

Rete Regionale per l'Organizzazione dei Servizi Territoriali ed Ospedalieri di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza

Definizione

I disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza rappresentano un ambito pediatrico di particolare rilevanza per la salute pubblica, vista la loro estrema frequenza, l'evoluzione cronica che li caratterizza, la complessità di un approccio diagnostico, terapeutico, riabilitativo, tempestivo ed appropriato, la necessità di un coinvolgimento multidisciplinare per modificarne il decorso nonché la necessità di setting assistenziali conformi all'evoluzione del quadro patologico.

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva rappresentano patologie frequenti coinvolgendo complessivamente fino al 20 % della popolazione tra 0 e 17 anni essendo la causa principale di Disabilità in Età Evolutiva. Essi includono sia i disturbi neurologici (conseguenti a malattie acquisite o genetiche del sistema nervoso: disturbi neurosensoriali, epilessia, sindrome genetiche rare, disturbi del controllo motorio, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, ecc.) che i disturbi del linguaggio, i disturbi specifici di apprendimento, i disturbi dello spettro autistico, la disabilità intellettiva, i disturbi psichiatrici i disturbi da deficit di attenzione con iperattività (ADHD), l'epilessia, i disturbi della coordinazione motoria, le paralisi cerebrali infantili le malattie neuromuscolari e neurodegenerative, le sindromi genetiche, tumori cerebrali, disabilità complesse, disturbi della condotta, psicosi, disturbi bipolari, depressione, il disturbo post-traumatico da stress (PTSD) e molti altri. Tali disturbi si presentano frequentemente in comorbilità aumentando la gravità del quadro clinico e del funzionamento adattativo rendendo maggiormente complessa la prognosi e la presa in carico.

I disturbi neuropsichici dell'età evolutiva possono richiedere ambiti molto differenziati di bisogni, complessità e livello di intensità assistenziale necessaria che solo in parte sono correlati alla diagnosi clinica dipendendo fortemente, per i differenti impatti sul quadro funzionale, dalle frequenti comorbilità associate e dai diversi contesti di vita.

Ai fini della programmazione sanitaria, e coerentemente con quanto riportato nell'intesa del 25 luglio 2019 n. 70 i disturbi NPIA possono essere raggruppati in 4 aree principali che, quando non siano presenti comorbilità eterotipica rilevanti, possono presentare caratteristiche sufficientemente omogenee sia per tipologia di disturbi e prevalenza che per necessità programmatiche, livelli assistenziali coinvolti (territoriale, ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) e ambiti di integrazione longitudinale e trasversale:

- Disturbi neurologici

- Disturbi neuropsichici che determinano disabilità complesse
- Disturbi Specifici
- Disturbi psichiatrici

Il compito di presa in carico di tali quadri è assolto dai Servizi di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (NPIA) che si trovano ad operare in un campo in cui convergono componenti di tipo sanitario e sociale essendo la loro attività rivolta, indissolubilmente, al minore ed al contesto familiare e relazionale in cui vive il minore. Esse sono strutture sanitarie multidisciplinari ed interdisciplinari, afferenti a Dipartimenti di Salute Mentale collocati in ambito Distrettuale, che espletano il proprio mandato nell'accoglienza e nella presa in carico del minore affetto da Disturbi Mentali e Neurologici nella fascia d'età compresa tra i 0-18 anni. Compito dei servizi di NPIA è anche contribuire alla formazione del personale sanitario ed educativo, che effettua, in genere, la prima rilevazione delle situazioni di rischio evolutivo e che è chiamato a collaborare alla gestione degli interventi successivi. Loro compito istituzionale è la Prevenzione, la Diagnosi, il Trattamento e la Riabilitazione dei Disturbi Neurologici e Mentali dell'Età Evolutiva nella sua stretta connessione tra riabilitazione funzionale e riabilitazione psicosociale. L'attività di valutazione svolta dai Servizi di NPIA è indirizzata all'individuazione del disagio in Età Evolutiva ed include la diagnosi clinica e funzionale dei disturbi e delle malattie neuropsichiche ed in particolare si riferisce ai seguenti ambiti di competenza:

- Area dello sviluppo neurocognitivo, dell'apprendimento, della comunicazione e del linguaggio
- Area dell'organizzazione motoria e posturale
- Area dell'emotività e delle relazioni interpersonali
- Area dell'integrazione ed inclusione sociale

Inoltre, è competenza dei Servizi di NPIA la partecipazione al lavoro multidisciplinare nei seguenti ambiti:

- Area della tutela dei minori
- Area dei Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione
- Area delle gravi e gravissime disabilità
- Area dell'integrazione delle attività con quelle dei Servizi Sociali degli Enti Locali
- Area dell'integrazione delle attività con quelle dei Servizi per le Dipendenze

Alla luce di quanto suddetto e della complessità degli interventi previsti e dei soggetti coinvolti che richiedono una specifica competenza specialistica, un elevato livello di integrazione con altre strutture, una articolazione dei servizi distrettuali e sovra distrettuali in grado di coniugare l'unitarietà della programmazione e l'omogeneità delle prestazioni, si rende necessario istituire la

rete regionale della neuropsichiatria infantile al fine di garantire nella nostra regione risposte che siano contemporaneamente età specifiche e disturbo specifiche sia a bambini che adolescenti.

