

CONVEGNO

**ADHD: per una condivisione dei percorsi
diagnostico-terapeutici**

Milano, 29 maggio 2013



Attention
Deficit
Hyperactivity
Disorder

La criticità per i servizi

Sessione:

RISPOSTE ORGANIZZATIVE PER I BISOGNI



Centro di Valle Camonica

Al 15 maggio sono stati inseriti 63 pazienti, corrispondenti al 4,4 % del totale regionale. Ripulendo il Registro ne sono stati eliminati alcuni per cui il dato attuale è di 60.

18 utenti non hanno confermato il sospetto diagnostico.

12 bambini sono in attesa di valutazione.

30 sono i casi confermati ADHD. 17 di essi sono in trattamento farmacologico.

I maschi sono 24, le femmine 6.

Dei 17 in trattamento, 16 i maschi, 1 femmina.

15 assumono Metilfenidato, 2 Atomoxetina.

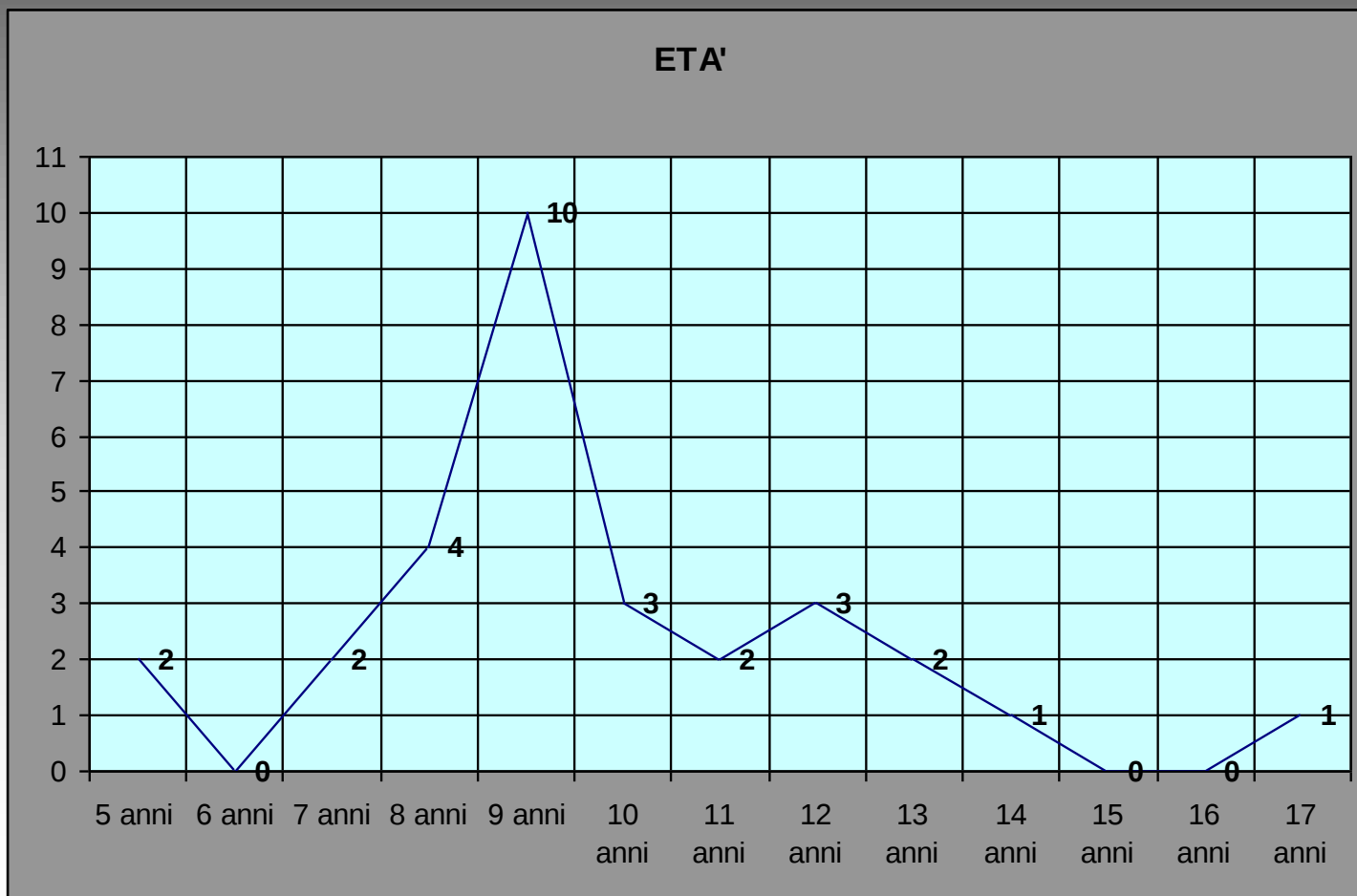
Prevalgono nettamente i Combinati con 27 casi, contro i 2 Disattenti e 1 Iperattivo.

