



Progetto:

***Transition care between adolescent and adult services for young people with chronic health needs in Italy***

<https://transitioncare.marionegri.it/progetto-transidea/>

# REPORT FASE 1

**Ministero della Salute**

Direzione generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità  
BANDO RICERCA FINALIZZATA 2019 - RF-2019-12371228

*I dati presentati in questo report sono disponibili sulla piattaforma Zenodo:*

Diabete: <https://zenodo.org/records/11221397>

Epilessia: <https://zenodo.org/doi/10.5281/zenodo.11221431>

ADHD: <https://zenodo.org/records/10843484>

# INDICE

<b>1. FASE 1 – TransiDEA</b>	<b>pag.</b>	<b>3</b>
1.1. Razionale dello studio	pag.	3
1.2. Le fasi del progetto	pag.	4
- Fase 1 - indagine sui servizi sanitari		
- Fase 2 - studio qualitativo		
- Fase 3 - sviluppo del modello consensuale di gestione della transizione		
<b>2. FASE 1 – TransiDEA - DIABETE</b>	<b>pag.</b>	<b>5</b>
2.1. Adesione e distribuzione territoriale	pag.	5
2.2. Domande sul processo di <i>transition</i>	pag.	6
2.2.1. Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti con DIABETE in fase di <i>Transition</i>	pag.	7
2.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti	pag.	8
2.4. Limiti e suggerimenti	pag.	9
2.5. Centri partecipanti alla Survey	pag.	10
- Centri pediatrici		
- Centri per adulti		
<b>3. FASE 1 – TransiDEA - EPILESSIA</b>	<b>pag.</b>	<b>11</b>
3.1. Adesione e distribuzione territoriale	pag.	11
3.2. Domande sul processo di <i>transition</i>	pag.	12
3.2.1. Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti con EPILESSIA in fase di <i>Transition</i>	pag.	13
3.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti	pag.	15
3.4. Limiti e suggerimenti	pag.	15
3.5. Centri partecipanti alla Survey	pag.	16
- Centri pediatrici		
- Centri per adulti		
<b>4. FASE 1 – TransiDEA - ADHD</b>	<b>pag.</b>	<b>17</b>
4.1. Adesione e distribuzione territoriale	pag.	17
4.1.1. Trattamenti farmacologici	pag.	18
4.2. Domande sul processo di <i>transition</i>	pag.	19
4.2.1. Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti con EPILESSIA in fase di <i>Transition</i>	pag.	20
4.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti	pag.	22
4.4. Limiti e suggerimenti	pag.	22
4.5. Centri partecipanti alla Survey	pag.	23
- Centri pediatrici		
- Centri per adulti		
<b>Gruppo di Lavoro TransiDEA</b>	<b>pag.</b>	<b>24</b>

# 1. TransiDEA – Lo Studio

## 1.1. Razionale dello studio

La transizione è il processo di preparazione e monitoraggio per il trasferimento tra servizi sanitari pediatrici e dell'adulto e dovrebbe rappresentare un percorso pianificato in modo da rispondere ai bisogni di adolescenti e giovani adulti con patologie croniche.

Nonostante le evidenze disponibili in letteratura e le linee guida sviluppate in vari contesti clinici, l'efficacia dei processi di transizione è estremamente variabile tra i diversi paesi e in diverse aree dello stesso paese, con il rischio di un'inappropriata continuità terapeutica. Il progetto si concentra su tre disturbi specifici per i quali la transizione è, nella pratica, riconosciuta come prioritaria. Diabete, epilessia e ADHD si caratterizzano per la presenza di comorbidità, la prevalenza nei bambini e nei giovani e la rilevanza per il sistema sanitario. Il progetto è mirato a: documentare la situazione attuale nel contesto nazionale; indagare le esperienze e le proposte di pazienti con epilessia, ADHD e diabete che hanno raggiunto l'età adulta; raccogliere i punti di vista degli specialisti coinvolti, riguardo al passaggio dai tre servizi pediatrici ai servizi per adulti. Sulla base dei risultati delle prime fasi dello studio volte a caratterizzare come avviene il processo di transizione e a recepire le difficoltà eventuali esistenti e i suggerimenti dei pazienti e dei familiari, tre specifici panel di professionisti con esperienza nella transizione definiranno raccomandazioni dettagliate di un modello formale adatto all'adozione in tutte le strutture coinvolte nella cura della transizione erogata ad adolescenti e giovani adulti con malattie croniche in Italia.

## 1.2. Le fasi del progetto

### **Fase 1 - indagine sui servizi sanitari:**

Questionario online sulle modalità della transizione rivolto ai centri pediatrici e dell'adulto su scala nazionale, al fine di caratterizzare le modalità con cui avviene la transizione servizi sanitari su scala nazionale

**Fase 2 - studio qualitativo:**

Almeno 90 giovani adulti (del Nord, Centro e Sud Italia) che hanno vissuto la transizione negli ultimi 2-3 anni saranno coinvolti nello studio, insieme ai loro genitori. Verranno compilati i questionari ad hoc anche dai professionisti dei centri pediatrici e dell'adulto che hanno gestito il processo di transizione.

**Fase 3 - sviluppo del modello consensuale di gestione della transizione:**

I risultati dell'indagine e dello studio qualitativo con l'ulteriore aggiornamento della letteratura pertinente disponibile costituiranno il materiale per il lavoro di tre panel, che attraverso i necessari passaggi definiranno linee guida di transizione.

## 2. FASE 1 – TransIDEA - DIABETE

### 2.1. Adesione e distribuzione territoriale dei partecipanti

Hanno aderito allo studio **93 Centri**: 46 servizi di Diabetologia Pediatrica e 47 Servizi di Diabetologia dell'adulto (CAD) (Figura 1).

Il numero totale di pazienti in carico alle diabetologie pediatriche era di 13.779 ragazzi e 2483 adulti, mentre i servizi dell'adulto avevano in carico 25.500 pazienti.

I Centri pediatrici seguivano una media di 353 pazienti (min 20- max 1200) mentre i Centri dell'adulto avevano in carico in media 543 pazienti (min 30 – max 1700).

Il 78% dei servizi pediatrici e il 64% di quelli dell'adulto avevano un'equipe diabetologica dedicata (medico, infermiere, dietista, psicologa).

I dati riassuntivi sono riportati nella Tabella 1.



