

Modulo per la presentazione dei Progetti Specifici di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

inviare anche copia via mail a giulia_vallerani@regione.lombardia.it

il nome del file deve essere: ATSBrescia-ADHD-2014

Titolo

Percorsi diagnostici –terapeutici in rete per l'ADHD (G013)

ATS proponente

Azienda Tutela della Salute di Brescia

UONPIA di ASST/IRCCS pubblico con funzione di capofila

UONPIA ASST “Spedali Civili di Brescia”

UONPIA Partner

- 1.UONPIA ASST Bergamo,
- 2.UONPIA ASST Lariana,
- 3.UONPIA ASST Cremona,
- 4.UONPIA Fondazione IRCCS “Ca’ Granda” Ospedale Maggiore Policlinico,
- 5.UONPIA Fondazione IRCCS “Casimiro Mondino” Pavia,
- 6.UONPIA ASST Rhodense,
- 7.UONPIA ASST Lecco ,
- 8.UONPIA ASST Ovest Milano,
- 9.UONPIA ASST Lodi,
- 10.UONPIA ASST Mantova,
- 11.UONPIA ASST Fatebenefratelli-Sacco ,
- 12.UONPIA ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
- 13.UONPIA ASST Santi Paolo e Carlo,
- 14.UONPIA ASST Vallecamonica e Sebino,
- 15.UONPIA ASST Valtellina,
- 16.UONPIA ASST Settelaghi
- 17.UOC Psicopatologia dello sviluppo - IRCCS Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC)

Altri enti/istituzioni/OU coinvolte

1. Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Si tratta di prosecuzione di un progetto trasversale

Sommario

Il Progetto “Condivisione di percorsi diagnostico terapeutici per l’ADHD” ha permesso nel primo triennio di iniziare a strutturare un raccordo tra i Centri di Riferimento per l’ADHD in Lombardia e di attivare momenti di formazione e confronto condivisi, rendendo maggiormente appropriati e omogenei i percorsi diagnostici per gli utenti ed implementando le risposte disponibili per i percorsi terapeutici. Il registro ha rappresentato un fondamentale strumento di monitoraggio e di audit, permettendo di approfondire il confronto a partire dai dati obiettivi raccolti e di attivare progressivi e significativi miglioramenti.

Le attività effettuate nel secondo triennio hanno permesso di migliorare la struttura della rete curante per l’ADHD, di implementare e consolidare le strategie di intervento terapeutico attivate presso i Centri e le azioni informative/formative. Più nello specifico, è aumentato il coinvolgimento del territorio, migliorando trasversalmente l’omogeneità e appropriatezza delle risposte diagnostiche e terapeutiche e il raccordo e il coordinamento tra i nodi della rete, sono stati introdotti e monitorati indicatori di esito, sono state effettuate iniziative formative mirate per gli operatori relativamente alle aree che necessitavano di approfondimento e iniziative di sensibilizzazione della scuola sia a livello degli insegnanti che a livello del coordinamento regionale dei dirigenti scolastici. L’analisi dei dati del registro ha permesso di cominciare ad evidenziare una differenziazione dei percorsi nella pratica clinica in base alla gravità della compromissione funzionale e alla comorbidità. In particolar modo, l’esperienza di confronto e scambio nell’ambito del network per l’ADHD e l’attivazione di audit relativi ai percorsi clinico-organizzativi hanno permesso di introdurre elementi di miglioramento continuo di qualità sia dei Centri di riferimento per l’ADHD che dei servizi di NPIA nel loro complesso e di condividere un linguaggio comune trasversale ai servizi.

Inoltre, sono stati definiti e sperimentati nella pratica indicatori condivisi per valutare i livelli di qualità clinico-organizzativa dei Centri, che hanno consentito di differenziare nodi principali, nodi secondari e nodi terziari nell’ambito della rete regionale di cura per l’ADHD, delineando una nuova struttura organizzativa della rete stessa. E’ inoltre stata effettuata una prima valutazione dei costi dei percorsi per l’ADHD, centrata prevalentemente sul percorso diagnostico relativo ai sintomi core del disturbo.

Tuttavia permangono significative disomogeneità delle risposte a secondo dei Centri, anche a causa delle differenze fenomeniche che possono accompagnare alcuni quadri clinici e alle differenti risorse dei contesti familiari. Di conseguenza, mentre il percorso diagnostico specifico per i sintomi core dell’ADHD è ormai condiviso e consolidato, i percorsi diagnostici aggiuntivi per i disturbi in comorbidità sono ancora da perfezionare e validare. I percorsi di parent training sono consolidati e sono stati implementati in questi ultimi 3 anni anche se in modo non completamente capillare, ma non sono ancora sufficienti per garantire risposte tempestive per tutti gli utenti che ne hanno necessità anche perché alcune tipologie di famiglie, per la loro fragilità intrinseca, non riescono ad usufruire dei benefici derivanti da questo approccio e necessitano di un supporto psico-sociale specifico. Il percorso di teacher training necessita di un ulteriore raccordo con l’ambito scolastico che potrebbe trarre giovamento dal nuovo azionamento per ATS. Meno consolidato e diffuso appare il child training, e le sue possibili rimodulazioni in presenza di comorbidità.

Inoltre, il raccordo, la trasversalità, l’attenzione alla verifica, al monitoraggio e alla condivisione non sono ancora omogenei tra tutti i Centri. Permane la necessità di garantire formazione e informazione per le famiglie, la scuola, i pediatri e gli operatori dei servizi di NPIA e di ampliare la formazione sul campo per questi ultimi.

Alla luce di queste considerazioni la fase successiva del progetto prevede il completamento degli obiettivi prefissati durante la fase 2014-2016 e l’approfondimento di alcune aree di interesse emerse in questi tre anni di lavoro, in particolare:

- 1) completare la strutturazione della rete curante per l’adhd
 - a. sperimentare una nuova struttura della rete dei Centri, in linea con l’evoluzione del SSR
 - b. perfezionare il sistema di monitoraggio dei percorsi nella fase di presa in carico del paziente
 - c. coordinare la formazione e la sensibilizzazione trasversalmente al territorio regionale
- 2) consolidare una modalità operativa secondo percorsi di cura anziché prestazioni puntiformi, anche come modello per nuove modalità di finanziamento delle attività di NPIA
 - a. validare i pacchetti consolidati:
 - i. core diagnostico adhd
 - ii. parent training
 - iii. teacher training
 - iv. farmacoterapia

- b. consolidare e validare i pacchetti restanti:
- i. diagnosi comorbidità
 - ii. child training
 - iii. presa in carico

La durata prevista per il presente progetto è di due anni, il costo è di 400.000€ annui

Responsabile Scientifico:

Dott.ssa Edda Zanetti

UONPIA A.O. Spedali Civili Brescia
 Telefono 030 3995722
 e.mail edda.zanetti@spedalicivili.brescia.it

Piazza Spedali Civili,1 Brescia

Curriculum breve

- Date (da – a)
 - Dal 01/08/2012 INCARICO DI DIRIGENTE F.F.DI STRUTTURA COMPLESSA DI NPI
 - Dal 2007 al 31/07/2012 RUOLO DI DIRIGENTE DI STRUTTURA SEMPLICE TERRITORIALE DI NPI
 - DAL 1992 AL 2007 AIUTO POLO TERRITORIALE DI NPI
 - DAL 1986 AL 1992 ASSISTENTE MEDICO POLO TERRITORIALE DI NPI
 - DAL 1982 AL 1986 MEDICO ASSOCIATO DI MEDICINA GENERALE E GUARDIA MEDICA ASL DI BRESCIA
- Nome e indirizzo del datore di lavoro
 - AZIENDA SPEDALI CIVILI, PRESIDIO OSPEDALE DEI BAMBINI, PIAZZA SPEDALI CIVILI DI BRESCIA
- Tipo di azienda o settore
 - SANITARIO PUBBLICO
- Tipo di impiego
 - A TEMPO PIENO
- Principali mansioni e responsabilità
 - DIRIGENTE DI STRUTTURA COMPLESSA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'ETA' EVOLUTIVA

