



**SINPIA**  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

## **La SINPIA denuncia lo stato di sempre maggiore criticità delle risposte per gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza e per le loro famiglie.**

Infanzia e adolescenza sono momenti cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente, che caratterizzerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga.

Molte sono le patologie neuropsichiche che, in 1 bambino/ragazzo su 5, possono compromettere questo processo: disabilità intellettive, paralisi cerebrali, disturbi della coordinazione motoria, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi dello spettro autistico, epilessie, sindromi genetiche rare, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, tumori cerebrali, disabilità complesse, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare psicosi, disturbi bipolari, depressione e molti altri.

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano infatti il 13% del *global burden of disease* dell'intera popolazione, una percentuale maggiore persino rispetto alle malattie cardiovascolari, e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato.

Interventi tempestivi e appropriati possono cambiare la storia naturale della malattia, prevenire le sequele, evitare la cronicizzazione e diminuire in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici.

Oggi invece:

- solo 1 utente su 2 riesce ad accedere ai servizi territoriali di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza (NPIA) per il percorso diagnostico
- solo 1 utente su 3 riesce a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo
- solo 1 utente su 3 che ha necessità di ricovero ordinario o in urgenza riesce ad accedere ad un reparto di NPIA
- solo 1 utente su 10 riesce ad effettuare il passaggio ad un servizio per l'età adulta
- solo una parte degli interventi erogati riescono ad essere in linea con le evidenze scientifiche

la salute mentale  
si costruisce  
nell'infanzia

i disturbi neuropsichici  
colpiscono  
1 bambino su 5

i disturbi NPIA pesano  
sulla salute collettiva  
più delle malattie cardiovascolari

trattamenti  
tempestivi e appropriati  
cambiano il decorso

1 utente su 2  
non riesce ad accedere  
alla diagnosi

2 utenti su 3  
non riescono a ricevere  
gli interventi terapeutici

2 utenti su 3  
sono ricoverati  
in reparti inappropriati

9 utenti su 10  
non hanno un servizio di  
riferimento in età adulta

a fronte di:

- un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di NPIA del 7% l'anno
- un aumento complessivo degli utenti seguiti negli ultimi 5 anni del 45%
- un aumento degli accessi di adolescenti con acuzie psichiatrica in Pronto Soccorso del 21% nell'ultimo anno
- un aumento dei ricoveri di adolescenti con diagnosi psichiatrica del 28% nell'ultimo anno
- un'elevata disomogeneità nelle risposte e nell'organizzazione dei servizi di NPIA nelle diverse regioni italiane
- l'assenza di un sistema informativo e di monitoraggio
- un costante calo del personale

+ 7% utenti/anno

+ 45% utenti in 5 anni

+21 % adolescenti  
con acuzie psichiatrica in PS

+28 % ricoveri adolescenti  
con acuzie psichiatrica

estrema disomogeneità  
tra le regioni

mancanza di sistemi  
di monitoraggio

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste alle Unità Operative (UO) di NPIA, e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. Sono in aumento sia le richieste per i disturbi dello sviluppo (quali l'autismo, la dislessia e i disturbi del linguaggio), sia le richieste per utenti con disabilità, disturbi neurologici o psichiatrici di rilevante gravità e complessità.

aumento continuo  
delle richieste  
ai servizi di NPIA

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.

maggiore consapevolezza

interventi più efficaci

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.

aumento dei disturbi  
del comportamento

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.

nuove modalità  
con cui si manifesta il disagio

Sono sempre più numerose le condizioni che pongono i ragazzi a maggior rischio per la salute mentale, come la presenza in famiglia di un disturbo psichiatrico o di gravi problemi di salute, l'adozione, la migrazione, la guerra o altre situazioni che determinano storie di vita altamente traumatiche.

E' contemporaneamente diminuita la tenuta del sistema familiare e ambientale complessivo, 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

maggiore fragilità  
del sistema famiglia

prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disabilità complessa.

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

**maggiori e più complesse richieste da parte dell'autorità giudiziaria**

Inoltre alcune recenti normative come la Legge 170 relativa ai disturbi specifici d'apprendimento e le circolari ministeriali sui Bisogni Educativi Speciali hanno aumentato ulteriormente le richieste, anche al fine di ottenere un maggiore supporto a scuola in un momento di grande difficoltà del sistema scolastico.

