- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

Due anni di attività del Registro ADHD della Regione Lombardia: analisi dei percorsi di cura diagnostici e terapeutici

Laura Reale, Michele Zanetti, Massimo Cartabia, Filomena Fortinguerra, Maurizio Bonati
a nome del **Gruppo Regionale Lombardo ADHD***
Laboratorio per la Salute Materno Infantile
IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri, Milano
laura.reale@marionegri.it

ABSTRACT

Two-years of activity of the Lombardy Region's ADHD Registry: an analysis of the diagnostic and therapeutic pathways of care.

▶ **Aim.** *To evaluate the prevalence rate and the diagnostic and therapeutic pathways of care of ADHD patients in the Lombardy Region.*

▶ **Methods.** *Data on patients evaluated by the 18 ADHD Regional Reference Centres in the 2012-2013 period were analysed in order to describe the diagnostic and therapeutic characteristics of the sample.*

▶ **Results.** *In all, 753 of 1150 (65%) suspected patients received a diagnosis of ADHD (M:F=6:1; median age 9yr; range: 5-17yr). In 24% of cases there was a family history of ADHD. A total of 483 (65%) patients had at least one psychopathological disorder, the most frequent of which were learning disorders (35%), sleep disturbances (14%), and oppositional defiant disorder (13%), while 69 (9%) had other chronic medical conditions, most of which were neurological diseases (n=28). In all, 85% of patients received a prescription for a psychological type of intervention, involving mostly parent training (428 patients, 82%), child training (308, 59%), and teacher training (173, 33%), while 2% received prescriptions for drugs alone, and 13% a combination of both. Of the 115 patients receiving drug therapy, 95 (83%) were treated with methylphenidate (5-40 mg/day), 5 of whom in combination with other psychotropic drugs, 7% (n=8) with atomoxetine (10-75 mg/day), and the remaining 10% (n=12) with another drug, especially risperidone. Compared to subjects treated with psychological interventions alone, patients with drug prescriptions more commonly presented values of CGI-S of 5 or higher (p<0.0001), lower cognitive levels (p=0.0019), and the presence of associated disorders, such as oppositional defiant disorder (p<0.0001) and sleep disturbances (p=0.0007).*

▶ **Conclusions.** *The registry represents an essential tool for continuous, systematic monitoring and has permitted the planning and appropriate use of resources based on actual needs, leading to significant, progressive improvements in clinical practice and ensuring an efficient and homogeneous quality of care.*

▶ **Key words.** *Attention deficit disorder | prevalence | disease registry | treatment planning | child | adolescents | epidemiology.*

RIASSUNTO

▶ **Obiettivo.** Definire la prevalenza e descrivere i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti ADHD in Regione Lombardia.

Iniziativa nell'ambito del Progetto di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza "Condivisione dei percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD in Lombardia", realizzato con il contributo, parziale, della Regione Lombardia (in attuazione della D.G. sanità n. 3792 del 08/05/2014).

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

▶ **Metodi.** I dati relativi ai nuovi pazienti valutati dai 18 Centri di Riferimento Lombardi nel periodo 2012-2013 sono stati estrapolati dal database del Registro regionale ADHD e analizzati, per descrivere le caratteristiche clinico-diagnostiche e prescrittive del campione.
▶ **Risultati.** 753 dei 1150 casi sospetti (65%) hanno ricevuto una diagnosi di ADHD (M:F=6:1; età mediana: 9aa; range: 5-17aa), nel 24% dei casi era presente familiarità per ADHD. 483 (65%) pazienti presentavano almeno un altro disturbo psicopatologico, più frequentemente disturbi dell'apprendimento (35%), disturbi del sonno (14%) e disturbo oppositivo-provocatorio (13%); mentre 69 (9%) avevano in associazione altra condizione medica cronica, per lo più di tipo neurologico (n=28). L'85% dei pazienti ha ricevuto una prescrizione di tipo psicologico, più comunemente *parent training* (n=428, 82%), seguito da *child training* (n=308, 59%) e *teacher training* (n=173, 33%); il 2% solo farmacologica, il 13% entrambe. Dei 115 pazienti con terapia farmacologica, 95 (83%) sono stati trattati con metilfenidato (5-40 mg/die), 5 dei quali in associazione con un altro psicofarmaco, il 7% (n=8) con atomoxetina (10-75 mg/die) e il restante 10% (n=12) con un altro farmaco, in particolare risperidone. Rispetto ai soggetti cui è stato prescritto solo l'intervento psicologico, i pazienti con prescrizione farmacologica presentavano più frequentemente valori di CGI-S di 5 o superiore (P<0,0001), livello cognitivo inferiore (P=0,0019), la presenza di disturbi associati, quali il disturbo oppositivo-provocatorio (P<0,0001) e i disturbi del sonno (P=0,0007).
▶ **Conclusioni.** Il Registro ha rappresentato un essenziale strumento di monitoraggio continuo e sistematico che ha permesso di programmare e usare in modo appropriato le risorse sulla base dei bisogni (grado e tipo di domanda), attivando progressivi e significativi miglioramenti nella pratica clinica e garantendo un'efficiente e omogenea qualità delle cure.
▶ **Parole chiave.** ADHD | prevalenza | registro | trattamento | bambini | adolescenti | epidemiologia.