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

CORSO DI MANAGEMENT PER DIRIGENTI DI STRUTTURA COMPLESSA OSPEDALIERA DELLA REGIONE REGIONE LOMBARDIA
 CORSI DI PERFEZIONAMENTO DI PSICOTERAPIA DI GRUPPO
 CORSI DI PERFEZIONAMENTO PER LA DIAGNOSI, PRESA IN CARICO RIABILITATIVA, CAA, DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO
 SUPERVISIONE CASI CLINICI PSICHIATRICI
 DOCENTE DI NEUROPSICHIATRIA PRESSO L'UNIVERSITA' DEGLI STUDI BRESCIA CORSO DI LAUREA IN TECNICO DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA E FISIOTERAPIA
 DOCENTE DI NPI PRESSO IAL CISL BRESCIA PER EDUCATORI PROFESSIONALI
 DOCENTE DI NPI PRESSO IL COMUNE DI BRESCIA PER INSEGNANTI ED ASSISTENTI ALLA PERSONA
 RELATORE A CONGRESSI NAZIONALI DI NPI
 AUTRICE DI PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

Emanuela Maiandi
Segretaria
 UONPIA A.O. Spedali Civili Brescia
 Piazza Spedali Civili,1 Brescia

Telefono 0303995724

e.mail emanuela.maiandi@spedalicivili.brescia.it

Analisi del bisogno e dell'offerta ad esso relativa esistente sul territorio di riferimento

In seguito alla legge 23, Regione Lombardia ha definito che una rete è un modello organizzativo che mette in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti e strutture erogatrici, con prestazioni sanitarie (prevenzione, diagnosi e cure) e socio-sanitarie di tipologia e livelli diversi, individuando i nodi e definendo le relazioni funzionali e strutturali, le gerarchie, le modalità operative, i fattori produttivi allo scopo di migliorare efficacia, efficienza ed equità delle prestazioni rese agli Utenti, anche con il superamento dei limiti e confini posti dagli attuali modelli organizzativi. La valutazione del ruolo organizzativo e del valore economico dell'apporto dei singoli nodi al funzionamento della rete si misura sul reciproco volume scambiato di pazienti, dati, tecnologie, informazioni e formazione.

In questa ottica, un Centro di terzo livello non è solo un Centro di eccellenza clinica, ma è un Centro che presenta il massimo numero di scambi bidirezionali con altri Centri, in grado quindi sia di accogliere pazienti da altri livelli che di restituire e accompagnare i pazienti verso altri livelli in base ai bisogni o alla tempestività delle risposte disponibili, con la massima trasparenza e informazione per gli utenti e completezza di informazioni per i clinici, monitorando gli esiti e garantendo stabilmente percorsi informativi e formativi e raccordo trasversale con altri centri in un'ottica di miglioramento continuo della qualità dei percorsi erogati.

Il percorso finora effettuato dal progetto regionale ADHD lo rende un terreno particolarmente favorevole per attuare una prima sperimentazione di un modello di rete in NPIA.

L'ADHD rappresenta infatti l'unica area clinica in NPIA in Lombardia nella quale vi siano al momento attuale:

- un percorso diagnostico e terapeutico condiviso da tutti i Centri di Riferimento ADHD
- un flusso di dati mirato, che attraverso il registro consente di monitorare i percorsi e parzialmente gli esiti
- indicatori condivisi per la differenziazione dei livelli della rete e parzialmente per la misurazione degli scambi tra i nodi
- iniziali analisi di costo dei percorsi

I primi 6 anni di Progetto hanno permesso di strutturare un raccordo tra i Centri di Riferimento per l'ADHD in Lombardia e di attivare momenti di formazione e confronto condivisi, rendendo maggiormente appropriati ed omogenei i percorsi per gli utenti ed implementando le risposte disponibili. Il registro ha rappresentato un fondamentale strumento di monitoraggio e di audit, permettendo di approfondire il confronto a partire dai dati obiettivi raccolti e di attivare progressivi e significativi miglioramenti. All'attuazione del Progetto ha corrisposto la produzione scientifica condivisa e partecipata documentata da articoli scientifici pubblicati su riviste nazionali e internazionali e l'organizzazione di Convegni (vedi sez. oltre).

Il lavoro svolto, grazie all'utilizzo di indicatori condivisi di tipo clinico-organizzativo, permette di identificare nel territorio di ogni ATS, almeno una UONPIA pubblica o un IRCCS accreditato che sono stati in grado, limitatamente all'ambito dell'ADHD, di poter essere definite "Nodo Principale" in base ai parametri sopra richiamati.

- ATS Insubria: UONPIA ASST dei Sette Laghi
- ATS Milano: UONPIA ASST Santi Paolo e Carlo, UONPIA ASST Lodi, UONPIA Fondazione Policlinico
- ATS della Val Padana: UONPIA ASST Cremona
- ATS Brescia: UONPIA ASST Spedali Civili di Brescia
- ATS della Brianza: UONPIA ASST Lecco, UONPIA IRCCS Medea
- ATS Pavia: UONPIA IRCCS Mondino
- ATS Bergamo: UONPIA ASST Papa Giovanni XXIII
- ATS della Montagna: UONPIA ASST Sondrio

Nel Registro ADHD della Regione Lombardia da giugno 2011 a dicembre 2016 sono stati inseriti 3858 pazienti (3325 nuovi casi); per 3146 è stata completata la diagnosi. 2115 (67%) erano affetti da ADHD. 328 (16%) di 2057 pazienti cui è stata assegnata una terapia hanno ricevuto una prescrizione farmacologica, per la maggior parte in associazione con una terapia non farmacologica (285), mentre 1729 (84%) hanno ricevuto l'indicazione ad effettuare solo una terapia non farmacologica. Di coloro per i quali è disponibile almeno un follow up, nel 48% dei casi è stata prescritta una terapia combinata e nel 52% una terapia solo psicologica. Al follow up, la terapia combinata era invece stata effettuata nel 38% dei casi, la sola terapia farmacologica nel 17%, la sola terapia psicologica nel 28% e nel 14% dei casi non era stata effettuata alcuna terapia.

Il 2015 avrebbe dovuto rappresentare l'anno del consolidamento del Registro in termini di completezza dei dati inseriti e di pazienti registrati. Invece:

- Il contributo al Registro ha visto un incremento del 42% del numero totale dei pazienti inseriti rispetto al 2014. 4 dei 18 Centri (22%) non hanno incrementato o mantenuto il grado di adesione al Registro del 2014;

- La completezza delle informazioni diagnostiche da inserire nel Registro e concordate tra tutti i Centri è diminuita del 4%; sono solo 7 i Centri (39%) con $\geq 90\%$ dei pazienti diagnosticati con informazioni complete;
- Le schede concordate relative all'attività 2014 sono state compilate da 14 Centri (78%);
- 5 Centri (28%) non hanno incrementato o mantenuto il numero di connessioni/die per l'inserimento dei dati rispetto al 2014;
- 932 pazienti (60%) con diagnosi di ADHD hanno almeno una visita successiva alla prima e di questi 600 hanno effettuato una visita dopo 6 mesi. Tra i 18 Centri la percentuale di pazienti con visite successive varia dal 5 al 84%, solo 10 Centri hanno più della metà dei pazienti con visite successive. La percentuale di completezza relativa alla valutazione delle visite successive (almeno un CGI-S e/o CGI-I) è aumentata (835 pazienti).