**pressione della scuola**

Affrontare le malattie croniche e multiproblematiche dello sviluppo del bambino e dell'adolescente richiede un modello assistenziale integrato tra ospedale e territorio, nell'ambito di una rete specialistica dedicata, che eroghi percorsi di cura complessi ed in continua trasformazione alla luce dei rapidi cambiamenti nelle neuroscienze, immunologia, neurologia, psichiatria, genetica, neuropsicologia e più in generale nella medicina basata sulle evidenze. Elemento cruciale, oltre alla partecipazione attiva delle famiglie e degli utenti, è la stretta integrazione tra UO di NPI senza posti letto (radicate tra territorio e ospedale e in rete con le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche), UO ospedaliere di II livello con un numero limitato di posti letto (essenziali per gestire i momenti di acuzie, le fasi iniziali di esordio della malattia e le fasi di riacutizzazione), e pochi centri di altissima specializzazione a proiezione nazionale, IRCCS e poli Universitari, essenziali per patologie di particolare rarità o complessità, come uniche strutture in grado di gestire in appropriatezza i protocolli diagnostici e terapeutici più innovativi.

**rete specialistica di NPIA tra ospedale e territorio, in raccordo continuo con altri servizi sanitari, sociali, educativi e del terzo e quarto settore**

**coinvolgimento attivo delle famiglie**

**UO territoriali senza posti letto**

**UO con posti letto**

**Centri di riferimento di alta specializzazione**

Questi ultimi sono oggi già in parte disponibili e si espanderanno sempre più nel prossimo futuro, dai farmaci basati sulla natura fisiopatologica a livello molecolare per alcune malattie, alla medicina rigenerativa nelle lesioni precoci del sistema nervoso, ai biomarcatori per la diagnosi precoce di malattie neurologiche e psichiatriche, per monitorare l'andamento della malattia e l'efficacia di trattamenti innovativi, agli interventi di telemedicina e tele riabilitazione.

**interventi complessi e innovativi in continua trasformazione in base alle evidenze scientifiche**

La componente territoriale, a elevata integrazione con le componenti educative e sociali oltre che con quelle ospedaliere, rappresenta da sempre il fulcro organizzativo della rete e la sede principale per la riabilitazione e la presa in carico di lungo periodo degli utenti, nella costante attenzione ad evitare istituzionalizzazioni e ricoveri, con risultati molto positivi in

**la rete per evitare ricoveri inappropriati e gestire in modo integrato il percorso del paziente e della sua famiglia**

termini di costo-efficacia.

Nell'ambito dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, l'Italia ha quindi ottimi modelli e buone normative (unico Paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come disturbi di singole funzioni; scarsissima ospedalizzazione ecc.). Le normative non sono però sempre applicate e vi sono ampie disuguaglianze intra e inter-regionali. A fronte di Regioni nelle quali è stato creato negli anni un adeguato sistema di servizi di NPIA ed è almeno parzialmente garantita ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, con una prevalenza di accesso tra il 6 e l'8%, ve ne sono molte altre nelle quali mancano le strutture e la prevalenza trattata si colloca molto sotto il 4%, ed in alcune Regioni i Servizi di NPIA sono addirittura recentemente spariti come tali perdendo progressivamente la loro valenza di specifico riferimento sanitario. In particolare mancano i reparti per i ricoveri e le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, nonché a volte anche gli stessi servizi territoriali e/o il personale, o non sono comunque previste tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi terapeutici.

In relazione al ricovero, a differenza di quanto avvenuto per altre discipline, si è già determinato negli anni un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia a livello nazionale che regionale (in 7 regioni non c'è nessun posto letto di NPIA), sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, della disabilità complessa e delle malattie rare. Si è erroneamente ritenuto che in alcune situazioni si possa fare a meno del ricovero ospedaliero per le patologie neuropsichiche dell'età evolutiva, o che si possano sempre utilizzare letti di specialità diverse dalla NPIA. Esistono invece moltissime situazioni nelle quali il ricovero ordinario, generalmente breve, è indispensabile per fini diagnostici e/o terapeutici e richiede competenze specialistiche che possono essere gestite solo nell'ambito di reparti NPIA. Sono attualmente presenti in tutto il territorio nazionale solo poco più di 300 letti di ricovero ordinario di NPIA, di cui 79 per ricoveri psichiatrici: conseguentemente solo un terzo dei ricoveri ordinari riescono ad avvenire in reparto di neuropsichiatria infantile, mentre gli altri avvengono in reparti non adatti, compresi quelli psichiatrici per adulti, con il rischio di percorsi di cura inefficienti e inefficaci, e di cronicizzazione.