INTRODUZIONE

L'ADHD (acronimo per l'inglese *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) è un disturbo neurobiologico[1] dell'età evolutiva, le cui manifestazioni cliniche nucleari sono la difficoltà a prestare attenzione, comportamenti impulsivi e un livello di attività motoria accentuato che si manifestano più frequentemente e in maniera più intensa che in altri bambini della stessa età o livello di sviluppo. I sintomi sono solitamente evidenti in età scolare, più frequentemente nei maschi rispetto alle femmine (circa 3:1), e possono persistere fino all'età adulta[2].

Le stime dell'ADHD variano notevolmente tra aree geografiche ma anche all'interno di una stessa area.

A fronte di una prevalenza mondiale complessiva dell'ADHD nei bambini e adolescenti del 5,29% (IC 95%=5,01-5,56), le singole stime variano molto non soltanto tra aree geografiche ma anche all'interno di una stessa area geografica o paese[3]. In Italia, in particolare, la prevalenza varia dall'1% nella popolazione di età compresa tra 6-17 anni[4], in accordo con l'estrapolazione dei dati dal Registro nazionale ADHD riferiti alla Regione Lombardia, al 3%, stimata in un campione di circa 6000 bambini e adolescenti (5-15 anni) mediante screening nelle scuole elementari e medie della città di Siracusa e successiva valutazione clinica strutturata[5]. Tuttavia, va sottolineato come a tale

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

variabilità dei tassi di prevalenza corrisponda spesso una eterogenea modalità di valutazione diagnostica utilizzata negli studi, e questo può rappresentare una possibile spiegazione per queste differenze[6,7]. Infatti, le procedure di valutazione diagnostica sono probabilmente un importante determinante dell'ampia variabilità dei tassi di prevalenza[8].

Trattare l'ADHD: interventi psicosociali uniti a terapie farmacologiche.

Secondo le linee guida italiane[9], in accordo con le indicazioni europee[10], la terapia per l'ADHD si basa su un approccio multimodale che combina interventi psicosociali con terapie mediche. Ogni intervento va adattato alle caratteristiche del soggetto in base all'età, alla gravità dei sintomi, ai disturbi secondari, alle risorse cognitive, alla situazione familiare e sociale. Gli interventi psicologici includono il lavoro con i genitori, con gli insegnanti e con il paziente stesso, mentre l'intervento farmacologico prevede gli psicostimolanti (il metilfenidato in particolare) come farmaci di prima scelta quale parte di un piano multimodale di trattamento per bambini con forme gravi di ADHD[11].

Secondo alcuni autori la prevalenza è aumentata notevolmente negli ultimi dieci anni in diversi paesi[3,12-14], così come le prescrizioni dei farmaci comunemente utilizzati nel trattamento dell'ADHD[15-18]. I termini quali sovradiagnosi e sovratrattamento negli ultimi anni sono stati, infatti, spesso associati all'ADHD[19], ma stime recenti mostrano che i tassi di prevalenza non sono variati in funzione del tempo e che la variabilità osservata si spiega con le caratteristiche metodologiche degli studi. In particolare, non emerge un aumento nel numero di bambini con ADHD (prevalenza) quando si utilizzano procedure diagnostiche e di valutazione della compromissione del funzionamento di tipo standardizzato[20].

Giugno 2011: viene attivato un Registro della Regione Lombardia.

Nel giugno 2011, a seguito della precedente esperienza nazionale del Registro italiano solo per soggetti ADHD in trattamento farmacologico istituito nel 2007[4,21], un Registro regionale è stato attivato in Regione Lombardia per garantire un'adeguata valutazione dell'ADHD ad ogni bambino e adolescente fin dal momento in cui il disturbo fosse sospettato o segnalato. Il Registro regionale è stato quindi concepito come registro di malattia raccogliendo informazioni relative non solo ai pazienti con diagnosi di ADHD in trattamento farmacologico (come previsto dal Registro nazionale), ma anche a tutti i pazienti che afferiscono ai Centri di Riferimento con sospetto ADHD.

Il Registro lombardo dell'ADHD è stato attivato a partire da giugno 2011 nell'ambito del progetto "Condivisione dei percorsi diagnostico-terapeutici per l'ADHD in Lombardia". Il progetto prevede oltre a un registro regionale di casi anche iniziative di formazione per operatori sanitari coinvolti nell'assistenza del paziente con ADHD e della sua famiglia, e di informazione sul disturbo. L'obiettivo principale del progetto è quello di garantire ai bambini e adolescenti che accedono per sospetto ADHD ad uno dei 18 Centri di Riferimento della Regione Lombardia percorsi diagnostico-terapeutici appropriati e omogenei, attraverso l'applicazione di un protocollo condiviso di valutazione e monitoraggio del disturbo. In questo studio verranno presentati i dati raccolti relativi al periodo 2012-2013.