L'introduzione della CGI-S e della CGI-I come indicatori di esito nei follow up previsti dal registro è un elemento che ha permesso di ipotizzare una possibile differenziazione dei percorsi in base alla gravità della compromissione funzionale, nonché di monitorare la variazione tra i trattamenti prescritti e quelli effettuati alla luce dei livelli di gravità e delle comorbidità presenti confrontando i diversi livelli di efficacia nella pratica clinica.

Le comorbidità più frequentemente riscontrate sono state i disturbi dell'apprendimento (37%), i disturbi del sonno (15%) e il disturbo oppositivo/provocatorio (13%). L'analisi dei dati di esito rispetto alle specifiche comorbidità ha evidenziato, per esempio, come i pazienti che presentano un disturbo oppositivo provocatorio associato all'ADHD siano quelli per i quali maggiormente vengono erogati i trattamenti prescritti, e in particolare il trattamento combinato che in questi pazienti ha mostrato maggiore efficacia rispetto agli altri trattamenti. Sulla base dei risultati preliminari, è necessario sviluppare una strategia coordinata che permetta di acquisire dati sulle diverse comorbidità, sia in termini categoriali (classe diagnostica) che dimensionali (livello di gravità dei sintomi e compromissione funzionale), in modo strutturato, appropriato e sostenibile, così da identificare meglio le differenze nei percorsi di diagnosi, nelle scelte terapeutiche e di cura in essere. La iniziale valutazione dei costi dei percorsi per l'ADHD, centrata prevalentemente sul percorso diagnostico-terapeutico relativo ai sintomi core del disturbo, potrà essere completata e resa più specifica anche in base alle diverse comorbidità.

I percorsi di parent training hanno acquisito una sufficiente omogeneità procedurale e metodologica e sono stati molto implementati in questi ultimi 3 anni, ma non sono ancora sufficienti per garantire risposte tempestive per gli utenti che ne hanno necessità. Benchè infatti gli utenti per i quali è stato possibile effettuare il parent training siano più che triplicati tra il 2010 e il 2015, e quelli per i quali è stato garantito il teacher training e il child training siano aumentati di circa 9 volte, la percentuale di utenti che riescono a ricevere il trattamento prescritto nell'anno (44% per il PT, 33% per il TT e 35% per il CT) è diminuita per l'effetto dell'aumento del numero di nuovi utenti, per l'accumulo degli utenti in attesa dagli anni precedenti conseguente alla limitatezza delle risorse umane disponibili e per la impossibilità di alcuni utenti di poter accedere alle metodologie di intervento proposte. La applicazione sul campo delle metodologie di intervento psicologico di "best practice", internazionalmente validate, sta infatti mettendo in evidenza come esista una quota di pazienti che non sono in grado di usufruire di queste metodologie e per i quali diventa indispensabile un approccio differente, sul piano tecnico e anche negli indicatori di esito: questo rilievo, conferma quanto già noto in campo farmacologico, ossia come ci possa essere differenza di efficacia tra "trial controllati" e un utilizzo sul campo, e come proprio per questo motivo i progetti innovativi siano fonte insostituibile per un effettivo miglioramento della pratica clinica. E' proprio attraverso la verifica sul campo che si è evidenziato come sia al Parent che al Teacher manchi un modulo specifico psicoeducativo relativo alla terapia farmacologica.

Rimane però presente una significativa disomogeneità tra i territori delle diverse ATS per quanto riguarda il numero di trattamenti di training erogati rispetto al numero di nuovi casi nell'anno (nel 2015, tra 0 e 116%), dovuti anche a problemi di metodologia organizzativa che dovranno essere superati.

Tra i trattamenti, il child training appare il meno consolidato e con maggiori variabilità nella tipologia di interventi attivati nei diversi Centri, anche per le possibili rimodulazioni legate all'età dei pazienti e alla presenza di comorbidità: anche a livello internazionale esiste minore consenso sulla metodologia più efficace: gli incontri di diffusione e confronto tra operatori sono inoltre più recenti di quelli attivi sul parent training e sul teacher training.

Permane la necessità di garantire formazione e informazione per le famiglie, la scuola, i pediatri e gli operatori dei servizi di NPIA e di ampliare la formazione sul campo per questi ultimi.

Inoltre, il raccordo, la trasversalità, il contributo alle azioni regionali, l'attenzione alla verifica, al monitoraggio e alla condivisione non sono ancora omogenei tra tutti i Centri: il turnover degli operatori coinvolti nel Progetto per alcuni Centri ha determinato una significativa difficoltà a strutturare raccordi fra i vari nodi della rete. L'obiettivo molto ambizioso e probabilmente unico di una "rete regionale" coordinata, per una patologia non rara e con implicazioni psico-sociali importanti, necessita di un progressivo affinamento per individuare indicatori qualitativi e quantitativi in grado di aiutare lo sviluppo in ogni snodo del livello qualitativo essenziale per una risposta di buona qualità, omogenea su un territorio così vasto e diversificato.

L'organizzazione delle risposte per aree vaste in base ai nuovi azzonamenti territoriali delle ATS individuati dalla riforma sanitaria probabilmente consentirà di ottimizzare gli interventi sfruttando al meglio le competenze sviluppate: questo necessita un ulteriore raccordo tra i Centri, che va sviluppato con una nuova progettualità.

L'obiettivo finale è il continuo miglioramento della qualità e della capacità della presa in carico, specie del bambino con maggior gravità, clinica e/o funzionale, in relazione al contesto familiare e socio-ambientale.

Durante il progetto sono state effettuate iniziative formative mirate per gli operatori relativamente alle aree che necessitavano di approfondimento (farmacoterapia, audit clinico, parent training, teacher training, child training, gruppi di confronto e "peer-training" tra operatori etc.): in particolar modo, l'esperienza di confronto e scambio nell'ambito del network per l'ADHD e l'attivazione di audit relativi ai percorsi clinico-organizzativi hanno permesso di introdurre elementi di miglioramento continuo di qualità sia dei Centri di riferimento per l'ADHD che dei servizi di NPIA nel loro complesso e di condividere un linguaggio comune trasversale ai servizi.

Tutti gli interessati (anche esterni al Progetto) hanno ricevuto con scadenza mensile l'ADHD Newsletter, una rassegna bibliografica delle pubblicazioni (correlate di abstract) pubblicate nel mese precedente nella letteratura scientifica, e le segnalazioni di incontri, convegni, corsi nazionali pertinenti il Progetto. A tutto dicembre 2015 sono stati prodotti 98 numeri della Newsletter inviata a 546 iscritti (162 neuropsichiatri/psichiatri; 103 psicologi; 84 medici; 45 operatori scolastici; 38 pediatri; 114 altri interessati) e sono stati segnalati 7.040 lavori scientifici. A partire da settembre 2015, inoltre, è online il nuovo sito ADHD (www.adhd.marionegri.it) progettato e disegnato per ottimizzare la condivisione e divulgazione del materiale prodotto dai gruppi di lavoro all'interno del progetto; si affianca così a quello già esistente utilizzato unicamente dai centri per la parte tecnica del software. Il sito è visionabile anche tramite dispositivi mobile. All'interno delle pagine è possibile consultare e scaricare materiale riguardante i convegni passati (dai manuali alle presentazioni fino alle video-interviste) e le newsletter prodotte nel corso degli anni a partire dal 2008.

