

L'OSSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE DELLA REGIONE PIEMONTE, DODICI ANNI DI ATTIVITÀ: DA NPInet A SMAiL

The Observatory of Epidemiological Child Neuropsychiatry in Piedmont twelve years of activity: from NPInet to SMAiL

F. Guccione¹, A. Mariani², M. Maspoli³, F. Ragazzo⁴

¹ Struttura Complessa Neuropsichiatria Infantile ASL Novara; ² Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile ASL To5 Moncalieri; ³ Area Materno Infantile Assessorato alla Tutela della Salute Regione Piemonte; ⁴ Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile ASL CN1 Savigliano (CN)

RIASSUNTO

In Piemonte è attivo sin dal 2003 un sistema di raccolta epidemiologica delle attività dei servizi di NPI. Viene descritto il percorso storico che ha portato all'utilizzo del sistema informatico NPInet e successivamente al sistema definito SMAiL. Vengono poi presentati dati e grafici di questa raccolta relativi al periodo 2003-2014.

SUMMARY

In Piedmont it is active since 2003 a collection system epidemiologica of service activities of NPI. It describes the historical path that led to the use of the computer system and then the system NPInet defined SMAiL. They are then presented data and graphics of this collection for the period 2003-2014.

INTRODUZIONE

Da oltre dieci anni è attivo nella Regione Piemonte un flusso informativo finalizzato alla rilevazione delle attività dei Servizi di Neuropsichiatria infantile ed alle condizioni di salute degli utenti in carico.

Nel presente lavoro si è voluta rappresentare la cronistoria di questo monitoraggio informativo, con attenzione particolare ai sistemi informatici "NPInet" e "SMAiL" ed alla scelta di alcuni dati di interesse epidemiologico.

Ci siamo serviti di una griglia di valutazione estratta dal "Manuale di accreditamento professionale per i Servizi Territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- edizione 2008-1^a revisione" ¹ che

definisce indicatori sull'attività e sui processi e che ci ha permesso di selezionare, nella enorme mole di informazioni prodotte dal sistema, i dati relativi ai percorsi di cura. In questo modo vengono delineati i punti di forza e di debolezza, di natura strutturale del sistema utilizzato dal 2003 al 2014, per il superamento dei quali è stato avviato in seguito, da gennaio 2015, l'attuale ed aggiornato sistema informatico, SMAiL. In secondo luogo, con lo stesso criterio, abbiamo scelto dati utili a valutare l'attività dei servizi, le caratteristiche e lo sviluppo delle attività di neuropsichiatria infantile in Piemonte; il "Sistema di indicatori e attività di un Servizio di Salute Mentale dell'età evolutiva" ² ha consentito tale confronto pre-determinato di dati.

PAROLE CHIAVE

Epidemiologia - Neuropsichiatria infantile - Regione Piemonte

KEY WORDS

Epidemiology - Child neuropsychiatry - Piedmont

CRONISTORIA

Il flusso informativo piemontese affonda le sue radici nella "Circolare Regionale del 10 aprile 1995 n. 11/SAP (*linee di indirizzo e coordinamento relative ai compiti delle Aziende USL in materia di alunni portatori di handicap*)" la cui applicazione offrì l'occasione e la necessità di rendere omogenei e visibili i dati raccolti a fini epidemiologici ed i percorsi diagnostico-assistenziali proposti per l'integrazione scolastica, degli alunni disabili.

Infatti nella metà degli anni '90 le neuropsichiatrie infantili piemontesi, in accordo con il Settore Programmazione dell'Assessorato Regionale, avevano individuato la necessità di raccogliere informazioni relative ai minori con certificazione di disabilità finalizzata all'inserimento scolastico ai sensi della "Legge 104". Da qui, successivamente, si era sviluppata l'idea di provare ad ottenere dati uniformi sulla domanda e tipologia di questa specifica categoria di pazienti in carico ai servizi di NPIA, e sulle offerte di interventi, per comprenderne i bisogni assistenziali.

Nel 1998 veniva finanziato dall'Assessorato alle Politiche Sociali, il "Progetto A.L.I. per l'handicap" (Ausili, Leggi, Informazioni), sperimentazione promossa dal "Gruppo Interassessorile Sanità-Istruzione-Formazione-Politiche Sociali" e finalizzato a promuovere azioni di sensibilizzazione e buone prassi per il miglioramento della qualità della vita dei soggetti Disabili.

Il PROGETTO A.L.I. era articolato in cinque sottotemi/azioni: l'osservatorio epidemiologico, l'ausioliteca virtuale, gli ausili e sussidi informatici per la disabilità, l'"informa-handicap" (sportelli informativi per la disabilità), e la cartella socio-sanitaria informatizzata.

In un primo periodo la sperimentazione era differenziata in due gruppi di lavoro: Osservatorio Epidemiologico e Cartella Sociosanitaria Informatizzata. Con il primo veniva testato il sistema informativo "All-net", piattaforma ACCESS, che presto rivelò il limite di non consentire una agevole sincronizzazione dei dati, e con il secondo veniva deciso l'utilizzo della Classificazione ICD10-OMS per tutti i pazienti afferenti alle NPI e di conseguenza veniva promossa una azione di formazione rivolta a tutti gli operatori delle NPI piemontesi. I due gruppi di lavoro poi si unirono ed iniziarono, in alcuni servizi, la sperimentazione della

Cartella Clinica Informatizzata, su piattaforma Lotus, denominata BASILIO.

Anche questo sistema presentò subito un limite: quello di necessitare dell'intervento diretto e costante di operatori informatici per gli aggiornamenti delle release presso ogni postazione.

Come sviluppo della sperimentazione veniva allora realizzato un nuovo flusso informativo, centrato su un impianto WEB-based e che consentiva a tutti gli operatori un utilizzo online dalle proprie postazioni periferiche, intuitivo e semplificato.

Il sistema garantiva inoltre la possibilità di eseguire aggiornamenti via web e di estrarre report locali e regionali, utili al governo clinico in ogni singola azienda e altrettanto utili al monitoraggio complessivo, senza il coinvolgimento del personale informatico o di amministrativi in ambito locale.

Nasceva così la rete informatica "NPInet - Rete di assistenza neurologica, psichiatrica, psicologica e riabilitativa per l'infanzia e adolescenza".

Nel 1999, la Regione Piemonte deliberava le "Indicazioni per lo sviluppo della rete di NPI," (DGR 36-27998 del 2/8/99) per rafforzare e rendere omogenee le esperienze di tutela dell'infanzia e dell'adolescenza, secondo le linee metodologiche del governo clinico e dell'integrazione professionale.

In quel documento si indicavano le linee per sviluppare la rete assistenziale come scelta di metodo basata su sistemi di governo clinico, di innovazione tecnologica, di integrazione professionale, al fine di definire percorsi assistenziali condivisi e garantire alle persone equità di accesso ai servizi ed interventi sempre più appropriati, ed individuava in NPInet, il flusso informativo ufficiale per tutte le SC di NPI e di Psicologia. NPInet, in uso fino a Dicembre 2014, è stato un applicativo software evoluto, in grado di funzionare ed essere utilizzato direttamente all'interno di un browser in modo simile ad una pagina internet tradizionale.

L'applicazione permetteva l'accesso al sistema da qualsiasi computer connesso alla rete RUPAR (Rete Unitaria della Pubblica Amministrazione Regionale), senza bisogno di installare software specifici e si appoggiava su un archivio di dati centralizzato protetto da eventuali tentativi di intrusione e di attacco informatico (combinazione di meccanismi firewall e di criptaggio dei dati).

Il sistema NPInet prevedeva la raccolta di dati sui pazienti (informazioni anagrafiche), le loro patologie (diagnosi), le prestazioni sanitarie erogate e le certificazioni prodotte.

I dati acquisiti in modalità centralizzata erano utilizzabili in forma anonima per statistiche, report ed informazioni epidemiologiche regionali complessive, ma immediatamente disponibili anche per statistiche e report locali con dati che potevano essere estratti da tutti i punti di immissione. Peculiarità della rete era la gestione multiprofessionale del percorso diagnostico-terapeutico e riabilitativo: le diverse figure professionali operanti nella rete caricavano le loro specifiche prestazioni nello stesso sistema (Fig. 1).

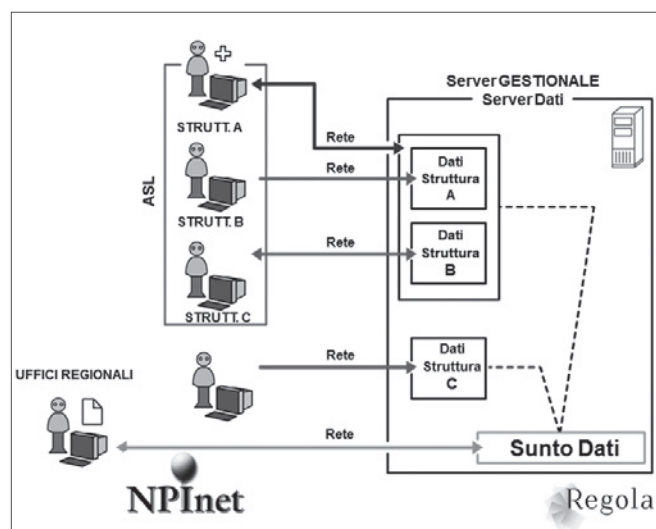


Fig.1. Schema organizzativo NPInet.

La costruzione delle informazioni era stata suddivisa in tre parti: notizie di tipo clinico-professionale che comprendevano le caratteristiche del singolo paziente, indicazioni gestionali con dati di servizio, costi e organizzazioni, ed infine informazioni epidemiologiche con dati sulla popolazione in carico. Dal 2004 al 2014 queste informazioni sono state pubblicate su report annuali, sia in cartaceo che on line sul sito della Regione Piemonte, dove sono consultabili e scaricabili ancora oggi alla voce "pubblicazioni" (<http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/documentazione/category/29-report-della-rete-di-neuropsichiatria-infantile>)³.

Questi report fotografano puntualmente le attività svolte dai servizi a favore dell'utenza ed attraverso questo strumento è stato possibile precisare sempre di più i bisogni della popolazione. I resoconti annuali hanno sempre offerto un importante quadro d'insieme e di confronto e, pur non essendo esaustivi di tutta l'attività, sono stati estremamente indicativi per la programmazione locale e regionale ed hanno posto le basi per successive analisi ed estensioni.

Si è trattato e si tratta di un fondamentale bagaglio di informazioni che tra le altre cose ha reso possibile il confronto tra servizi e ha consentito di dimostrare la consistenza ed il peso delle attività NPI nei momenti di revisione e riorganizzazione regionale dei servizi.

