

**AIDAI-AIRIPA**  
**VI° CONGRESSO NAZIONALE**  
sul “Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività”

*Verso le nuove linee guida per la terapia farmacologica dell'ADHD*

---

**Come applicare le Linee Guida  
al mondo reale:  
l'organizzazione dei servizi**

Assisi, 11 maggio 2007



**Maria Antonella Costantino**

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Dipartimento per la Salute della Donna, del Bambino e del Neonato  
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,  
Mangiagalli e Regina Elena - Milano

# What EBM is:

The practice of EBM is the *integration* of

- *individual clinical expertise*  
with the
- *best available external clinical evidence*  
from systematic research, and
- *patient's values and expectations*

# Un “pezzo” del puzzle

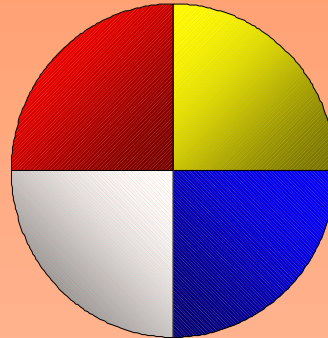
## Practice Decisions

Practitioners'  
expertise

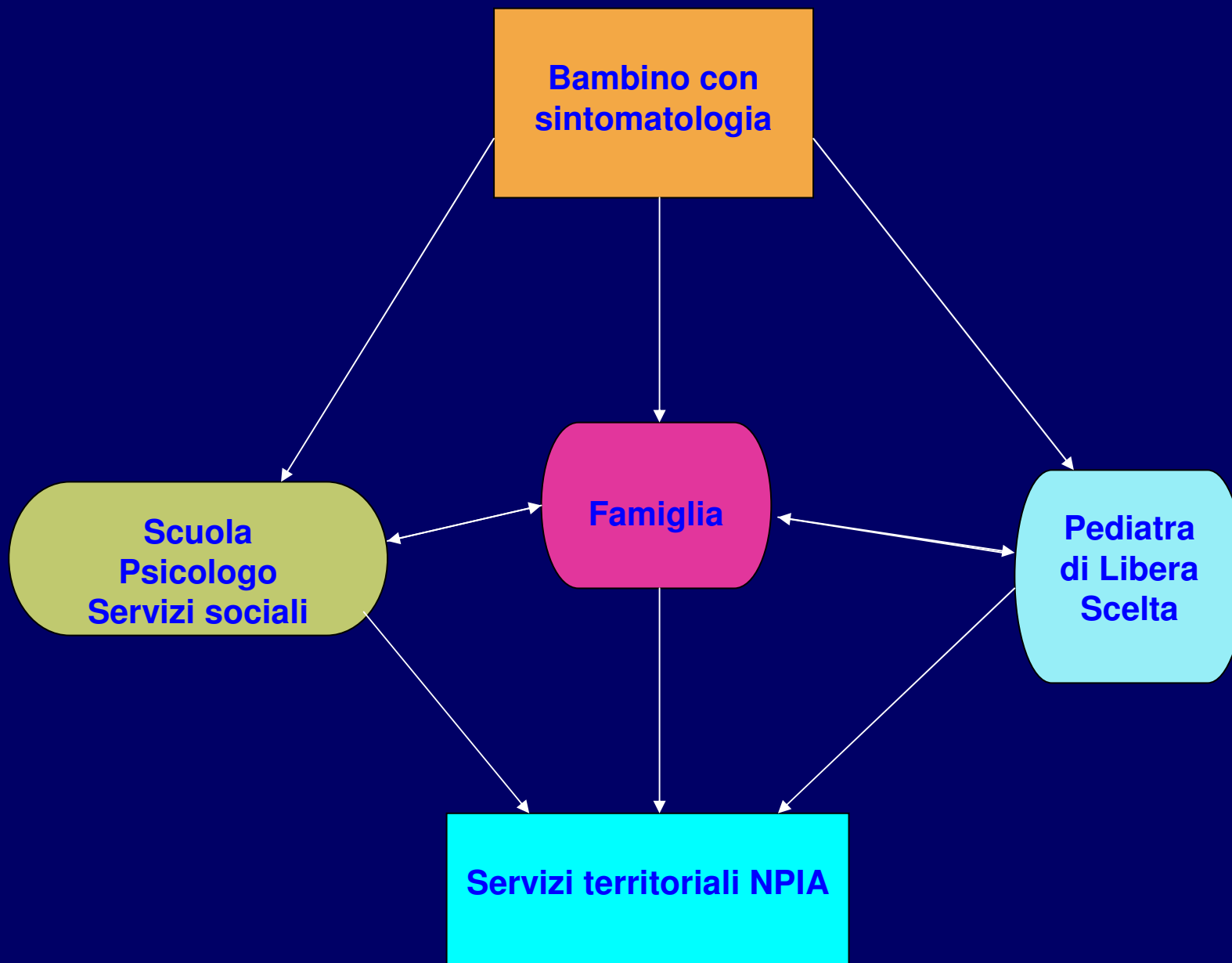
Preferences,  
values & rights

Evidence  
from  
research

Available  
resources



# Flow-chart 1



I Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza sono strutture operative interdisciplinari, deputate alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettiva e relazionale).

# SERVIZI DI NPIA

*“L’intervento nel settore delle patologie di prevalente componente neuropsichiatrica nell’infanzia e nell’adolescenza deve essere **unitario e coordinato**, con una **presa in carico globale** del paziente e molto spesso anche **della sua famiglia...**  
...tenendo conto dell’**evidenza epidemiologica** del territorio di interesse, per ponderare **esigenze di risorse** di personale e di attrezzature, rispettando l’esigenza di realizzare la **massima integrazione tra le componenti** neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche e le altre competenze di specializzazioni specifiche per questa fascia di età”.*

*cap. 8 - D.M. 24 aprile 2000: Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al ‘Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000’*

# SERVIZI DI NPIA

...*“raccomandazioni”* del D.M. 24 aprile 2000

Articolazione delle Unità Operative di NPI in:

