transizione verso servizi per l'età adulta rappresenta una delle maggiori le criticità emergenti. Al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPIA dovrebbero infatti venire accompagnati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti specifici servizi per l'adulto che garantiscano adeguate risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento e ancor

più delle persone con disturbi del neurosviluppo che determinano disabilità complessa, tra cui i disturbi dello spettro autistico. Per queste ultime, dopo i 18 anni è prevista la possibilità di una presa in carico da parte dei servizi sociali comunali, ma quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie, in assenza di un chiaro riferimento sanitario per la presa in carico. Si tratta di un aspetto particolarmente rilevante per la presa in carico e per la riabilitazione, aspetti che se non adeguatamente considerati possono divenire fonte di importanti sequele aggiuntive, in particolare sul piano comportamentale. Nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, in assenza di attenzioni specifiche e mirate, programmate con largo anticipo in un'ottica *life span*, l'età adulta può rappresentare un costo sociale ed economico molto alto o, al contrario, può determinare un ripiegamento ed un sovraccarico notevole sulle famiglie e sulla loro salute mentale.

Anche per quanto riguarda i disturbi psichiatrici, benché in anni recenti si sia sviluppato un sempre maggiore raccordo tra Unità Operative di NPIA e Unità Operative Psichiatriche attraverso la strutturazione di protocolli condivisi per la transizione e, in alcuni contesti, l'attivazione di equipe funzionali integrate a ponte tra le due UO, la transizione presenta ancora rilevanti criticità, in particolare per gli utenti con ADHD (pochissimi risultano seguiti dai servizi psichiatrici per l'età adulta) o con quadri che stanno evolvendo verso disturbi di personalità, e parzialmente anche per gli utenti con disturbi psichiatrici gravi: i *database* amministrativi evidenziano che i servizi psichiatrici dell'adulto prendono in carico solo una minima parte degli utenti che prima dei 18 anni avevano ricevuto un ricovero per un disturbo psichiatrico e avevano assunto terapie farmacologiche. Inoltre, nonostante l'elevata presenza di disturbi di comportamento e di comorbilità psichiatrica nella disabilità intellettiva e nei disturbi dello spettro autistico (elemento determinante nel venir meno dei risultati degli interventi precedenti, con frequente espulsione dal contesto familiare e inserimento in strutture residenziali), solo 1 persona con disturbi dello spettro autistico su 10 è seguita dai servizi di psichiatria dell'adulto.

Si tratta di un problema ampiamente segnalato dalla letteratura internazionale, per il quale sono state sviluppate risposte differenti a seconda delle realtà organizzative locali dei servizi. Vi è consenso generale sul fatto che l'elemento fondamentale per prevenire i *drop out* e per minimizzare qualsiasi possibile effetto negativo nel passaggio ai servizi per gli adulti è che i servizi per l'età evolutiva e quelli per l'età adulta strutturino momenti stabili di integrazione e raccordo, che consentano:

a. di programmare la transizione con largo anticipo (a partire dai 16 anni), perché essa possa avvenire nel momento più adatto per la persona, prima o dopo il compimento dei 18 anni.
b. di continuare il trattamento nelle NPIA oltre i 18 anni, se l'evoluzione clinica indica una possibile evoluzione positiva nel breve periodo, tale da evitare la necessità di ricorrere ad un servizio per adulti.
c. di anticipare la presa in carico da parte della psichiatria degli adulti o del servizio per le dipendenze patologiche, affiancati dalla NPIA, ove si tratti di utenti di età superiore ai 17 anni, non noti ai servizi per l'età evolutiva e con disturbi per i quali è evidente fin da subito che vi sarà poi la necessità di una presa in carico da parte dei servizi per gli adulti al compimento della maggiore età

Operare in modo flessibile intorno al limite della maggiore età è utile per promuovere transizioni efficaci e per non vanificare i risultati degli interventi attuati nelle epoche di vita precedenti. Devono essere strutturate procedure locali condivise per la gestione integrata della transizione. Tali procedure devono essere formalizzate e garantire che i criteri di accesso ai servizi per adulti siano coerenti con i bisogni e le aspettative dei giovani precedentemente trattati nelle NPIA, e deve inoltre essere formalmente strutturato un adeguato monitoraggio nel tempo, che consenta di identificare i punti di forza e le criticità di quanto definito e di introdurre interventi migliorativi. I diversi servizi coinvolti devono collaborare per identificare le lacune ed esplorare modelli di intervento, per rispondere meglio e più appropriatamente ai bisogni dei giovani in transizione.