Ciò, ad esempio ha formalmente consentito nell'anno 2013 l'individuazione della NPI (in Piemonte) come specialità ad "alta diffusione". Infatti nei documenti regionali di programmazione la Neuropsichiatria Infantile precedentemente veniva definita come disciplina "A rara diffusione", ma viceversa, grazie ai dati epidemiologici raccolti attraverso NPInet, nei Programmi Operativi 2013/15 (DGR 25-6992 del 30/12/2013) deliberati dall'assessorato regionale: la Neuropsichiatria Infantile veniva riconosciuta come "Disciplina ad alta diffusione – interessando il 10% della popolazione in età evolutiva ed avendo competenze su vari settori dalla clinica alla tutela, è necessario prevedere almeno una struttura complessa per Azienda Sanitaria"^{4,5}.

Nel corso degli anni "NPInet", pur confermando importanti punti di forza come raccolta di dati epidemiologici di incidenza e prevalenza puntuali ed organici su tutto il territorio regionale, metteva anche in luce elementi di fragilità.

Ad esempio l'affidabilità dei dati (soprattutto quelli di interesse clinico) dipendeva dalla precisione ed aggiornamento delle informazioni immesse dai singoli operatori; mentre il sistema obbligava l'operatore ad inserire i dati anagrafici relativi al paziente, per aprire cartella, e le prestazioni attuate su di esso, per registrarle a fini amministrativi, non lo vincolava invece nella formulazione e nell'aggiornamento della diagnosi. Questo veniva evidenziato dai report annuali che segnalavano la presenza di grandi quantità di

“diagnosi in corso” (cioè in via di definizione) anche dopo diverso tempo o l’assenza di diagnosi per lo stesso paziente in carico da molti anni. A tal proposito occorre però considerare che gli enormi carichi di lavoro, aumentati nel corso del tempo (come rilevato da questa pubblicazione), spesso non consentivano una tranquilla e razionale attività di inserimento dati, in quanto la risorsa tempo entrava in conflitto coi bisogni dei pazienti. Inoltre una discreta riluttanza degli operatori, da più parti evidenziato, a registrare quei dati clinici necessari a rendere riconoscibile e confrontabile la loro attività rende il numero di diagnosi ridotto e fornisce casistiche con dati sottostimati rispetto a quanto realmente viene fatto.

Altri elementi di fragilità erano legati al fatto che non fosse consentita una valutazione della mobilità: i dati sul singolo caso, in Npinet, erano conosciuti esclusivamente dal servizio che lo aveva in carico mentre non erano noti i dati relativi a quel paziente eventualmente in carico a più di un servizio (es. ai centri di riferimento) o con il trasferimento del paziente non erano recuperabili nel nuovo servizio. Mancavano indicatori di esito e di peso assistenziale, mancava la verifica della congruità e dell’aggiornamento delle diagnosi ICD10.

Se la parte più qualitativa mostrava vistose carenze, quella amministrativa (relativa al monitoraggio delle attività), poiché collegata al debito informativo nazionale “obbligatorio” (numero e tipologia di prestazioni estratte ogni fine mese) risultava correttamente redatta, permettendo di offrire dati attendibili.

Per questi motivi il gruppo di lavoro regionale, ha ritenuto opportuna una revisione approfondita del sistema con la riproposizione di un sistema aggiornato e con vincoli tali da non permettere l’inserimento dei dati amministrativi in assenza di dati clinici.

SMAiL

Nello sforzo di risolvere i nodi descritti precedentemente e nella necessità di aggiornare il sistema (dopo 12 anni) è stato messo a punto, ed è attivo dal Gennaio 2015, un nuovo sistema di rilevazione denominato SMAiL “Sistema informativo multidisciplinare per l’adolescenza e l’infanzia, on line” organizzato anch’esso come piattaforma informatica che vincola

ora gli operatori ad un aggiornamento costante delle informazioni cliniche relative agli episodi di cura legando la completezza dei dati inseriti alla registrazione delle prestazioni.

SMAiL è una *Web Application* che collega in rete tutti i servizi regionali di neuropsichiatria infantile e di psicologia secondo la logica delle “Reti Assistenziali”, permette la raccolta dei dati di trattamento (prestazioni svolte e diagnosi rilevate) dei pazienti minori in carico presso la rete dei Servizi della Regione Piemonte.

SMAiL offre inoltre funzionalità dedicate allo studio e all’elaborazione delle informazioni raccolte, alla cooperazione tra servizi e all’organizzazione delle attività svolte dai singoli servizi territoriali. I dati dei pazienti in carico nelle aziende sanitarie, quando sia necessaria una collaborazione intra-aziendale, possono essere condivisi tra tutti gli attori afferenti alla rete regionale. La gestione di questo processo è coordinata sulla base di robuste logiche di autorizzazione degli utenti. Il concetto di condivisione delle informazioni mette a disposizione dei Servizi tutta la storia dei pazienti evitando la proliferazione di duplicati e di incongruenze anche anagrafiche.

L’organizzazione sanitaria della Rete multidisciplinare per l’adolescenza e l’infanzia è recepita secondo la seguente strutturazione (Fig. 2):

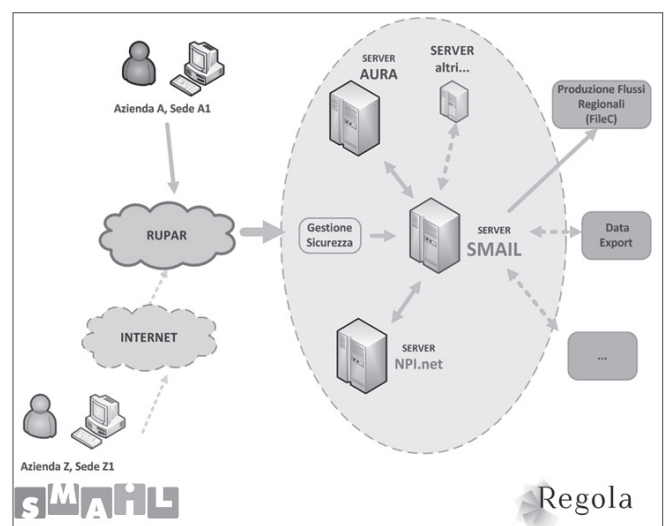


Fig. 2. Organizzazione strutturale SMAiL.

SMAiL: aspetti normativi

Il sistema prevede specifici consensi al trattamento dei dati per consentire la visibilità della storia clinica dei minori da parte di quelle Strutture che prendono in carico il paziente, attraverso un "Contratto Utente" formalizzato con l'emissione di un "Consenso Informato".

All'esercente la responsabilità genitoriale, al momento della presa in carico, vengono richiesti i seguenti consensi: consenso al trattamento Sanitario con consenso al trattamento dati con "visibilità Aziendale", e consenso al trattamento dati con "visibilità Regionale".

È possibile dare il consenso solo per la visibilità Aziendale e non per quella Regionale.

È stata istituita tutta la catena di responsabilità per la Privacy, come richiesto dalla normativa, con l'individuazione del Titolare, dei Responsabili Interni ed Esterni e degli Incaricati.

Sul piano formale, la nascita di SMAiL è fondata sulla D.G.R. n. 2-777 del 22 dicembre 2014 avente per oggetto "Sistema informativo della rete regionale di assistenza neuropsichiatrica e psicologica dell'età evolutiva e dell'adolescenza. D.Lgs. 30 giugno 2006 n. 196 s.m.i. Titolare del trattamento dei dati personali e sensibili effettuati nel sistema".

SMAiL: caratteristiche gestionali

Il nuovo sistema di raccolta epidemiologica consente svariate funzioni impossibili precedentemente. Il sistema infatti accede direttamente alla banca dati denominata AURA (Archivio Unico Regionale degli Assistiti), permettendo il recupero dell'anagrafica sanitaria completa dei pazienti/cittadini residenti, in maniera immediata ed univoca, evitando possibili errori di imputazione. Consente inoltre visibilità e accesso ai dati relativi a tutte quelle unità operative che hanno (od hanno avuto) contatti con quello specifico paziente. È possibile imputare le prestazioni dirette (da Nomenclatore Regionale, compresa la tipologia dei test) ed indirette (scuola-sociale-tribunale) riferite ai pazienti consentendo anche l'imputazione della tempistica utilizzata per effettuare la prestazione e consentendo la trasmissione del flusso mensile delle prestazioni specialistiche ambulatoriali al Sistema Informativo Regionale "TRACCIATO C" per la contabilizzazione delle attività. Inoltre è possibile definire

episodi di cura (tra triage/accoglienza, diagnosi e cura) e relativi a PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) ed individuare le condizioni di salute (sindrome, disturbi, segni e sintomi e motivi di accesso al sistema sanitario secondo la classificazione ICD10) in cui si trova il paziente, sia come motivo di accesso, sia come diagnosi. Il programma, infatti, dopo 90 giorni dalla presa in carico, obbliga l'operatore alla formulazione della diagnosi. Il sistema poi, introduce una scala valutazione di esito con l'utilizzo della C.G.I. "Clinical Global Impression" mettendo a confronto baseline in accoglienza, in itinere e alle dimissioni. Permette la compilazione e archiviazione delle modulistica delle certificazioni (disabilità, handicap, DSA ai sensi della legge 170, Esigenze Educative Speciali), la registrazione delle strutture di cura ospedaliere e territoriali, delle risorse personale con nominativo e figura professionale di appartenenza.

Il sistema permette l'utilizzo di un agenda informatizzata (per ora vincolata a paziente ed operatore). Inoltre sono possibili con facilità le più semplici elaborazioni statistiche: carico pazienti per territori e strutture di cura: prevalenza, incidenza, così da contribuire alla descrizione epidemiologica della popolazione 0-17. Consente inoltre a descrivere le azioni di cura, per la tutela della salute psichica e neuropsichica svolte dagli operatori (attività con la scuola, con l'autorità giudiziaria ed il servizio sociale) collocazione dei minori in realtà extra-familiare (mappa residenzialità e in futuro semiresidenzialità ed interventi educativi). È prevista, ma per ora non è ancora operativa, la rilevazione dei pazienti in trattamento farmacologico con la definizione del gruppo terapeutico, del tipo e della posologia del farmaco, consentendo così la costituzione di un osservatorio regionale di psicofarmacologia.

L'applicazione dedica infine una sezione al trattamento dei dati dei nuclei familiari coinvolti nell'adozione o nell'affido di minori con registrazione delle modalità e della tipologia dei relativi interventi.

Ciononostante non è possibile nemmeno ora fare riferimento con sicurezza a quei dati che segnalano l'incidenza reale delle patologie neuropsichiatriche, in quanto in assenza di marker precisi dei disturbi, i differenti criteri e metodi di accertamento diagnostico con cui vengono individuati i quadri clinici non sono

sempre omogenei, variano da operatore ad operatore e non sono ancora standardizzate con specifici test o core battery; è possibile infatti che lo stesso disturbo possa essere od eccessivamente diagnosticato o poco rilevato come dimostrato in altri lavori⁶. Tuttavia si può presumere che vi siano alcune categorie di diagnosi registrate con maggior precisione. Si tratta delle diagnosi per disabilità ed autismo ai fini dei benefici di legge e dell'integrazione scolastica e quelle previste per la definizione delle Esigenze Educative Speciali, o DSA ai sensi della Legge 170, che sono affidabili poiché hanno un valore certificativo e devono per questo rispondere a criteri diagnostici espliciti e condivisi (anche con specifiche delibere).