METODI

Questo studio è stato effettuato attraverso l'analisi dei dati clinico-anamnestici presenti nel database del Registro ADHD della Regione Lombardia.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

Struttura del contesto sanitario regionale e nazionale

In Regione Lombardia le prestazioni sanitarie sono fornite gratuitamente o ad un costo nominale attraverso una rete di 15 Aziende Sanitarie Locali (ASL) e, nello specifico, le risposte ai bisogni di salute mentale infantile sono a carico di una rete di 34 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile (UONPIA).

Per la salute mentale infantile esiste una rete di 34 unità, dette UONPIA.

Nel Sistema Sanitario Lombardo le UONPIA afferiscono alle Aziende Ospedaliere e svolgono attività diagnostica, terapeutica e riabilitativa a livello ospedaliero e territoriale per bambini e adolescenti con disturbi neurologici e/o psichiatrici e per le loro famiglie. L'attività dei Servizi si svolge attraverso una stretta integrazione di figure professionali, che lavorano prevalentemente in regime ambulatoriale e in stretta connessione con i servizi educativi e sociali.

I Centri di riferimento per l'ADHD sono UONPIA in possesso di specifici requisiti individuate dalle autorità sanitarie regionali. In Regione Lombardia ne sono state identificate 18. I 18 Centri di riferimento regionali sono, dunque, centri specialistici per l'ADHD che lavorano in rete con i Servizi territoriali[21]. Il Centro di riferimento si occupa degli approfondimenti diagnostici oltre a quelli effettuati nei servizi territoriali di NPIA invianti e verifica l'appropiatezza del piano terapeutico stabilito dalle UONPIA. Inoltre, il Centro garantisce una rete collaborativa capace di coordinarsi, per la presa in carico del paziente, con il Pediatra di Libera Scelta e il Servizio di NPIA del territorio, titolare del caso ed effettua le visite di follow-up, la prescrizione farmacologica e psicologica.

Il Registro regionale ADHD

Il Registro regionale ADHD rappresenta uno strumento unico e distintivo nel contesto europeo e internazionale che assicura l'appropiatezza delle cure e la sicurezza dei farmaci utilizzati per il trattamento dei bambini con ADHD[22]. Nello specifico, una accurata valutazione diagnostica prima di iniziare il trattamento e un monitoraggio sistematico durante il corso degli interventi sia di tipo farmacologico che psicologico per ADHD devono essere garantiti dai 18 Centri di riferimento.

Il Registro regionale ADHD ha raccolto i dati relativi a 1880 pazienti che sono stati valutati dai Centri di riferimento nel periodo giugno 2011-dicembre 2013 per sospetto ADHD. L'analisi dei dati inseriti ha mostrato un elevato livello di completezza e validità.

In questo studio, verranno presentati i dati relativi a 1290 pazienti che hanno effettuato il primo accesso ad uno dei 18 Centri di riferimento nel periodo gennaio 2012-dicembre 2013. Al dicembre 2013, la popolazione di riferimento era costituita da 1.187.209 bambini e adolescenti di età compresa fra 5 e 17 anni residenti in Regione Lombardia (dato ISTAT), circa il 16% della popolazione italiana di pari età (7.285.787). I dati raccolti in forma anonima per ogni paziente sono stati analizzati con frequenza mensile, e i risultati ottenuti sono stati periodicamente condivisi e discussi con gli operatori dei 18 Centri di riferimento.

Lo studio presenta i dati relativi a 1290 pazienti, con primo accesso a un Centro di riferimento (2012-2013).

La rete lombarda del Registro regionale ADHD

Un "Gruppo Diagnosi" è stato identificato nell'ambito del gruppo di lavoro del Registro, e rappresentato da clinici (neuropsichiatri e psicologi) ap-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

partenenti ad ognuno dei 18 Centri di riferimento e da un gruppo di ricercatori del Centro di Coordinamento, il Laboratorio per la Salute Materno Infatile dell'IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

L'obiettivo principale del "Gruppo Diagnosi" era quello di definire un percorso di valutazione diagnostica, per tutti i bambini e adolescenti di età compresa tra i 5 e 17 anni che accedevano ad uno dei 18 Centri di riferimento per sospetto ADHD, che fosse completo, basato su evidenze scientifiche e condiviso tra tutti gli operatori.

Scopo del "Gruppo Diagnosi" è la valutazione diagnostica basata su evidenze scientifiche.