Figura 1. Distribuzione dei Centri partecipanti allo studio per Regione

	PDCs	CADs	
Numero dei centri	46	47	
Area			
	Nord	21	28
	Centro	6	8
	Sud e isole	19	11
Numero totale di pazienti per centro	16.262	25.500	
	minori	13.779 (85%)	
	adulti	2483 (15%)	
Pazienti/centro	353 (min 20-max 1200)	543 (min 30-max 1700)	
Servizi con equipe dedicata	78% Dal 2003 (range 1970-2021)	64% dal 2002 (range 1985-2021)	

**Tabella 1:** Numero, distribuzione, caratteristiche dei centri partecipanti alla survey.

## 2.2. Domande sul processo di *transition*

Ad aver affrontato **casi di *Transition* nell'ultimo anno**, sono state 43 Diabetologie pediatriche (di cui 35 con equipe dedicata) per un totale di **1193 pazienti** mentre in 40 servizi adulti (di cui 28 con equipe dedicata), sono stati **528 i pazienti** in *Transition*.

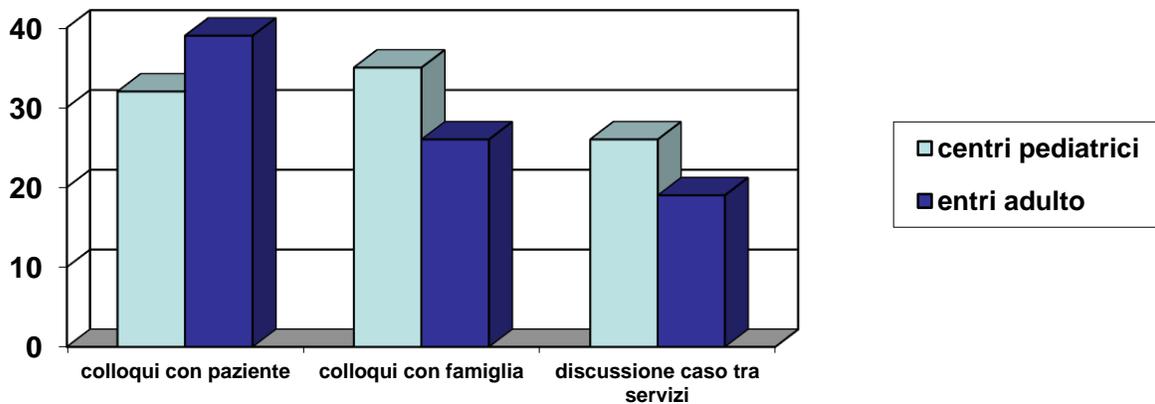
I servizi per gli adulti hanno dichiarato di ricevere maggiormente i pazienti dalle Diabetologie Pediatriche (N= 40), più raramente da altri CAD (N =10) (erano possibili risposte multiple).

L'intervallo di età dichiarato per la transizione è dai **16 ai 25 anni**, ma l'invio viene effettuato prevalentemente a 19 anni (media 19,1 anni). I criteri principali utilizzati per attivare la *Transition* sono: l'età (N=35, 81%), il livello di sviluppo (N=21) e le caratteristiche cliniche (N=5) (erano possibili risposte multiple).

L'80 dei servizi dell'adulto che hanno gestito processi di transizione ha risposto di aver ricevuto informazioni esaustive dei pazienti coinvolti.

### 2.2.1. Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti con DIABETE in fase di *Transition*

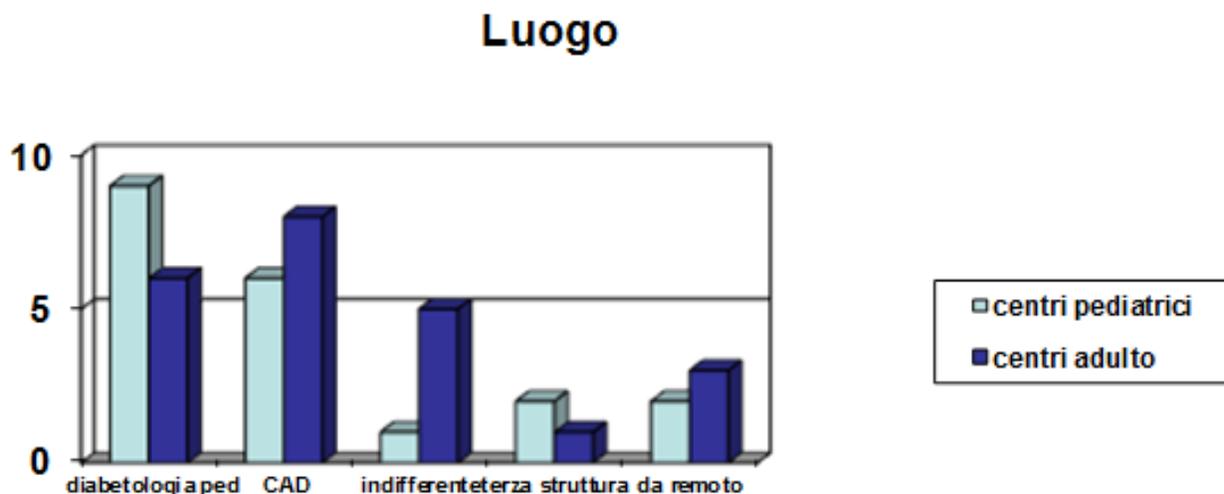
Il tempo necessario per l'invio indicato sia dalle Diabetologie Pediatriche che dai servizi per gli adulti è in media di 5 mesi e mezzo, con una finestra temporale maggiore per i CAD (da 1 a 24 mesi, rispetto ai 12 mesi dei centri pediatrici). Per quanto concerne i metodi di invio/ricezione i centri pediatrici prediligono il coinvolgimento della famiglia, rispetto ai servizi dell'adulto (figura 2).



**Figura 2:** Modalità colloqui per il processo di transizione (possibilità risposta multipla, indicato il numero assoluto)

Per quanto riguarda il coordinamento tra servizi vi è una sostanziale uniformità. Circa il 65% dei centri dell'adulto e pediatrici ritiene utile che ci sia un accompagnamento da parte di entrambi i servizi per una durata media ideale di 11-12 settimane e 2 incontri (range 1-

4 incontri). In merito alla sede degli eventuali incontri in presenza, la maggioranza dei centri pediatrici prediligerebbe la Pediatria, mentre i servizi dell'adulto hanno segnalato come preferenza il CAD (figura 3).



**Figura 3:** Preferenza sede incontri per il processo di transizione (possibilità risposta multipla, indicato il numero assoluto)

### 2.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti

Il 72% dei servizi pediatrici e il 58% dei Centri dell'adulto ha dichiarato di avere un protocollo per la gestione del processo di *Transition*.