In data 30 aprile 2015 a distanza di quattro mesi dall'avvio di Smail è già possibile ottenere i primi report. Su di una popolazione di 687.514 minori⁷ in un quadrimestre hanno avuto almeno un contatto 27.965 minori pari all'2,8% della popolazione che hanno ricevuto 116.388 prestazioni con un numero medio di prestazioni del 4,1 pro capite ed una media di 245,5 prestazioni per operatore. Sono state formulate inoltre 20.209 diagnosi (Tab. I).

L'organizzazione della rete di assistenza NPI nella Regione Piemonte

La Rete di Assistenza Neuropsichiatrica Infantile per la cura dei minori con disturbi neuropsichici e la loro tutela alla fine del 2014 comprendeva 14 Strutture Comple-

se di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), che erogavano servizi in 81 sedi, distribuite su tutto il territorio regionale, e 4 S.C. di NPI presso le Aziende Sanitarie Ospedaliere (ASO).

Quasi tutti i Servizi di NPI territoriali (11 su 14) sono strutture afferenti ai Dipartimenti materno-infantili; due afferiscono al Dipartimento di Salute Mentale e una è collocata nel Distretto. Il modello organizzativo prevalente è fondato sul lavoro di gruppo di tipo multiprofessionale (12 su 14) con grande variabilità per numero e tipologia di operatori presenti. In solo due strutture il modello organizzativo è di tipo monoprofessionale. Tutte le strutture erogano prestazioni di diagnosi e cura dei disturbi neurologici, neuropsicologici e psicopatologici per utenti 0-17 anni, e attività di tutela in rapporto con il tribunale, il servizio sociale e la scuola. Le risorse di personale presenti nel 2014 sono riportate nelle tabelle seguenti, la prima è relativa alle strutture territoriali, la seconda riguarda le strutture ospedaliere (Tab. II-III).

ALCUNI DATI

I Report NPInet pubblicati annualmente dalla Regione, contengono centinaia di tabelle sulle attività dei servizi della rete di NPI. Ci si trova così di fronte ad una enorme quantità di informazioni relative a processi, diagnosi e fenomeni, la cui presentazione è variata anche da un report annuale all'altro, a seconda delle necessità di documentazione. Al fine di mettervi ordine e di presentare una selezione coerente di dati epidemiologici relativi all'organizzazione ed all'attività della rete dei servizi di Npi in Piemonte, confrontabile ed agevolmente fruibile, ci siamo serviti del "Manuale di accreditamento professionale per i Servizi Territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza" (edizione 2008 -1° revisione) che nella sezione "Sistema informatico e dati di funzionamento", ne definisce un Sistema di Indicatori, permettendo di individuare, nell'ottica del confronto tra pari, dati facilmente confrontabili ed impiegabili in altre realtà (Tab. IV). Abbiamo attribuito un punteggio relativo ai due sistemi informatici NPInet e SMAiL dal quale emerge la differenza dei due sistemi e la congruità di entrambi rispetto alle caratteristiche definite dal Manuale. Ai dati selezionati con questo criterio si aggiunge il materiale più aggiornato (2013/14) che, sulla base delle

TAB. I. Report attività SMAiL gennaio-aprile 2015.

Indicatori attività SMAiL da startup 01/01/2015 al 30/04/2015	
Indicatore	Valore
Pazienti registrati	27.965
Numero Prestazioni registrate competenza 2015	116.388
Numero Prestazioni registrate o importate	1.513.082
Numero Diagnosi registrate competenza 2015	20.209
Numero Diagnosi registrate o importate	63.643
Operatori accreditati, attivi	474
Sedi erogazione con op. attivi	112
Aziende con op. attivi	16

TAB.II. Personale operante presso le NPI territoriali nel 2014.

Personale (T.P.E.) presso le SC di NPI territoriali nel 2014								
	NPI	Numero di NPI 1/10000	Logop	FKT	TNPEE	OSS	Ed. prof.	Altro pers.
ASL TO1	17,3	3,03	12,00	2,00	6		1	7
ASL TO2	23	3,03	9,00	0,00	5		1	7,5
ASL TO3	12,5	1,32	0,00		0			1
ASL TO4	8,65	1,03	6,20	3,00	0			3
ASL TO5	6,42	1,22	0,00		0			1
ASL AL	6	0,97	0,00		4			3
ASL AT	5,39	1,68	1,00		3			1
ASL BI	5,75	2,34	0,00		0	1		4
ASL CN1 ex 15-16	4,03	1,31	9,84	3,00	0	3,5	3,2	4
ASL CN1 ex 17	5,2	1,31	6,46	4,20	0,70		4,66	5,49
ASL CN2	3	1,07	6,00	3,00	1	1		5
ASL NO	6,69	1,19	5,00	3,11	2			3
ASL VC	6	2,43	4,00		3			2
ASL VCO	2	0,80	0,00		2		5	
TOTALE	110,93	1,63	59,50	18,31	26,70	5,5	14,86	46,99

TAB. III. Personale attivo presso le SC di NPI ospedaliere nel 2014.

Personale (T.P.E.) presso le SC di NPI ospedaliere nel 2014								
	NPI	Psicologo	Logop	fisioter	TNPEE	OSS	Ed proffle	Altro pers
AO O.I.R.M. TO	12	2	1,00	4,00	1,00	5	0	26
ASO AL	5	1	0,00	0,00	2,00	0	0	3,5
ASO S.CROCE	3	0	0,00	2,00	1,00	0	0	1
ASO NO	4	4	1	0	0	1	0	5
TOTALE	24	7	2	6	4	6	0	35,5

nostre istruzioni, è stato estratto e messo a disposizione dalla ditta informatica "Regola" di Torino, cui è affidato l'incarico di seguire la parte operativa.

Basandoci ora su questa griglia esponiamo alcune rilevazioni che rispondono ai seguenti quesiti: "Il sistema informativo consente di conoscere la prevalenza dei contatti, la prevalenza degli utenti in carico nell'anno e l'incidenza dei nuovi utenti nell'anno?"

Il Sistema di rilevazione NPI_{net} ha permesso di registrare dal 2003 al 2014:

- 190.717 pazienti;
- 251.287 diagnosi;
- 4.543.207 prestazioni.

In particolare nel 2014, anno più recente di rilevazio-

ne, i servizi sono stati contattati nel corso dell'anno da 55.462 minori, pari all'8,07% della popolazione in età 0/17 residente in Piemonte; 16.330 sono stati i nuovi casi, pari al 2,38%, e sono state formulate 62.490 diagnosi.

Prevalenza ed incidenza

Come è possibile constatare dalle Figure 3 e 4 e dalla Tabella V, la Prevalenza nella Regione Piemonte negli anni di osservazione è passata dal 5,27% nel 2003 al 8,07% nel 2014, con minime variazioni negli ultimi anni. La percentuale di Incidenza, invece, si è mantenuta sostanzialmente stabile variando dal 2,43% (2003) al 2,38% (2014) ciò ad indicare che il numero di pazienti che si rivolgono annualmente ai

TAB. IV. Tratta dal "Manuale di accreditamento professionale per i Servizi Territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (edizione 2008-1° revisione)": SISTEMA INFORMATIVO E DATI DI FUNZIONAMENTO DEI SERVIZI relativi ai due sistemi informatici (NPInet 2003-2014 e SMAiL 2015).

	NPInet	SMAiL
È attivo e funzionale un sistema informativo che consenta "il monitoraggio e la rilevazione epidemiologica" e dell'attività del Servizio?	5	5
Il sistema informativo è informatizzato?	5	5
È stato individuato un responsabile interno del sistema informativo?	5	5
Vi sono pratiche uniformi e/o procedure scritte per quanto riguarda le modalità di verifica della completezza e della qualità dei dati e le responsabilità relative?	3	4
Il sistema informativo permette di individuare i singoli utenti in modo univoco e con modalità compatibili con i sistemi informativi locali o regionali?	4	5
Il sistema informativo assicura la gestione dei dati sensibili in accordo con le norme di tutela della privacy?	5	5
Il Servizio e le sue componenti organizzative hanno definito gli indicatori che intendono monitorare ed analizzare in modo sistematico?	4	4
Sono definite le "soglie" (o standard, vedi glossario) degli indicatori?	2	4
Il sistema informativo consente di conoscere la prevalenza dei contatti nell'anno?	5	5
Il sistema informativo consente di conoscere la prevalenza degli utenti in carico nell'anno?	5	5
Il sistema informativo consente di conoscere l'incidenza dei nuovi utenti nell'anno?	5	5
Il sistema informativo consente di conoscere in modo completo e riproducibile il tipo e la quantità di prestazioni effettuate, e possibilmente la durata delle singole prestazioni?	4	5
In particolare, il sistema informativo rileva il numero di interventi riabilitativi e terapeutici per utente?	4	5
Il sistema informativo consente di stimare il carico di lavoro del personale? (Numero di utenti in carico per le diverse tipologie di personale, durata e intensità della presa in carico)	3	5
Il sistema informativo permette di confrontare tra sedi diverse del Servizio e nel tempo l'entità delle attività ambulatoriali, domiciliari e di altro tipo?	4	5
Il sistema informativo consente di rilevare, anche attraverso il raccordo con altri sistemi informativi esterni, il ricorso dei residenti nel bacino di utenza del Servizio a strutture private convenzionate o accreditate o ad altre strutture pubbliche e servizi sanitari?	0	3*
Il sistema informativo consente di rilevare il livello di raggiungimento degli obiettivi di attività, compresi gli obiettivi di budget e di MCQ?	1	3
Il sistema informativo consente di conoscere il numero di conclusioni (concordate o non concordate, attive o passive)?	2	4
In generale, il sistema informativo consente di fornire in modo completo, accurato e tempestivo i dati richiesti dall'Azienda, dalla Regione e dallo Stato?	5	5
L'accesso e l'analisi dei dati del sistema informativo sono possibili anche sede decentrata?	4	5
In generale, vi sono pratiche uniformi e/o procedure scritte relative alle modalità di analisi e di diffusione dei dati del sistema informativo	3	=
La relazione annuale viene portata a conoscenza del personale del servizio e discussa?	5	=

*esclusivamente per le altre strutture pubbliche

Legenda:

0 = Non si fa nulla, o quasi nulla, e non esistono progetti concreti per arrivare a soddisfare il requisito