Il percorso di valutazione diagnostica definito come necessario prevedeva: il colloquio clinico-anamnestico e psichiatrico, l'esame neurologico, la valutazione del livello cognitivo attraverso le scale Weschler[23-25], l'intervista diagnostica per la valutazione dei disturbi psicopatologici in bambini e adolescenti (K-SADS)[26], i questionari CBCL (*Child Behavior Checklist*)[27] e Conners' compilati sia dai genitori (*Conners' Parent Rating Scale-Revised*, CPRS-R)[28] che dagli insegnanti (*Conners' Teacher Rating Scale-Revised*, CTRS-R)[29], e la scala di valutazione globale della gravità CGI-S (*Clinical Global Impressions-Severity*)[30].

Dopo aver completato il percorso diagnostico il protocollo condiviso prevede visite di follow-up da effettuare a intervalli periodici: dopo 3 e 6 mesi dalla diagnosi, e successivamnete ogni 6 mesi. I pazienti in trattamento con metilfenidato, inoltre, devono essere monitorati a distanza di 1 settimana e 1 mese dall'inizio della terapia farmacologica (dopo 1 mese se in trattamento con atomoxetina).

Infine, dato l'ampio dibattito clinico e scientifico in merito alla sicurezza dei farmaci in uso per l'ADHD, nonché al sovratrattamento e sovradiagnosi dell'ADHD stessa[22], un "Gruppo per la Formazione e Informazione" si è occupato di organizzare incontri di discussione e formazione specialistica per gli operatori dei 18 Centri di riferimento e dei servizi territoriali di NPIA. Sono stati, inoltre, organizzati eventi educativo-informativi rivolti ai pediatri di famiglia, ai genitori e a tutte le altre figure interessate, al fine di diffondere una quanto più accurata conoscenza dell'ADHD basata sulle nuove evidenze scientifiche e sulle linee guida nazionali[9] ed europee[10].

Analisi statistica

L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando il software SAS (versione 9.2). I risultati sono riportati come frequenze (%), medie e mediane. Sono state analizzate le caratteristiche demografiche e cliniche, dividendo i pazienti in due gruppi: con e senza ADHD. Per valutare la significatività delle differenze osservate nei due gruppi sono stati utilizzati i test Chi-Quadrato e t di Student, con livello α di 0,05. È stata poi effettuata un'analisi di regressione logistica multivariata, con selezione stepwise, per valutare i determinanti della patologia includendo le variabili demografiche ed anamnestiche del campione. La seconda fase dell'analisi si è concentrata sui pazienti con diagnosi di ADHD che sono stati suddivisi considerando il tipo di trattamento terapeutico prescritto alla diagnosi: psicologico o farmacologico. Anche in questo caso è stata condotta anche un'analisi di regressione logistica multivariata, con selezione stepwise, per valutare i determinanti dell'utilizzo del farmaco in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti. La concordanza tra le valutazioni di genitori ed insegnanti (CPRS e CTRS) e di padri e madri (CBCL) è stata effettuata tramite l'impiego della statistica K.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

RISULTATI

Il Registro regionale ADHD

Nel periodo 2012-2013 1290 nuovi pazienti (range: 19-152 pazienti per Centro, mediana: 54) sono stati valutati per sospetto ADHD dai 18 Centri di Riferimento Lombardi.

La maggior parte dei pazienti (1150; 89%) aveva completato la valutazione diagnostica al momento dell'analisi dei dati (1 settembre 2014) (tabella I). I pazienti avevano alla prima visita un'età mediana di 9 anni (range: 5-17 aa); 982 (85%) erano maschi, mentre 168 (15%) femmine; 753 pazienti (65%) hanno soddisfatto i criteri diagnostici del DSM-IV-TR per ADHD: 653 (87%) maschi e 100 (13%) femmine.

L'incidenza cumulativa dell'ADHD nel 2012-2013 è 0,63‰ (IC 95%: 0,59-1,31) con un picco diagnostico all'età di 8 anni (figura 1). In base a queste stime, i pazienti ADHD di età compresa tra i 5 e 17 anni che vivono in Regione Lombardia sarebbero circa 4200 (prevalenza: 3,51‰).

Caratteristiche anamnestiche più associate ad ADHD: bassa età alla diagnosi, figlio unico o adottato, ritardo del linguaggio, ecc.

Come mostrato in tabella I, le caratteristiche anamnestiche che si associano significativamente con la diagnosi di ADHD sono: una più bassa età alla diagnosi, essere figlio unico o adottato, avere una familiarità positiva per ADHD, la nascita da parto eutocico, il ritardo del linguaggio. L'analisi delle stesse variabili, attraverso un modello di regressione logistica, mostra invece che i pazienti ADHD avevano più frequentemente rispetto ai pazienti senza ADHD l'insegnate di sostegno (già al momento della valutazione) (OR: 3,33, IC 95%: 1,72-6,42), una familiarità per ADHD (OR: 1,87, IC 95%: 1,33-2,65) e frequentavano la scuola elementare (OR: 1,46, IC 95%: 1,09-1,96).