Solo il 39% dei Centri pediatrici e il 21% dei Centri dell'adulto hanno indicato di avere delle linee guida per il monitoraggio dell'esito della *Transition*, e la percentuale è maggiore per i Centri dotati di protocollo (rispettivamente il 54% e il 42%).

### 2.4. Limiti e suggerimenti

Oltre la metà dei Centri pediatrici e per adulti ha sottolineato la presenza di limiti e ostacoli nella *Transition* attribuibili in particolare alla carenza di risorse disponibili e a problematiche

logistico-organizzative (spazi dedicati, distanza tra i centri, possibilità di esecuzione della glicata capillare). Viene inoltre riconosciuta la scarsa collaborazione e integrazione tra Centri. I servizi pediatrici hanno inoltre indicato come limite l'assenza di medico unico di riferimento nei CAD e l'eccessiva rigidità nei criteri di transizione (età), mentre i centri dell'adulto hanno segnalato in molti casi lo scarso supporto psicologico.

Oltre il 70% dei Centri, sia pediatrici che dell'adulto, ha espresso la necessità di mettere in atto cambiamenti che possano migliorare e facilitare il processo di transizione, in particolare tramite l'individuazione di spazi, tempi e personale dedicati e la condivisione dell'approccio terapeutico/educativo e della cartella clinica tra i Centri.

Sono state inoltre avanzate proposte pratiche quali: a) la realizzazione di esperienze extraospedaliere con la partecipazione di entrambe le equipe ("campi di transizione"), b) la stesura di protocolli condivisi; c) la valutazione di indicatori di soddisfazione.

## 2.5. Centri partecipanti alla Survey

**Centri pediatrici:** Aosta, Torino, Novara, Genova, Milano, Crema, Legnano, Tradate, Trento, Verona, Vicenza, Treviso, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Parma, Ravenna, Forlì, Ancona, Firenze, Pisa, Roma, Viterbo, Napoli, Caserta, Chieti, San Giovanni Rotondo, Bari, Brindisi, Gallipoli-Casarano, Francavilla Fontana, Castrovillari, Cetraro-Paola, Cosenza, Caltanissetta, Catania, Olbia, Iglesias, Cagliari

**Centri per adulti:** Alessandria, Borgomanero-Arona, Chivasso, Pietra Ligure, Chiavari, Milano (Ospedale Niguarda, IRCCS San Raffaele), Desio, Vimercate, Como, Brescia, Monfalcone, Pordenone, Padova, Cittadella, Bassano del Grappa, Piacenza, Reggio Emilia, Montecchio Emilia, Parma, Modena, Bologna, Ferrara, Ravenna, Rimini, Firenze, Carrara, Livorno, Siena, Grosseto, Pescara, Roma, Viterbo, Gaeta, Napoli (Ospedale Pellegrini, Distretto 33), Salerno, Cava de' Tirreni, Bari, Palermo, Catania, Iglesias-Carbonia

## 3. FASE 1 – TransiDEA - EPILESSIA

### 3.1. Adesione e distribuzione territoriale

Hanno aderito allo studio 34 Centri: 17 Centri per l'età pediatrica (NPI) e 17 Centri per gli adulti (Figura 4).

Il numero totale di pazienti in carico ai Centri pediatrici era di 14667 ragazzi e 8979 adulti, mentre il numero di pazienti in carico ai Centri per adulti era di 22060 pazienti adulti. I Servizi per adulti non avevano in carico pazienti in età pediatrica.

Gli 8979 adulti con epilessia in carico ai Servizi pediatrici erano distribuiti in 14 Centri pediatrici (82% dei Servizi).



**Figura 4.** Distribuzione dei Centri partecipanti allo studio per Regione

### 3.2. Domande sul processo di *transition*

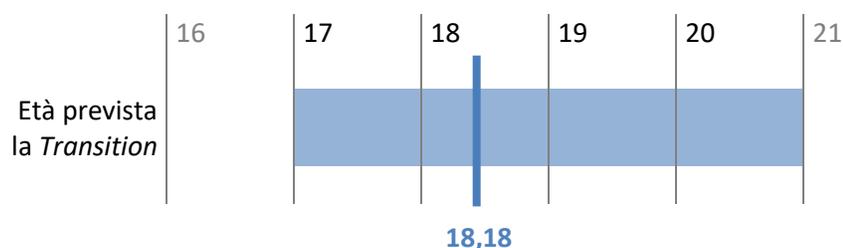
Ad aver affrontato **casi di *Transition* nell'ultimo anno**, sono stati 17 Centri pediatrici (tutti quelli che hanno partecipato alla survey) per un totale di **392 pazienti**, mentre i Centri per adulti ad aver affrontato casi di *Transition* dall'età pediatrica sono stati 14 dei 17 partecipanti (82%), per un totale di **907 pazienti** in *Transition*.

Gli invii da parte dei Centri pediatrici sono stati effettuati prevalentemente verso Centri epilessia per adulti (52,9%), o in alternativa a Servizi di Neurologia per adulti (35,3%), in 2 Centri (11,8%) i pazienti sono rimasti in carico alla medesima struttura, dove erano presenti sia specialisti NPI che Neurologi. Tutti i Centri hanno dichiarato di occuparsi direttamente dell'invio dei pazienti ai Centri per adulti.

I Servizi per gli adulti hanno dichiarato di ricevere maggiormente i pazienti da Centri Epilessia dell'Età Pediatrica (32,2%), in alternativa da servizi di Neuropsichiatria infantile (25,8%) o strutture ospedaliere (22,6%); 4 Centri hanno dichiarato di aver ricevuto pazienti su invio da parte di privati (12,9%) e 2 centri da parte del medico di medicina generale/pediatra di libera scelta (6,5%).

I criteri principali utilizzati per attivare la *Transition* sono l'età (N=12) unitamente alle caratteristiche cliniche e al livello di sviluppo. L'intervallo di età dichiarato per l'invio dei pazienti ai Servizi per adulti è risultato essere tra i 17 ai 20 anni, in 12 su 17 Centri (70,6%) tale invio viene effettuato al compimento dei 18 anni.

9 Servizi per gli adulti (52,9 %) hanno risposto di aver ricevuto informazioni esaustive riguardo pazienti inviati dai Centri pediatrici.