1 = Esiste un piano scritto per arrivare a soddisfare il requisito

2 = Requisito soddisfatto in modo parziale ma non ancora accettabile

3 = Requisito soddisfatto in modo accettabile

4 = Requisito soddisfatto in modo più che accettabile

5 = Requisito soddisfatto in modo eccellente

8 = Requisito con cui non si concorda

9 = Requisito non pertinente

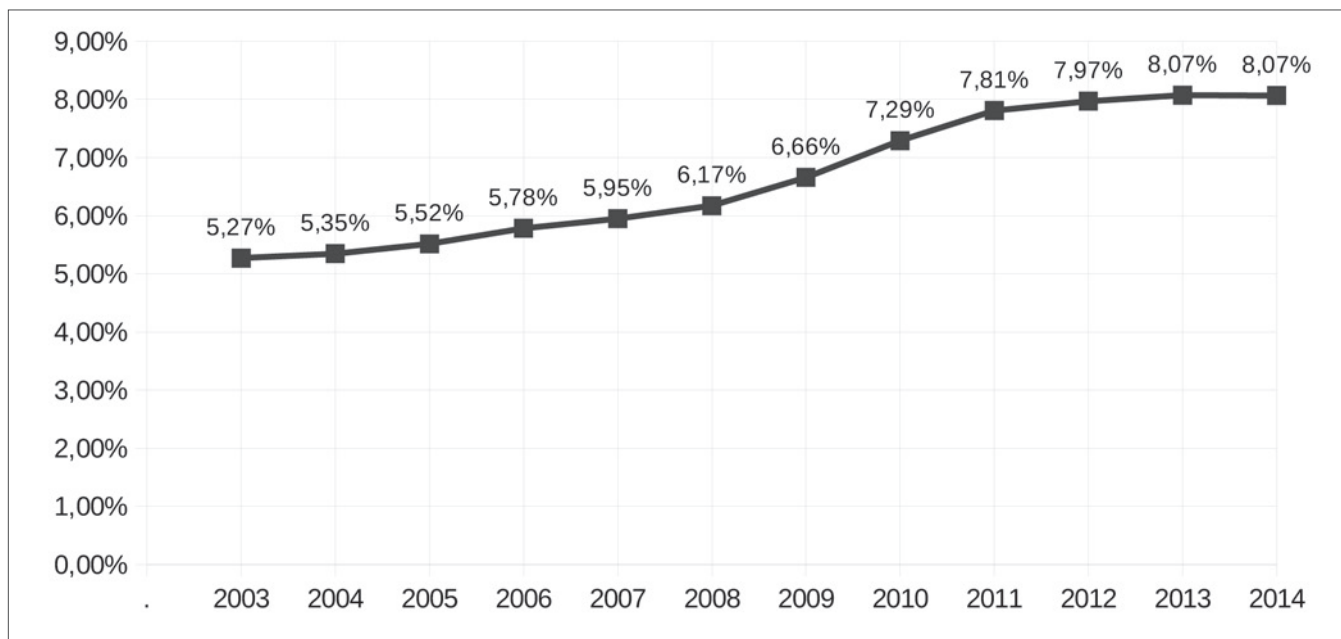


Fig. 3. Prevalenza percentuale negli anni.

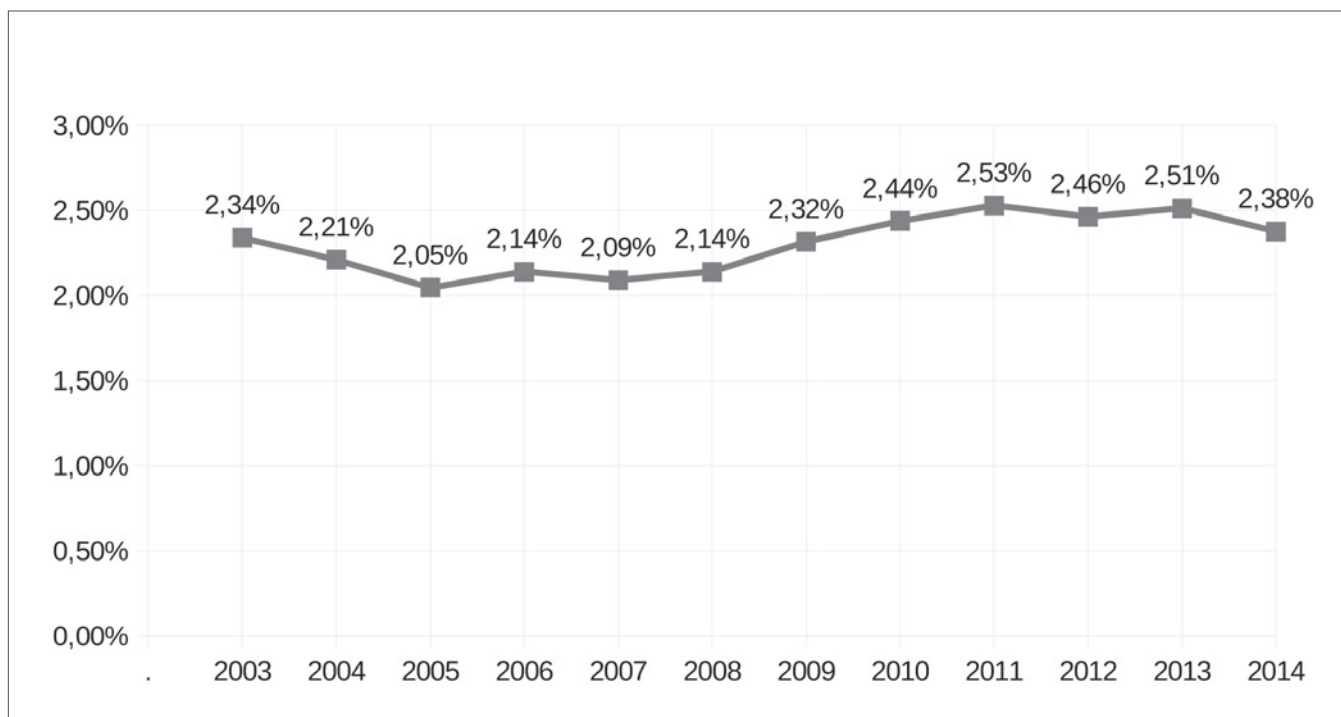


Fig. 4. Incidenza percentuale negli anni. *Legenda: Prevalenza Pazienti contattati dai Servizi, media regionale) (Prevalenza utenti nell'anno: n.utenti nell'anno/pop. riferimento x 100) Incidenza annuale (n.nuovi utenti/ pop. Riferimento x 100).*

TAB. V. Anni 2003 - 2014: dati di prevalenza ed incidenza.

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Numero Pazienti in carico	33056	34200	35663	37766	39562	41610	45256	49866	52636	54152	55501	55462
Numero Nuovi Pazienti nell'anno	14675	14137	13225	13975	13901	14419	15743	16669	17049	16732	17279	16330
Popolazione residente 0-17 anni	627167	639629	646444	652915	664911	673886	679716	683841	674101	679414	687514	687514 (rif. 2013)
Percentuale prevalenza	5,27%	5,35%	5,52%	5,78%	5,95%	6,17%	6,66%	7,29%	7,81%	7,97%	8,07%	8,07%
Percentuale incidenza	2,34%	2,21%	2,05%	2,14%	2,09%	2,14%	2,32%	2,44%	2,53%	2,46%	2,51%	2,38%

servizi risulta mediamente costante, anche se tali dati non consentono di rilevare le caratteristiche delle liste d'attesa.

Classi d'età

La suddivisione per classi d'età (Tab. VI) dei pazienti in carico nel corso degli anni evidenzia come la fascia d'età 11-17 sia quella maggiormente rappresentata. Mentre l'analisi dei pazienti nuovi mette in luce che i pazienti della fascia 0-5 sono la maggioranza. Tali dati sono facilmente interpretabili per il fatto che sempre più frequentemente i pazienti, e le famiglie, si rivolgono precocemente ai servizi e che in molti casi la presa in carico prosegue sino all'età adolescenziale.

Circa la fascia dell'adolescenza la Figura 5 evidenzia come negli ultimi quattro anni ci sia stato un incremento di circa il 3% sia per i pazienti in carico che per quelli nuovi, a sottolineare un significativo aumento del disagio giovanile.

Sesso

I dati raccolti suddivisi per sesso (Tab. VII) evidenziano, come riportato ampiamente dalla letteratura internazionale, che gli utenti di sesso maschile rappresentano percentualmente la maggioranza sia per i casi in carico (58,7%) che per i casi nuovi (57,4%) rispetto al sesso femminile (41,2% e 42,5%).

TAB. VI. Suddivisione percentuale per classi d'età.

2003-2014 - Suddivisione percentuale per classe d'età		
	Pazienti in carico	Pazienti nuovi
0-5 anni	23,14%	37,10%
6-10 anni	34,75%	34,14%
11-17 anni	36,97%	26,50%
Oltre 18	5,07%	1,93%
Non indicata	0,06%	0,14%

TAB. VII. Suddivisione per sesso negli anni.

2003-2014 - Suddivisione per sesso				
	Pazienti in carico		Pazienti nuovi	
	Maschi	Femmine	Maschi	Femmine
N. e %	319.250 (58,7%)	224.413 (41,2%)	105.819 (58,4%)	78.431 (42,5%)

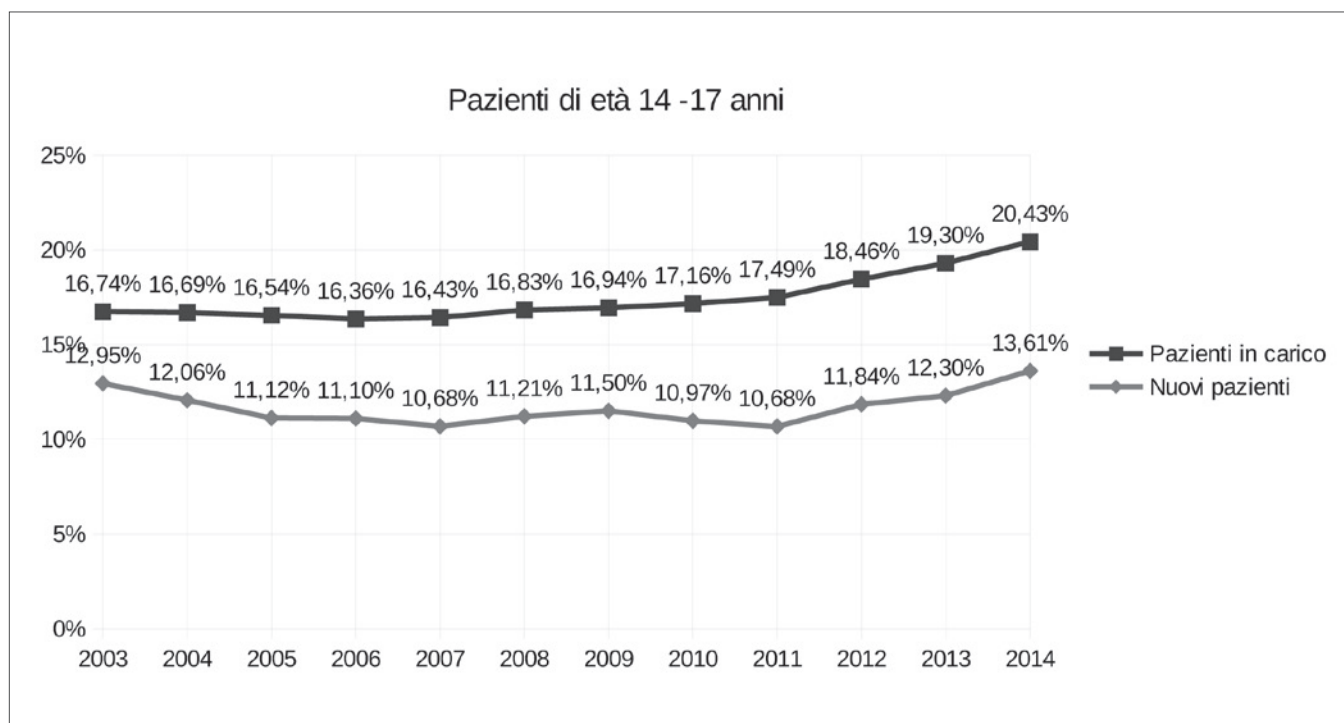


Fig. 5. Adolescenti nuovi e in carico negli anni.

