

Il Progetto ADHD

(fonte: Istituto Superiore di Sanità)

La sindrome da iperattività/deficit di attenzione (ADHD) è uno dei più comuni disordini dello sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente, caratterizzato da iperattività, impulsività, incapacità a concentrarsi. Le cause possono essere molteplici e non sempre facilmente inquadrabili e definibili a priori. E' fondamentale considerare che tali sintomi, oltre a poter essere manifestazioni secondarie a disturbi organici, terapie farmacologiche, disagio familiare e/o scolastico, ritardo cognitivo, ecc., possono indicare la presenza di un vero e proprio Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (DDAI), noto anche come ADHD, acronimo inglese per *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*.

L'**inattenzione** o facile distraibilità tende a presentarsi in particolare come scarsa cura per i dettagli ed incapacità a portare a termine compiti o giochi intrapresi. E' presente compromissione **dell'attenzione focale** (capacità di prestare attenzione su uno stimolo determinato, trascurando i particolari irrilevanti e non utili al compito in corso) e dell'**attenzione sostenuta** ovvero della capacità di mantenere l'attenzione attiva nel tempo durante lo svolgimento di attività scolastiche, nei compiti a casa, nel gioco o in semplici attività quotidiane. L'**impulsività** si manifesta come incapacità di procrastinare nel tempo la risposta ad uno stimolo esterno o interno. In genere i bambini con ADHD rispondono sempre senza riflettere, non riescono quasi mai ad aspettare il proprio turno nelle attività quotidiane o nei giochi; spesso si lasciano coinvolgere in attività pericolose senza valutare adeguatamente le conseguenze (provocando talvolta danni fisici a sé stessi o ad altri).

L'impulsività è generalmente associata ad **iperattività**: questi bambini vengono descritti "come mossi da un motorino", non riescono a star fermi, se seduti si muovono con le mani o i piedi, hanno frequentemente l'esigenza di alzarsi e muoversi senza uno scopo o un obiettivo preciso. A questo si accompagna una sensazione interna soggettiva, di tensione, pressione, instabilità, che deve essere scaricata (tale sensazione soggettiva diventa spesso prevalente in adolescenza o in età adulta, quando si riduce l'iperattività motoria).

I bambini con ADHD mostrano, soprattutto in assenza di un supervisore adulto, un rapido raggiungimento di un elevato livello di "stanchezza" e di noia che si evidenzia con frequenti spostamenti da un'attività, non completata, ad un'altra, perdita di concentrazione e incapacità di portare a termine qualsiasi compito o gioco protratti nel tempo. Nella gran parte delle situazioni, questi bambini hanno difficoltà a controllare i propri impulsi ed a posticipare una gratificazione: non riescono a riflettere prima di agire, ad aspettare il proprio turno, a lavorare per un premio lontano nel tempo anche se consistente. Se confrontati con i coetanei, questi bambini mostrano una eccessiva attività motoria (come muovere continuamente le gambe anche da seduti, giocherellare o lanciare oggetti, spostarsi da una posizione all'altra). L'iperattività a questi livelli compromette l'adeguata esecuzione dei compiti richiesti. L'incapacità a rimanere attenti ed a controllare gli impulsi fa sì che, spesso, i bambini con ADHD abbiano una minore resa scolastica e sviluppino con maggiore difficoltà le proprie abilità cognitive: frequentemente mostrano scarse abilità nell'utilizzazione delle norme di convivenza sociale, in particolare in quelle capacità che consistono nel cogliere quegli indici sociali non verbali che modulano le relazioni interpersonali. Questo determina una significativa interferenza nella qualità delle relazioni tra questi bambini ed il mondo che li circonda. La normale iperattività, impulsività e instabilità attentiva non determinano significative conseguenze funzionali, il vero Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività determina conseguenze negative a breve e lungo termine.

Il registro è uno strumento di sanità pubblica che vincola la prescrizione del Metilfenidato alla predisposizione di un piano terapeutico semestrale da parte del Centro clinico accreditato alla diagnosi e terapia (Centro di riferimento). Questo passaggio è finalizzato a garantire accuratezza diagnostica e ad evitare un uso improprio del farmaco.

La terapia con metilfenidato dovrà essere iniziata dal neuropsichiatra infantile dopo aver valutato tutte le informazioni disponibili e sentiti gli altri operatori sanitari e sociali (psicologo, pediatra di famiglia, assistente sociale, etc.) che si prendono cura della salute del bambino e della sua famiglia. Appare opportuno che la prima prescrizione avvenga in Centri di Riferimento indicati dalle regioni (almeno uno per regione) operanti presso strutture accreditate di Neuropsichiatria Infantile. Tutto il percorso diagnostico e terapeutico per i bambini ed adolescenti con ADHD dovrà far riferimento a tali Centri, che dovranno prevedere in organico od in convenzione le figure professionali del pediatra, dello psicologo, del pedagogo e dell'assistente sociale. I bambini in terapia con metilfenidato dovranno essere monitorati regolarmente. Per ogni bambino, sarà predisposto un piano terapeutico personalizzato che prevede il controllo clinico da parte del neuropsichiatra infantile del Centro di riferimento dopo una e quattro settimane di terapia per la valutazione dell'efficacia e della tollerabilità. Qualora venisse deciso di mantenere la terapia farmacologica, saranno programmati controlli clinici **almeno** dopo 5 mesi e successivamente **almeno** ogni sei mesi. Il piano terapeutico dovrà riportare la durata prevista del trattamento (massimo sei mesi, rinnovabili). La valutazione nei periodi intermedi sarà effettuata dal neuropsichiatra infantile delle strutture territoriali in collaborazione con il pediatra di famiglia. In questi controlli intermedi, il neuropsichiatra infantile delle strutture territoriali o il pediatra potranno effettuare la prescrizione del farmaco, attenendosi a quanto previsto dal piano terapeutico del Centro di Riferimento che dovrà accompagnare (in copia) la ricetta. Ogni bambino con diagnosi di ADHD dovrà essere seguito con visite periodiche per almeno due anni. Dovranno essere attentamente monitorati l'intensità dei sintomi, la compromissione globale, l'eventuale comorbidità e/o comparsa di complicanze, l'efficacia e tollerabilità degli interventi terapeutici. L'ISS è responsabile della qualità e veridicità dei dati presenti nel data base centrale e presso i centri di riferimento regionali. I centri di riferimento regionali sono responsabili della qualità e veridicità dei dati trasmessi.

I dati relativi ad ogni bambino iscritto nel registro saranno immessi su CRF di arruolamento e di follow up presenti su un'area protetta del portale www.iss.it cui i centri, i servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile e i pediatri potranno accedere mediante userid e password. Il data warehouse del registro sarà allocato presso l'Istituto Superiore di Sanità che è responsabile della sua protezione e gestione. Su indicazione del Comitato Scientifico del registro o su richiesta degli attori dello stesso possono essere svolte visite di audit. Ogni sei mesi l'Istituto Superiore di Sanità produrrà dei report sull'attività del registro. Il registro sarà attivo per due anni dal momento della sua attivazione.