Sebbene molti interventi di sensibilizzazione e formazione di scuola, pediatri e famiglie siano stati messi in atto (15 seminari informativi/formativi per insegnanti, 16 eventi informativi per genitori, 12 seminari formativi per pediatri distribuiti sul territorio lombardo), i dati del triennio 2010-13 evidenziano ancora una difficoltà nell'individuazione precoce ed adeguata del disturbo, verosimilmente connessa al persistere di una carenza formativa degli operatori (pediatri, scuola e servizi di rete) rispetto ai quali è necessario il raggiungimento di una maggiore autonomia relativa alla fase di individuazione precoce e corretto invio. Anche le famiglie dei pazienti presentano necessità di percorsi informativi e formativi promossi da enti che possano farsi garanti dell'indipendenza e scientificità dei contenuti trasmessi. Elemento importante dei nuovi percorsi formativi e informativi è che non siano centrati solo sul disturbo in sé, ma su cosa si può fare concretamente a scuola e a casa in caso di dubbio prima dell'invio e per promuovere una compliance attiva degli stessi contesti nel corso poi degli interventi terapeutici, incluso quello farmacologico. L'efficace trattamento del disturbo presuppone infatti la condivisione e la collaborazione da parte sia della famiglia che della scuola. In questo momento, mentre molto si è fatto per la fascia di età della scuola primaria, particolarmente scoperta appare la formazione di genitori e insegnanti per la gestione del bambino ADHD in fase prescolare e nel passaggio all'età adolescenziale.

Alla luce di queste considerazioni la fase successiva del progetto prevede il completamento degli obiettivi prefissati durante la fase 2014-2016 e l'approfondimento di alcune aree di interesse emerse in questi ulteriori tre anni di lavoro e dai dati della letteratura.

In caso di non prosecuzione del progetto è possibile che il processo avviato si arresti e in alcuni snodi possa addirittura disgregarsi, specie nell'ambito dei percorsi di cura. Risulterà inoltre difficile diffondere le conoscenze maturate ai servizi presenti sul territorio, con il rischio di non riuscire ad ottenere adeguato supporto nella risposta all'utenza e alle famiglie della stessa, favorendo la migrazione sanitaria e la disomogeneità delle risposte diagnostiche e terapeutiche.

Obiettivi generali e specifici

Obiettivo generale:

consolidare la struttura della rete curante per l'ADHD in Lombardia, ampliarla alla partecipazione di nuovi servizi e garantire risposte terapeutiche e interventi formativi e informativi omogenei ed appropriati in tutto il territorio regionale

Obiettivi specifici

- a. Individuare, condividere e implementare le modalità di valutazione clinica e delle susseguenti indicazioni di terapia per le più frequenti comorbidità.
- b. Consolidare l'intervento di parent training in modo omogeneo per ATS e a livello regionale, e valutarne l'efficacia clinica.
- c. Consolidare l'intervento di teacher training in modo omogeneo per ATS e a livello regionale regionale, e valutarne l'efficacia clinica.
- d. Implementare e rendere maggiormente condivisi a livello regionale percorsi di child training specifici per l'ADHD e per le comorbidità
- e. Consolidare criteri di scelta condivisi e omogenei per l'introduzione della terapia farmacologica e il monitoraggio dell'efficacia e della safety
- f. Implementare l'adesione dei Centri al monitoraggio strutturato e programmato dei percorsi di cura e diffondere modalità di audit clinico
- g. Sviluppare modalità di supporto alla transizione degli utenti con ADHD verso l'età adulta
- h. Implementare strumenti di e-health sia come facilitazione all'orientamento della domanda, sia come ausilio nei percorsi diagnostici
- i. Garantire modalità di sensibilizzazione, informazione e formazione omogenee a livello regionale e la divulgazione dei risultati ed esiti del progetto
- j. Consolidare e completare la struttura del registro e il monitoraggio degli indicatori, e sviluppare analisi di costo per pacchetti di intervento

Beneficiari diretti e indiretti

I beneficiari del progetto sono:

- Soggetti di età compresa tra i 3 (prescolare) e i 17 anni (adolescenza) con disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività o sospetto disturbo e le loro famiglie
- Operatori delle UONPIA e dei Centri di riferimento ADHD e territoriali
- Pediatri di libera scelta
- Psichiatri dell'adulto
- Istituzioni scolastiche

Le azioni previste per il raggiungimento degli obiettivi indicati sono:

1.Strutturazione di modalità stabili di raccordo e coordinamento in rete dei servizi regionali per l'ADHD.

La presenza di modalità stabili di coordinamento, attive a diversi livelli, facilita lo scambio e il confronto e permette di garantire risposte maggiormente appropriate attraverso, ad esempio, la collaborazione di più Centri e servizi territoriali contigui, che potrebbero concordare di garantire ognuno componenti diverse del percorso diagnostico e terapeutico o della formazione. I raccordi strutturati rappresentano l'ossatura fondamentale della rete, perché mettono in comunicazione e legano tra loro i diversi nodi che la compongono.

Nel nuovo progetto, il sistema dei Centri ADHD si differenzia su più livelli in base ai risultati di indicatori condivisi e prestabiliti, secondo quanto previsto dal progetto precedente, ma sviluppa anche una diversa struttura dei legami tra i

centri, orizzontale e bidirezionale, in cui ciascun nodo principale è punto di riferimento per gli altri su un ambito specifico (si veda anche lo schema allegato):

Livello 1. comitato tecnico scientifico (CTS)

garante del coordinamento complessivo e del raggiungimento degli obiettivi. Ne fanno parte la UONPIA dell'ASST Spedali Civili di Brescia, la UONPIA dell'IRCCS Policlinico di Milano, la UONPIA dell'IRCCS Medea di Bosisio Parini e la UONPIA dell'ASST di Lecco, già costituenti il precedente CTS, e, con questo progetto, anche le due strutture universitarie di Pavia e Milano. Nell'ambito del CTS, al Laboratorio per la Salute Materno Infantile dell'IRCCS Mario Negri è inoltre assegnato il coordinamento metodologico. Il CTS si riunisce con incontro almeno ogni 2 mesi e coordina le attività dei nodi clinici principali sia in merito al consolidamento dei rispettivi obiettivi che all'implementazione della struttura curante proponendo modelli comuni di lavoro e verificando gli obiettivi raggiunti.

Livello 2. Nodi Principali (NP)

Centri clinici che complessivamente hanno presentato i migliori indicatori, nell'ambito della propria ATS, e ai quali è chiesto di essere fortemente attivi nella costruzione della rete locale e regionale e nello sviluppo di specifiche aree cliniche. Sono almeno uno per ogni ATS, e in alcune più di uno per dimensione del territorio o per numerosità dell'utenza seguita, contributo dato in questi anni allo sviluppo della rete e livello di indicatori.

Livello 3. Nodi Secondari (NS)

Centri clinici di riferimento ADHD locali già partecipanti al progetto nelle precedenti annualità

Livello 4. Nodi Terziari (NT)

UONPIA che non sono Centri di riferimento ADHD ma che partecipano attivamente al progetto (inserendo dati nel registro, partecipando alla formazione, altro...)