1. Unità Operative Territoriali di NPI (U.O.T. – N.P.I.)
2. Unità Operative Ospedaliere di NPI (U.O.O.–N.P.I.)
  - a. U.O.Ospedaliere collocate in ospedali gestiti dalle A.S.L.
  - b. U.O.Ospedaliere ad alta specializzazione inserite in Policlinici o Aziende Ospedaliere o I.R.C.C.S.
3. Strutture Semiresidenziali e Residenziali

# Requisiti e Standard di fabbisogno delle U.O. Territoriali di N.P.I.

*(D.M. 24 aprile 2000)*

*“In ogni A.S.L. deve essere attivata almeno una U.O.T. di NPI ogni 100.000 abitanti ...*

*...Tale U.O.T. di NPI è coordinata da un medico specialista in Neuropsichiatria Infantile dirigente di II livello coadiuvato da adeguate competenze: medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, psicologi competenti in età evolutiva, logopediati, infermieri, ausiliari socio-sanitari, assistenti sociali e personale dei ruoli amministrativi”*

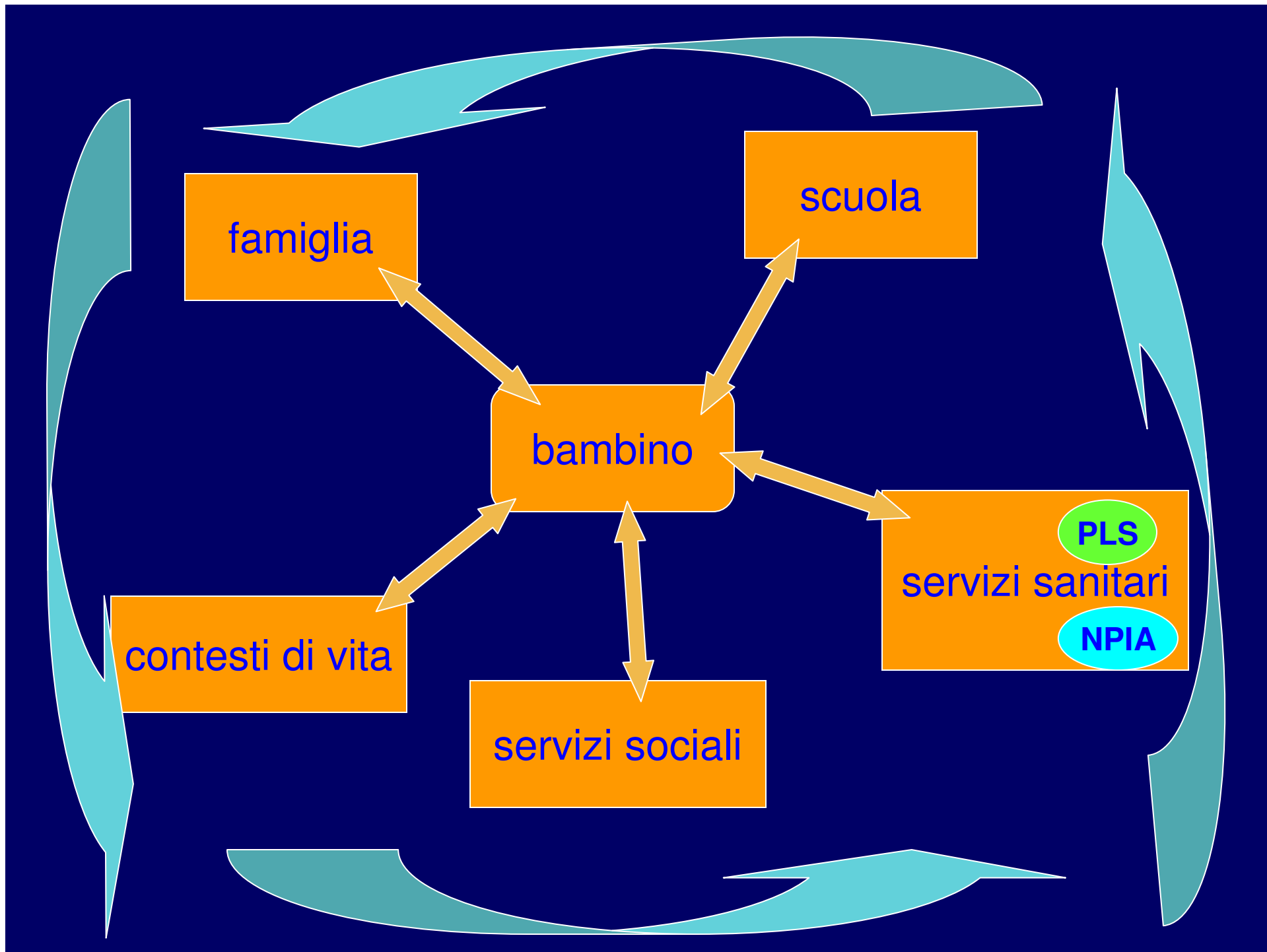
# Snodi cruciali della rete territoriale per la salute mentale in EE

- Famiglia
- Scuola
- Pediatra di libera scelta
- Servizi di NPIA

Per la diagnosi corretta e tempestiva...

Per la presa in carico...

Per l'appropriatezza dell'intervento....