In totale, 716 di 1150 (62%) soggetti avevano uno o più disturbi psichiatrici, mentre 105 (9%) avevano un altro disturbo medico cronico. Il disturbo oppositivo-provocatorio (OR: 2,51, IC 95%: 1,47-4,30) e i disturbi del sonno (OR: 2,04, IC 95%: 1,28-3,27) erano più frequenti nei pazienti ADHD. Tra le condizioni mediche, le malattie neurologiche erano le più frequenti (n=36, 3%).

Nella figura 2 è rappresentata la percentuale di completezza della valutazione diagnostica: ciascun asse varia tra 0 e 100% e rappresenta uno dei 7 ambiti del percorso di valutazione; mentre, le tre serie di dati rappresentano i valori del Centro più compliante (media: 99,1%), di quello meno compliante (media: 81,7%) e della completezza totale (media: 93,6%) calcolato analizzando i dati inseriti da tutti i 18 Centri di riferimento.

In totale, 753 pazienti con ADHD hanno ricevuto almeno una prescrizione: 100 (13%) hanno iniziato un trattamento combinato (farmacologico e psicologico), 15 (2%) solo farmacologico e 638 (85%) solo psicologico.

Dei 115 pazienti trattati farmacologicamente, 95 (83%) hanno ricevuto metilfenidato (5-40 mg/die), 5 di loro in associazione con un altro farmaco (aloperidolo, risperidone, valproato, sertralina o melatonina), 8 (7%) atomoxetina (10-75 mg/die), e 12 (10%) altri farmaci. La percentuale di soggetti trattati farmacologicamente è pari al 16% ed è risultata significativamente correlata ad una maggiore gravità clinica (CGI-S≥5) (OR: 4,8, IC 95%: 2,6-8,8).

Dei 738 pazienti cui è stato prescritto un intervento di tipo psicologico,

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

Tabella I. Caratteristiche demografiche e cliniche del campione.

Caratteristiche	ADHD (N=753)	Senza ADHD (N=397)	Totale (N=1150)	*P*
Età media (DS); mediana	9,1 (2,4); 9	9,7 (2,5); 9	9,3 (2,4); 9	0,0005
5-11 [n (%)]	611 (82)	301 (77)	912 (80)	0,0460
12-17 [n (%)]	138 (18)	92 (23)	230 (20)	
M:F	653:100	329:68	982:168	ns
Figlio unico [n (%)]	189 (25)	79 (20)	268 (23)	0,0456
Nato all'estero [n (%)]	45 (6)	14 (4)	59 (5)	ns
Adottato [n (%)]	34 (5)	6 (2)	40 (3)	0,0082
Variabili scolastiche [n (%)]				
Scuola				
Elementare	571 (76)	278 (71)	849 (74)	0,0475
Media	179 (24)	115 (29)	294 (26)	
Ripetente	37 (5)	26 (7)	63 (5)	ns
Insegnante di sostegno	80 (11)	13 (3)	93 (8)	<0,0001
Variabili famigliari [n (%)]				
Diploma superiore				
Madre	394 (62)	235 (65)	629 (63)	ns
Padre	324 (52)	185 (53)	509 (52)	ns
Occupati				
Madre	442 (74)	255 (68)	697 (72)	0,0401
Padre	580 (94)	338 (94)	918 (94)	ns
Familiarità per ADHD	178 (24)	55 (14)	233 (20)	<0,0001
Dati anamnestici [n (%)]				
Gravidanza				
Parto eutocico	496 (71)	291 (77)	787 (73)	0,0400
Pretermine (<37 settimane)	74 (10)	37 (10)	111 (10)	ns
Basso peso alla nascita (<2500 gr)	63 (9)	32 (9)	95 (9)	ns
Ritardo motorio	35 (5)	14 (4)	49 (4)	ns
Ritardo del linguaggio	170 (23)	68 (17)	238 (21)	0,0219
Disturbi psichiatrici [n (%)]				
Uno o più disturbi	483 (64)	233 (59)	716 (62)	ns
Disturbi dell'apprendimento	267 (35)	137 (35)	404 (35)	ns
Disturbo oppositivo-provocatorio	97 (13)	22 (6)	119 (10)	0,0001
Disturbi del sonno	102 (14)	28 (7)	130 (11)	0,0009
Disturbi d'ansia	60 (8)	39 (10)	99 (9)	ns
Disabilità intellettiva	38 (5)	17 (4)	55 (5)	ns
Disturbi dell'umore	25 (3)	14 (4)	39 (3)	ns
Disturbi del liguaggio	29 (4)	9 (2)	38 (3)	ns
Disturbi da tic	15 (2)	5 (1)	20 (2)	ns
Disturbo della condotta	12 (2)	7 (2)	19 (2)	ns
Disturbi dello spettro dell'autismo	5 (1)	7 (2)	12 (1)	ns
Disturbo della coordinazione	5 (1)	8 (2)	13 (1)	ns
Altre patologie mediche croniche [n (%)]				
Una o più	68 (9)	37 (9)	105 (9)	ns
Malattie neurologiche	28 (4)	8 (2)	36 (3)	ns
Malattie respiratorie	18 (2)	9 (2)	27 (2)	ns
Malattie gastrointestinali	4 (1)	6 (2)	10 (1)	ns
Altro	26 (3)	17 (4)	43 (4)	ns