**Figura 5.** Intervallo di età previsto per l'invio dei pazienti ai Servizi per adulti

### 3.2.1. Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti con EPILESSIA in fase di *Transition*

Il tempo necessario per l'invio indicato dai Centri pediatrici è risultato di 5,6 mesi (min. 1 – max. 24), mentre i Servizi per gli adulti hanno indicato una finestra temporale minore, in particolare di 3,6 mesi (min. 1 – max. 6).

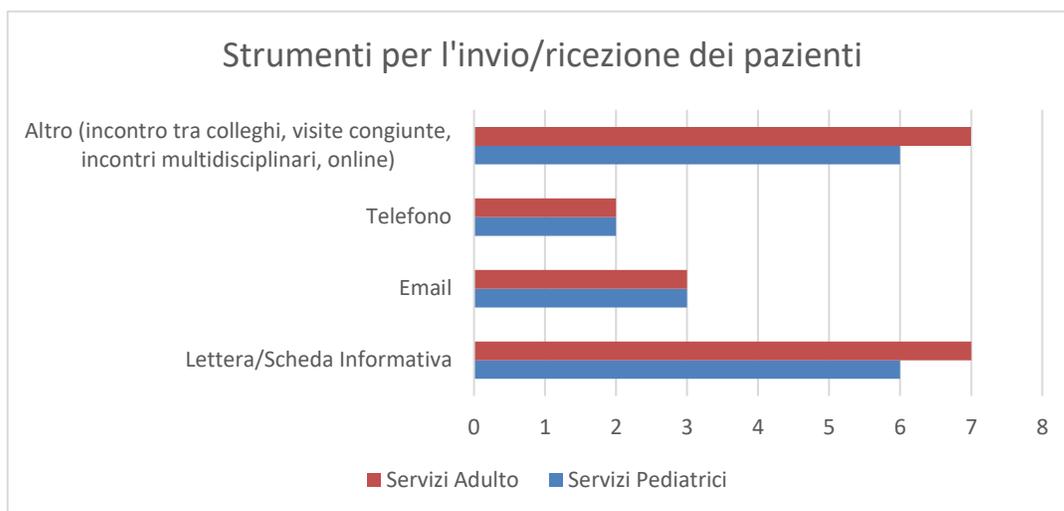
Per quanto concerne gli strumenti di invio/ricezione e le modalità di scambio di informazioni tra i Servizi, le risposte sono riportate rispettivamente nelle figure sottostanti (Fig. 6 e 7), si specifica che nelle domande riguardanti tali informazioni era possibile fornire risposte multiple.

Il 64.7 % dei Centri pediatrici coinvolti (N=11) ritiene utile che ci sia un accompagnamento da parte di entrambi i Servizi per una durata media ideale di circa 2 settimane (min. 1 – max. 4) e 2 incontri (min. 1 – max. 3).

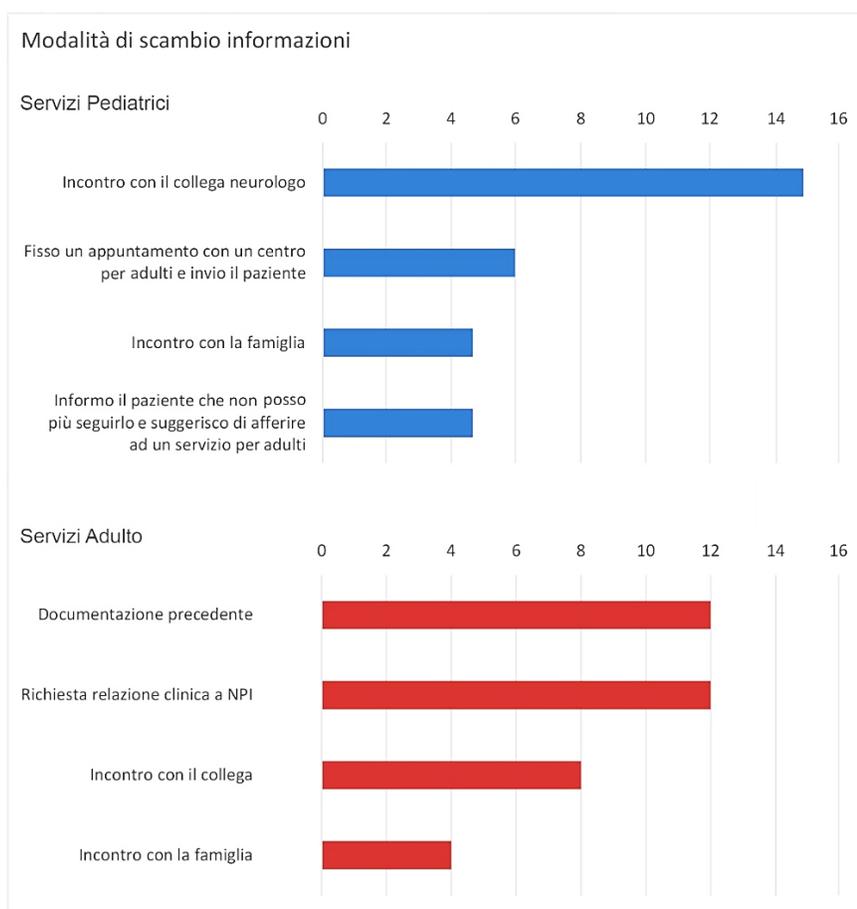
Per quanto riguarda i Servizi per adulti, il 94% (N=16) dei Centri coinvolti ha dichiarato di ritenere utile l'accompagnamento di entrambi i Servizi, indicando tuttavia una durata media ideale di 6-7 settimane (min.1 –max 24) e 2 incontri (min. 1 – max. 3).

Di questi Centri 4 su 11 (36,3 %) Servizi pediatrici e 8 su 16 (50 %) Servizi per adulti hanno dichiarato di ritenere utile l'effettuazione di una visita congiunta in presenza di entrambi gli specialisti (NPI e Neurologo).

Tutti i Centri pediatrici e il 94% dei Centri per adulto, hanno ritenuto fondamentale il coinvolgimento della famiglia nella *Transition* dei pazienti che hanno raggiunto la maggiore età.



**Figura 6.** strumenti utilizzati per l'invio/ricezione dei pazienti



**Figura 7.** Modalità di scambio di informazioni tra i Servizi.

### 3.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti

Il 29,4% dei Centri pediatrici (N=5) e il 23,5 % dei centri per adulti (N=4) ha dichiarato di avere un protocollo per la gestione del processo di *Transition*.

Il 17,6% sia dei Centri pediatrici (N=3) che dei Centri per adulti (N=3) prevede un monitoraggio dell'esito della *Transition*.