famiglia

scuola

bambino

servizi sanitari  
PLS  
NPIA

contesti di vita

servizi sociali

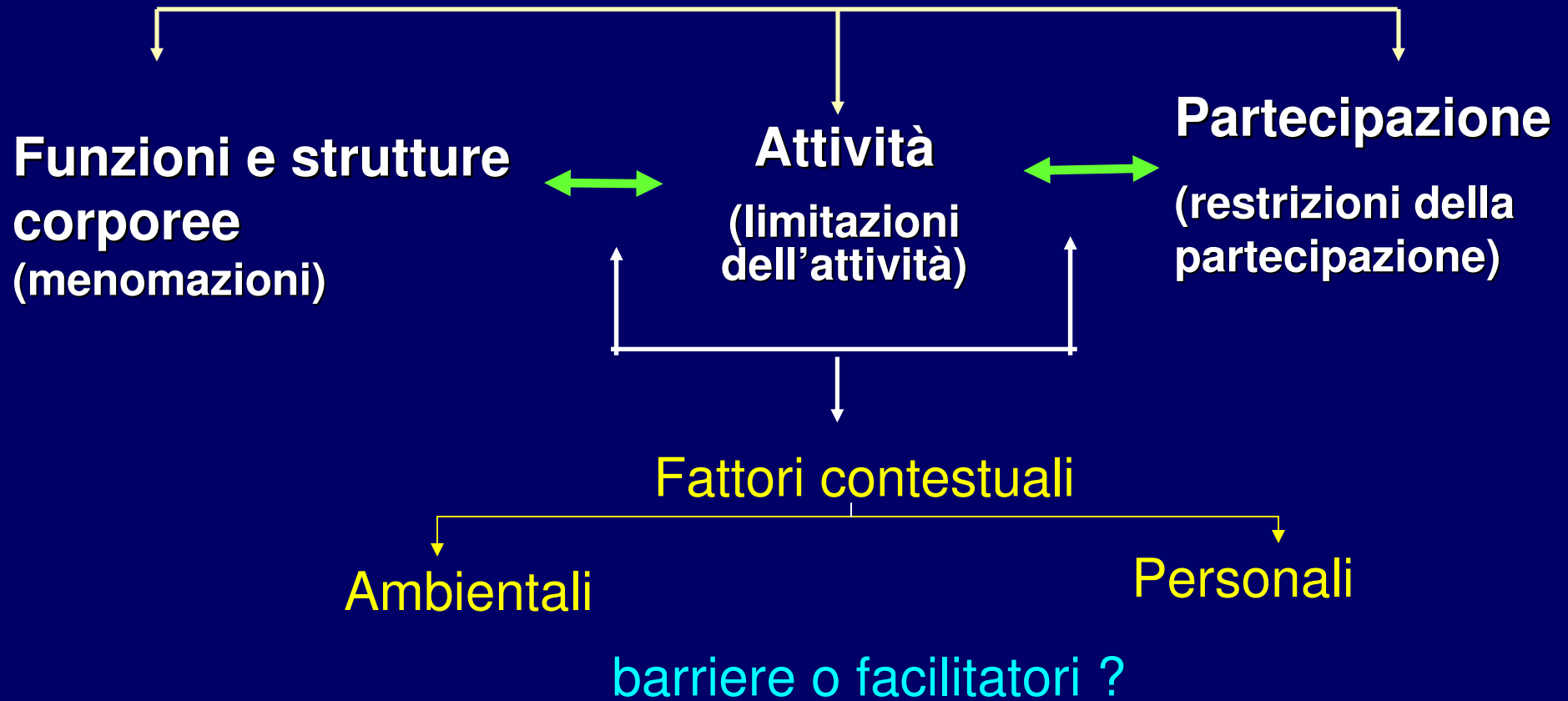
# scuola

- Unica rete capillare completa
- Luogo principale in cui emergono le difficoltà di funzionamento
  - Evidenziazione del problema
  - Rischio di sovradimensionamento
  - Elemento cardine della gestione successiva

La Struttura Territoriale di NPIA rappresenta il fulcro organizzativo del sistema della rete dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, a maggior ragione nelle situazioni in cui vi è un sistema misto tra pubblico e privato accreditato, nel quale la funzione di governo è essenziale. Essa rappresenta la principale sede per la “presa in carico” del bambino e per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute dello stesso e della sua famiglia.

# ICF

**Condizione di salute  
(disturbo o malattia)**



# servizio territoriale di NPIA

si colloca sul territorio, ne **fa parte**

può quindi “pensare”

*quel territorio*

come il campo in cui

*quel bambino*

con *quel disturbo*

si sviluppa



# Territorio

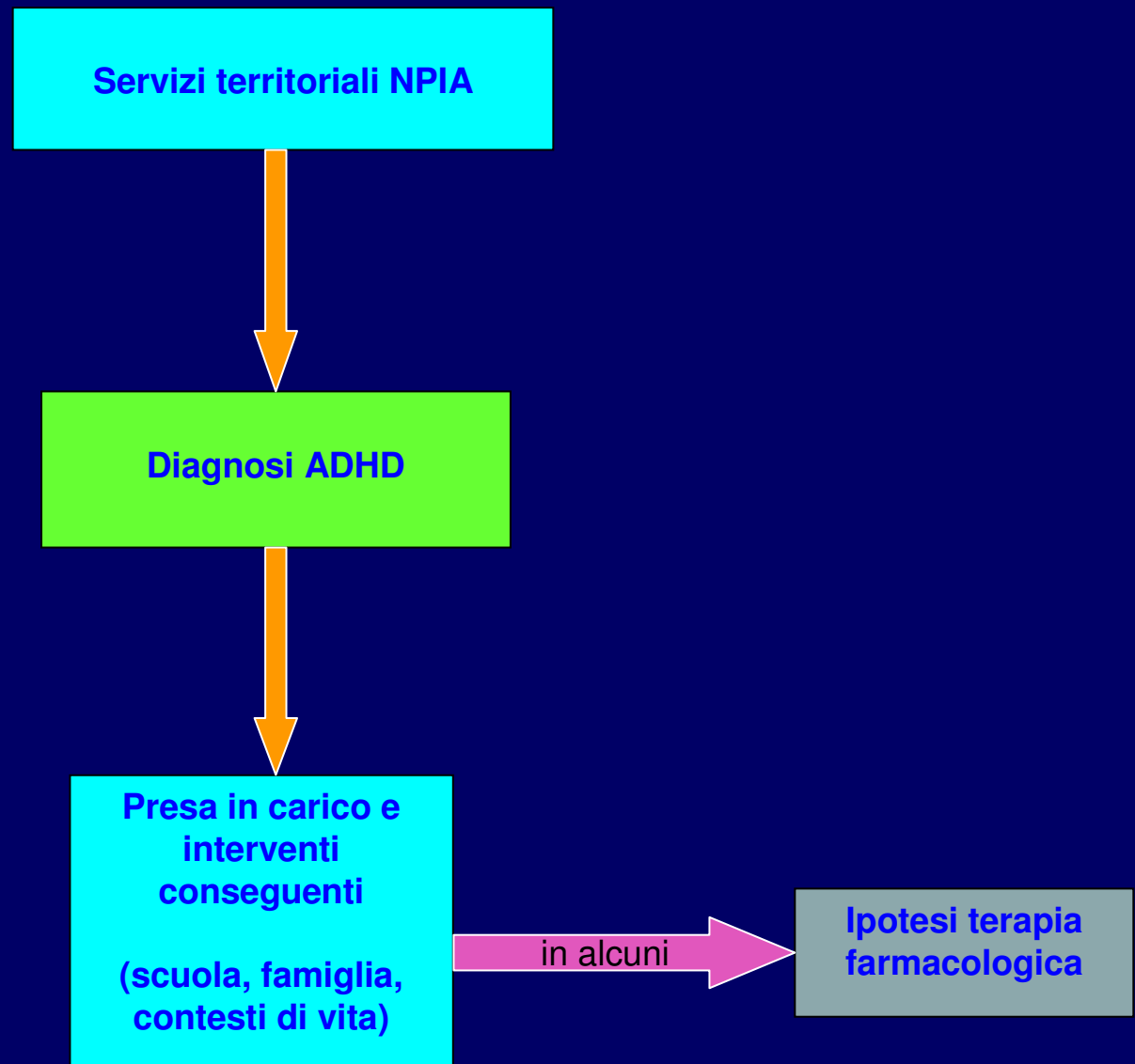
territorio come **rete gruppale e istituzionale**  
della quale la famiglia e il servizio pubblico  
sono parte integrante