Nell'ambito della struttura organizzativa descritta:

- Il coordinamento metodologico, la gestione del registro, l'analisi dei dati raccolti e il monitoraggio degli esiti, in itinere e finali, relativi agli obiettivi di ogni WP del Progetto sono in capo all'IRCCS Mario Negri.
- Ciascun NP è responsabile del raggiungimento di un WP di progetto. Ciascuno dovrà pertanto assumere un ruolo attivo all'interno della rete dei Centri ADHD per implementare, diffondere e coordinare il proprio obiettivo a livello regionale e garantire un percorso di audit ad esso relativo. Contemporaneamente parteciperà ai WP coordinati dagli altri NP.
- In ciascuna ATS, un NP* avrà la responsabilità di condurre allo sviluppo di una rete coordinata di ATS per l'ADHD, con il supporto degli eventuali altri NP presenti, disegnando ove necessario anche funzioni differenziate tra gli altri NP, NS e NT esistenti localmente e con i Poli territoriali.
- I NP dovranno inoltre organizzare nell'ambito della propria ATS eventi formativi per le scuole e per i pediatri di famiglia, in raccordo con l'obiettivo 10

Proseguirà inoltre il monitoraggio degli indicatori di qualità clinico-organizzativa condivisi nel corso del triennio 2014-2016, che potrà perfezionarsi con l'introduzione di indicatori aggiuntivi derivati dai WP del nuovo progetto.

L'appaiamento tra NP e obiettivi è stato effettuato per quanto possibile a partire dalle aree di maggiore interesse e competenza di ciascuno, in intreccio con le competenze degli altri, nell'ottica dello sviluppo complessivo della rete. Ogni responsabile di WP dovrà operare per sviluppare un coordinamento trasversale con gli altri nodi della rete per favorire una condivisione e un confronto, utilizzando preferibilmente una modalità di audit, laddove possibile.

WP1: COMPLETAMENTO PERCORSO PER LE COMORBILITA' CON I DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO (coordinamento NP* di ASST Sette Laghi, Varese)

Obiettivi:

- a. Individuare, condividere e implementare una modalità di valutazione clinica per le comorbilità con i disturbi del neurosviluppo che impattano maggiormente sugli apprendimenti
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS insubria

Azioni

- a. condivisione e implementazione del percorso diagnostico e terapeutico per le comorbilità neuropsicologiche che impattano maggiormente sugli apprendimenti
 - i. individuazione dei NP e NS regionali partecipanti al gruppo di lavoro
 - ii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale di NPIA dell'ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi (in raccordo con i WP relativi)
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso la individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP2: COMPLETAMENTO PERCORSO PER LE COMORBILITA' PSICOPATOLOGICHE (coordinamento NP di Lodi)

Obiettivi:

- a. Individuare, condividere e implementare una modalità di valutazione clinica e le susseguenti indicazioni di terapia per le comorbilità psicopatologiche

Azioni

- a. condivisione e implementazione del percorso diagnostico e terapeutico per le comorbilità psicopatologiche
 - i. individuazione dei NP e NS regionali partecipanti al gruppo di lavoro
 - ii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS

WP3: PARENT TRAINING (coordinamento NP* ASST Cremona)

Obiettivi:

- a. Consolidare l'intervento di parent training in modo omogeneo per ATS e a livello regionale e valutarne l'efficacia clinica.
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Valpadana

Azioni

- a. Consolidamento dell'intervento di PT in modo omogeneo per ciascuna ATS, suo completamento con un modulo relativo alla terapia farmacologica, diffusione dell'intervento di PT anche nei poli territoriali e implementazione di una modalità di counseling specifica per i genitori con difficoltà psicosociali e di compliance, introduzione di modalità per la valutazione dell'efficacia clinica
 - i. organizzazione di un gruppo di lavoro con tutti i NP e NS regionali
 - ii. definizione di un programma per il consolidamento (incontri periodici di confronto e autoformazione, incontri di audit) e per la diffusione dell'intervento di PT nei centri che non lo hanno ancora attivato e nei poli territoriali (ad esempio tramite modalità di formazione in situazione attraverso l'affiancamento di operatori da formare ai cicli attivati, nell'ambito delle ATS di riferimento), nonché per l'integrazione del modulo sulla terapia farmacologica e la definizione delle modalità per la valutazione di efficacia nella pratica clinica
 - iii. predisposizione del modulo aggiuntivo sulla terapia farmacologica, di un documento di sintesi del lavoro del gruppo sulla modalità di counseling specifica e di definizione delle modalità per la valutazione di efficacia, e loro presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. implementazione nella pratica di quanto definito, e strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi (in raccordo con i relativi WP)
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP4: TEACHER TRAINING (coordinamento NP* ASST Spedali Civili, Brescia)

Obiettivi:

- a. Consolidare l'intervento di teacher training in modo omogeneo per ATS e a livello regionale e valutarne l'efficacia clinica
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Brescia

Azioni

- a. Consolidamento dell'intervento di TT in modo omogeneo per ciascuna ATS, suo completamento con un modulo relativo alla terapia farmacologica, diffusione dell'intervento di TT anche nei poli territoriali e implementazione di modalità di coordinamento con gli uffici scolastici provinciali
 - i. organizzazione di un gruppo di lavoro con tutti i NP e NS regionali
 - ii. definizione di un programma per il consolidamento (incontri periodici di confronto e autoformazione, incontri di audit) e per la diffusione dell'intervento di TT nei centri che non lo hanno ancora attivato e nei poli territoriali (ad esempio tramite modalità di formazione in situazione attraverso l'affiancamento di operatori da formare ai cicli attivati nell'ambito della propria ATS di riferimento), nonché per l'integrazione del modulo sulla terapia farmacologica
 - iii. predisposizione del modulo aggiuntivo sulla terapia farmacologica e di un documento di sintesi del lavoro del gruppo sulla modalità di implementare il raccordo con gli uffici scolastici regionali, e loro presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. implementazione nella pratica di quanto definito e strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i NT e per Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
 - v. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con il contributo di NT e Poli territoriali attivati dallo spin off, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre.

WP5: CHILD TRAINING (coordinamento NP* ASST Lecco)

Obiettivi:

- a. Condividere ed implementare a livello regionale di percorsi di child training specifici per l'ADHD differenziati per età e per quadri clinici in comorbidità
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Brianza

Azioni

- a. implementazione dell'intervento di CT in modo omogeneo per ciascuna ATS,
 - i. organizzazione di un gruppo di lavoro con tutti i NP e NS regionali
 - ii. definizione di un programma per il consolidamento (incontri periodici di confronto e autoformazione e scambio di buone pratiche, incontri di audit) e per la diffusione dell'intervento di CT nei centri che non lo hanno ancora attivato

- iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo, e loro presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. implementazione nella pratica di quando condiviso e strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
- i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP6: CHILD TRAINING NELLE COMORBILITÀ NEUROPSICOLOGICHE (coordinamento NP* IRCCS Mondino, Pavia)

Obiettivi:

- a. Implementare e rendere maggiormente condivisi a livello regionale percorsi di child training specifici per i disturbi neuropsicologici in comorbilità con ADHD
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Pavia

Azioni

- a. Definizione e implementazione di percorsi sulle comorbilità neuropsicologiche che determinano DSA, ed individuazione di misure di esito specifiche
 - i. individuazione dei NP e NS regionali partecipanti al gruppo di lavoro
 - ii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. implementazione nella pratica di quanto condiviso e strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS

- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli

- iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
- v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
- vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
- vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP7: FARMACOTERAPIA (coordinamento NP* ASST Santi Paolo e Carlo, Milano)

Obiettivi:

- a. Consolidare criteri di scelta condivisi ed omogenei per l'introduzione della terapia farmacologica ed il monitoraggio dell'efficacia e della safety
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Milano città metropolitana

Azioni

- a. Consolidamento dei criteri di scelta per l'intervento farmacologico, definizione di linee di indirizzo per un'appropriata stesura del piano terapeutico che prevedano anche strategie condivise e basate sulle evidenze per il monitoraggio del profilo di efficacia e sicurezza a breve e a lungo termine e per l'interruzione del trattamento, nonché attivazione di incontri di audit periodico
 - i. organizzazione di un gruppo di lavoro con tutti i NP e NS regionali
 - ii. perfezionamento dei criteri di scelta per l'intervento farmacologico e definizione di un programma per il consolidamento (incontri periodici di confronto e autoformazione, incontri di audit) e per il monitoraggio a lungo termine di efficacia e sicurezza
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo, e sua presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS

- c. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP8: FOLLOW UP (coordinamento NP* ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo)

Obiettivi:

- a. Implementare l'adesione dei Centri al monitoraggio strutturato e programmato dei percorsi di cura e diffondere modalità di audit clinico
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS Bergamo

Azioni

- a. Implementazione dell'adesione dei Centri al monitoraggio strutturato e programmato e diffusione di modalità di audit clinico
 - i. organizzazione di un gruppo di lavoro con tutti i NP e NS regionali
 - ii. definizione di un programma per il consolidamento dei follow up e per la diffusione di modalità di audit strutturato in tutti i nodi
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo, e loro presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. implementazione nella pratica di quando condiviso e strutturazione di incontri di monitoraggio periodico
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
 - i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i NT e i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
 - v. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con il contributo di NT e Poli territoriali attivati dallo spin off, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso la individuazione di referenti per argomenti specifici
 - vii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP9: AREE DI PASSAGGIO (coordinamento NP* ASST Sondrio)

Obiettivi:

- a. Sviluppare modalità di supporto alla transizione degli utenti con ADHD verso l'età adulta
- b. Strutturare la rete di cura per l'ADHD per l'ATS della montagna

Azioni

- a. Sviluppo di modalità di supporto alla transizione degli utenti con ADHD verso l'età adulta con particolare attenzione alle situazioni con comportamenti dirompenti, sia attraverso una sperimentazione locale con l'UOP che attraverso il raccordo e confronto con le altre UONPIA della rete ADHD
 - i. individuazione dei punti di forza e di debolezza della sperimentazione locale
 - ii. individuazione dei NP e NS regionali e delle UOP partecipanti al gruppo di lavoro
 - iii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iv. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - v. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi

- vi. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vii. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS
- b. condivisione e implementazione della struttura della rete curante per l'ADHD in ATS
- i. definizione di un referente ADHD per ciascun polo territoriale del territorio ATS (entro gennaio 2017)
 - ii. organizzazione di incontri periodici di tutti i NP, NS, NT e Poli territoriali (almeno 3 all'anno) per la definizione della rete di cura nell'ATS per l'ADHD
 - iii. stesura di un documento che descriva il percorso condiviso per l'ADHD nell'ATS, delinea le eventuali differenziazioni di attività tra NP, NS e NT e con i Poli territoriali nonché le modalità di invio e restituzione tra i nodi e con i poli
 - iv. strutturazione di un calendario condiviso di PT e TT per tutta l'ATS, con la funzione di scaglionare i periodi in cui sono attuati e di consentire, ove possibile, l'accesso dei genitori e degli insegnanti anche ai PT e TT organizzati da altri nodi nell'ambito ATS, per ridurre i tempi d'attesa
 - v. strutturazione di modalità di formazione in situazione e spin off per PT e TT per i Poli territoriali, attraverso l'affiancamento di operatori ai cicli attivati nei Nodi
 - vi. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso l'individuazione di referenti per argomenti specifici
 - viii. predisposizione di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS 2 volte l'anno, a luglio e dicembre

WP10: E-HEALTH E COMORBILITA' ASD (coordinamento NP IRCCS Medea, Bosisio Parini, LC)

Obiettivi:

- a. Sviluppare modalità di facilitazione nell'orientamento della domanda e nella selezione di casi complessi a cui attribuire priorità di intervento attraverso strumenti di e-health
- b. Individuare, condividere e implementare una modalità di valutazione clinica e le susseguenti indicazioni di terapia per le comorbilità con i disturbi dello spettro autistico

Azioni

- a. Sviluppare modalità di facilitazione nell'orientamento della domanda e nella selezione di casi complessi a cui attribuire priorità attraverso strumenti di e-health
 - i. Sviluppo e messa a disposizione dei Centri della rete ADHD di modalità di facilitazione nell'orientamento della domanda attraverso l'uso di questionari online
 - ii. Sperimentazione di modalità in e-health di strumenti utili al processo diagnostico e loro raccordo con i dati del registro ADHD
 - iii. partecipazione e collaborazione alle attività trasversali coordinate dagli altri WP, attraverso la individuazione di referenti per argomenti specifici
- b. Individuazione, condivisione e implementazione di una modalità di valutazione clinica e delle susseguenti indicazioni di terapia per le comorbilità con i disturbi dello spettro autistico
 - i. individuazione dei NP e NS regionali partecipanti al gruppo di lavoro
 - ii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e implementazione per tutti i nodi
 - v. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS

WP11: FORMAZIONE e PROMOZIONE REGIONALE DI UNA CULTURA ATTENTA AL PROBLEMA ADHD (coordinamento NP IRCCS Fondazione Policlinico, Milano)

Obiettivi:

- a. Garantire modalità di sensibilizzazione, informazione e formazione omogenee a livello regionale e la divulgazione dei risultati ed esiti del progetto

Azioni

- a. strutturazione di modalità per la condivisione e il coordinamento delle attività formative, informative e di sensibilizzazione e per la produzione di materiali e moduli formativi omogenei a livello regionale, e promozione e supporto alla costante divulgazione (scientifica e non) dei risultati ed esiti relativi agli obiettivi clinico-organizzativi previsti dal progetto
 - i. individuazione dei NP e NS regionali partecipanti al gruppo di lavoro
 - ii. definizione del programma per il raggiungimento dell'obiettivo e organizzazione degli incontri necessari
 - iii. predisposizione di un documento di sintesi del lavoro del gruppo e presentazione e discussione con CTS, NP e NS
 - iv. definizione del piano di formazione e di un calendario formativo condiviso
 - v. strutturazione di incontri di monitoraggio periodico e audit
 - vi. predisposizione 2 volte l'anno (luglio e dicembre) di un documento di aggiornamento sull'avanzamento delle attività per il CTS e per l'OCNPIA ATS

WP12: REGISTRO e COORDINAMENTO METODOLOGICO (coordinamento IRCCS Mario Negri, Milano)

Obiettivi:

- a. Consolidare e completare la struttura del registro e il monitoraggio degli indicatori, e sviluppare analisi di costo per pacchetti di intervento

Azioni

- a. Consolidamento del registro ADHD lombardo con implementazione dei moduli dedicati alla registrazione dei pazienti in terapia farmacologica e al monitoraggio dei percorsi di terapia psicologica
 - i. sviluppo di due nuovi moduli finalizzati alla valutazione, trattamento e monitoraggio delle comorbidità e all'applicazione di tecnologie e-health, in raccordo con l'obiettivo 10
 - ii. definizione e raccolta dati finalizzati allo sviluppo di analisi di costo per pacchetti di intervento
 - iii. monitoraggio degli indicatori secondo lo schema già predisposto nelle precedenti annualità
-