La necessità di istituire tale rete è ulteriormente motivata da alcune specificità della disciplina stessa, che vede da un lato la complessità dell'intervento clinico in ambito pediatrico, neurologico, psichiatrico, neuropsicologico e riabilitativo, nonché dall'organizzazione policentrica con articolazione sia a livello territoriale che ospedaliero, la diffusa rete di istituzioni non sanitarie con cui i servizi dei NPI si devono interfacciare come ad es. le amministrazioni locali, istituzioni scolastiche, autorità giudiziale minorile.

La rete della Neuropsichiatria infantile regionale dell'Umbria si configura come una rete ad integrazione trasversale tra i servizi territoriali e i servizi ospedalieri, le cure primarie e i servizi sociosanitari.

La realtà territoriale e dell'organizzazione sanitaria della Regione Umbria, con due aziende ospedaliere –universitarie e due ASL territoriali, permette di individuare le Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni quali riferimenti delle aree cliniche di pediatria, neurologia, psichiatria, Terapie Intensive Neonatali e neuroriabilitazione, integrate con i servizi territoriali di NPI, e di riabilitazione. Vi è nel contempo la necessità, al fine di rendere organico e completo il percorso di presa in carico dei pazienti afferenti alla rete, di individuare/istituire presso l'A.O. di Perugia una struttura di degenza di Neuropsichiatria infantile quale centro Hub di riferimento regionale.

Il bisogno di integrazione tra i nodi della rete può essere prevalentemente trasversale (nel momento in cui è necessaria la gestione coordinata di aspetti diversi e contemporaneamente presenti, spesso anche di lungo periodo) o prevalentemente longitudinale (quando riguarda soprattutto l'accompagnamento del passaggio tra strutture o servizi, ad esempio, in un'ottica di stepped care, tra servizi a minore o maggiore intensità di cura, o per il passaggio verso l'età adulta). Ciò può essere sia interno al sistema dei servizi di NPIA che con altri ambiti e servizi.

Secondo la classificazione dell'intesa nelle 4 aree gli obiettivi principali da perseguire sono:

per l'**area Psichiatrica**

- Garantire la gestione di base dell'acuzie psichiatrica in età evolutiva in modo omogeneo ed appropriato nell'ambito nella rete dell'emergenza-urgenza
- Garantire la gestione specialistica e la necessità di ricovero
- Garantire risposte appropriate per la gestione della pre- e post-acuzie psichiatrica in adolescenza e per la prevenzione delle acuzie

per l'**area dei Disturbi neuropsichici** che determinano disabilità complesse

- Garantire la diagnosi precoce
- Garantire interventi tempestivi, adeguati ed appropriati per intensità e frequenza.

- Prevenire le possibili sequele secondarie, ridurre la disabilità e contenere i costi emotivi, sociali e sanitari life long

per l'**area dei disturbi specifici**:

- Migliorare l'appropriatezza della domanda e della risposta

per l'**area dei disturbi neurologici**

- Garantire risposte differenziate in base ai livelli di complessità e tecnologia necessari in relazione alla natura multi-eziologica delle patologie neurologiche dell'età evolutiva

Il Modello d'Intervento è centrato sui seguenti cardini operativi:

a. Attività di **prevenzione** del disagio giovanile, articolate nella programmazione d'interventi attivi prima che le difficoltà dei soggetti in età evolutiva si organizzino in un disturbo neuropsichiatrico. Si tratta di elaborare interventi complessi che siano efficaci nell'intercettare i disturbi dell'apprendimento, l'uso di sostanze psicoattive, la dipendenza da internet, l'emarginazione, l'isolamento ed il bullismo in età evolutiva;

b. Attività di **valutazione clinica e diagnostica** condotta con metodologie condivise a livello nazionale ed internazionale, in grado di produrre un'elevata affidabilità (o "reliability") del giudizio diagnostico, importante per migliorare l'attendibilità del giudizio clinico ed evitare gli errori diagnostici. Per ottenere tale risultato è necessario intervenire sulla formazione degli operatori e sul confronto sul caso clinico, per ottenere una adeguata comparazione dei giudizi e delle valutazioni specialistiche;

c. **Attività ambulatoriali di alta specializzazione**: quali, ad esempio, la diagnosi ed il trattamento degli esordi psicotici; la valutazione ed il trattamento degli esiti dei traumi in età evolutiva; la valutazione ed il trattamento delle paralisi cerebrali infantili, la valutazione ed il trattamento degli esiti di pertinenza neuropsichiatrica infantile dei nati prematuri.