**diagnosi e interventi**  
che devono comprendere  
conoscenza delle **risorse** e delle **barriere**  
ambientali/culturali entro cui il bambino si  
muove

- **ADHD** è uno dei più frequenti disturbi **psichiatrici** dell'età evolutiva
- La diagnosi è essenzialmente clinica, e formulabile tramite un percorso strutturato. Non è sufficiente una **singola osservazione**
- Per la diagnosi, deve essere presente una compromissione significativa del **funzionamento globale in più contesti** (scolastico, sociale, occupazionale etc.)
- In circa il **50-60%** dei casi è in **comorbidità** con un altro disturbo psicopatologico

# Flow-chart 2



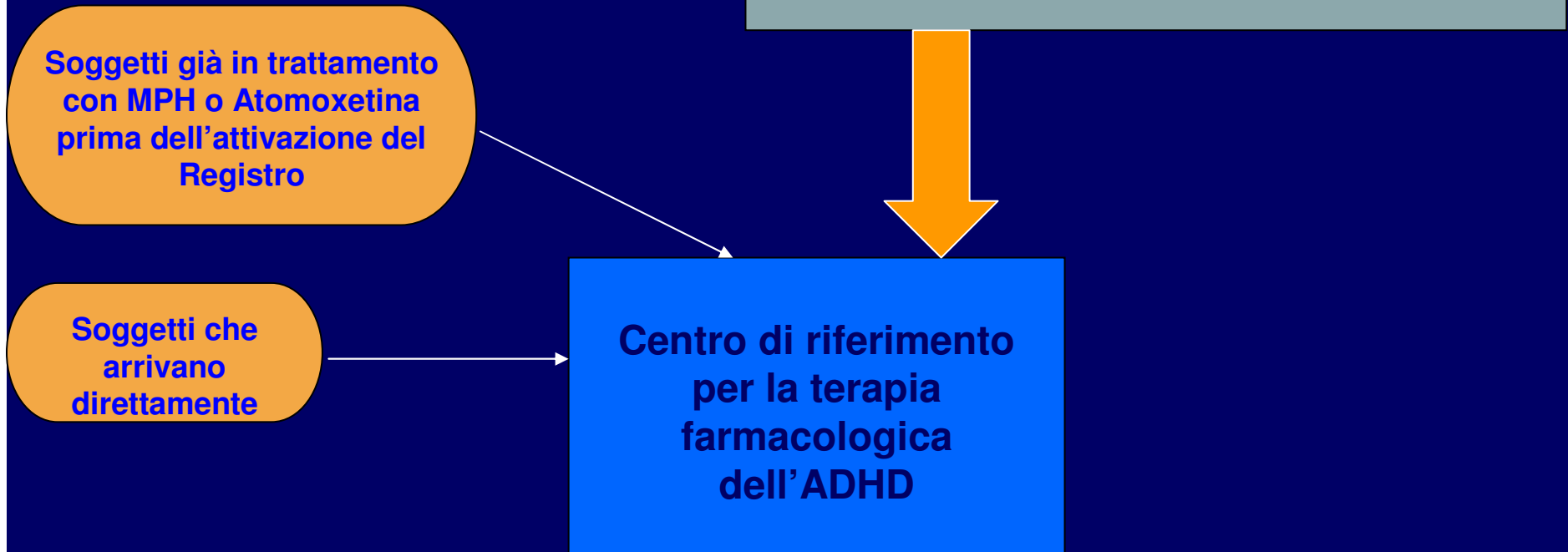
# Flow-chart 3

**Soggetti in carico ai servizi NPI territoriali per i quali è stata ipotizzato di associare una terapia farmacologica**

**Soggetti già in trattamento con MPH o Atomoxetina prima dell'attivazione del Registro**

**Soggetti che arrivano direttamente**

**Centro di riferimento per la terapia farmacologica dell'ADHD**



# Flow-chart 5

Piano terapeutico  
Attivazione registro  
Prima prescrizione  
Follow up ravvicinato nel primo mese  
Coordinamento con territorio

*il centro indica NPIA e  
pediatra che dovranno  
seguire il paziente*



L'adeguata presa in carico dei bambini con ADHD nel servizio territoriale di NPIA, in raccordo con scuola e pediatri di base, rappresenta la migliore garanzia di appropriatezza dell'intervento farmacologico e la migliore tutela dai rischi di sottouso, sovrauso e abuso

# Problemi....

- disomogeneità estrema dei servizi territoriali di NPIA nelle diverse regioni italiane
- scarsità di risorse (umane, formative, strumentali....)