Nel 29,4% dei Centri pediatrici (N=5) e nel 11,8% dei Centri per adulti (N=2) sono presenti percorsi assistenziali organizzati per le persone con disabilità e bisogni speciali (es. Servizi DAMA/PASS) in grado di supportare le famiglie nella *Transition*.

### 3.4. Limiti e suggerimenti

La maggioranza dei Centri sia pediatrici che degli adulti ha evidenziato la presenza di limiti e bisogni inevasi per quanto riguarda il processo di *Transition*. Tali difficoltà appaiono attribuibili alla carenza di risorse disponibili, all'assenza di integrazione, condivisione e comunicazione tra i Servizi, all'organizzazione stessa dei Servizi e all'assenza di protocolli specifici condivisi.

I Centri pediatrici hanno riportato inoltre come limiti la presenza di lunghe liste d'attesa e la limitazione di posti disponibili negli ambulatori per adulti oltre alla difficoltà di reperimento di Centri per adulti disponibili a prendere in carico pazienti in *Transition* da centri pediatrici, in particolare in presenza di quadri complicati da disabilità.

I Servizi per adulti hanno segnalato invece difficoltà legate alla presa in carico e gestione delle comorbilità di pazienti con disabilità complesse e all'assenza di figure di supporto per il paziente stesso e per le famiglie nella fase *Transition* (es. psichiatra, assistente sociale, terapeuta occupazionale).

### 3.5. Centri partecipanti alla Survey

**Centri pediatrici:** Centro Regionale Epilessia, Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano - Centro per l'Epilessia, Sezione Neurologia Pediatrica, U.U.O.O. Pediatria, A.O.U. Pisana, Università di Pisa, Ospedale Santa Chiara, Pisa (PI) - Centro Epilessia dell'età evolutiva, U.O.S. Polo Ospedaliero, ASST Rhodense, Rho (MI) - Centro per l'Epilessia dell'Età Evolutiva, Ospedale Martini, ASL Città di Torino, NPI Sud Torino (TO) - Centro di Epilettologia dell'infanzia e dell'adolescenza, U.O. Neurologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile, Fondazione Mondino, Pavia (PV) - Centro Epilessia per l'Età Evolutiva, SC Neuropsichiatria Infantile Universitaria, Dip.to di Pediatria e Specialità Pediatriche, Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino - Centro Epilessia per l'Età Evolutiva, AOU Citta Della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Ospedaliero OIRM, Torino - SS Diagnosi e Cura dell'Epilessia per l'Età Evolutiva, UOC di Neuropsichiatria Infantile, AOU di Sassari, Sassari - Ambulatorio per la cura dell'Epilessia, SCDO Neuropsichiatria Infantile, AOU Maggiore della Carità, Novara - Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano - Neurologia dello Sviluppo, Diagnosi e Terapia Epilessie Rare e Complesse, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano - Servizio di Neurologia ed Elettroencefalografia dell'età evolutiva, UO Pediatria, AOU Sant Anna, Ferrara - Struttura Semplice 'Diagnosi e trattamento epilessia in età evolutiva', SC di Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste - Centro Epilessia dell'Età Evolutiva, SAPIENZA Università di Roma, Dipartimento Neuroscienze Umane, Roma - U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, DAI Materno Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Ospedale Borgo Roma - Centro Regionale per la Diagnosi e Cura Epilessia Infantile, Presidio Ospedaliero G. Salesi, Ospedali Riuniti, Ancona - Centro Regionale di Epilettologia, Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ASST Mantova, Mantova (MN).

**Centri per adulti:** Centro Regionale Epilessia, Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano - Centro Epilessia ad Indirizzo Medico per età adulta, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano - UOC epilessia e neurofisiologia clinica, IRCCS eugenio medea polo di conegliano, Conegliano (TV) - Centro Regionale per la Diagnosi e Cura dell'Epilessia, UOC Neurologia, AOU Cagliari Policlinico Monserrato, Monserrato (CA) - Centro per la cura delle Epilessie, U.O. di Neurologia, Ospedale Ramazzini, AUSL Modena, Carpi (MO) - Centro Epilessia dell'età evolutiva e dell'adulto, U.O. Neurologia, A.O.U. Arcispedale S. Anna, Ferrara - Centro per lo studio e la cura delle epilessie, U.O.C. Neurofisiopatologia, P.O. San Salvatore, ASL 1 Abruzzo Avezzano-Sulmona-L'Aquila - Centro Regionale per l'Epilessia, Ospedale San Gerardo ASST Monza, Monza (MB) - Ambulatorio per l'Epilessia e disturbi di coscienza, Servizio di Neurologia, Ospedale G.B. Grassi, ASL Roma 3, Roma - Ambulatorio per la cura dell'Epilessia, Struttura Complessa di Neurologia, Ospedale "SS Annunziata" di Taranto, Taranto - Centro per lo Studio e la Cura dell'Epilessia, S.C. di Neurologia Universitaria, A.O.U. Ospedali Riuniti, Foggia (FG) - Centro Epilessie, UOC Neurologia, Ospedale San Bortolo, Vicenza (VI) - Centro per la diagnosi e cura delle Epilessie, Clinica Neurologica "Amaducci", Università degli Studi di Bari-Policlinico di Bari - Ambulatorio per la diagnosi e cura dell'epilessia (adulto), S.S C Neurofisiopatologia, E.O. Ospedali Galliera, Genova (GE) - Centro per la Diagnosi e Terapia dell'Epilessia, UOC Neurofisiopatologia e Malattie Neuromuscolari Sapienza Università di Roma, Azienda Policlinico Umberto I - Centro Regionale per Assistenza, Diagnosi, Studio e Ricerca delle Epilessie, Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi-Melacrino-Morelli", Reggio Calabria

## 4. FASE 1 – TransIDEA - ADHD

### 4.1. Adesione e distribuzione territoriale

89 Servizi pediatrici e 257 Servizi per adulti sono stati invitati a compilare la survey. Hanno aderito allo studio 77 centri: 42 neuropsichiatrie infantili (NPI) (47%) e 35 servizi psichiatrici per gli adulti (14%) (Figura 8).

Il numero totale di pazienti in carico alle NPI era di 7262 ragazzi e 210 adulti, mentre 23 dei 35 servizi per adulti (66%) avevano in carico 656 pazienti con ADHD. I 270 adulti con ADHD in carico alle NPI erano distribuiti in 17 neuropsichiatrie (il 40% dei servizi).



