



*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/w* 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);



*RP*



## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

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;



AP



## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

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;

AP





*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 Calzolari



IL PRESIDENTE  
Sen. Erika Stefani

AP

AP

## 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<sup>1</sup>. 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)*<sup>2</sup>
- 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<sup>3</sup> 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

<sup>1</sup> Stoll et al: The Transformation of Child Health Research: innovation, market failure, and the public good. JAMA 2013, 309 (17):1779-80.

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> 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<sup>4</sup> e adolescenti<sup>5</sup> 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 familiari in cui questi fenomeni si verificano determinando conseguenze gravi, se non si interviene per tempo, sullo sviluppo e sulla salute mentale dei bambini<sup>6</sup>.

## 1.2. Epidemiologia e comorbidità, 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<sup>7</sup> 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 comorbidità, 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 comorbidità, 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<sup>8</sup>.

<sup>4</sup> Lewis et al: Early Life programming as a Target for prevention 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

<sup>5</sup> 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.

<sup>6</sup> Global Status Report on Violence Prevention, WHO 2014.

<sup>7</sup> Belfer ML. Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. J Child Psychol Psychiatry 2008; 49: 226-36.

<sup>8</sup> 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<sup>9</sup>, i disturbi specifici di apprendimento il 3-4% della popolazione sopra i 7 anni, con prevalenze variabili nelle diverse lingue e culture<sup>10,11</sup>, i disturbi dello spettro autistico circa l'1%<sup>12</sup>, la disabilità intellettiva l'1,8%<sup>13</sup> (con variazioni tra l'1% e il 2% a seconda che si consideri o no il funzionamento adattivo), i disturbi psichiatrici circa l'8%<sup>14</sup>, con pattern variabili a seconda delle età e dei disturbi<sup>15</sup>, mentre il disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD) colpisce circa il 2% della popolazione infantile<sup>16,17</sup>. 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<sup>18</sup>. Particolare rilievo sta inoltre assumendo il disturbo post traumatico da stress (PTSD)<sup>19</sup>.

Tra i disturbi neurologici dell'età evolutiva, l'epilessia è uno dei più frequenti e colpisce lo 0,3% della popolazione infantile<sup>20</sup>. I disturbi della coordinazione motoria colpiscono tra circa il 2 e il 5% a seconda della fascia di età considerata<sup>21</sup>. Le Paralisi Cerebrali Infantili colpiscono circa lo 0,2% della popolazione infantile<sup>22</sup>. 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%

<sup>9</sup> 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).

<sup>10</sup> 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).

<sup>11</sup> 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).

<sup>12</sup> 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).

<sup>13</sup> 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.

<sup>14</sup> 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%) (Figerio 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).

<sup>15</sup> 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.

<sup>16</sup> 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 presentino 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).

<sup>17</sup> 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).

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

<sup>19</sup> Bernhard et al.: Association of trauma, Posttraumatic Stress Disorder and Conduct Disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2016 Dec 23.

<sup>20</sup> 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).

<sup>21</sup> 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.

<sup>22</sup> 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<sup>23</sup> 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<sup>24</sup>.

Pochi sono gli studi mirati su popolazioni italiane sufficientemente ampie da poter essere considerate rappresentative<sup>11, 14, 17, 18, 20</sup>, 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<sup>25</sup>. 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<sup>26</sup>, e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva<sup>27</sup> 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

<sup>23</sup> 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>

<sup>24</sup> 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.

<sup>25</sup> 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.

<sup>26</sup> 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.

<sup>27</sup> 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](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%<sup>28</sup>. 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<sup>29</sup>.

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<sup>30</sup> (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<sup>31</sup>.

#### 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

<sup>28</sup> 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.

<sup>29</sup> Baxter et al.: The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. 2015 Feb;45(3):601-13.

<sup>30</sup> 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/>

<sup>31</sup> 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 complementarità 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<sup>32</sup>.

### 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 detentrica 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.

<sup>32</sup> 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 familiare, 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<sup>33</sup> 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<sup>34</sup>.

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.

<sup>33</sup> 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,

<sup>34</sup> Prevalenze trattate per Asma: Bianchi M<sup>1</sup>, 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%252F%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 NPJA.

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<sup>35</sup> 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%)<sup>36</sup>.

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 NPJA: 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 NPJA 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<sup>37</sup>. In Regione Piemonte, il numero di utenti che hanno

<sup>35</sup> MIUR - Ufficio di Statistica- nov. 2015. *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* - a.s. 2014/2015

<sup>36</sup> *ibidem*

<sup>37</sup> documento gruppo di lavoro NPJA, DG Welfare, Regione Lombardia 2017;