Prestazioni

I dati raccolti (Fig. 6) evidenziano una grande mole di attività clinica svolta dai servizi nel corso degli anni, tuttavia, la tipologia delle prestazioni, il numero e le loro caratteristiche non sempre dipendono dai reali bisogni del paziente. Entrano infatti in gioco numerose variabili che influiscono in maniera significativa sul tipo di risposta "sanitaria" fornita. Come riportato nelle tabelle relative al personale, il numero e la professionalità degli operatori attivi nei servizi è variata in maniera significativa ed è facilmente comprensibile che ciò determini una variazione del numero di prestazioni assicurate ai pazienti. Anche la media di prestazioni procapite (riportata in Fig. 7) evidenzia come l'attività per paziente sia ridotta "all'osso" considerando che la media di prestazioni annue procapite è di circa 9, dato che comprende sia l'attività diagnostica che gli interventi terapeutici/riabilitativi. L'incremento percentuale delle prestazioni (Fig. 8) negli anni 2003-14 è stato del 45,4%, tuttavia negli ultimi due anni, per ragioni che andremo a dettagliare successivamente, si è assistito ad un rilevante decremento delle stesse.

Diagnosi

In conclusione abbiamo voluto rispondere al seguente quesito "In generale, il sistema informativo consente di fornire in modo completo, accurato e tempestivo i dati richiesti dall'Azienda, dalla Regione e dallo Stato?" Il sistema offre una prima mappatura del profilo diagnostico dei pazienti, che, pur non avendo un valore epidemiologico da punto di vista clinico (dati poco utilizzabili per l'imprecisione con cui sono stati rilevati), permette di offrire un profilo descrittivo delle caratteristiche della popolazione in cura, ed è utilizzabile nel confronto tra territori differenti.

Si riportano le principali diagnosi formulate nell'anno 2013 in percentuale sul totale delle diagnosi ed in rapporto alla popolazione di riferimento (Figg. 9, 10). Il sistema informativo permette di confrontare tra sedi diverse del Servizio e nel tempo l'entità delle attività ambulatoriali, domiciliari e di altro tipo?

La risposta a questo quesito potrebbe essere l'occasione di successivi lavori in quanto comparando i dati tra singole ASL sarà poi possibile (con il precedente sistema e con l'attuale) sia un confronto tra pari di

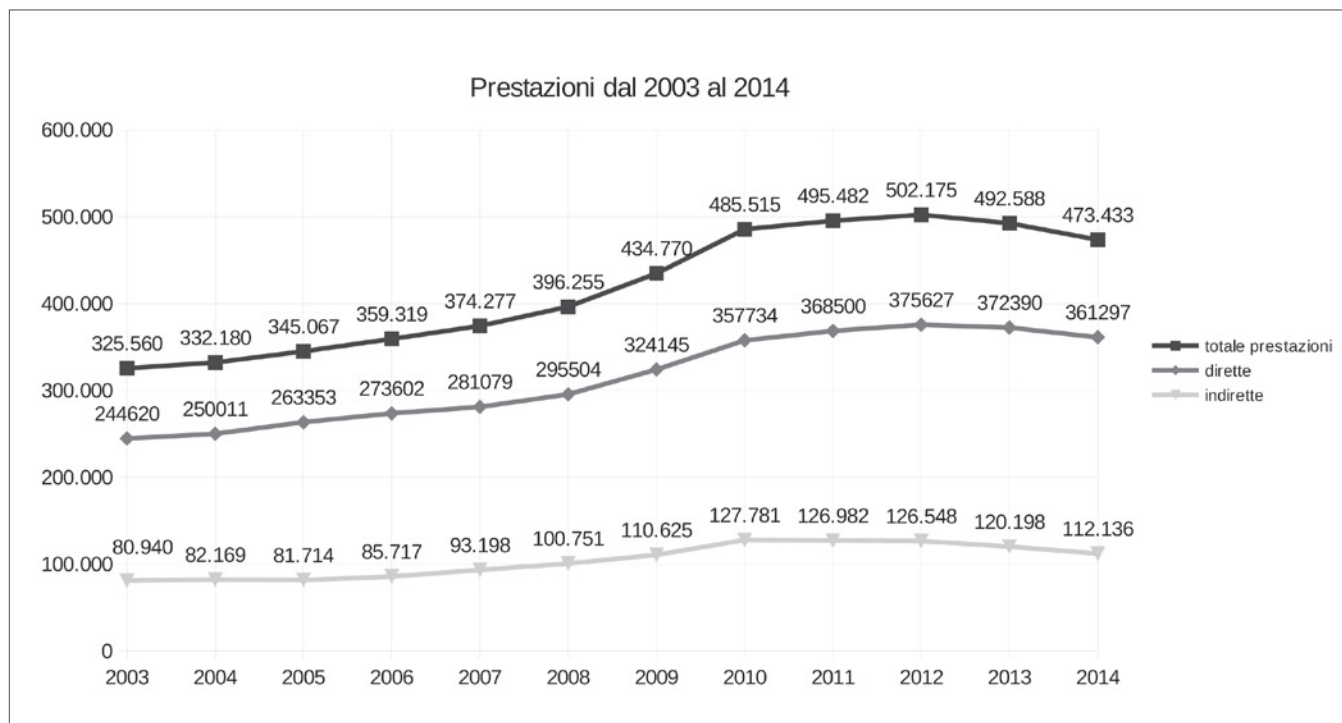


Fig. 6. Prestazioni negli anni.

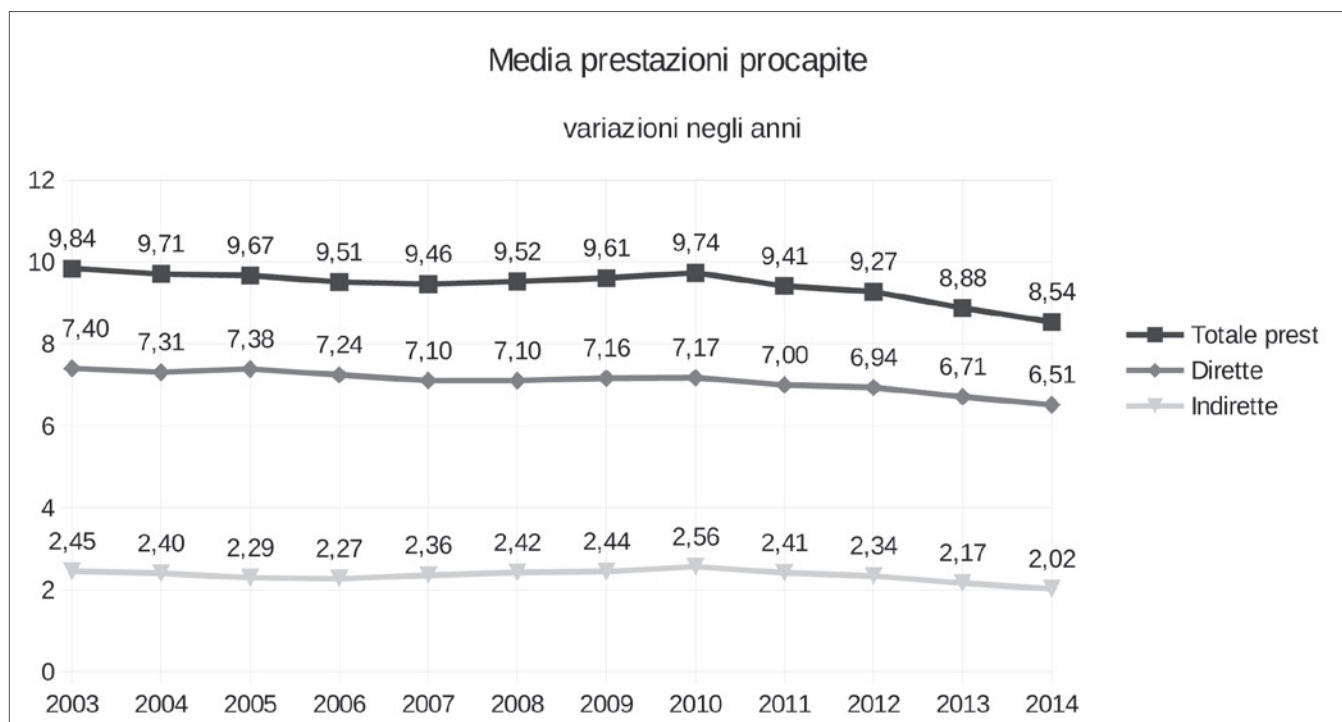


Fig. 7. Media prestazioni procapite.

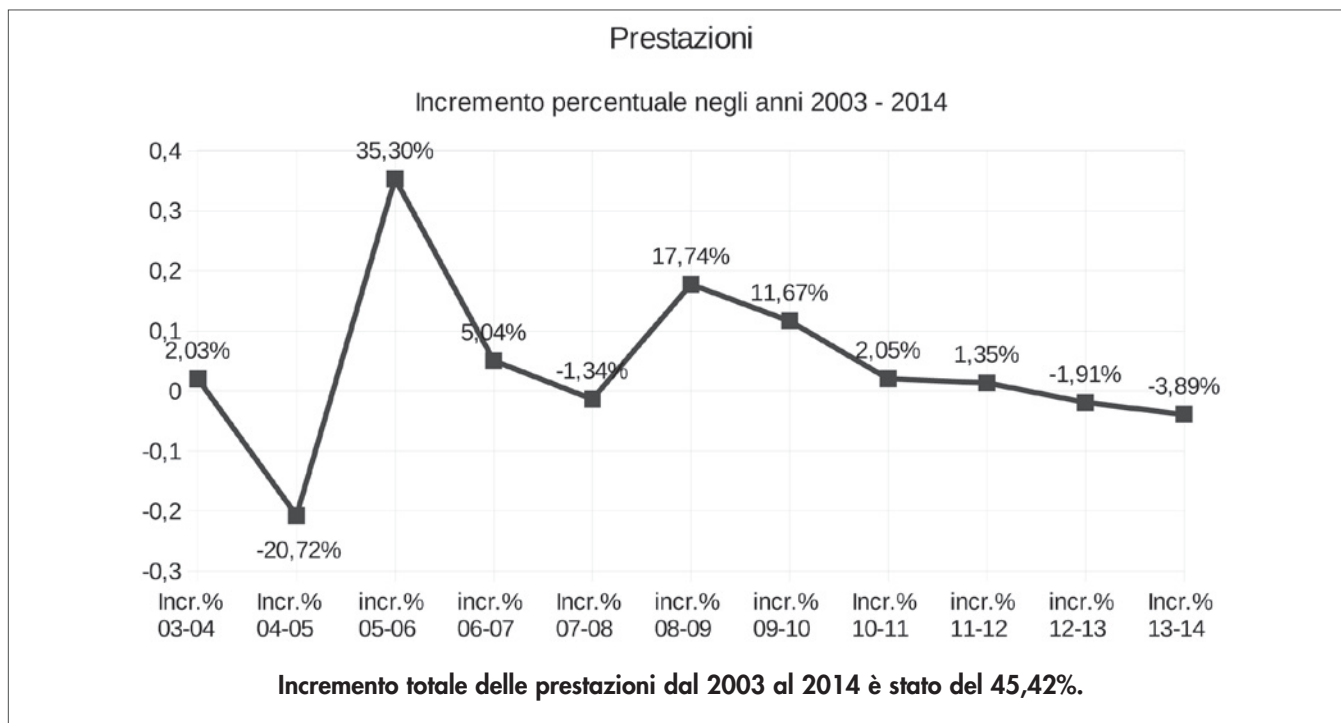


Fig. 8. Incremento percentuale delle prestazioni negli anni 2003-2014.