Degli utenti inseriti, 56 sono del territorio, 4 provengono dall'alto Sebino bergamasco.



Centro di Valle Camonica

Distribuzione per età

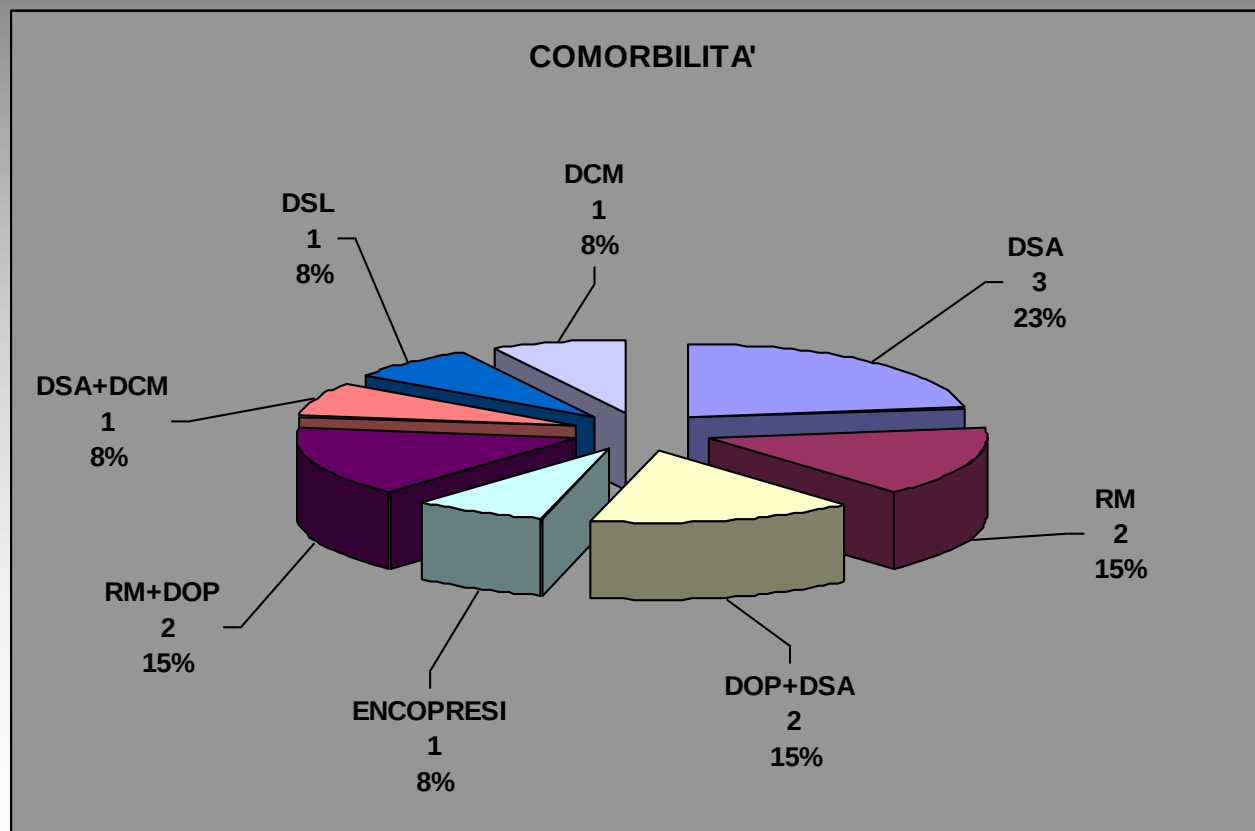




Centro di Valle Camonica

Comorbilità

Sono 13 i casi in comorbilità, il 43% del totale





Centro di Valle Camonica

Organizzazione: percorso diagnostico

È stata costituita una équipe dedicata composta da:

- 1 npi
- 2 psicologhe
- 1 educatrice

Il processo valutativo inizia con osservazioni educative nell'ambiente scolastico (almeno 2) e contestuale somministrazione delle CTRS alle insegnanti.

In seguito si procede con una sorta di “day hospital” che copre l'intera mattinata ed in cui è eseguito il completamento diagnostico. Pertanto:

- 1 psicologa somministra le valutazioni NPSI (cognitiva, attentiva, apprendimenti) ed, eventualmente, emotive.