d. Attività svolte dai **Centri di Riferimento Regionale** per i Disturbi dello Spettro Autistico e per il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività che riguarda la valutazione diagnostica ed il trattamento integrato;

e. L'attività specialistica di **riabilitazione**, svolta con metodologie scientifiche, aggiornate e condivise da tutti i Servizi di NPIA;

Il **monitoraggio e la valutazione degli esiti** degli interventi prestati, a breve, medio e lungo termine, condotto con strumenti quantitativi obiettivi e riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale

Modello organizzativo della rete

disposizioni generali per la costituzione, l'organizzazione e il funzionamento della rete clinica di neuropsichiatria infantile della regione Umbria.

Costituzione

Viene costituita la rete clinica per la neuropsichiatria infantile della regione Umbria per promuovere e garantire l'integrazione, l'interazione, la cooperazione e la collaborazione fra i servizi sanitari delle aziende sanitarie regionali, al fine di garantire una gestione integrata dei problemi clinico assistenziali dell'area medico specialistica della neuropsichiatria infantile.

La Rete, rappresenta, nel rispetto dell'autonomia delle singole aziende sanitarie regionali e della responsabilità clinico-professionale dei professionisti, una soluzione funzionale per assicurare appropriatezza, tempestività, efficacia, adeguatezza, omogeneità d'approccio e qualità dei servizi in tutto il percorso assistenziale dalla prevenzione alla cura, dall'ospedale al territorio e viceversa, anche nell'ambito dell'alta specializzazione e della ricerca.

In particolare la rete deve garantire:

- l'erogazione di interventi omogenei e appropriati su tutto il territorio regionale orientando sia i comportamenti professionali che l'assetto organizzativo in modo da contrastare variabilità negli approcci clinico-assistenziali;
- la continuità terapeutica e assistenziale tra Servizi ospedalieri e Servizi territoriali, mediante l'individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali a valenza regionale
- la transizione dall'età pediatrica all'età adulta attraverso la costituzione di equipe per la transizione (13-25 anni)
- l'accesso appropriato all'offerta dei servizi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, regolando la mobilità dei pazienti attraverso i diversi nodi della rete
- gli standard di appropriatezza nel rispetto degli indirizzi regionali, nazionali e internazionali
- piani formativi integrati per la formazione, l'aggiornamento e la riqualificazione degli operatori, nonché per la ricerca e per la sperimentazione clinica
- l'individuazione di adeguati sistemi di indicatori, il monitoraggio dell'offerta dei servizi, la verifica continua dell'appropriatezza delle prestazioni erogate, il livello di efficienza dei servizi.

Organizzazione.

Il recente Piano Sanitario Regionale (2021-2025) prevede una nuova organizzazione dei Distretti, secondo tale Schema per l'organizzazione dei Servizi Territoriali di NPIA funzionalmente non muterebbe la situazione territoriale, che prevede almeno un servizio di NPIA per ogni distretto. Resta invariato il ruolo dei Centri di Riferimento Regionale per i Disturbi dello Spettro Autistico e per il Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività (ADHD). L'identità territoriale, nonostante la

nuova organizzazione, è un prerequisito da mantenere date le diversità, soprattutto geografiche, dei diversi distretti, ma ciò non preclude ad una organizzazione omogenea delle diverse unità. In particolare occorre considerare che i Disturbi Neurologici e Psichiatrici dell'Età Evolutiva manifestano una tendenza al decorso prolungato, con la permanenza nell'età adulta. Pertanto è necessario pensare sia ad una riorganizzazione dei Servizi dell'Età Evolutiva come entità singole ma inserite all'interno di un sistema a "maglie" che prevede un continuo dialogo con Aziende Ospedaliere, Servizi per l'età Adulta, Istituzioni che si prendono cura del minore e delle loro famiglie. Ferme restando le funzioni di Indirizzo e Controllo attribuite alla Regione a cui è demandato il ruolo di soggetto unico della programmazione generale al fine del perseguimento degli obiettivi **sopraesposti la rete si articola organizzativamente** in:

Comitato di Coordinamento della Rete è composto dai direttori sanitari delle aziende sanitarie regionali o loro delegati, da quattro Pediatri di libera scelta, dai responsabili dei servizi territoriali di NPI, di riabilitazione delle aziende sanitarie territoriali, dai responsabili delle cliniche pediatriche, cliniche neurologiche delle Aziende ospedaliere- universitarie di Perugia e Terni, nonché dai due responsabili dei dipartimenti di salute mentale della regione. Esso è presieduto da Coordinatore della Rete rappresentato dal dirigente del Servizio.....che ne assume la funzione di referente organizzativo gestionale coadivuto per il coordinamento delle attività clinico assistenziali da un professionista individuato tra i membri del Comitato di Coordinamento regionale.