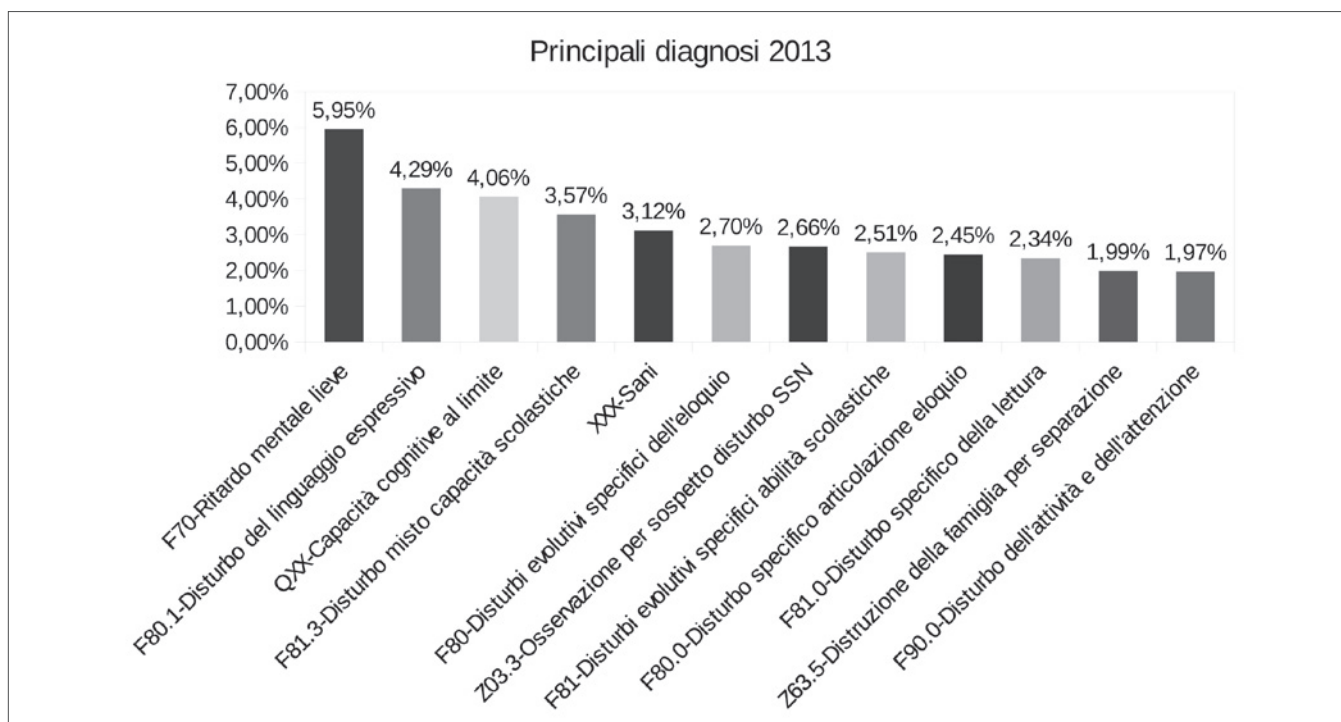


Fig. 9. Principali diagnosi formulate nel 2013.

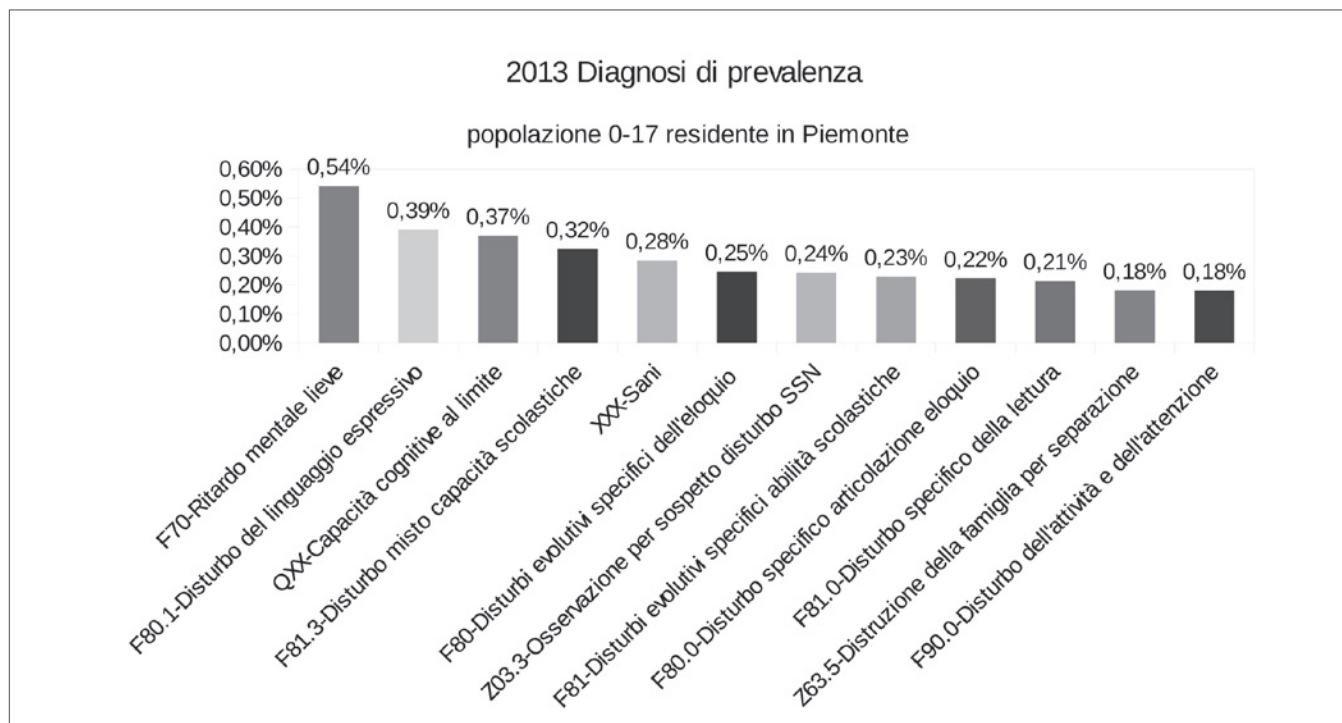


Fig. 10. Diagnosi di prevalenza sulla popolazione 0-17.

tipo gestionale, che la possibilità di individuare più nel dettaglio fenomeni di valore epidemiologico, data la migliore conoscenza e tracciabilità, che ogni operatore ha dei propri dati. Così ad esempio da comunicazioni recentemente presentate ^{9 10}, basate sul confronto tra due diverse realtà territoriali in Piemonte, emergeva che per effetto dell'aumentata attenzione relativa alle problematiche di apprendimento ed in conseguenza delle azioni riguardanti l'applicazione della "Legge 170-2010", nel periodo preso in esame (2008-2014), si erano rivolte per la prima volta ai due Servizi confrontati, molte più famiglie che appena qualche anno prima non avrebbero avuto occasione di incontrare un professionista dell'area neuropsichiatrica-psicologica. Veniva così individuata una cospicua popolazione di minori giunta su invio della scuola per le difficoltà scolastiche, con un peso sostanzialmente analogo tra due territori, ma che a conclusione dei percorsi diagnostici aveva poi fatto emergere anche differenti profili psicopatologici e psichiatrici su quasi la metà della casistica (44%) che potevano poi essere valutati nei dettagli, grazie alla facilità di estrazione a livello locale di NPI.net.

Personale

Nella Tabelle VIII e nella Figura 11 viene riportato il confronto tra il 2007 e il 2012 del personale operante nei servizi di NPI piemontesi, da cui si evince una diminuzione netta di quasi tutte le figure professionali presenti nei servizi.

Indicatori di processo

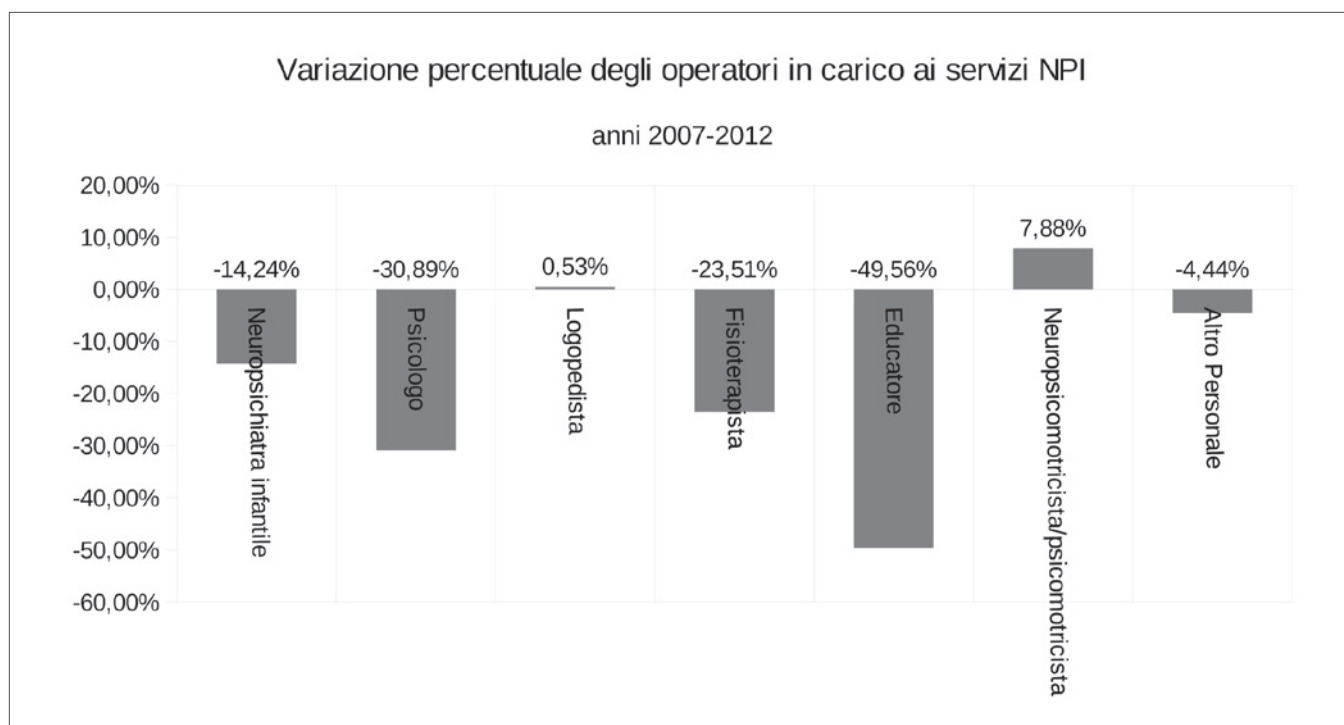
Sempre al fine di presentare i dati Piemontesi attraverso parametri condivisibili ed in un confronto tra realtà anche molto diversificate, abbiamo utilizzato indicatori di processo presentati alcuni anni fa ¹¹ e relativi alle attività svolte presso l'UFSMIA Grossetana nel 2009, comparati con la realtà piemontese nel 2013. Verosimilmente i prossimi Report annuali di SMAiL saranno costruiti per ogni singola azienda, seguendo questa griglia (Tab. IX).