# PROGRAMMAZIONE E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI



## Approccio segmentale

Considera uno per volta i bisogni di singole istituzioni o di particolari tipologie di pazienti, senza inserirli nel contesto generale degli altri servizi disponibili sullo stesso territorio



## Approccio sistemico

È prevalentemente riferito alla popolazione e mira ad organizzare un sistema di assistenza specifico per determinate popolazioni, che mette in evidenza i collegamenti tra le diverse componenti e le relazioni con altri servizi sanitari, sociali e privati sullo stesso territorio

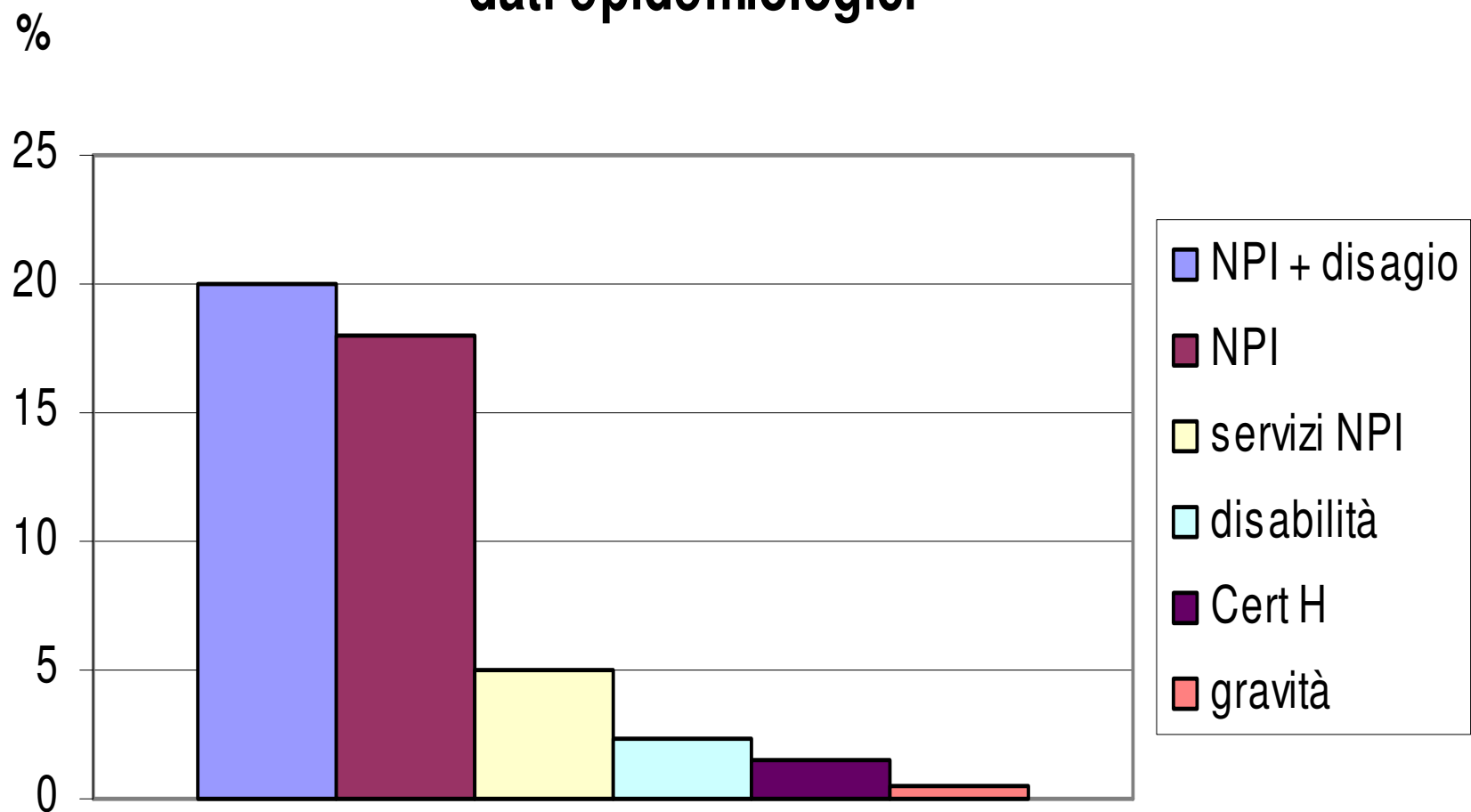
per poter prendere adeguatamente in carico una tipologia di utenza è essenziale sapere:

- **quanti sono** gli utenti in questione  
(ADHD: tra 1 e 3,9%)
- **cosa c'è** (nel servizio e nella comunità)
- **cosa manca** (nel servizio e nella comunità)
- quali modelli di **programmazione** e quali **modifiche** possibili
- che **“peso”** hanno gli utenti in questione
  
- Quali sono gli **altri utenti** del servizio e che **“peso”** hanno
- Quali e quante sono le **risorse** a disposizione

# Quanti sono gli altri utenti del servizio....

- la prevalenza delle patologie che inducono disabilità risulta del **16.8%** nella fascia d'età 0-17 (Boyle, Decoufle, & Yeargin-Allsopp, 1994)
- considerando **solo** la patologia di rilevanza psichiatrica, si parla del 9-13 % della popolazione 0-17 (US Public Health Service, Mental Health: a report of the Surgeon General, Department of Health and Human Services, Washington DC, 1999)
- la somma ponderata potrebbe verosimilmente attestarsi sul **20%** della popolazione 0-17
- Almeno il 30% della popolazione analizzata da Boyle presentava 2 o più disabilità
- Meno del 2% della popolazione scolastica italiana è certificata "in situazione di handicap". I dati internazionali parlano del 2,4 %
- Circa lo 0,5 % è in situazione di gravità, e necessita di supporti massicci e continuativi per tutto l'arco della vita, in particolare nell'ambito delle autonomie e della comunicazione
- Nella fascia della disabilità lieve, la sovrapposizione psichiatrica evitabile rappresenta la limitante più significativa del funzionamento e dell'autonomia in età adulta
- Si presume che ai servizi di NPJA debba arrivare almeno il 5% della popolazione di età 0-17