Agli adolescenti sono somministrati i questionari autovalutativi (CRS, CBCL).

- 1 psicologa somministra ai genitori le interviste (K-SADS, CBCL, CPRS).

Al termine, la valutazione è condivisa in équipe ed il neuropsichiatra restituisce le conclusioni.

In caso di conferma diagnostica sono illustrati i vari interventi ed è sempre posta la terapia farmacologica.



Centro di Valle Camonica

Organizzazione: presa in carico

Strutturiamo 2 percorsi annuali di Parent e Child Training (10 incontri quindicinali con follow up a 1 mese dal termine).

Come è noto il PT è ben definito, meno il CT. Per quest'ultimo proponiamo un approccio cognitivo-comportamentale, essendo allo stato attuale impossibile prospettare il modello Lockman.

Le 2 psicologhe gestiscono il gruppo dei genitori, l'educatrice ed un'altra psicologa quello dei bambini.

In situazioni specifiche è offerto un intervento alla coppia genitoriale e/o un intervento individuale sul bambino.

Inoltre su richiesta degli insegnanti svolgiamo sia consulenza che TT (per il prossimo anno scolastico organizzeremo un TT più strutturato e diffuso).

Gli utenti in trattamento farmacologico sono monitorati con controlli npi periodici.



Centro di Valle Camonica

Criticità organizzative

Sappiamo che il nostro ritmo di lavoro è “stagionale” con picchi di richieste (in particolare autunnale e primaverile) che realizzano una sorta di fisarmonica nei tempi di attesa. Pertanto vi sono fasi in cui si allungano eccessivamente sia per la prima visita sia per il successivo “day hospital” valutativo.

Un giorno a settimana è dedicato alla valutazione di un singolo utente, quando possibile aggiungiamo una “sessione” pomeridiana per un secondo caso.

È un problema strutturale non risolvibile con isorisorse.

Perlomeno l’organizzazione in “day hospital” ci permette di dare una risposta immediata ai genitori.

Altro elemento critico difficilmente risolvibile è il non riuscire ad andare oltre i 2 C e PT annuali. Pertanto i genitori dei nuovi bambini diagnosticati, devono attendere anche 6 mesi per il successivo training. Purtroppo non siamo ancora riusciti, come è stato per i DSA, a stimolare i genitori a costituire un gruppo AMA, risorsa preziosa, come tutte le forme di organizzazione dei genitori.



Centro di Valle Camonica

Criticità territoriali

- Pediatri di base

Nonostante un percorso di condivisione svolto negli scorsi anni e nonostante la sensibilità dei colleghi pediatri che ha portato per l'anno 2013 a definire come progetto di salute proprio l'ADHD, permangono pochi i loro invii diretti.

C'è da considerare che molto spesso non vedono i bambini (è fisiologico che dopo i 6 anni i controlli siano occasionali) e che l'accesso ai nostri servizi è diretto e pertanto ciò non porta i genitori a riferirsi loro per richiedere la prescrizione.

- Scuole

Sono di gran lunga i maggiori invianti.

Come sempre la situazione è a macchia di leopardo con scuole e team sensibili che, oltre l'invio, si attivano nell'attuare le strategie consigliate.

Credo molto importante l'introduzione del concetto di BES e che apra prospettive di didattica che rispondano sempre più ai bisogni pedagogici dei bambini con difficoltà.



Centro di Valle Camonica

Criticità epidemiologiche

La popolazione compresa tra i 6 e i 18 anni appartenenti al bacino di utenza dell'ASL di Vallecamonica-Sebino è di circa 11.000 unità.

Come noto, il 4% della popolazione tra 6 e 18 anni dovrebbe avere un ADHD di cui l'1% con indicazione di trattamento farmacologico nell'ottica di un intervento multimodale.

Per la popolazione della Valle Camonica l'attesa è di 440 pazienti di cui 110 da farmaco.

Proviamo a considerare i dati al ribasso: 2% di ADHD di cui $\frac{1}{4}$ con compromissione tale da necessitare di un trattamento farmacologico.

Pertanto dovremmo avere 220 ADHD di cui 55 con farmaco.

Attualmente abbiamo 30 ADHD e 20 in terapia (17 + 3 del Registro Nazionale). Ovvero il 14 % dell'attesa totale e il 36 % dei candidati al farmaco.

Nella difficoltà di arruolare un maggior numero di utenti, ci consoliamo con il soddisfacente 36% di trattati. Pertanto riusciamo ad avere un buon ritorno con gli ADHD "gravi", meno per quelli poco compromessi.