DISCUSSIONE DEI DATI

Durante tutto il lunghissimo periodo preso in esame (2003 - 2014) vi è stato un incremento costante degli accessi e delle prestazioni. Circa l'incremento degli

TAB. VIII. Personale afferente alla NPI: numero, percentuale e tipologia degli operatori attivi Tempo Pieno Equivalente T.P.E., presso tutti i servizi di NPI (territoriali e ospedalieri).

Confronto negli anni 2007 e 2012 degli operatori in carico ai servizi NPI (T.P.E.)			
Tipologia di personale	2007 n. assoluto e percentuale	2012 n. assoluto e percentuale	variazione percentuale
Neuropsichiatra infantile	143 (26,7%)	122,64 (27,7%)	-14,24 %
Psicologo	170 (31,8%)	117,48 (26,5%)	- 30,89%
Logopedista	57 (10,6%)	57,3 (12,9%)	+0,53%
Fisioterapista	37 (6,9%)	28,3 (6,4%)	-23,51%
Educatore	18 (3,3%)	9,08 (2,0%)	-49,56%
Neuropsicomotricista/psicomotricista	24 (4,4%)	25,89 (5,8%)	+7,88%
Altro Personale	85 (15,9%)	81,23 (18,3%)	-4,44%
Totale personale	534	441,92	-17,9%

**Fig. 11.** Variazione percentuale degli operatori tra gli anni 2007 e 2012.

invii (incidenza - nuovi casi), le motivazioni possono essere molte. Sono aumentati il disagio (per la riduzione della resilienza sociale) e la "povertà" (con maggior ricorso alla sanità pubblica), i pazienti hanno ampliato la conoscenza e la fiducia nei servizi e ne riconoscono la professionalità. Tutto ciò potrà essere oggetto di ulteriori approfondimenti, ma un dato è certo: moltissime delle

nuove richieste sono state indirizzate alla rete di NPI grazie a leggi o accordi nazionali per patologia (DSA, ADHD, Autismo...) che sono poi state attuate in Piemonte attraverso specifiche determinate applicative. Infatti la maggior visibilità, accoglienza e consenso acquisite dai servizi è stata accompagnata da normative che hanno individuato, definito, indicato ed indirizzato alla

TAB. IX. Indicatori di processo (tratti dal Sistema di indicatori SINPIA per i servizi territoriali rivisto per le UFSMIA toscane e già applicato sul campo.

INDICATORI DI PROCESSO			
	Piemonte 2013*	UFSMIA Grossetana 2009	standard nazionale
PREVALENZA UTENTI NELL'ANNO (N. utenti dell'anno /popolazione di riferimento x per 100)	8,07%	5,6%	(4%)
PREVALENZA ANNUALE UTENTI IN CARICO (N. utenti dell'anno con almeno tre prestazioni /popolazione di riferimento x per 100)	5,1%	3,3%	(>2,5%)
INCIDENZA ANNUALE (N. nuovi utenti/popolazione di riferimento x per 100)	2,51%	2,6%	(>1%)
PROPORZIONE DI PRIME VISITE (N. prime visite/visite anno x 100)	3,50		
PROPORZIONE DI DOMANDA INAPPROPRIATA (N. diagnosi "nulla di patologico"/n.utenti nell'anno)	0,11	4%	(<10%)
INDICATORE DI SATURAZIONE (andamento della prevalenza nel tempo) prevalenza utenti in carico 2013/prevalenza utenti in carico 2012	1,02	0,89	(0,9-1,1)
PROPORZIONE DI ALTI UTILIZZATORI: n.utenti in carico con più di 18 prestazioni nell'anno/n. utenti in carico nell'anno	12,1%	37%	
N. MEDIO UTENTI IN CARICO PER N.P.I. (tpe)	300,5	180	(100 ca.)
*N. MEDIO PRESTAZIONI PER NPI (tpe)	1251,3	1115	
N. MEDIO PRESTAZIONI PER PSI (tpe)	1495,8	1069	
N. MEDIO PRESTAZIONI PER OP. RIABILITAZIONE.	tpnee = 1258,2 logo = 1231,4 fkt = 1355	1091	
N. MEDIO PRESTAZIONI PER UTENTE (N.totale prestazioni nell'anno/numero utenti nell'anno)	8,88	14,0	
N. MEDIO PRESTAZIONI RIABILITATIVE PER UTENTE in trattamento riabilitativo			
INDICATORE DI CASE MIX PER RAGGRUPPAMENTI DIAGNOSTICI	diagnosi: psichiatriche 17,6% neurologiche 9,3% neuropsicologiche 38,8% psicosociali 18,3% diagnosi in corso 8,4% sani 3,1% altre 4,5%	diagnosi: psichiatriche 28% neurologiche 7% neuropsicologiche 42% altre 13% n. di p. 4% non definite 6%	
INDICATORE ATTIVITÀ PSICOTERAPEUTICA n. sedute anno /n. utenti in carico nell'anno	0,43	1,7	
PROPORZIONE UTENTI IN TRATTAMENTO RIABILITATIVO n. utenti in trattamento riabilitativo/n.utenti in carico nell'anno x 100	FKT: 28,01% LOGO: 25,7% TNPEE: 19,6%	42%	
PROPORZIONE UTENTI IN CARICO CON HANDICAP n. utenti in carico certificati/n.utenti in carico nell'anno x 100		33%	(<30%)
INDICATORE DI COLLABORAZIONE CON LA SCUOLA n. incontri multiprofessionali con scuola/n. utenti in carico nell'anno	0,52	0,98	
INDICATORE DI COLLABORAZIONE CON I PEDIATRI /MEDICI DI FAMIGLIA n. nuovi utenti nell'anno inviati da pls-mmng/n nuovi utenti nell'anno x 100	37,05%	18%	
INDICATORE DI ATTRAZIONE n. utenti residenti all'esterno del territorio di riferimento/n. utenti nell'anno	0,51%	6,3%	

* In bianco le caselle dove o non è stato possibile reperire il dato.

NPI un'utenza sempre più numerosa. Da rilevare come alle richieste di applicazione delle nuove normative non sia poi seguita alcuna strategia attuativa che ne abbia valutato l'impatto sulle attività già in atto e che abbia previsto (o almeno calcolato in via ipotetica) le risorse aggiuntive necessarie.

Oggi la maggior parte delle attività della NPI è regolata da accordi, intese, delibere, determine, indicazioni, raccomandazioni, linee guida, che si sono sviluppate congiuntamente ad un contesto scientifico, sociale ed istituzionale, radicalmente cambiato ed in costante sviluppo, che, detto per inciso, continuerà a richiedere a tutti gli operatori ed ai servizi un veloce aggiornamento di saperi, tecniche, procedure ed organizzazione.

È dunque verosimile che incremento di accessi e prestazioni e sviluppo del quadro normativo siano strettamente correlati.

In Piemonte l'incremento degli accessi era iniziato già dall'anno 2000 (periodo nel quale erano state fatte le prime prove di rilevazioni informatiche - Basilio), anche grazie alla costante presenza dei servizi durante gli anni precedenti, nel territorio e nella scuola, che li aveva resi riconoscibili e non più temuti, ed in conseguenza della quale si era poi assistito alla successiva e costante accelerazione del numero di soggetti che vi cercavano assistenza.

Volendo essere più dettagliati, insieme al numero degli invii, si è incrementata la complessità di quegli aspetti diagnostici strettamente connessi ad attività di certificazione delle patologie NPI, necessari per l'accesso a diritti per legge quali: l'individuazione di insegnante di sostegno ("Legge 104" con i più recenti obblighi di formulazione dei Profili Funzionali ed in seguito con l'indicazione dell'O.M.S. di utilizzo dell'ICF), le Esigenze Educative Speciali (Leggi Regionali 28/2007 e 20/2014), i disturbi specifici di apprendimento con le conseguenti strategie dispensative e compensative (Legge 170/2010, che com'era prevedibile, ha fatto letteralmente esplodere gli invii ai servizi), il riconoscimento di stato di handicap grave (con visita INPS- L. n. 11 15/7/11, "disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria", che ha incrementato la complessità delle certificazioni) e ancora le valutazioni istituzionali per l'accesso alla medicina convenzionata. Infine le procedure per la diagnosi e la terapia per l'ADHD (Det. n. 106 19/4/2007)¹².

È così diventato un obbligo legale ed etico, fondare le diagnosi cliniche su dati testistici- statistici trasparenti, di equa inclusione od esclusione ("ha diritto- non ha diritto.."). Definire una diagnosi precisa è una necessità del professionista, è un diritto del genitore ed è l'unica procedura in grado di indicare a tutti il percorso assistenziale più appropriato ed equo. Questo indiscutibile progresso sta richiedendo percorsi di diagnosi e cura sempre di più ripartiti in ambito multi professionale e con necessità di maggiori risorse, divise su tutte le professionalità: in ambito neuropsichiatrico per il governo clinico, ed in ambito psicologico e logopedico per le valutazioni psicodiagnostiche- neuropsicologiche- logopediche. Il mantenimento di un tetto quasi costante di prestazioni pro capite, nonostante la riduzione del personale e del valore assoluto delle attività individuato dai dati appena esposti potrebbe verosimilmente essere legato a questo. La capillare e "storica" presenza nel territorio e l'incalzante richiesta delle scuole, di fatto ora intercetta quasi tutta la patologia di sviluppo in esso presente e la invia ai servizi. Si sta verificando che il numero di prestazioni previste teoricamente sia nei percorsi per patologia che nelle indicazioni di legge proprio quelle che poi devono essere messe in campo pena l'incompletezza di indicazioni e diagnosi.