Particolarmente utile è la strutturazione di modalità di integrazione funzionale tra tutti i servizi e gli ambiti coinvolti nella salute mentale degli adolescenti (servizi di NPIA, consultori, servizi di psichiatria dell'adulto, servizi per le dipendenze patologiche, in stretto raccordo con le cure primarie, la scuola, gli ambiti educativi e sociali), in un'ottica di continuità ed integrazione di attività specifiche cliniche e riabilitative, di miglioramento dell'assistenza, di intermediazione e di coordinamento, che possa inoltre condurre ad una definizione formale di una *Stepped care* per intensità di cura "discendente" con i Consultori, le Cure Primarie e i servizi educativi, e una

Stepped care "ascendente" con i Servizi Specialistici di NPIA, di Psichiatria e delle Dipendenze Patologiche, fondata sulla contiguità funzionale dei percorsi, sulla collaborazione e sulla strutturazione delle transizioni.
Particolarmente importante il raccordo con le Unità Operative dipendenze relativamente alla gestione dell'uso di sostanze nei minorenni con disturbi psichiatrici ed alle modalità per affrontare in modo integrato i percorsi di cura opportuni e i ricoveri di cui possono avere bisogno i minori, e con le UO psichiatria per gli interventi precoci nei disturbi mentali gravi. Negli ultimi anni infatti la ricerca ha evidenziato la possibilità di individuare precocemente i soggetti a rischio di esordio psicotico, i cosiddetti soggetti con Ultra High Risk (UHR) o Stati Mentali ad alto Rischio, soggetti di età compresa fra i 14 e i 25 anni con segni e sintomi considerati prodromi dei disturbi psicotici[63]. Si stima che il 35-54% dei soggetti che rispondono ai criteri UHR incorrano in un episodio psicotico nei 12 mesi successivi alla diagnosi[64]. In media, tra la comparsa dei primi segni di malattia e l'esordio psicotico acuto passano circa 5 anni[65], periodo che potrebbe essere sfruttato per attivare interventi volti a prevenire la comparsa della franca psicosi o a minimizzarne le conseguenze: l'intervento precoce, infatti, produce effetti favorevoli a lungo termine sul decorso dei sintomi negativi, depressivi e cognitivi, oltre che sul funzionamento sociale dei soggetti

In alcune situazioni può essere opportuna la creazione di vere e proprie equipe funzionali integrate tra due o più dei servizi citati, a seconda delle necessità locali, ad esempio per migliorare la risposta assistenziale in acuzie e favorire una cultura della gestione integrata. In particolare occorre prevedere formazione e training comuni ai professionisti delle diverse aree, alla ricerca di linguaggi e pratiche comuni, inserite in un dialogo costruttivo, che sappia includere e coinvolgere i giovani e le loro famiglie.

E' importante evidenziare come, a partire dalle esperienze attivate con i servizi di psichiatria dell'adulto e con i servizi per le dipendenze, sia inoltre necessario giungere alla stesura di linee di indirizzo per l'accompagnamento del processo di transizione all'età adulta di tutti gli utenti con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, attraverso il coinvolgimento attivo dei possibili servizi di riferimento per le altre aree e delle associazioni dei familiari e degli utenti, verso la definizione di 4 macropercorsi principali (disturbi neurologici, disturbi specifici, disturbi neuropsichici che determinano disabilità complessa, disturbi psichiatrici), rimodulabili in base ai possibili livelli di complessità dei singoli utenti e alle principali tipologie di bisogni attesi in età adulta.

4. Flussi e sistema informativo

Nella maggior parte delle Regioni, il monitoraggio delle attività di NPIA avviene tramite i flussi amministrativi standard (ambulatoriale e SDO), che riescono a descrivere solo in minima parte le caratteristiche di utenti complessi e multiproblematici come quelli seguiti dai servizi di NPIA e la centralità della presa in carico e della continuità e integrazione tra ospedale-territorio, che rappresentano da 30 anni il nucleo portante dei servizi di NPIA. In particolare, il flusso ambulatoriale vincola all'inserimento di un solo codice diagnostico ed utilizza ancora l'ICD9 CM e non le nuove codifiche internazionali che hanno radicalmente mutato l'approccio nosografico ai disturbi NPIA (ICD 10 e in prospettiva ICD 11), non permettendo la rilevazione adeguata della rilevante comorbilità presente nei disturbi NPIA attraverso un utilizzo adeguato della codifica nosografica né, conseguentemente, un'adeguata stratificazione dell'utenza. Mancano inoltre modalità per rilevare le attività attuate con i contesti di vita, che rappresentano un elemento fondamentale della presa in carico.
I pochi sistemi informativi regionali esistenti[66] sono estremamente variabili nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati. Presentano inoltre un frequente ritardo nella pubblicazione dei dati[67], che rende ancor più difficoltoso il monitoraggio nel tempo sia dell'accesso ai servizi che ancor più dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti. Inoltre, nessuna delle rilevazioni regionali esistenti include