Criticità epidemiologica nazionale

“In base ai dati della letteratura anglosassone, in Lombardia dovrebbero esservi circa 40.000 ragazzi affetti da ADHD (4% della popolazione tra 6 e 18 anni). I pochi dati epidemiologici italiani danno però prevalenze più basse, intorno al 2% o anche meno, con un’attesa di circa 20.000 bambini e ragazzi”.

Dal progetto

Tenendo conto dei dati più realistici desumibili in Italia, 2 % di cui lo 0,5 % necessitanti sia del trattamento farmacologico che psicologico (ADHD-C spesso in comorbilità con DOP, DC o altro ed in cui la compromissione funzionale è tale da necessitare del farmaco), otteniamo in Regione 20.000 ADHD di cui un quarto, ovvero 5.000 “gravi”.



Analisi epidemiologica

Al 15/5/2013 i pazienti inseriti nel Registro sono stati 1.424.

Senza considerare coloro usciti dal Registro e quindi considerando tutti ADHD, abbiamo in Regione, arruolati, il 7,12 degli attesi (ricordo secondo una stima al ribasso: 20.000).

Se esaminiamo coloro sottoposti anche a terapia farmacologica, risultano 182 (utenti che in questi 3 anni hanno iniziato un trattamento). Ovvero il 3,64% dell'attesa (5.000).

Dobbiamo considerare che siamo la Regione che ha lavorato meglio e raccolto di più!

È inutile qui riportare la drammatica situazione nelle altre realtà. Vi sono delle isole o forse meglio, oasi "felici" e poco più.



Riflessioni

Appare evidente la netta discrepanza tra l'attesa epidemiologica, pur ridotta al minimo e quanto abbiamo “raccolto” in questi 3 anni di lavoro in comune.

Alcuna critica al nostro condividere. Non ho dubbi sia stato una esperienza arricchente per tutti noi.

Ritengo però che in questa occasione di bilancio e di riflessione, si debbano considerare le possibili criticità che ci hanno portati a raccogliere meno di quanto ritenevamo e/o speravamo.

Alcune riflessioni.

- Mi sembra che siamo troppo “timidi” nel proporre la terapia farmacologica: su 1424 arruolati, solo 182 sono o sono stati in trattamento con MFD o ATX, ovvero il 12,7 %.
- Sappiamo tutti che il dato non è reale: vari sono inseriti nel Registro Nazionale, molti altri, tuttora, prendono in Svizzera il MFD (compreso il long-acting). Siamo una regione di confine ed è da ritenere che vari colleghi e molti pediatri preferiscano la semplice visita in Svizzera con immediata prescrizione piuttosto che i nostri tempi di attesa e le nostre procedure.



Riflessioni

Quanto ha limitato l' "idea" del Registro?

Ancora una volta, sappiamo tutti il perché del Registro Nazionale.

Intuiamo, più che sappiamo, la fatica svolta da Alessandro, Maurizio, Gabriele, Pietro per arrivare a questo obiettivo. Intuiamo le mille mediazioni cui sono stati costretti.

Però dobbiamo fare un bilancio:

- Non c'è stata la temuta esplosione di prescrizioni
- Non ci sono stati i temuti e terribili eventi avversi dei farmaci
- Non abbiamo disseminato per l'Italia bambini "drogati" o nani

Pur pienamente consapevoli che dalle nostre parti il provvisorio è definitivo, credo che con forza, come SINPIA, dobbiamo chiedere di superare l'idea del Registro e quindi permettere a qualsiasi neuropsichiatra infantile di prescrivere farmaci con rischio decisamente inferiore a tanti altri comunemente usati nella pratica clinica.

Credo che solo in questo modo riusciremo a coinvolgere tutti i colleghi e a superare progressivamente le resistenze culturali che ci e li permeano.



Riflessioni

Ciò non toglie la preziosa funzione avuta prima dal Registro Nazionale, poi, soprattutto, dal Regionale di metterci in grado avere uno strumento comune, di uscire dalle nostre nicchie e di condividere in questi 3 anni non solo strategie e strumenti.

Pertanto l'auspicio è che questa esperienza non solo prosegua, ma si arricchisca.

Siamo già nell'ottica di “aprire” il Registro a tutte le UONPIA della Regione trasmettendo ai nostri colleghi quanto raccolto in questi 3 anni.

Un progetto ambizioso, ed in quanto tale molto complesso, può essere di estendere l'”idea” del Registro a tutta la psicopatologia, compreso l'ADHD. Sarebbe un'occasione unica per affinare e uniformare sia le procedure diagnostiche sia gli interventi conseguenti.



Un grazie a coloro che vanno oltre il dovuto e offrono il loro entusiasmo

Federica Serioli

Marzia Morandini

Valentina Tagliaferri