Infine tra il 2013 ed il 2015 la Regione Piemonte ha attivato tre importanti delibere su Disabilità, Autismo e Disturbi specifici di apprendimento, che hanno definito in modo inequivocabile i percorsi diagnostici necessari per giungere, attraverso specifici gruppi di lavoro, ad una diagnosi ed al conseguente documento di valore medico legale, con un formato uguale per tutto il Piemonte. Questo ha sicuramente messo ordine nelle precedenti modalità di valutazione diagnostica ma poiché ha definito nei dettagli i percorsi ed i test necessari per le certificazioni finali ha vincolato anche in questo caso gli operatori a sviluppare la loro attività secondo i nuovi percorsi, normalmente più complessi di quanto precedentemente fatto. La coincidenza temporale e la nostra esperienza diretta sul campo fanno supporre che sia stato necessario aumentare le prestazioni diagnostiche per ogni singolo paziente di questi percorsi (soprattutto D.S.A.) e questo è in relazione con la riduzione del numero totale dei pazienti in carico e dell'incidenza dei nuovi invii (vedi dati del 2014). Vi è stato un calo importante del numero degli operatori e si è ridotta

la disponibilità dei servizi. Questo vuole dire che la progressiva diminuzione dell'incidenza dipende non da una riduzione delle richieste ma da un restringimento degli accessi con conseguente aumento della lista d'attesa dei pazienti che aspettano di fare il percorso e che non sono stati seguiti (o magari si sono rivolti altrove) pazienti che normalmente ricevevano almeno una prestazione nell'anno. Se così fosse, si renderebbe evidente che indicazioni operative date senza calcolare le risorse necessarie (come è avvenuto per la Legge 170) mette inevitabilmente pazienti ed operatori in "conflitto di risorse". Là dove si offre una prestazione in più per un determinato percorso o ad un determinato paziente occorrerà poi toglierla a qualcun'altro.

CONCLUSIONI

Sin dal 2003 i Servizi di Neuropsichiatria Infantile della Regione Piemonte utilizzano un sistema uniforme di rilevazione informatica. Ciò ha consentito un'importante raccolta di dati epidemiologici e statistici necessari al confronto tra servizi ed al governo clinico.

Nel corso degli anni il primo sistema di raccolta ha mostrato alcune criticità e pertanto dal 2015 per gli operatori della rete di NPI è stato messo in opera un nuovo sistema informatico. Entrambi i sistemi sono caricati da tutti gli operatori e sono in grado di monitorare attività, prestazioni e caratteristiche dell'utenza. Gli autori si sono riferiti a specifici sistemi di indicatori nell'intento di volerli condividere, valorizzando il confronto tra pari, ed affinché quella regione che volesse dotarsi di un sistema simile potesse avere subito elementi di confronto e di valutazione obiettiva delle attività dei servizi. Questo lavoro è dunque centrato su rilevazioni di attività mentre rimandiamo a degli approfondimenti su aspetti clinici (le patologie) a lavori successivi, dove si potrà fare riferimento a casistiche più ristrette rilevando solo diagnosi affidabili (ad esempio le certificazioni diagnostiche con valore legale, soprattutto Disabilità e Bisogni Educativi Speciali) e confrontandoli tra territori più ristretti.

I dati in nostro possesso evidenziano che mediamente in dieci anni di raccolta epidemiologica i servizi di NPI hanno avuto in carico dal 6 all'8%, della popolazione 0-17 con un dato che si è stabilizzato negli ultimi quat-

tro anni attorno all'8% e con un valore che era iniziato nel 2003 al 5,27% sino all'8,07% nel 2014. La progressione si è fermata e verosimilmente il valore di circa 8% della popolazione infantile di pazienti in carico rappresenta ora la soglia non valicabile di massimo assorbimento possibile da parte dei servizi; considerando inoltre che il numero medio di pazienti in carico per operatore NPI (300 circa) è circa tre volte in più degli standard previsti (100 circa). Tutto ciò a fronte di una media di prestazioni annue per pazienti pari a 9,5 (range 8,8-9,8) comprensive dell'attività diagnostica e terapeutica/riabilitativa.

Inoltre la fotografia del personale negli anni 2007, 2012 e poi 2014 mette in luce un netto decremento degli operatori attivi con una riduzione del 14% della figura del Neuropsichiatra Infantile, del 30% dello psicologo, di circa il 50% dell'educatore.

L'incidenza annuale di nuovi pazienti è stata mediamente del 2% con un incremento sino al 2,5% ed ora in lieve decrescita. (range 2,05%-2,53%). È aumentato il numero degli adolescenti (14-17 anni) in carico ai servizi che rappresentano ora circa il 20% dell'intera casistica con un trend in costante crescita a testimonianza forse di un aumentata sensibilità ed iniziativa clinica verso questa fascia d'età⁸.

Vi sono poi variazioni preoccupanti: nel 2014 vi sono state una diminuzione delle prestazioni, sono diminuiti incidenza (casi nuovi) e prevalenza (casi in carico) ma si registra in modo empirico (ma tra poco registrabile da SMAiL), un progressivo aumento delle liste d'attesa. La complessità dei percorsi diagnostici richiede più prestazioni pro capite ma si scontra con la necessità di dare risposta all'incremento della domanda, e alla necessità di rispondere ai bisogni della "legge"; si rischia così di far perdere di vista i bisogni del paziente. La rete piemontese di NPI ha già superato il massimo della sua reale possibilità di risposta ai bisogni e rischia di andare fuori controllo; forse un processo rischioso già in atto.

È dunque necessario da subito un approccio inserito in una logica di progettazione economica che tenga conto dei dati epidemiologici, dell'organizzazione delle reti di cura e che definisca in anticipo le risorse necessarie all'applicazione di ogni percorso per patologia¹³. Occorre infatti, evitare di indicare per legge le attività, senza calcolarne l'impatto nell'economia dei servizi.

SMAiL, grazie alle caratteristiche descritte, permette di valutare nel dettaglio il tipo, la quantità di prestazioni e la qualifica degli operatori coinvolti nei singoli episodi di cura, individuando così peso e congruità dei percorsi clinici esaminati e permettendo in tempo reale e con un controllo dal basso in alto, un monitoraggio vigile delle attività della rete di NPI.

Ringraziamenti

Vogliamo ricordare e ringraziare gli operatori che, a vario titolo, hanno contribuito alla realizzazione (faticosa) del sistema di raccolta informatizzata piemontese.

Un ricordo speciale per Dante Besana, artefice e ideatore dell'avvio di un sistema di raccolta epidemiologica regionale.

Grazie a Giampiero Vellar che ha faticosamente gestito l'organizzazione di NPI_{net} nei primi anni di attività, ed ha contribuito alla stesura dei report annuali di quel periodo. Grazie ai dottori Marco Ruatto e Bruno Beliero della ditta Regola, che hanno svolto la parte operativa e fornito il materiale statistico più recente.

Infine un ringraziamento particolare agli operatori dei servizi di neuropsichiatria infantile piemontesi che hanno inserito ed inseriscono quotidianamente i dati nel sistema garantendo così la funzionalità dello stesso.

Bibliografia

- 1 SINPIA. QUASM: Manuale di accreditamento professionale per i Servizi Territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- edizione 2008. 1° revisione" a cura di A. Costantino e A. Erlicher www.sinpia.eu - www.accredita-mento.net.
- 2 Camuffo M, Costantino MA, Morosini P. *Proposta di un sistema di macro-indicatori per la valutazione dei servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2002;69: 249-71.
- 3 Assessorato Tutela Salute Mentale e Sanità Regione Piemonte - Regola srl. *Report de "La Rete di Assistenza Neurologica, Psicologica, Psichiatrica, Riabilitativa per l'Infanzia e l'Adolescenza, Strutture e attività" 1°, 2°, 3°, 4°, 5°, 6°, 7°, 8°ed.* www.regione.piemonte.it/sanita/cms/documentazione/ (anni 2003, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 10-11).
- 4 Guccione F, Anichini A, Arlunno AC, et al. *L'organizzazione dei servizi di neuropsichiatria infantile nella regione Piemonte alla luce della nuova normativa regionale*. *Atti XXVI Congresso Nazionale SINPIA Roma 10-13/9/2014*.
- 5 Guccione F, Bondonio L, Peloso A, et al. *La rete dei servizi di Neuropsichiatria Infantile nella Regione Piemonte tra passato e futuro*. *Atti XXV Congresso Nazionale SINPIA, Pisa Maggio 2011*.
- 6 Guccione F, Antonini A, Vallana M. *ADHD modalità e difficoltà diagnostiche: Un'indagine nella provincia di Novara*. *Gior Neuropsich Età Evol* 2015;35:18-26.
- 7 BDDE Banca Dati Demografici Evolutivi della Regione Piemonte, Settore Statistica e Studi Regione Piemonte www.regione.piemonte.it/stat/bdde/index.
- 8 Frigerio A, Rucci P, Goodman R, et al. *Prevalence and correlates of mental disorders among adolescents in Italy: the PRISMA study*. *Eur Child and Adolesc Psychiatry* 2009;18:217-26.
- 9 Mariani A, Anichini A, Arlunno AC, et al. *Le ricadute dell'applicazione della "Legge 170- 2010" sulle caratteristiche della popolazione infantile che afferisce alla rete dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile in Piemonte*. *Atti XXVI Congresso Nazionale SINPIA, Roma 10-13/9/2014*.
- 10 Mariani A, Guccione F, Ragazzo F, et al. *Organizzazione della Rete dei Servizi di N.P.I. in Piemonte, sviluppo dei percorsi assistenziali ed applicazione delle recenti normative in materia di Dislessia (Legge 170/2010)*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2012;79:28-38.
- 11 Camuffo M, Acchiappati MM, Fabbrizzi R, et al. *Sistema di indicatori e attività di un Servizio di Salute Mentale dell'età evolutiva*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, 2010;77:653-62.
- 12 Levi G, Penge R. *La salute mentale in età evolutiva*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2002;9:195-203.
- 13 Monti A, Costantino MA, Millepiedi S. *Impatto economico finanziario della legge170/2010 sul sistema sanitario: analisi prospettica dei costi*. *Gior Neuropsich Età Evol* 2013;33:211-21.
- 14 Melandri G, Levi G. *I numeri che contano: l'epidemiologia dei disturbi mentali nell'infanzia e nell'adolescenza*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2011;2:265-78.
- 15 Molteni M. *Epidemiologia dell'età evolutiva: una review*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2011;78:249-64.
- 16 Stagi P, Vicini S, Mimmi S. *Analisi dell'utenza afferita al servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza dell'AUSL di Modena nel decennio 2000-2009*. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* 2011;78:279-91.

CORRISPONDENZA

Fulvio Guccione SC di NPI, viale Zoppis 6, 28021 Borgomanero (NO) - Tel. +39 0322 848375 - E-mail fulvioguccione@gmail.com