



zione generale e misure di protezione contro pressioni commerciali e disinformazione.

Pertanto, il **Gruppo CRC raccomanda:**

- 1. Al Ministero della Salute** di inserire nel prossimo Piano Sanitario Nazionale e nel Piano Nazionale della Prevenzione opportune azioni per promuovere politiche sull'allattamento in linea con il Codice Internazionale e un sistema di monitoraggio dati, e garantire una adeguata formazione;
- 2. Al Ministero della Salute** di potenziare opportuni sistemi di sorveglianza al fine di valutare l'impatto delle specifiche strategie e conseguentemente migliorare e uniformare gli interventi sull'allattamento e sui 1000 giorni nella sanità pubblica nazionale.

- (c)** garantire che i minorenni e i loro genitori siano adeguatamente informati sull'efficacia attesa e i possibili effetti avversi delle terapie proposte, sia farmacologiche che non farmacologiche;
- (d)** garantire che i minorenni e i loro genitori siano adeguatamente informati sui possibili effetti collaterali derivanti dalla prescrizione di farmaci e riguardo la medicina alternativa.

CRC/C/ITA/CO/5-6, punto 29

L'intesa raggiunta tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti locali sulle **“Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza”**²⁷ a luglio 2019 rappresenta una significativa novità in un sistema che dimentica troppo spesso e con perseveranza i bisogni ed i diritti dei bambini e delle famiglie. È un documento di intenti, sarà quindi il passaggio del recepimento a livello locale delle indicazioni espresse, saranno le iniziative intraprese per il miglioramento dei servizi di cura e saranno la valutazione e il continuo monitoraggio dell'efficacia degli interventi, che ne determineranno il vero valore. Il documento approvato non fa riferimento ad alcuno standard, neppure minimo, o ad indicatori di qualità o a possibili *benchmark* per i servizi locali e questo rappresenta un grosso limite alla garanzia dell'“essenzialità” e dell'appropriatezza delle cure in una realtà nazionale cronicizzata sulle disuguaglianze inter e intra-regionali sia delle domande, ma ancor più delle risposte in termini di qualità e appropriatezza. La **disomogeneità delle risposte da parte dei servizi di NPIA** è in parte imputabile all'insufficiente disponibilità di risorse (umane, economiche, tecnologiche) a fronte del continuo aumento delle domande, ma anche alla maggior ottimizzazione delle risorse in termini organizzativi e culturali. Finalità di percorsi che necessitano anche un aggiornamento dell'offerta, condivisa, integrata, omogenea e accessibile su tutto il territorio nazionale.

3. SALUTE MENTALE



29. Continuando a rilevare l'assenza di un sistema completo di monitoraggio dello stato di salute mentale dei minorenni, l'accesso limitato a un'adeguata assistenza sociosanitaria per i minorenni con disturbi neuropsichiatrici, il rilevante incremento delle richieste di diagnosi e intervento per disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, la disomogeneità delle risposte diagnostico-terapeutiche e in considerazione dell'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile 3.4, il Comitato raccomanda allo Stato italiano di:

- (a)** garantire un sistema uniforme e integrato di servizi di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (NPIA) omogeneo su tutto il territorio nazionale, dotato di sufficienti risorse umane, tecniche e finanziarie;
- (b)** istituire un efficace sistema di monitoraggio della salute mentale dei bambini e degli adolescenti e condurre una sistematica e continua valutazione della qualità e appropriatezza delle cure erogate;

²⁷ Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Repertorio atto n. 70/CU del 25 luglio 2019, “Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza”, disponibili su <http://www.statoregioni.it/it/conferenza-unificata/sedute-2019/seduta-del-25072019/atti/repertorio-atto-n-70cu/>