## dati epidemiologici



# Che “peso” hanno.....

## ADHD

- Circa 12 ore/uomo per la diagnosi
- Circa 15 ore/uomo/anno per la presa in carico
- Più l'eventuale tempo per l'intervento terapeutico o riabilitativo diretto con il bambino/ragazzo
- + nel caso del registro i controlli mensili

## Gli altri utenti...

- circa 13 ore/uomo/anno per la presa in carico di ogni pz. certificato in situazione di handicap scolastico (*Costantino e Vizziello, 2001*)
- Circa altrettante per una prima diagnosi
- Più l'eventuale tempo per l'intervento terapeutico o riabilitativo diretto con il bambino/ragazzo
- 6/10 dei soggetti afferenti ai Servizi di NPI rappresentano un'utenza “cronica”, che va a sommarsi annualmente ai “nuovi” casi (*dati Osservatorio Epidemiologico – Regione Piemonte*)
- Un ragazzo in situazione di gravità può richiedere anche 150-200 ore/anno

**circa il 20 % del tempo degli operatori è necessario per il lavoro di raccordo e di rete**

## UTENZA SERVIZI NPI (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
Pazienti in carico	35.437	36.818
Pazienti in carico su popolazione target	5,24%	5,95%
% certificazioni su pazienti in carico	31,5%	26,8%
% certificazioni su popolazione target	2,1%	2,3%

*Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione Emilia Romagna; Rielaborazione*

## PERCENTUALE DI UTENZA PER FASCE DI ETA' (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
0 - 5	24,8%	21,0%
6 - 10	35,0%	39,2%
11 - 13	18,6%	19,1%
14 - 17	21,5%	20,5%

*Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione  
Emilia Romagna; Rielaborazione*

## UTENZA PER AREE DIAGNOSTICHE (2005)

	PIEMONTE	EMILIA ROMAGNA
Disturbi comportamenti e emozionali	33,5%	27,5%
Autismo e ritardo mentale	16,2%	16,1%
TOTALE AREA PSICOPATOLOGICA	49,7%	43,6%
Area neuropsicologica	29,1%	40,9%
Area neurologica	12,1%	12,2%
Area deficit sensoriali	1,4%	2,2%

*Fonte: Sistemi informativi Regione Piemonte – Regione Emilia Romagna; Rielaborazione*

Quale sarà il “disegno” del Territorio intorno a *quel* bambino con disabilità?

Cosa mancherà a *quel* Territorio per favorire maggiormente il cambiamento?

cosa deve privilegiare *quel* Servizio territoriale, magari sguarnito, in termini diagnostici e di intervento?



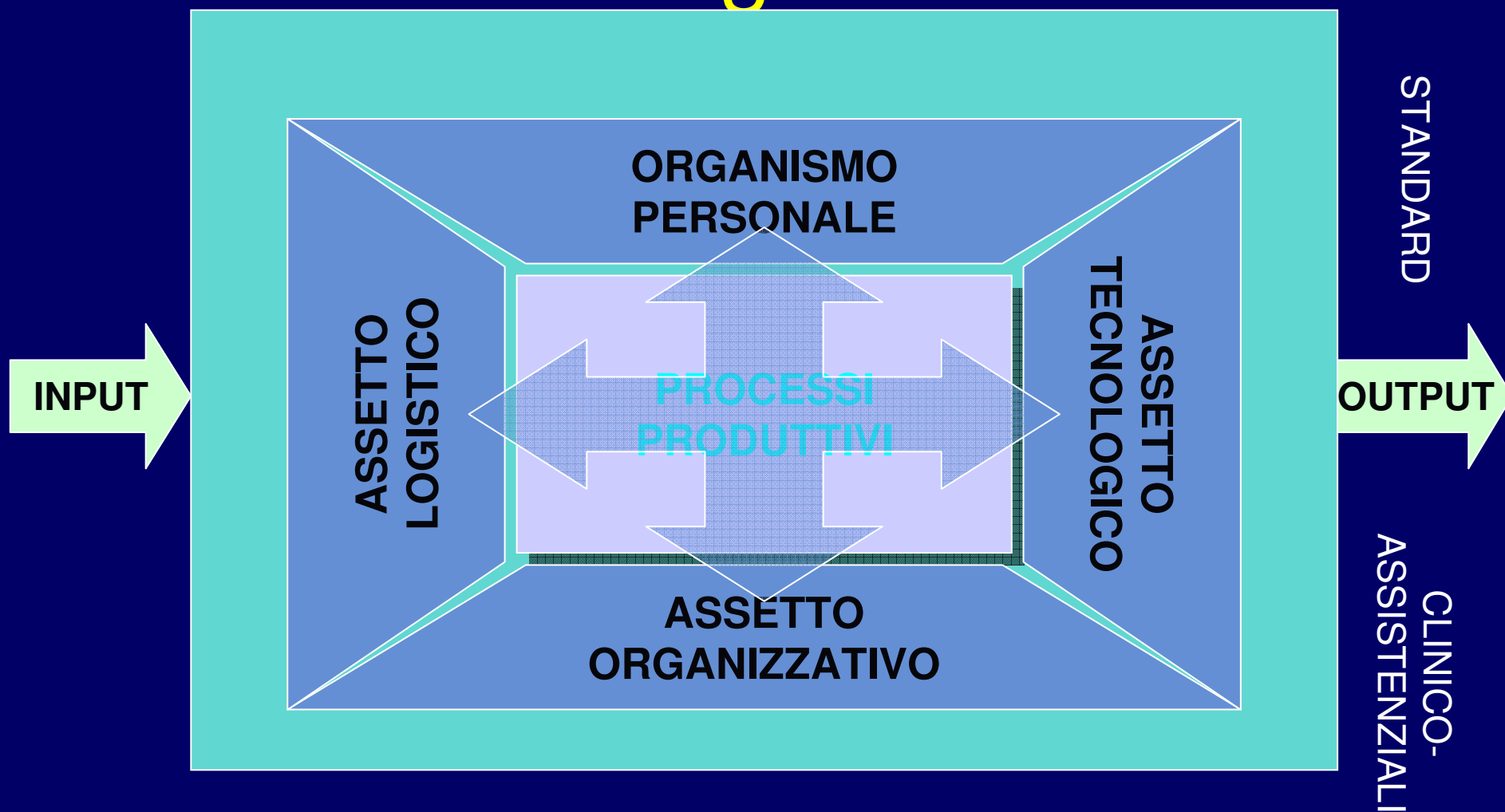
Data una certa **quantità di risorse**,  
e dato quanto “**pesano**”  
le diverse **tipologie** di utenti,  
cosa è possibile **garantire**  
**senza penalizzare** troppo qualcos'altro?