Figura 8. Distribuzione dei Centri partecipanti allo studio per Regione

### 4.1.1. Trattamenti farmacologici

Per quanto concerne il trattamento farmacologico dei pazienti con ADHD, i farmaci comunemente usati sono il Metilfenidato e l'Atomoxetina. Le neuropsichiatriche riportano di ricorrere in prevalenza al Metilfenidato (in 33 centri), e talvolta anche all'Atomoxetina (22 centri). 7 NPI hanno risposto di non prescriverli. 14 servizi per adulti riportano di prescrivere il Metilfenidato e 13 di questi anche l'Atomoxetina. 16 centri non li prescrivono (Figura 9).

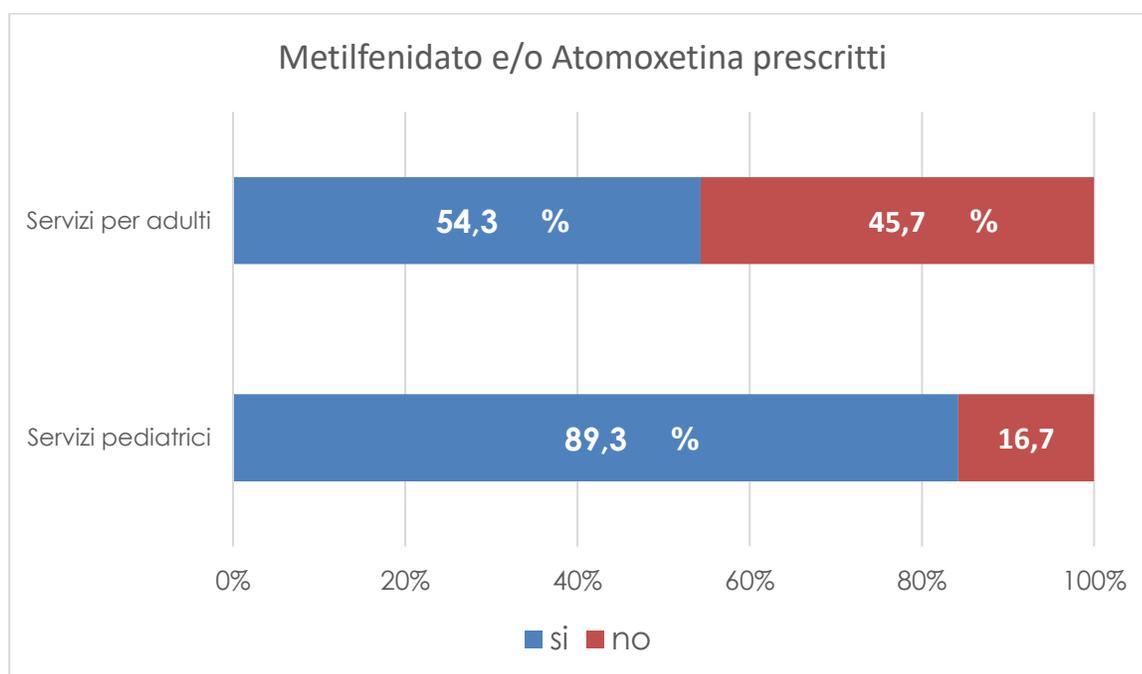


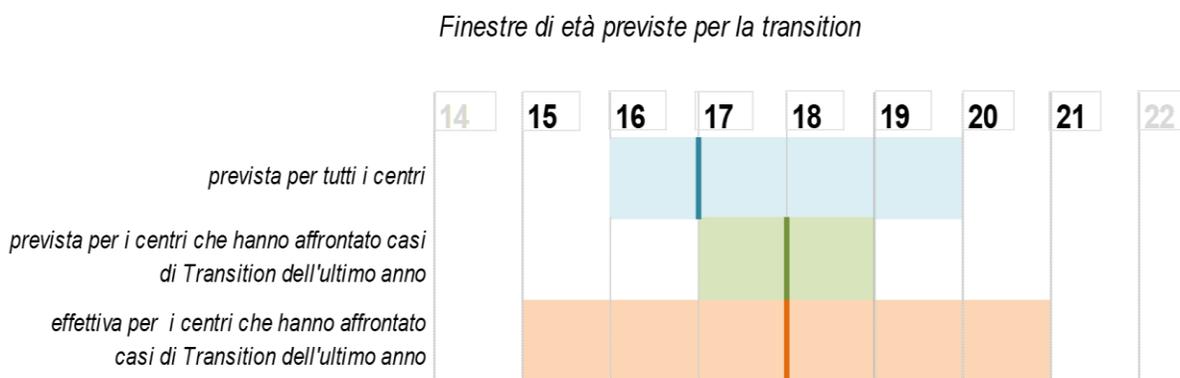
Figura 9. Prescrizione dei farmaci per l'ADHD

## 4.2. Domande sul processo di *transition*

Ad aver affrontato **casi di *Transition* nell'ultimo anno**, sono state 31 NPI (tutte con un ambulatorio dedicato) per un totale di **206 pazienti** mentre in 15 servizi adulti (di cui 8 con ambulatorio dedicato), sono stati **167 i pazienti** in *Transition*. Gli invii sono stati effettuati prevalentemente dalle NPI verso CPS e strutture ospedaliere solo in 16 centri (38%), o in alternativa a psichiatri e/o psicologi privati (N=34). I servizi per gli adulti hanno dichiarato di ricevere maggiormente i pazienti dalle NPI (14 di 35 servizi, 40%).

Sebbene l'intervallo temporale dichiarato per l'invio sia dai 15 ai 21 anni, questo viene effettuato dalle NPI al compimento dei 18 anni (Figura 10). I criteri principali utilizzati per attivare la *Transition* sono l'età (N=30, 71%), le caratteristiche cliniche (comorbidità, sintomi gravi, trattamento farmacologico; N=11) e la conclusione del periodo scolastico (N=1).

11 servizi per gli adulti (31%) hanno risposto di aver ricevuto informazioni esaustive dei pazienti inviati loro.