ns: non significativo.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

Figura 1. **Età del campione.**

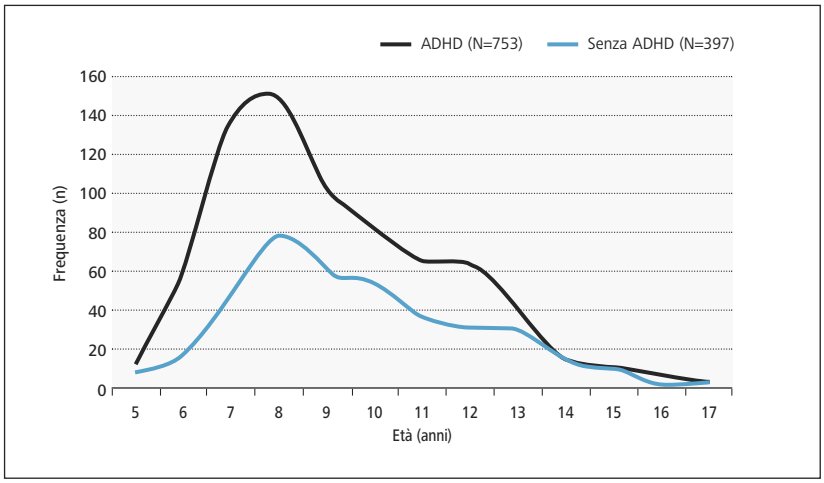
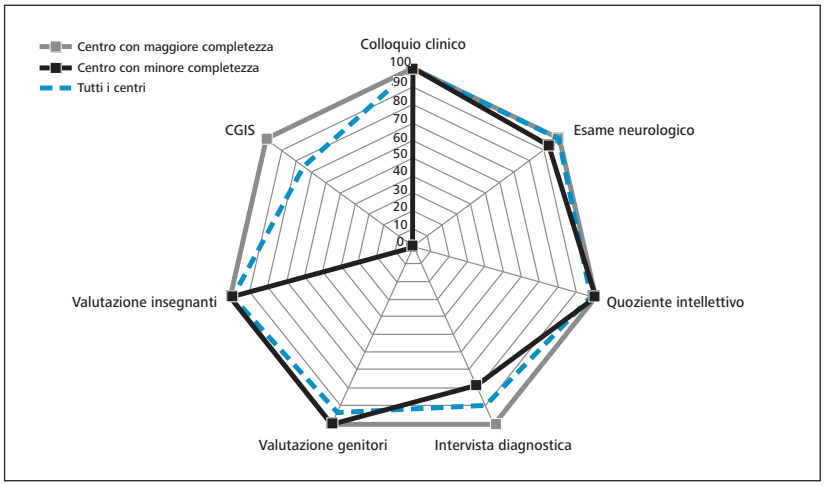


Figura 2. **Percentuale di completezza dei dati inseriti nel Registro regionale ADHD.**



521 (70%) necessitavano di almeno uno dei percorsi di training, mentre 217 (30%) di altri interventi psicoeducativi. La prescrizione psicologica più frequente è stata il *parent training* (n=428, 82%), seguita dal *child training* (n=308, 59%), e dal *teacher training* (n=173, 33%). 96 (13%) pazienti hanno ricevuto una prescrizione di tutti e tre i tipi di training al momento della diagnosi.

Caratteristiche cliniche dei pazienti ADHD e tipo di trattamento prescritto

440 pazienti (58%) avevano un ADHD di tipo combinato (ADHD-C), 234 (31%) di tipo inattentivo (ADHD-I) e 79 (10%) di tipo iperattivo/impulsivo (ADHD-I). 654 hanno ricevuto al momento della diagnosi una prescrizione terapeutica (tabella II), in particolare i soggetti con ADHD-C erano più frequentemente trattati con terapia farmacologica da sola o in associa-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

Tabella II. **Caratteristiche cliniche dei pazienti ADHD in base al trattamento prescritto.**