[63] Edwards et al.: A service response to prolonged recovery in early psychosis. Psychiatr Serv. 2002 Sep;53(9):1067-9; Ruhrmann et al.: Prediction of psychosis in adolescents and young adults at high risk: results from the prospective European prediction of psychosis study. Arch Gen Psychiatry. 2010 Mar;67(3):241-51; Fusar-Poli et al.: Predicting psychosis: meta-analysis of transition outcomes in individuals at high clinical risk. Arch Gen Psychiatry. 2012 Mar;69(3):220-9; Kempton et al.: Speed of Psychosis Progression in People at Ultra-High Clinical Risk: A Complementary Meta-analysis. JAMA Psychiatry 2015 Jun;72(6):622-3.
[64] Miller et al.: Prospective diagnosis of the initial prodrome for schizophrenia based on the Structured Interview for Prodromal Syndromes: preliminary evidence of interrater reliability and predictive validity. Am. J. Psychiatry 2002; 159:863–865; Yung et al.: Psychosis prediction:12- month follow up of a high-risk ("prodromal") group. Schizophr Res 2003; 60,21–32; Yung et al.: Risk factors for psychosis in an ultra-high-risk group: psychopathology and clinical features. Schizophr Res 2004; 67:131–142.
[65] Häfner H. Onset and early course as determinants of the further course of schizophrenia Acta Psychiatr Scand Suppl. 2000;(407):44-8.
[66] Esiste un sistema informativo regionale specifico per i servizi di NPIA in Piemonte, Emilia Romagna e Toscana, esistono delle modalità con cui è possibile estrarre i dati degli utenti NPIA dai database amministrativi in Lombardia e Veneto.
[67] I dati disponibili sono in genere relativi alla situazione di 2-5 anni prima.

i dati provenienti da altri servizi coinvolti nella cura dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, quali ad esempio i servizi di riabilitazione, che in alcune Regioni assumono un ruolo particolarmente rilevante. Diviene così impossibile valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti sia legata alla presenza di altri servizi, e quindi apparente, o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi.

Appare indispensabile, nel momento in cui si è avviato il sistema di informatizzazione del SSN, prevedere uno specifico sistema informativo nazionale per l'ambito dei disturbi NPIA, finalizzato a rendere possibile la continuità di cura tra i diversi servizi della rete della NPIA e consentire una adeguata raccolta di informazioni, indispensabili sia a livello epidemiologico e conoscitivo (integrata con i registri specifici di malattia) che a livello programmatorio

5. Formazione

E' necessario il supporto di modalità formative innovative e l'introduzione di nuove modalità di definizione delle priorità degli interventi e di valutazione degli esiti, a fronte di un aumento esponenziale della domanda e della limitatezza delle risorse disponibili. La scarsità delle risorse dedicate ai percorsi formativi degli operatori dei servizi sui protocolli diagnostici e soprattutto riabilitativi più aggiornati e basati sull'evidenza, rende minore la loro efficienza ed efficacia, ed è causa di disomogeneità dei percorsi di cura tra molti regioni e servizi. La rapidità dei cambiamenti nelle tecniche e nelle evidenze raramente riesce a raggiungere tempestivamente gli operatori dei servizi territoriali, che sono quelli che devono poi applicare effettivamente gli interventi nella maggior parte della popolazione e trasmettere le conoscenze alle famiglie e ai contesti di vita. Inoltre, l'acquisizione di tecniche terapeutiche e riabilitative basate sulle evidenze non può avvenire attraverso aggiornamenti puntiformi ma richiede percorsi formativi approfonditi, con elevato investimento di risorse umane ed economiche (non si tratta di apprendere informazioni, ma di apprendere a saper fare e a saper essere), e garanzia di adeguata supervisione nel tempo. E' necessario un impianto di formazione permanente dedicato, rilevante, stabile e contemporaneamente flessibile e sostenibile.

CONCLUSIONI

L'investimento nell'ambito dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è reso strategico da importanti fattori quali l'elevata prevalenza complessiva (tra il 10 ed il 20% della popolazione 0-17aa); la specificità del neurosviluppo; l'impatto rilevante sulla salute della popolazione infantile e della futura popolazione adulta e sugli anni vissuti con disabilità con i conseguenti costi emotivi, sanitari e sociali; le nuove conoscenze nell'ambito delle neuroscienze che oggi permettono diagnosi tempestive e interventi terapeutici e riabilitativi efficaci.

