****

**MEMORIA**

**PER LA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI**

**CAMERA DEI DEPUTATI**

**SULLO SCHEMA DI DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

**RECANTE LA DEFINIZIONE E LAGGIORNAMENTO**

**DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)**

**Dott.ssa M. Antonella Costantino**

*Presidente, Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza*

*Direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza*

*Dipartimento di Neuroscienze e Salute Mentale*

*Fondazione IRCCS “Ca’ Granda” Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

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, secondo l’OMS, possono compromettere questo processo in 1 bambino/ragazzo su 5: disabilità intellettive, paralisi cerebrali, disturbi della coordinazione motoria, disturbi specifici del linguaggio e dell’apprendimento, disturbi dello spettro autistico, epilessia, sindromi genetiche rare, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, tumori cerebrali, disabilità complesse, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbi della condotta, psicosi, disturbi bipolari, depressione e molti altri.

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l’abuso di sostanze rappresentano il 13% del *global burden of disease* dell’intera popolazione, una percentuale superiore 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 delle manifestazioni 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.

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, anche, sono consapevoli che oggi possono essere attuati interventi efficaci.

Ciononostante, è diminuita la tenuta del sistema familiare e ambientale complessivo, che è più frammentato e isolato dal contesto sociale e gravato dalla presenza di criticità lavorative e economiche, in particolare quando è necessario assistere in modo intensivo e prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disabilità complessa.

Lo schema di decreto sui nuovi LEA include formalmente le prestazioni necessarie alla cura dei disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza.

Si evidenziano però alcune criticità applicative:

* **Manca un’esenzione per patologia cronica per i disturbi di condotta e di personalità (codici ICD9-CM: 301 disturbi di personalità, 312 disturbi della condotta, 314 sindromi ipercinetiche).**

Si tratta di disturbi psichiatrici cronici altamente invalidanti per il paziente e gravosi per le famiglie, oltre che assai diffusi nella popolazione generale e in quella tardo adolescenziale in modo particolare.

La letteratura internazionale indica una prevalenza del 13 % dei disturbi di personalità in età adulta e fino all’8% dei disturbi della condotta in età evolutiva, di cui solo una parte configura un quadro di gravità sintomatologica e funzionale.

Si tratta di disturbi intorno ai quali permane uno stigma e una colpevolizzazione elevati, per la presenza di difficoltà nel controllo degli impulsi che possono essere erroneamente considerate conseguenti ad una scorretta gestione educativa da parte della famiglia e/o della scuola. Inoltre, i disturbi di condotta e di personalità sono particolarmente frequenti in soggetti che hanno subito maltrattamenti o abuso o eventi traumatici in età evolutiva.

Si manifestano con prevalente criticità nelle relazioni interpersonali e nel funzionamento globale, determinando una significativa riduzione della capacità di adattamento sociale. Nel decorso, possono essere presenti episodi di autolesionismo ripetuto e/o tentativi di suicidio, altri comportamenti a rischio (incidenti stradali frequenti, risse, comportamento sessuale promiscuo), ripetuti fallimenti scolastici e/o lavorativi, abuso di sostanze o comorbilità con altri disturbi psichiatrici quali il disturbo bipolare, i disturbi depressivi, le psicosi. E’ immediato intuire le possibili ricadute di sofferenza per gli utenti e le famiglie, ma anche di costi per l’ambito sanitario, sociale, educativo e financo giudiziario del mancato trattamento tempestivo del disturbo.

Un ulteriore elemento importante da considerare per valutare l’impatto sulla salute della popolazione è proprio il tasso dei suicidi, che, per il solo Disturbo Borderline di Personalità, oscilla, nei diversi studi, tra il 5 e il 10%.

Si tratta di disturbi che erano considerati resistenti al trattamento fino a pochi anni fa, mentre ora sono disponibili interventi evidence based.