Caratteristiche	Trattamento psicologico [N=638]	Trattamento farmacologico [N=115]	Totale [N=753]	*P*
Tipo di ADHD [n (%)]				
Combinato	349 (55)	91 (79)	440 (58)	<0,0001
Inattentivo	220 (34)	14 (12)	234 (31)	<0,0001
Iperattivo-impulsivo	69 (11)	10 (9)	79 (10)	ns
QI [media (DS)]				
Totale	96,7 (15)	90,7 (19)	95,8 (16)	0,0019
Conners Rating Scale [n (%)]				
Oppositività (sottoscala A)				
Genitori	232 (40)	62 (63)	294 (43)	<0,0001
Insegnanti	238 (43)	47 (59)	285 (45)	0,0094
Disattenzione (sottoscala B)				
Genitori	402 (69)	82 (85)	484 (71)	0,0027
Insegnanti	336 (61)	52 (65)	388 (62)	ns
Iperattività (sottoscala C)				
Genitori	346 (59)	79 (81)	425 (62)	<0,0001
Insegnanti	353 (64)	65 (81)	418 (66)	0,0025
Indice ADHD (sottoscala H)				
Genitori	456 (78)	87 (89)	543 (80)	0,0150
Insegnanti	442 (80)	69 (86)	511 (81)	ns
Labilità emotiva (sottoscala J)				
Genitori	207 (35)	50 (51)	257 (38)	0,0032
Insegnanti	253 (46)	47 (59)	300 (48)	0,0329
Child Behavior Checklist [n (%)]				
Sintomi internalizzanti				
Madre	42 (18)	20 (34)	62 (21)	0,0077
Padre	21 (11)	15 (31)	36 (15)	0,0008
Sintomi esternalizzanti				
Madre	53 (23)	26 (44)	79 (27)	0,0010
Padre	38 (20)	17 (35)	55 (23)	0,0341
Totale				
Madre	76 (33)	35 (58)	111 (38)	0,0003
Padre	47 (25)	20 (41)	67 (28)	0,0302
CGI-Severity [n (%)]				
<5	257 (62)	23 (28)	280 (56)	<0,0001
≥5	158 (38)	60 (72)	218 (44)	
Comorbilità psichiatriche [n (%)]				
Una o più comorbilità	386 (61)	97 (84)	483 (64)	0,0001
Disturbi dell'apprendimento	228 (36)	39 (34)	267 (35)	ns
Disturbi del sonno	75 (12)	27 (23)	102 (14)	0,0007
Disturbo oppositivo-provocatorio	58 (9)	39 (34)	97 (13)	<0,0001
Disturbi d'ansia	44 (7)	16 (14)	60 (8)	0,0105
Disabilità intellettiva	25 (4)	13 (11)	38 (5)	0,0009
Disturbi del linguaggio	23 (4)	6 (5)	29 (4)	ns
Disturbi dell'umore	16 (3)	9 (8)	25 (3)	0,0079
Tic	7 (1)	8 (7)	15 (2)	0,0006
Disturbi della condotta	7 (1)	5 (4)	12 (2)	0,0247
Disturbi della coordinazione	4 (1)	1 (1)	5 (1)	ns
Disturbi dello spettro dell'autismo	3 (–)	2 (2)	5 (1)	ns

ns: non significativo.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

zione (*Drug-treated*) piuttosto che con la sola terapia psicologica (*P-treated*) (*Drug-treated*: n=91, 79%; *P-treated*: n= 349, 55%; P<0,0001), al contrario i soggetti con ADHD di tipo inattentivo hanno ricevuto più frequentemente una prescrizione solo di tipo psicologico (*Drug-treated*: n=14, 12%; *P-treated*: n=220, 34%; P<0,001). Come mostrato in tabella II, mediante analisi univariata differenze significative sono emerse analizzando le variabili cliniche dei pazienti in trattamento farmacologico rispetto a quelli in solo trattamento psicologico. L'elaborazione dei dati mediante analisi multivariata, invece, ha mostrato che un punteggio al CGI-S pari a 5 o superiore (OR: 4,15, IC 95%: 2,17-7,92), una diagnosi di ADHD di tipo combinato (OR: 3,07, IC 95%: 1,33-7,08), un punteggio patologico alle sottoscale CPRS-Disattenzione (OR: 2,89, IC 95%: 1,25-6,72) e CPRS-Iperattività (OR: 2,61, IC 95%: 1,09-6,27) erano associati a più alta probabilità di ricevere in associazione alla terapia psicologica un trattamento di tipo farmacologico.

Sintomatologia clinica riportata dai genitori e dagli insegnanti

La tabella III mostra i dati relativi al numero di soggetti che in base ai questionari compilati dai genitori e dagli insegnanti hanno ottenuto punteggi superiori alla norma, confrontando i punteggi delle sottoscale del questionario Conners' tra genitori e insegnanti e del questionario CBCL tra padri e madri. Problemi cognitivi e disattenzione (*Cognitive Problems/Inattention, subscale B*) erano riportati più frequentemente dai genitori rispetto agli insegnanti (CPRS-B, n=432, 71%; CTRS-B, n=374, 61%; P=0,005). Al contrario, dalla valutazione degli insegnanti emergevano più frequentemente sintomi correlati a iperattività motoria (*Hyperactivity, subscale C*) (CPRS-C, n=372, 61%; CTRS-C, n=405, 66%; P=0,495) e labilità emotiva (*Emotional Lability, subscale J*) (CPRS-J, n=234, 38%; CTRS-J, n=292, 48%; P=0,008).