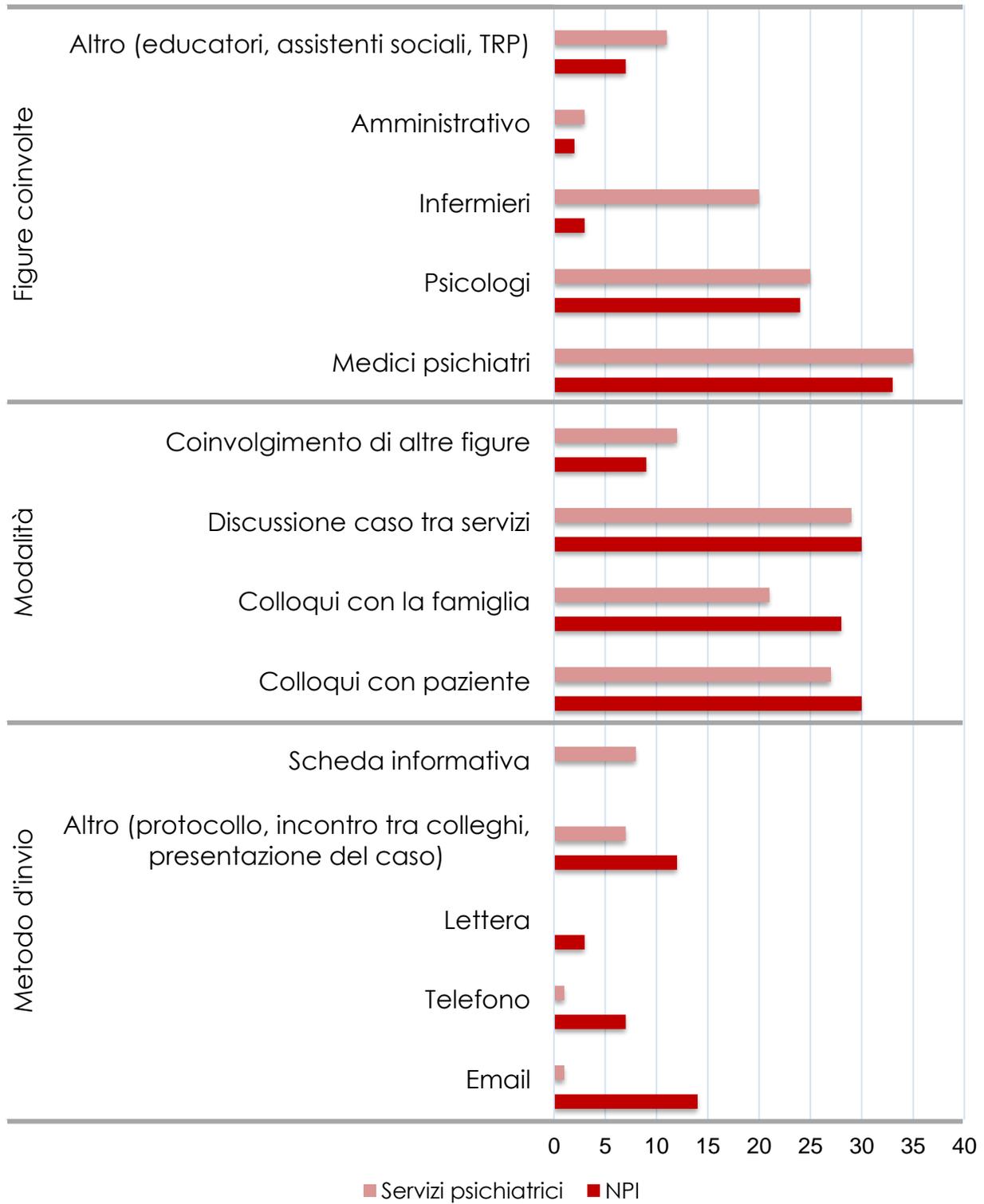


**Figura 10.** Intervallo di età previsto per l'invio dei pazienti ai Servizi per adulti

#### **4.2.1 Domande sulle modalità di invio/ricezione dei pazienti ADHD in fase di *Transition***

Il tempo necessario per l'invio indicato dalle NPI è di 5 mesi (min. 1 – max. 30), mentre i servizi per gli adulti hanno indicato una finestra temporale maggiore: 7 mesi (min. 1 – max. 36). Per quanto concerne i metodi di invio/ricezione e le figure professionali coinvolte (psichiatri, psicologi, infermieri, funzionari amministrativi, terapisti, assistenti sociali, educatori) le risposte sono state differenti tra NPI e Psichiatria, mentre per le modalità di invio/ricezione è emersa una condivisione (figura 11).

Il 69% delle NPI (N=29) ritiene utile che ci sia un accompagnamento da parte di entrambi i servizi per una durata media ideale di 9 settimane e 2 incontri. Analoghe considerazioni sono state espresse dal 91% dei servizi per gli adulti (N= 32) indicando una durata media di 11 settimane e 7 incontri, con la presenza di entrambe le equipe. Le NPI preferirebbero che gli incontri si svolgessero in Neuropsichiatria Infantile (N=7), o in Psichiatria (N=5), mentre i servizi per gli adulti, preferirebbero che gli incontri si svolgessero in Psichiatria (N=8), o in Neuropsichiatria Infantile (N=4). Per i rimanenti centri il luogo è indifferente.



**Figura 11.** Modalità di invio e di scambio di informazioni tra i Servizi.

### 4.3. Protocollo e monitoraggio degli esiti

Il 24% delle NPI (N=10) ha dichiarato di avere un protocollo per la gestione del processo di *Transition*: 7 per tutti i disturbi e 3 specifici per pazienti con ADHD. Il 31% dei centri per adulti (N=11) hanno indicato di avere un protocollo: 9 per tutti i disturbi e 2 specifici per pazienti con ADHD.

Solo 4 NPI e 5 Psichiatrie hanno indicato di avere delle linee guida per il monitoraggio dell'esito della *Transition*. Migliore è la presenza di indicazioni assistenziali per la disabilità, disponibili nel 52% delle NPI e nel 15% dei centri per gli adulti.

### 4.4. Limiti e suggerimenti

Oltre la metà delle NPI e dei centri per adulti ha sottolineato la presenza di limiti e ostacoli nella *Transition* in particolare attribuibili alla carenza di risorse disponibili e all'organizzazione dei singoli centri. Anche l'assenza di integrazione, condivisione e comunicazione tra i servizi è fonte di difficoltà, così come la scarsa continuità terapeutica. Le NPI hanno inoltre segnalato come limite l'assenza di formazione e protocolli appropriati, mentre le Psichiatrie hanno riferito di problemi con le famiglie dei pazienti, di difficoltà nella gestione dei disturbi, la necessità di potenziare i servizi di riabilitazione e la possibilità di poter prescrivere farmaci indicati per l'ADHD in modalità in-label.