Sebbene un accurato, preciso e continuo nel tempo quadro epidemiologico nazionale non sia a tutt'oggi disponibile, da quanto emerge dai documenti dei gruppi di lavoro di alcune regioni (per esempio Lombardia, Piemonte, Toscana²⁸), **l'accesso ai servizi di NPIA interessa il 6-8% delle persone di età minore residenti**, a fronte di una richiesta stimata, anche in accordo con i dati internazionali, di oltre il doppio²⁹. Le stime di incidenza e prevalenza si basano su rilevazioni e analisi di altri contesti nazionali con approssimazioni che necessiterebbero di validazione. Come, per esempio, mancano informazioni sull'incidenza e sull'evoluzione dei disturbi comportamentali ed emotivi nei minorenni con disabilità intellettive o ASD (Disturbi dello Spettro Autistico), benché il rischio di svilupparli sia da tre a quattro volte più elevato rispetto ai coetanei³⁰ e la loro frequenza sia di oltre l'80% nei soggetti con disabilità intellettiva grave o gravissima. Ma anche per quanto riguarda la struttura, l'organizzazione e le risorse disponibili dei servizi di NPIA in rapporto alle domande di cura di un territorio (ricovero ordinario, accessi in PS, interventi residenziali terapeutici, semiresidenzialità terapeutica), la frazionata e occasionale valutazione fatta in alcune regioni preclude un'efficace organizzazione delle risposte diagnostiche, terapeutiche e riabilitative. In mancanza di tali informazioni, una pianificazione efficace degli interventi, sia a livello nazionale che locale, e una ripartizione equa degli investimenti e delle risorse risultano pressoché impossibili, ancor più nella definizione dei tempi adeguati per gli interventi. La rete integrata dei servizi di NPIA anche con altri ambiti e servizi rimane a tutt'oggi un'ambiziosa velleità anche in quelle realtà più virtuose. **I modelli organizzativi proposti nel tempo soffrono della mancanza di continuità, aggiornamento, adeguamento e sostegno** (anche economico), e di adeguata valutazione e generalizzazione degli interventi dimostrati efficaci.

Un esempio a tutt'oggi unico sia a livello nazionale che internazionale è il Progetto della regione Lombardia iniziato nel 2011 con l'obiettivo di garantire a tutti i bambini e adolescenti che accedono ad uno dei 18 Centri regionali di riferimento per l'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività) un percorso diagnostico-terapeutico appropriato, condiviso e comune, sottoposto a valutazione continua (*audit*) sia dell'efficacia che dell'efficienza delle cure erogate³¹. I positivi risultati della creazione della nuova rete di cure, che prevede anche la partecipazione dei servizi territoriali di NPIA, della medicina del territorio e della scuola, supportano una messa a regime di quella che sinora è stata una sperimentazione e una sua possibile generalizzazione anche per altri disturbi in ambito regionale. L'iniziativa può inoltre rappresentare un utile esempio (da adattare e ottimizzare) anche per altre realtà regionali.

La partecipazione attiva e finalizzata dei genitori, degli insegnanti e dei medici e pediatri di famiglia è uno dei fattori che influiscono sugli esiti degli interventi delle diverse professionalità coinvolte nei percorsi di cura di disturbi complessi, ad alta prevalenza e ad elevato rischio di cronica disabilità, quali i disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza. Troppo poco ancora si è fatto in proposito sia in ambito informativo che formativo, lungo un percorso che prevede un accompagnamento nel tempo (per esempio nel passaggio all'età adulta³²) e un'interazione e sostituzione di diverse competenze professionali (socio-sanitarie).

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ Baranne, M.L. & Falissard B. (2018), Global burden of mental disorders among children aged 5–14 years. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 12: 19, disponibile su <https://doi.org/10.1186/s13034-018-0225-4>

³⁰ Ageranioti-Bélanger, S. et al. (2012), Behaviour disorders in children with an intellectual disability, *Paediatr Child Health*, 17(2): 84–88.

³¹ Bonati, M. et al. (2019), Waiting times for diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents referred to Italian ADHD centers must be reduced. *BMC Health Research Services*, 19:673, disponibile su <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4524-0>

³² Reale, L. et al. (2018), Transition to adult mental health services for young people with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 22(6) 601–608.



Pertanto, alla luce delle osservazioni del Comitato ONU, il **Gruppo CRC raccomanda:**

- 1. Al Ministero della Salute e alla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome** di istituire un osservatorio epidemiologico nazionale permanente della salute mentale in età evolutiva che possa monitorare in modo sistematico, continuo e appropriato i bisogni evasi e inevasi della popolazione;
- 2. Alla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e ai servizi di NPIA** di implementare le valutazioni di audit dei percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi;
- 3. Al Ministero della Salute, alla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e ai servizi di NPIA** di attivare percorsi formativi mirati per gli operatori sociosanitari coinvolti nei percorsi di cura, e iniziative e strumenti informativi per i pazienti, le famiglie, gli insegnanti.