Qual è il **punto di equilibrio** rintracciabile  
tra le diverse “linee di produzione”?  
E quello tra il nostro intervento **diretto** e **indiretto** con l'**utente**  
e gli interventi di **supporto**,  
formativi-informativi o di sensibilizzazione del **contesto** di vita?



# La clinical governance



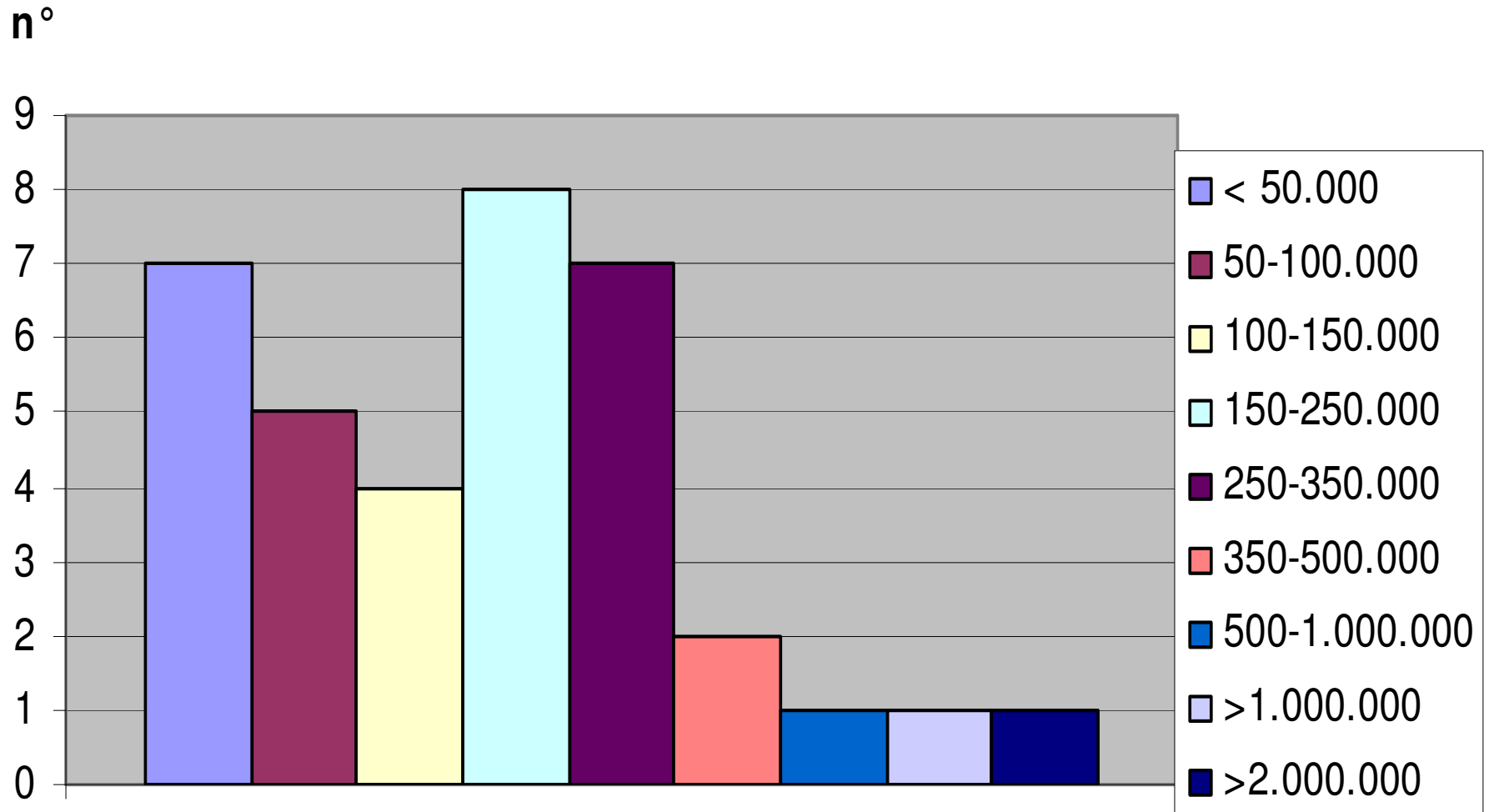
*Tratto da G.Casati-V.Roberti-M.C. Vichi*

## Su 20 regioni...

- In 12 i servizi di NPIA sono istituiti formalmente
- In 8 hanno una denominazione chiara e univoca
- In 7 c'è un tavolo specifico per la NPIA in regione
- Solo in 3 hanno organizzazione stabile in UOC
- In 9 non è prevista la discussione di budget