## 4.5. Centri partecipanti alla Survey

**Centri pediatrici:** "Papa Giovanni XXIII" Hospital, Bergamo (Dr. Patrizia Stoppa); "A. Manzoni" Hospital, Lecco (Dr. Ottaviano Martinelli); "ASST Lod" Hospital, Lodi (Dr. Paola Morosini); "Carlo Poma" Hospital, Mantova (Dr. Giuseppe Capovilla); "IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Foundation", Milano (Dr. Maria Antonella Costantino); "G. Salvini" Hospital, Garbagnate Milanese (Dr. Federico Raviglione); "S. Anna" Hospital, Como (Dr. Patrizia Conti); "Del Ponte" Hospital, Varese (Dr. Giorgio Rossi); "ASST Cremona" Hospital, Cremona (Dr. Maria Teresa Giarelli); "Spedali Civili Presidio Ospedale dei Bambini" Hospital, Brescia (Prof. Elisa Maria Fazzi); "ASST Valtellina e Alto Lario" Hospital, Sondrio (Dr. Marialuisa Carpanelli); "ASST Santi Paolo e Carlo" Hospital, Milano (Prof. Maria Paola Canevini); "ASST Vallecamonica", Sebino, Brescia (Dr. Francesco Rinaldi); "IRCCS Eugenio Medea - Associazione La Nostra Famiglia", Lecco (Dr. Massimo Molteni); "Niguarda Cà Granda" Hospital, Milano (Prof. Aglaia Vignoli); "IRCCS Mondino Foundation", Pavia (Prof. Renato Borgatti); CAMHS "Comprensorio sanitario di Merano Azienda Sanitaria dell'Alto Adige", Merano (Dr. Donatella Arcangeli); CAMHS "ASL Liguria 2", Savona (Dr. Paola Bona); CAMHS "ASL Liguria 5", La Spezia (Dr. Franco Giovannoni); CAMHS "AV3 ASUR", Macerata (Dr. Maurizio Pincherle); CAMHS, Firenze; "Azienda ospedaliero-universitaria Senese" Hospital, Siena (Dr. Roberto Canitano); CAMHS, Pescara (Dr. Elena Gennaro); "Ospedale Civile Giuseppe Mazzini" Hospital, Teramo (Dr. Chiara Caucci); "Federico II" Hospital, Napoli (Prof. Carmela Bravaccio); "Policlinico Sassarese" Hospital, Sassari (Prof. Massimo Tondi); "Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico G. Rodolico – San Marco", Catania (Prof. Renata Rizzo); "Centro di Riferimento per l'ADHD-Asp", Catania (Dr. Giancarlo Costanza); CAMHS "ASL Cuneo 1", Cuneo (Dr. Eleonora Briatore); "Ospedale Infantile Regina Margherita" Hospital, Torino (Dr. Benedetto Vitiello); "Azienda Sanitaria Universitaria Integrata", Udine (Dr. Giuseppe Zappulla); "Ospedale Santo Spirito", Bra (Dr. Elisa Colombi); "Asst- Valle Olona", Gallarate (Dr. Mariarosa Ferrario); "Associazione La Nostra Famiglia", Treviso; "Associazione La Nostra Famiglia" San Donà di Piave; "Associazione La Nostra Famiglia", Conegliano (Dr. Luca Milantoni); "ASL Novara", Borgomanero; "Ospedale Regionale della Valle d'Aosta Umberto Parini", Aosta (Dr. Laura Obino); "IRCCS Burlo Garofalo", Trieste (Dr. Marco Carrozzi).

**Centri per adulti:** AMHS "Assisano Media Valle del Tevere", Assisi (Dr. Marco Grignani); AMHS, Perugia (Dr. Elisabetta Rossi; Dr. Marco Grignani); "ASL Roma 1", Roma (Dr. Alessandro Antonucci); AMHS, S. Giovanni Valdarno; AMHS, Foligno (Dr. Angelo Rella); AMHS "D5 Casilina", Roma (Dr. Pietro Di Paolo); AMHS, Salerno (Dr. Germano Fiore); AMHS, Soverato; AMHS, Lecce; AMHS, Cerignola - Orta Nova (Dr. Gianluca Piemontese); "Struttura Complessa di Psichiatria Mantova 1", Castiglione delle Stiviere (Dr. Giulio De Nicola); "Azienda Sanitaria dell'Alto Adige", Bolzano (Dr. Andres Conca); "Struttura Complessa Di Psichiatria, Dsm Asst", Monza; AMHS, Mugnano (Dr. Angelo Cucciniello); CPS - Treviglio (Dr. Moro Anna Rosa); AMHS, Rozzano; "ASST Valtellina e Alto Lario", Sondrio (Dr. Giorgio Francobandiera; Dr. Maria Carla Moraca); "Dipartimento Salute Mentale ASL TO4 Piemonte", Ivrea; AMHS, Brescia (Dr. Paola Corsini); "Servizi di salute mentale 3 distretto asl Roma 1", Roma (Dr. Alessandro Antonucci); "ASST Papa Giovanni", Bergamo (Dr. Emi Bondi); AMHS "Mantova 1", Mantova (Dr. Piero Antonio Magnani); AMHS, Voghera, Stradella (Dr. Luisa Aroasio); AMHS, Chiavari; AMHS, Verona (Dr. Giuseppe Imperadore); AMHS, Genova (Dr. Daniela Malagamba); AMHS, Varese (Prof. Camilla Callegari); "ASST Rhodense", Garbagnate Milanese (Dr. Marco Toscano); AMHS, San Daniele del Friuli; "Dipartimento Salute Mentale e delle Dipendenze", Gorgonzola (Dr. Federico Durbano); AMHS "ASL Roma 1", Roma (Dr. Gialuigi Di Cesare); AMHS, Piacenza (Dr. Corrado Cappa); "Azienda Ulss 8 Berica", Vicenza (Dr. Francesco Gardellin); AMHS "ASL CN2", Bra (Dr. Elio Laudani).

## Gruppo di Lavoro TransiDEA

- Maurizio Bonati (Principal Investigator), Massimo Cartabia, Antonio Clavenna, Nicoletta Raschitelli, Elisa Roberti, Francesca Scarpellini, Michele Zanetti



Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri –  
IRCSS, Milano

- Maria Paola Canevini, Ilaria Costantino, Valeria Tassarollo, Ilaria Viganò

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

ASST Santi Paolo e Carlo

ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale San Paolo,  
Milano

- Federico Marchetti, Vanna Graziani, Tosca Suprani, Paolo Di Bartolo



AUSL Romagna, Ravenna