Per l’età adulta i percorsi di cura di riferimento per i disturbi gravi di personalità sono stati descritti in dettaglio nell’ambito del documento approvato il 13 novembre 2014 in Conferenza Stato-Regioni  <http://statoregioni.it/Documenti/DOC_045559_137%20CU%20PUNTO%206%20ODG.pdf>

L’identificazione e il trattamento dei disturbi della condotta e delle sindromi ipercinetiche in età evolutiva rivestono una particolare importanza per prevenire la loro trasformazione in disturbi di personalità in età adulta.

I trattamenti d’elezione sono rappresentati da interventi psicoeducativi e psicoterapeutici di lungo periodo, mentre più limitato è il ruolo dei trattamenti farmacologici.

L’assenza di una esenzione per patologia cronica determina purtroppo ricadute negative sulle possibilità di cura, in particolare per le famiglie meno abbienti o monogenitoriali, per le quali il pagamento del ticket di una terapia di lungo periodo finisce per rappresentare un carico difficile da sostenere.

Molte sono inoltre le famiglie e gli utenti che si trovano costretti ad appoggiarsi al privato per psicoterapie che non sempre il servizio pubblico riesce a garantire. Le difficoltà economiche peggiorano le difficoltà di adesione alle cure che già questi pazienti e le loro famiglie possono avere.

**Riteniamo pertanto importante che i disturbi della condotta e di personalità (codici ICD9-CM 301, 312 e 314) possano essere inclusi tra le esenzioni alla partecipazione alla spesa sanitaria per patologie croniche, relativamente al trattamento della malattia, delle sue complicanze e della prevenzione di ulteriori aggravamenti**

**​​• Mancano indirizzi organizzativi che consentano l’effettiva eleggibilità dei LEA**

a fronte infatti di:

* un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza 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 aumento delle richieste di inserimenti in residenzialità terapeutica di circa il 10% all’anno.

è presente:

* un’elevata disomogeneità nelle risposte e nell’organizzazione dei servizi di NPIA: 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%, con alcune Regioni dove i Servizi di NPIA sono addirittura recentemente spariti come tali, perdendo la loro valenza sanitaria. Mancano a volte anche gli stessi servizi territoriali e/o il personale, o non sono previste tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi terapeutici;
* un numero di posti letto di ricovero ordinario gravemente insufficiente, con 325 posti letto di ricovero ordinario di NPIA a livello nazionale, di cui solo 79 per le situazioni psichiatriche. In ben 7 regioni italiane non ci sono posti letto di NPIA;
* meno di 600 posti di residenzialità terapeutica NPIA disponibili a livello nazionale;
* pochissime strutture diurne, che mancano soprattutto per gli adolescenti con disturbi psichiatrici.

di conseguenza:

* 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 riesce ad accedere ad un reparto di NPIA;
* 2 utenti su 3 che hanno necessità di ricovero ordinario finiscono in reparti inappropriati, e soprattutto 1 adolescente su 5 che hanno necessità di ricovero ordinario per disturbi psichiatrici finisce in un reparto di psichiatria adulti, con risposte di cura inadeguate e spesso traumatiche per il ragazzo;
* 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.

L’assenza di un sistema un sistema informativo specifico nazionale, la variabilità dei (pochi) sistemi esistenti regionali nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati, nonché il frequente ritardo nella pubblicazione rendono difficoltoso il monitoraggio nel tempo dell’accesso ai servizi e, ancor più, dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti.

Il dettaglio delle criticità è descritto nel documento SINPIA sullo stato dei servizi nazionale <http://www.sinpia.eu/appello_NPIA.pdf>

**Riteniamo importante che siano definite linee applicative che permettano il monitoraggio e l’eventuale implementazione/riorganizzazione dei servizi di NPIA in termini di risorse, di professionalità e di strutture e che introducano modalità per consentire l’indispensabile formazione permanente, la sinergia con la riabilitazione accreditata, l’attivazione di screening nei bilanci di salute pediatrici e la continuità di cura in età adulta. In assenza di tutto ciò diviene di fatto difficile la concreta attuazione di quanto delineato e correttamente programmato nei LEA, venendosi anche a creare situazioni di importante disequità nelle risposte ai cittadini.**