Evidenze scientifiche di riferimento

Bibliografia

- NICE. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2009. (Clinical Guideline 72).
- SINPIA. Linee-guida per la diagnosi e la terapia farmacologica del Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD) in età evolutiva. 2002.
- Taylor E. Attention deficit hyperactivity disorder: overdiagnosed or diagnoses missed? Arch Dis Child. 2016 Nov 7. Doi: 10.1136/archdischild-2016-310487. [Epub ahead of print]
- Better Mental Health for All: A Public Health Approach to Mental Health Improvement. 2016, London: Faculty of Public Health and Mental Health Foundation.
- Jensen CM, Steinhausen HC. Time trends in incidence rates of diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder across 16 years in a nationwide danish registry study. J Clin Psychiatry; 2015; 76(3):e334–e341.
- Efron D, Moiscu O, McKenzie V, Sciberras E. Service use in children aged 6-8 years with attention deficit hyperactivity disorder. Arch Dis Child. 2016;101(2):161-5.
- Janssen M, Wensing M, van der Gaag RJ, Cornelissen I, van Deurzen P, Buitelaar J. Improving patient care for attention deficit hyperactivity disorder in children by organizational redesign (Tornado program) and enhanced collaboration between psychiatry and general practice: a controlled before and after study. Implement Sci. 2014 Oct 30;9:155.
-

Produzione scientifica nel corso dei due trienni del Progetto

Articoli pubblicati

- Didoni A, Sequi M, Panei P, Bonati M and the Lombardy ADHD Registry Group. 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
- Reale L, Clavenna A, Panei P, Bonati M. More and better should be done to guarantee evidence-based management of ADHD in Children across Europe Eur J Pediatr 2013 e-pub [http://rd.springer.com/article/10.1007%2Fs00431-013-2184-3]
- Bonati M. Re: Prescribing methylphenidate for moderate ADHD. BMJ 2013 e-pub 4 November http://www.bmj.com/content/347/bmj.f6216/rr/670296
- Bonati M, Reale L. Re: Attention-deficit/hyperactivity disorder: are we helping or harming? BMJ 2013 e-pub 26 November http://www.bmj.com/content/347/bmj.f6172/rr/674372
- Reale L, Clavenna A, Panei P, Bonati M. More and better should be done to guarantee evidence-based management of adhd in children across europe. Eur J Pediatr 2014;173(4):549.
- Clavenna A, Bonati M. Safety of medicines used for adhd in children: a review of published prospective clinical trials. ArchDis Child 2014;99:866-872.
- Reale L, Zanetti M, Cartabia M, Fortinguerra F, Bonati M, a nome del Gruppo Regionale Lombardo ADHD. Due anni di attività del registro adhd della regione lombardia: analisi dei percorsi di cura diagnostici e terapeutici. R&P 2014;179:198-211.
- Reale L, Costantino A, Sequi M, Bonati M. Transition to adult mental health services for young people with adhd. J AttenDisord 2014 Dec. 18. pii: 1087054714560823. [Epub ahead of print]
- Bonati M, Reale L, Zanetti M, Cartabia M, Fortinguerra F, Capovilla G, Chiappedi M, Costantino A, Effedri P, Luoni C, Martinelli O, Molteni M, Ottolini A, Saccani M, on behalf of the Lombardy ADHD Group. A Regional ADHD Center based network project for the diagnosis and treatment of children and adolescents with ADHD. J AttenDisord. 2015 Aug 28. pii: 1087054715599573. [Epub ahead of print]
- Reale L, Bonati M. Mental disorders and transition to adult mental health services: a scoping review. European Psychiatry 2015;30:932-942.
- Reale L, Frassica S, Gollner A, Bonati M, on behalf of the Lombardy ADHD Regional Reference Centers. Transition to adult mental health services for young people with adhd in italy: parents and clinicians experiences. Postgrad Med 2015;127(7): 671-676.
- Zanetti M, Cartabia M, Didoni A, Fortinguerra F, Reale L, Bonati M. The impact of a model-based clinical regional registry for attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). Health Informatics J 2015 [In press].
- Bartoli B, Reale L, Cartabia M, Termine C, Bonati M. Comorbidità in bambini e adolescenti con disturbo da deficit di attenzione con iperattività/impulsività in regione lombardia. Gior Neuropsich Età Evol 2015;35:108-116.

- Bonati M. La Lombardia setaccia il “mito” ADHD. L’esperienza del primo registro regionale di monitoraggio dei pazienti. *Il Sole 24 Ore - Sanità* 2015;n.3(27 gennaio):12.
- Bonati M, Reale L, Marchetti F. Il registro ADHD della regione lombardia. Uno strumento per migliorare i percorsi di cura. *Medico e Bambino* 2015;3:157-164.
- Reale L, Bonati M, Zanetti M, Cartabia M, Fortinguerra F e il Gruppo Regionale Lombardo ADHD. Due anni di attività del Progetto ADHD della Regione Lombardia: analisi dei percorsi di cura diagnostici e terapeutici. *Gior Neuropsich Età Evol* 2015;35:117-126.
- Clavenna A, Bonati M. Safety and tolerability of medications for ADHD. In: *Pharmacovigilance in Psychiatry*. Spina E, Trifirò G (eds). Adis, Springer International Publishing, Switzerland. 233-253; 2016.
- Zanetti M, Cartabia M, Didoni A, Fortinguerra F, Reale L, Bonati M. The impact of a model-based clinical regional registry for attention-deficit/hyperactivity disorder (adhd). *Health Informatics J* 2016; e-pub (Mar 17): DOI: 10.1177/1460458216635835.
- Reale L, Bartoli B, Cartabia M, Costantino MA, Canevini MP, Termine C, Bonati M; Lombardy ADHD Group. Comorbidity prevalence and treatment outcome in children and adolescents with ADHD. *JAACAP* 2016 [Submitted]
- Casadei G, Cartabia M, Reale L, Costantino MA, Bonati M for the Lombardy ADHD Group. Italian regional health service costs for diagnosis and one-year treatment of ADHD in children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities* 2016. [Submitted]

Convegni di rilievo regionale o nazionale organizzati

- Iseo, 22 Settembre 2011. IL NUOVO REGISTRO LOMBARDO DELL’ADHD. Giornate di studio e approfondimento “Lavorare insieme nella ADHD, nei Centri di Riferimento della Lombardia”. Regione Lombardia, ASL Brescia, Spedali Civili di Brescia; Iseo (BS).
- IL NUOVO REGISTRO REGIONALE DELL’ADHD. Incontro “Disturbo da deficit di attenzione con iperattività”. UONPIA Milano, Regione Lombardia; Milano.
- Milano, 28-29 Maggio 2013. ADHD: PER UNA CONDIVISIONE DEI PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI. IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
- Milano, 9-10 novembre 2015. PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI CONDIVISI PER L’ADHD Una risposta alle criticità e ai bisogni inevasi. IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
- Milano, 21 Giugno 2016. Uso razionale degli psicofarmaci in età evolutiva (per il trattamento dell’ADHD). IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
- Milano, 26 ottobre 2016. Audit Clinico in Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (il caso ADHD). IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Risultati attesi

I risultati attesi sono:

- Miglioramento della rete curante per l'ADHD in Lombardia e delle modalità di raccordo tra i nodi che la compongono
- Miglioramento dell'appropriatezza dei percorsi diagnostici e terapeutici per le componenti di comorbidità nell'ADHD
- Maggiore equifruibilità degli interventi di parent training, teacher training e child training a livello regionale
- Maggiore appropriatezza nell'introduzione e gestione della terapia farmacologica
- Miglioramento del monitoraggio dei percorsi di cura
- Miglioramento delle attività di audit clinico
- Miglioramento della transizione degli utenti con ADHD verso l'età adulta
- Introduzione di strumenti di e-health
- Formazione omogenea e condivisa degli attori coinvolti nel processo di presa in carico del paziente e monitoraggio dei livelli di formazione e aggiornamento garantiti ad ogni UONPIA e servizio territoriale
- Corretta diffusione delle informazioni relative al disturbo, alle modalità di accesso ai servizi, ai trattamenti farmacologici e non farmacologici, anche attraverso la raccolta di follow up periodici sulle modifiche relative alle conoscenze e all'approccio al disturbo da parte dei diversi attori coinvolti nella presa in carico del paziente e della famiglia
- Completamento della struttura del registro
- Sviluppo di analisi di costo per pacchetti di intervento
- Miglioramento degli indicatori di performance dei centri

Monitoraggio e valutazione

- Report semestrale (6, 12, 18) con valutazione delle performance intra e tra nodi (NP e NS) basati sugli indicatori concordati (già in uso o che verranno introdotti/implementati).
- Audit tra i nodi della rete regionale finalizzato a valutare gli interventi diagnostico-terapeutico-assistenziali attuati e l'effetto che l'attività assistenziale ha avuto sulla salute dei pazienti e delle loro famiglie.
- Report finale con l'indicazione della struttura della rete regionale dei nodi clinici e assistenziali per l'ADHD sulla base delle valutazioni (di processo e di esito) ottenute.