Le risposte ai bisogni di salute dei bambini e ragazzi con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva e alle loro famiglie presentano invece criticità molto rilevanti, con una grande discrepanza tra il giusto investimento di risorse sulla salute fisica dei bambini e lo scarso investimento su quella neuropsichica.

Appare conseguentemente indispensabile definire un piano di intervento strategico pluriennale ampio e diffuso che consenta di affrontare progressivamente i nodi trattati nel presente documento e di giungere a garantire effettivamente i LEA in tutti i contesti regionali in modo omogeneo, anche attraverso la riconversione di risorse già esistenti nel sistema.

Più nello specifico, appare necessario:

- recepire queste linee di indirizzo per i disturbi NPIA, con piano applicativo regionale
- definirne il monitoraggio periodico, strutturando modalità per il monitoraggio delle attività esistenti, delle azioni intraprese nell'ambito del piano applicativo e degli esiti
- focalizzare le azioni a partire dalle linee di intervento prioritarie sotto delineate, per estenderle poi progressivamente agli altri aspetti rilevanti evidenziati nelle linee di indirizzo

Linee di intervento prioritarie

Le 4 aree NPIA sono elencate in ordine decrescente relativamente alla necessità e urgenza di interventi sulla base della analisi della situazione esistente ad oggi a livello nazionale.
Per ciascuna sono descritte le linee di intervento prioritarie, mentre le ulteriori linee di intervento opportune sono descritte nel corpo del documento.

Disturbi psichiatrici

Obiettivo 1:

- Garantire la gestione di base dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva in modo omogeneo ed appropriato nell'ambito nella rete dell'emergenza-urgenza
- Garantire la gestione specialistica e la necessità di ricovero in alcuni punti di secondo livello

Azioni relative:

1. **Attivazione di percorsi formativi mirati** per il personale della rete emergenza-urgenza

2. **Definizione di protocolli e procedure condivise intraaziendali e interaziendali** tra tutte le UO coinvolte nella gestione della emergenza-urgenza psichiatrica in adolescenza (UO di NPIA, PS/DEA, UO pediatria, UO psichiatria, rianimazione, dipartimento dipendenze, area consultoriale, Direzione Sanitaria, Direzione servizi infermieristici e tecnici, ecc) e sviluppo di mirate iniziative formative e di aggiornamento integrate

3. **Adeguamento su scala nazionale del numero e tipologia dei posti letto di Ricovero ordinario** di **NPIA** in strutture di degenza in cui devono essere garantite, con soluzioni logistiche e organizzative adeguate, specifiche aree per la gestione delle acuzie psichiatriche in adolescenza. La degenza in NPIA, soprattutto quella correlata all'emergenza psichiatrica, deve essere considerata un'attività clinica ad alta intensità assistenziale, e deve prevedere un'adeguata presenza di personale stabile e formato, in particolare sulla gestione dell'aggressività, sul *risk assessment* e sulle tecniche di *de-escalation*. Oltre al medico ed al personale infermieristico, devono essere garantite almeno le figure dello psicologo, dell'educatore professionale, dell'assistente sociale.

Obiettivo 2:

- Garantire risposte appropriate per la gestione della pre- e post acuzie psichiatrica in adolescenza e per la prevenzione delle acuzie

Azioni relative:

1. Attivazione presso ciascun Servizio territoriale di NPIA di percorsi che consentano di intervenire in modo appropriato sulla pre e post acuzie e di prevenire il passaggio da pre acuzie ad acuzie tramite strutture **e percorsi terapeutici semiresidenziali** e sviluppo di percorsi terapeutici intensivi territoriali. Un modello possibile a cui ispirarsi è quello delle *intensive outreach teams*

2. Attivazione di un numero adeguato di **strutture residenziali terapeutiche di NPIA in ciascun ambito regionale**, finalizzate a garantire interventi terapeutico-riabilitativi intensivi, complessi e coordinati,

non erogabili né ambulatorialmente né in regime semiresidenziale o di DH, ove vi sia anche l'indicazione all'allontanamento temporaneo dal contesto familiare o sociale.
Come definito dall'accordo "*Interventi residenziali e semiresidenziali terapeutico - riabilitativi per i disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza*", (Rep. Atti n. 138/CU/2014), le strutture terapeutiche residenziali dovranno essere graduate per intensità assistenziale e garantire adeguata differenziazione e specializzazione dei percorsi. Le strutture ad alta intensità assistenziale dovranno essere strettamente interfacciate con quelle ospedaliere di degenza ordinaria, per le quali possono fungere da strutture per la post-acuzie. In particolare, appare opportuno che in ogni regione, o consorzio di regioni limitrofe nel caso di regioni con pochi abitanti, per garantire la necessaria vicinanza ai contesti di vita, vi sia almeno una Struttura residenziale terapeutica pubblica ad alta intensità quale *benchmark* per quelle convenzionate. Di particolare importanza l'introduzione di modalità di monitoraggio delle ammissioni e dimissioni, della durata degli inserimenti, delle espulsioni, dei ricoveri ospedalieri, degli esiti dei trattamenti.

Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse (Disturbi neuromotori-neurosensoriali, Disabilità intellettiva, Disturbi dello spettro autistico ecc)

Obiettivo 1.

- Garantire la diagnosi precoce

Azioni relative:

1. Strutturazione di **reti formalizzate regionali con PDLS per la diagnosi precoce** e per la presa in carico clinica dei gravi disturbi del neurosviluppo attraverso attività specifiche di screening nei bilanci di salute, con contestuale raccordo con i servizi di NPIA e facilitazione dell'accesso anche attraverso strumenti di e-health

Obiettivo 2.

- Garantire interventi tempestivi, adeguati per intensità e frequenza ed appropriati.
- Prevenire le possibili sequele secondarie, ridurre la disabilità e contenere i costi emotivi, sociali e sanitari *life long*

Azioni relative:

1. **Implementazione delle risposte territoriali**, con modelli di intervento evidence-based organizzati per linee di priorità ad intensità differenziata in relazione ai profili di funzionamento e alle diverse fasi di sviluppo, con particolare attenzione ai primi anni di vita, all'età pre-adolescenziale, alle fasi di transizione, nonché agli interventi sul contesto di vita.

2. Sviluppo e sperimentazione di **PDTA interaziendali nell'ambito di reti coordinate di cura** per la presa in carico e la riabilitazione di alcune patologie esemplificative: Paralisi Cerebrali Infantili, disturbi dello spettro autistico, malattie rare a prevalente coinvolgimento neuropsichico etc. Sviluppo di percorsi formativi trasversali tra i servizi coinvolti

3. Sviluppo e validazione di **percorsi relativi all'utilizzo delle nuove tecnologie** (telemedicina, teleriabilitazione, interventi riabilitativi tramite strumenti robotizzati ecc) che includano la customizzazione di ausilii e supporti tecnologici e la formazione e supervisione dei genitori e dei caregivers.

Disturbi Specifici

Obiettivo 1

- Migliorare l'appropriatezza della domanda e della risposta

Azioni relative:

1. **Sviluppo di azioni interistituzionali** a supporto della piena attuazione del documento di accordo stato regioni "Linee guida per la predisposizione di protocolli regionali per l'individuazione precoce dei casi sospetti di DSA" (Rep. atti n 13/CSR 24 gennaio 2013), con particolare attenzione alla realizzazione in ambito non sanitario di interventi educativi e di recupero mirati per le situazioni a rischio e per la promozione della salute neuropsichica

2. Strutturazione di **buone prassi condivise di invio** ai Servizi di NPIA per filtrare e orientare il flusso della domanda, ed individuazione di criteri di priorità per l'accesso alla diagnosi e agli interventi

3. Definizione di **percorsi di cura condivisi interistituzionali nell'ambito di reti coordinate di cura** e diffusione di modalità che permettano di garantire risposte tempestive ed efficaci ad un maggior numero di utenti, anche attraverso il potenziamento degli interventi di gruppo e l'introduzione e diffusione di interventi di telemedicina e teleriabilitazione

Disturbi neurologici

Obiettivo:

- Garantire risposte differenziate in base ai livelli di complessità e tecnologia necessari in relazione alla natura multi-eziologica delle patologie neurologiche dell'età evolutiva

Azioni relative:

1. **Sviluppo e potenziamento dei Centri di NPIA di riferimento nazionali per i disturbi neurologici di maggiore complessità e rarità** che necessitano di competenze specialistiche, tecnologiche e di laboratorio altamente integrate, e loro raccordo con le strutture di secondo livello in un network coordinato al fine di garantire sul territorio nazionale l'expertise necessaria alla diagnosi e cura delle numerose e complesse malattie rare che costituiscono la componente maggioritaria della casistica neurologica in età evolutiva.
2. **Potenziamento della formazione specialistica** mediante a) attività specifiche nelle Scuole di Specializzazione, b) sviluppo di percorsi formativi professionalizzanti interistituzionali, c)

promozione della ricerca traslazionale anche attraverso le reti ERN (European Reference Network) e i registri nazionali e europei per le malattie rare