Inoltre, la recente normativa (DM70) ha determinato una ulteriore riduzione dei posti letto di ricovero ordinario di NPIA. Oltre che grave per l'utenza, la riduzione dei posti letto rende

ottimi modelli e normative

ampie disuguaglianze  
interregionali

la prevalenza trattata  
può oscillare  
dall'8% a meno del 4 %

mancano  
le figure multidisciplinari  
necessarie

mancano  
le strutture territoriali

mancano  
le strutture semiresidenziali  
terapeutiche

mancano  
i letti di RO di NPIA

336 letti di RO di NPIA  
a livello nazionale

79 letti per disturbi psichiatrici

7 regioni  
senza nessun letto di NPIA

in urgenza,  
solo 1 ragazzo su 5  
riesce ad accedere  
ad un reparto NPIA

con il DM 70:

rischio di dimezzamento  
dei posti di RO di NPIA

impossibilità a garantire  
gli standard formativi  
per la specialità

assai difficoltoso garantire i livelli di attività minimi previsti per la Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Per quanto attiene alle strutture residenziali terapeutiche non esistono dati nazionali, ma si segnala un aumento di circa il 10% annuo degli inserimenti, che spesso avvengono lontano dalla residenza dei ragazzi a causa della carenza di strutture, con lunghe attese e difficoltà nel reinserimento nel proprio territorio.

Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NPIA dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti servizi per l'adulto che garantiscano adeguate risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento, e ancor più delle persone con disabilità o con autismo, che dopo i 18 anni sono spesso considerate esclusivamente di competenza sociale e che quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Ancor più continua a mancare un sistema informativo specifico nazionale per i disturbi di NPI, a fronte della variabilità dei (pochi) sistemi esistenti regionali<sup>1</sup> nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati, nonché del frequente ritardo nella loro pubblicazione<sup>2</sup>, che rendono difficoltoso il monitoraggio nel tempo sia dell'accesso ai servizi che ancor più dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti. Inoltre, nessuna delle rilevazioni regionali esistenti include i dati provenienti da altri servizi coinvolti nella cura dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, quali ad esempio i servizi di riabilitazione, che in alcune Regioni assumono un ruolo particolarmente rilevante. Diviene così impossibile valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti sia legata alla presenza di altri servizi, e quindi apparente, o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi.

**inserimenti residenziali  
terapeutici:  
+10% anno**

**per molti disturbi,  
non esiste  
un servizio di riferimento  
in età adulta**

**dove esiste, il passaggio riesce ad  
avvenire solo per pochi utenti**

**mancano dati nazionali di attività  
per la programmazione**

**e**

**manca  
un sistema informativo specifico  
per la NPIA**

**servizi di NPIA e riabilitazione  
accreditata:**

**due sistemi paralleli e non integrati**

<sup>1</sup> Sono presenti dati da Piemonte, Emilia Romagna, Toscana, Lombardia, Veneto.

<sup>2</sup> I dati disponibili sono in genere relativi alla situazione di 2-5 anni prima.

A fronte della sempre maggiore necessità di criteri di equo accesso alle cure, di governo di spesa e di risorse e dell'appropriatezza negli interventi sanitari

### **SI SEGNA LA**

l'ormai storica assenza di investimenti in un settore fondamentale per la salute della popolazione;

l'aumento delle disuguaglianze intra e inter-regionali e la conseguente non equità di risposte per i bambini e i ragazzi e per le loro famiglie legati alle politiche di *spending review* che permeano tutti gli atti normativi e l'attuale riassetto istituzionale operato da molte Regioni;

l'insufficiente stanziamento di risorse da parte delle Regioni, che determina in molti servizi rilevanti difficoltà ad intercettare i reali bisogni e a garantire le risposte previste dai LEA appena ridefiniti;

la perdurante mancanza di indicazioni su come poter tradurre nella pratica gli interventi che dovrebbero essere inclusi nei LEA;

la necessità di indirizzare le risorse in senso organizzativo con precisi atti normativi regionali, che affrontino il tema dell'organizzazione dei servizi pubblici di NPIA e di come derogare ai vincoli di spesa per assumere il personale mancante e garantire la formazione permanente necessaria a erogare interventi basati sulle evidenze.

A fronte di quanto descritto,

### **CHIEDIAMO**

una redistribuzione della spesa sanitaria che, evitando gli sprechi che esistono in altri settori, riesca a colmare i vuoti enormi che esistono in questo ambito e garantisca finalmente risposte appropriate, eque e tempestive per i bambini e gli adolescenti con disturbi neuropsichici, per garantire non solo la loro salute e quella delle loro famiglie, oggi e soprattutto in proiezione per il loro futuro, ma il benessere di tutta la società.

#### **Più nello specifico, chiediamo:**

- 1. Al Ministero della Salute e alle Regioni**, di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse e la condivisione di modelli organizzativi, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di Neuropsichiatria Infantile, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali ed ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici ed un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni;
- 2. Al Ministero della Salute, alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, all'Istituto Superiore di Sanità, ai Servizi di Neuropsichiatria** di strutturare un

adeguato sistema di monitoraggio della salute neuropsichica dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi ad essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza della Regioni.