Indicatori	Modalità di rilevazione
n incontri per ciascun gruppo di lavoro/ n partecipanti ai gruppi rispetto al numero di partecipanti previsti	Fogli firme
documenti di sintesi dei gruppi di lavoro	N documenti prodotti e loro corrispondenza agli argomenti attesi per ciascun gruppo di lavoro
n attività formative effettuate/n attività previste per gruppo di lavoro	Documenti che attestino l'avvenuta realizzazione
n attività di sensibilizzazione per ciascuna ATS	Documenti che attestino l'avvenuta realizzazione
n partecipanti alle attività formative	Fogli firme
Raggiungimento nel secondo anno di almeno il 70% di quanto previsto dagli standard di riferimento performance previsti	Monitoraggio periodico

Durata del progetto e sviluppo temporale delle diverse azioni previste

Durata del progetto: 2 anni

Sviluppo temporale delle azioni:

Per il primo anno:

1. definizione dei referenti per l'ADHD dei poli territoriali (entro gennaio 2017)
2. attivazione dei gruppi di lavoro sia per gli obiettivi a che per gli obiettivi b (entro marzo 2017)
3. produzione dei documenti attesi dai gruppi di lavoro (entro settembre-dicembre 2017)
4. avvio delle attività formative e di sensibilizzazione previste dal piano formazione (entro giugno 2017)
5. aggiornamento sulle attività al CTS e agli OCNPIA delle ATS (luglio e dicembre 2017)
6. potenziamento degli interventi terapeutici (Parent Training, Teacher Training e Child Training).

Per il secondo anno:

1. implementazione e monitoraggio di quanto previsto dai documenti dei gruppi di lavoro
2. implementazione delle azioni informative e formative.
3. potenziamento degli interventi terapeutici (Parent Training, Teacher Training e Child Training) estesi in modo omogeneo secondo quanto concordato
4. valutazione di costo dei pacchetti di cura erogati.

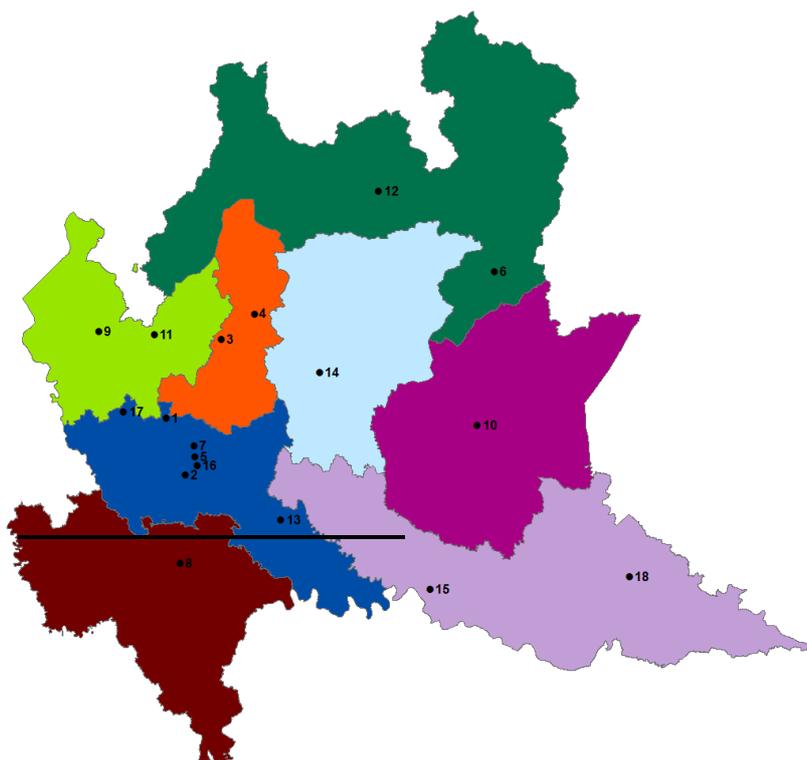
Costi complessivi previsti

Il costo complessivo è di 400.000 euro/annuo

Finanziamento annuale richiesto

UONPIA Capofila ASST "Spedali Civili di Brescia"		35.000
10 Nodi Principali – NP (20.000 cad)		200.000
7 Nodi Secondari – NS (10.000 cad)		70.000
Attività di formazione, informazione e produzione materiali informativi (in capo al NP che coordina l'obiettivo 11)		25.000
Database, consulenza e monitoraggio IRCCS Istituto Mario Negri		70.000

Mappa ATS: Centri ADHD



ATS	#	Centro
Bergamo	14	Bergamo
Brescia	10	Brescia
Brianza	3	Bosisio
	4	Lecco
Città Metropolitana	5	Fatebenefratelli
	1	Garbagnate
	17	Legnano
	13	Lodi
	7	Niguarda
	16	Policlinico
	2	San Paolo
Insubria	11	Como
	9	Varese
Montagna	12	Sondrio
	6	Vallecamonica
Pavia	8	Pavia
Val Padana	15	Cremona
	18	Mantova

LIVELLO 1
COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

- **ASST Spedali Civili, Brescia:** capofila, NP per l'obiettivo 4
- **ASST Lecco:** NP per l'obiettivo 5
- **IRCCS Mondino, Pavia:** NP per l'obiettivo 6
- **ASST Santi Paolo e Carlo, Milano:** NP per l'obiettivo 7
- **IRCCS Medea, Bosisio Parini (LC):** NP per l'obiettivo 10
- **IRCCS Policlinico, Milano:** NP per l'obiettivo 11
- **IRCCS Mario Negri, Milano:** coordinamento metodologico e Obiettivo 12

LIVELLO 2
Centri ADHD: NODI PRINCIPALI (NP)

Obiettivo 1: COMORBILITA' Varese*	Obiettivo 2: COMORBILITA' Lodi	Obiettivo 3: PARENT TRAINING Cremona*	Obiettivo 4: TEACHER TRAINING Brescia*	Obiettivo 5: CT: COPING POWER Lecco*
Obiettivo 6: CT: NEUROPSICO Pavia*	Obiettivo 7: FARMACOTERAPIA SS Paolo e Carlo*	Obiettivo 8: FOLLOW UP Bergamo*	Obiettivo 9: TRANSIZIONE Sondrio*	Obiettivo 10: E-HEALTH Medea
Obiettivo 11: FORMAZIONE Policlinico				

LIVELLO 3
Centri ADHD: NODI SECONDARI (NS)

NS 1 Milano Fatebene	NS 2 Milano Garbagnate	NS 3 Milano Legnano	NS 4 Milano Niguarda	NS 5 Como	NS 6 Vallecama- nica	NS 7 Mantova
---	---	--	---	----------------------------	---	-------------------------------

LIVELLO 4
UONPIA NON Centri ADHD: NODI TERZIARI (NT)