# Bacini d'utenza - 2002

## bacino d'utenza dei servizi di NPIA



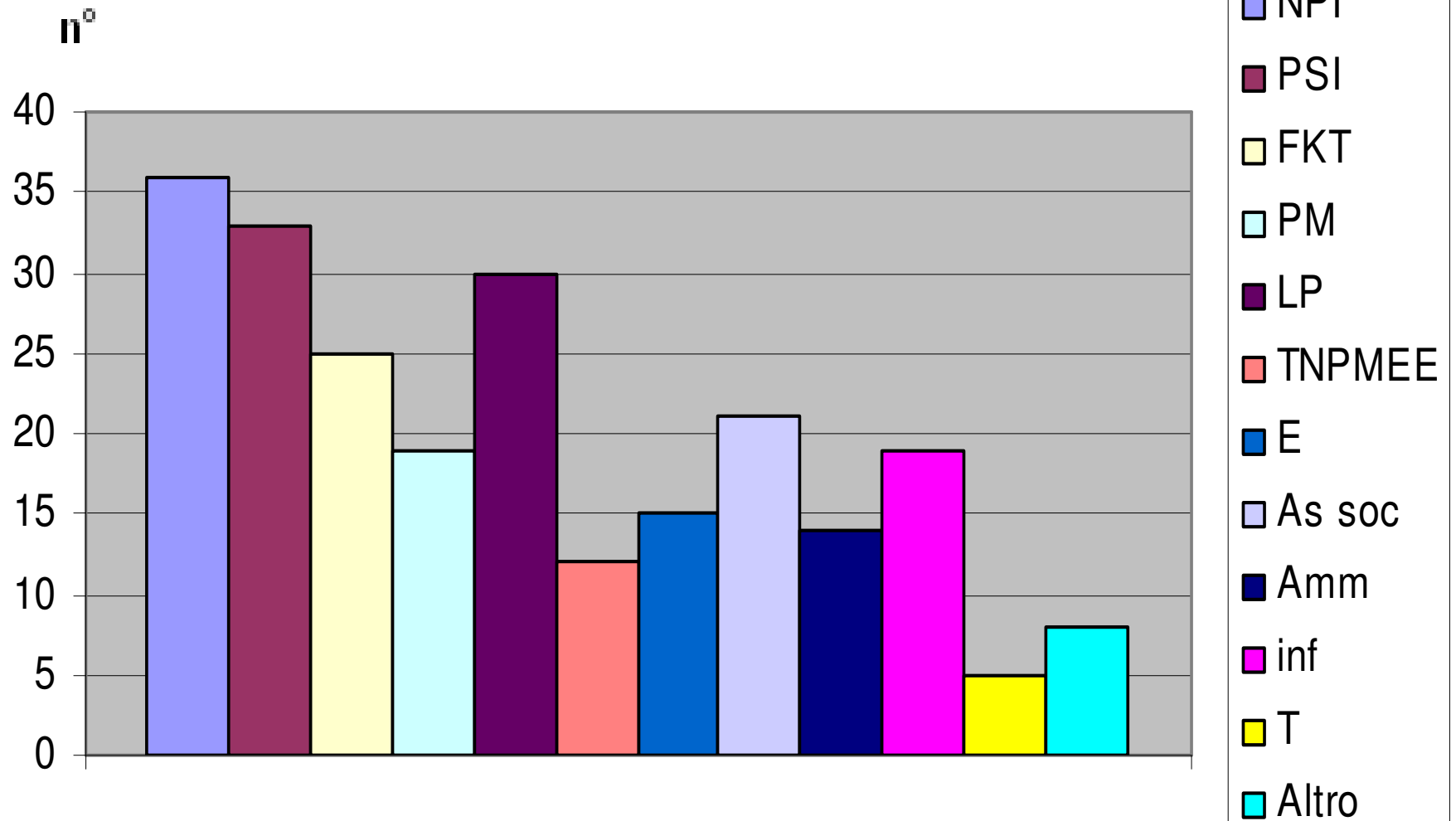
dai questionari di ammissione al corso di perfezionamento di management in NPIA di Caravaggio 2002, su 15 regioni italiane

# Nelle 10 regioni in cui si sa il numero di operatori...

- Si può avere da 1 operatore ogni 680 minori
- A 1 operatore ogni 10.000 minori.....

# Professionalità - 2002

## professionalità presenti nei servizi di NPIA



dai questionari di ammissione al corso di perfezionamento di management in NPIA di Caravaggio 2002, su 15 regioni italiane

# Professionalità.....2007

- Gli NPI sono presenti in tutti i servizi
- Gli psicologi hanno una presenza del tutto variabile
- I terapisti nei modi più frammentati e strani (raramente tutti contemporaneamente presenti nello stesso servizio e in modo omogeneo in regione)
- Gli educatori professionali quasi mai.....
- Gli assistenti sociali moltissimo (al sud) o per nulla (al nord)

# La riabilitazione....

- È esterna ai servizi
  - Meno del 20% in 4 regioni su 20
  - Per il 20-40% in 7 regioni su 20
  - Per il 40-60% in 4 regioni su 20
  - Per il 60-80% in 4 regioni su 20
  - Più dell'80% in 1 regione su 20

# Nella pratica.....

Con un piccolo gioco matematico....

considerando “solo” le ore-lavoro necessarie per gli adempimenti della Legge 104, restano a livello nazionale solo una manciata di operatori per tutte le altre attività.....

Per la presa in carico minimamente adeguata del 5% della popolazione, con un sistema integrato e completo di servizi di NPIA (territoriali, ospedalieri, semiresidenziali e residenziali) occorre circa il 2,5 % del FSR.....

..... la maggior parte delle regioni spendono meno dell'1% per i servizi di NPIA.....

# Ad esempio in Lombardia...

- Popolazione 9.475.202
- Popolazione 0-18 1.447.800
- Popolazione 6-14 713.781
- NPIA territoriali 196
- Psicologi 95
- Terapisti e altri operatori 600
- Alunni certificati 2004-2005 21.690
- Ragazzi “visti” dalle UONPIA/anno 65.000
- ADHD attesi non meno di 7.130

- Ore npi+psi totali 436.500
- Ore tolte att di supporto 349.200
- Certificati H 281.970
- ADHD min 107.700 max 215.400

# Pertanto

considerando “solo” le ore-lavoro per gli adempimenti della Legge n.104 sarebbero necessarie in Lombardia circa 281.970 ore/anno, equivalenti a **235 specialisti** (tra NPI e psicologi) impegnati a tempo pieno “solo” per queste funzioni.

A questi sono da aggiungere altri **90-180 operatori** solo per la presa in carico di base dei ragazzi ADHD.

Tolti gli alunni certificati,  
resterebbe quindi in tutta la Lombardia il tempo di

**56 operatori**

per fare tutto il resto del lavoro:

presa in carico ADHD (ricordate? Ce ne vorrebbero  
almeno 90...), prime diagnosi, prese in carico dei  
ragazzi non certificati ..... e situazioni di gravità

Senza contare il tempo per gli interventi riabilitativi  
necessari.....

E infatti....

Ai ragazzi “visti” nei servizi (65.000)  
vengono date **in media 5 ore all'anno**....