Funzioni

Il Comitato di Coordinamento della Rete, provvede al governo complessivo della Rete al fine di assicurarne le finalità della stessa. In particolare il Comitato di Coordinamento della Rete, nell'ambito dei LEA e degli indirizzi della programmazione nazionale e regionale, elabora:

- a) – il **Piano organizzativo della Rete**, avente valenza triennale definisce, in coerenza con gli indirizzi regionali, le disposizioni di cui alla DGR.....che recepisce l'intesa Atti n.70/2019:
 - le caratteristiche organizzative generali della rete e il ruolo che riveste ogni nodo della rete, comprese le strutture ospedaliere e territoriali;
 - I requisiti che ogni nodo della rete deve possedere coerentemente con il ruolo che viene chiamato a svolgere evitando duplicazioni o carenze organizzative strutturali;
 - I requisiti del sistema informativo della rete tale da garantire l'applicazione del sistema di classificazione e di codifiche congrue con quello definito al punto precedente;
 - Le regole di comunicazione fra i nodi della rete e fra questi e le strutture del servizio sanitario regionale;

- L'architettura informatica della rete integrata nel sistema informativo regionale tale da garantire la cooperazione tra i nodi della rete e la interoperabilità fra i servizi delle aziende sanitarie regionali;
- b) – il **Piano triennale delle attività della rete** individua gli obiettivi generali coerenti con il Piano Sanitario Regionale; in particolare nel Piano dovrà essere contemplato lo sviluppo di un percorso a valenza regionale per la transizione verso l'età adulta e di un piano integrato per la formazione e l'aggiornamento del personale afferente alla rete; definisce, inoltre:
- Le relazioni tra i singoli nodi della rete, chiarendo gerarchie o aree di esclusiva competenza
 - Le modalità di accesso alla rete (i criteri di ammissione dei pazienti e le priorità di accesso, i tempi e le liste di attesa differenziate per gli Hub e gli Spoke, i criteri di dimissione e rinvio agli Spoke, le modalità di gestione integrata della documentazione relativa al paziente);
 - Il percorso assistenziale del paziente comprensivo anche del percorso all'interno dei servizi territoriali delle cure intermedie e delle cure primarie;
 - Le modalità di messa in comune delle competenze professionali presenti nei singoli nodi della rete, individuando anche i criteri di circolazione dei professionisti;
 - La standardizzazione dei percorsi clinici e diagnostici al fine di conseguire maggiore appropriatezza clinica;
 - Un sistema di indicatori per il monitoraggio e la valutazione dell'efficacia e dell'appropriatezza delle prestazioni erogate, del livello di efficienza dei servizi e delle equipe professionali e dei singoli professionisti;
- c) – il **Piano annuale di attività della Rete** articolato per nodi specialistici in cui si realizzano gli obiettivi specifici derivanti dalla programmazione triennale, i tempi di realizzazione, i soggetti coinvolti, il sistema di indicatori per il monitoraggio e la valutazione dell'efficacia e della appropriatezza delle attività definendo nel contempo:
- Il piano formativo di aggiornamento per tutti gli operatori afferenti alla rete
- d) **Piano di sviluppo di una architettura informatica della rete e delle tecnologie innovative**, la prima integrata nel sistema informativo regionale in modo tale da garantire la cooperazione tra i nodi della rete e la interoperabilità fra i servizi delle aziende sanitarie regionali; la seconda con un approccio alle metodologie e strumenti di valutazione ed appropriatezza tecnologica (Health Technology Assessment) coerente con le risorse disponibili nei budget aziendali.

Il Comitato di Coordinamento della Rete può articolarsi in Commissioni specifiche di studio ed approfondimento di singole tematiche afferenti ai compiti della rete sia attinenti all'attività assistenziale, anche finalizzata a definire linee guida implementabili all'interno della rete, nonché alla proposizione ed implementazione di progetti di ricerca. L'attività svolta dai componenti di tali commissioni non comporta costi aggiuntivi

Coordinatore della Rete

La funzione di Coordinatore della Rete è svolta dal Dirigente Regionale del Servizio.....
nominato dal Diretto Generale regionale

Funzioni

Il Coordinatore della Rete convoca e presiede il Comitato di coordinamento della Rete, indirizza e coordina i lavori del Comitato di coordinamento della Rete, elabora, sulla base delle indicazioni fornite dal Comitato di coordinamento della Rete, una relazione annuale sull'attività svolta e sul grado di raggiungimento degli obiettivi.