Al questionario CBCL, in base alla valutazione delle madri rispetto a

Tabella III. **Soggetti con punteggi patologici in base ai questionari Conners' e CBCL.**

Conners' Rating Scales [N=610]					
Sottoscale	**CPRS-R n (%)**	**CTRS-R n (%)**	***P***	**K**	**Agreement (%)**
Oppositività	263 (43)	275 (45)	ns	0,28	65
Disattenzione	432 (71)	374 (61)	0,0005	0,25	66
Iperattività	372 (61)	405 (66)	0,0495	0,30	67
Indice ADHD	485 (80)	494 (81)	ns	0,13	72
Labilità emotiva	234 (38)	292 (48)	0,0008	0,31	66
Child Behavior Checklist (CBCL) [N=223]					
Sottoscale	**Madri n (%)**	**Padri n (%)**	***P***	**K**	**Agreement (%)**
Sintomi internalizzanti	48 (22)	32 (14)	0,0483	0,67	90
Sintomi esternalizzanti	55 (25)	52 (23)	ns	0,72	90
Totale	83 (37)	63 (28)	0,0436	0,58	81

ns: non significativo.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

quella dei padri un numero maggiore di soggetti aveva ottenuto punteggi patologici alle sottoscale CBCL-sintomi internalizzanti (I) (CBCL-I madri, n=48, 22%; CBCL-I padri, n=32, 14%; P=0,483), e CBCL-Totale (T) (CBCL-T madri, n=83, 37%; CBCL-T padri, n=63, 28%; P=0,436). La concordanza, calcolata mediante l'indice Kappa di Cohen, risultava "buona" tra genitori e insegnanti (>60%) e "eccellente" (>80%) tra padri e madri.

Monitoraggio

67 dei 753 pazienti (9%) che hanno ricevuto una diagnosi sono stati dimessi (71% dei quali nel corso dei primi tre mesi dalla diagnosi), mentre i restanti 686 pazienti (91%) sono stati seguiti e valutati dai Centri di riferimento a intervalli periodici, in accordo con il tipo di trattamento prescritto. Al momento dell'analisi dei dati (1 settembre 2014), 466 (62%) pazienti erano monitorati sistematicamente da più di un anno dalla data di diagnosi.

DISCUSSIONE

Questo studio rappresenta la prima valutazione sistematica dei percorsi di diagnosi e cura dei pazienti con ADHD in Italia in un'ampia popolazione. La prevalenza osservata (3,51‰) è inferiore rispetto a quanto precedentemente osservato a livello nazionale e internazionale (1-12%)[3-6]. In uno studio italiano che ha valutato 1891 bambini di età compresa tra 6,6 e 7,4 anni attraverso scale di valutazione compilate dagli insegnanti è stata osservata una prevalenza superiore (7,1%)[31].

Si tratta della prima valutazione sistematica dei percorsi di diagnosi e cura in un'ampia popolazione.

È possibile che queste differenze riflettano la rigorosa, sistematica e monitorata metodologia di valutazione diagnostica concordata e condivisa dagli operatori dei Centri di riferimento partecipanti allo studio, in accordo con quanto osservato da altri autori[32-33]. Inoltre, è importante sottolineare che la prevalenza più bassa, che abbiamo trovato nel nostro campione, potrebbe essere correlata al fatto che è basata solo sui pazienti che accedono ai Centri di riferimento e che secondo i protocolli regionali e nazionali dovrebbero essere i pazienti che necessitano di terapia farmacologica o di interventi multimodali che le UONPIA territoriali non possono garantire, in quanto pazienti definiti "complessi" per varie e differenti difficoltà associate alla diagnosi di ADHD. Infatti, i dati relativi ai pazienti ADHD seguiti dalle UONPIA territoriali, che presentano le caratteristiche sopradescritte, e solo i "più gravi" vengono inviati ai Centri di riferimento. E quindi, inseriti nel Registro regionale ADHD.

La percentuale di comorbilità psichiatrica (64%) è consistente con quanto osservato precedentemente; sebbene, nello specifico, per i disturbi di tipo esternalizzante quali ad esempio il disturbo oppositivo-provocatorio (13%) e i disturbi della condotta (2%) le percentuali sono risultate più basse se confrontate con altri studi che in precedenza hanno valutato tale associazione[34]. Frigerio et al. (2009), nell'ambito del Progetto Italiano Salute Mentale Adolescenti (PRISMA), che ha valutato 3418 adolescenti di età compresa tra 10-14 anni, stimavano un tasso molto più basso di disturbi esternalizzanti (1,2%) rispetto alle stime internazionali ed europee. Quindi, sebbene la percentuale di disturbi esternalizzanti associati all'ADHD sia significativamente inferiore ai dati ottenuti in altri paesi[35-38], questi dati sono in linea e proba-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

bilmente correlabili con quanto riportato da indagini condotte sulla popolazione italiana[39]. L'Associazione tra l'ADHD, la presenza di difficoltà scolastiche (35%) e l'insegnante di sostegno (11%) necessita di ulteriore approfondimento valutando la gravità del disturbo e la presenza di altri sintomi disfunzionali nel contesto scolastico. Anche in considerazione del fatto che la presenza dell'insegnante di sostegno è stata decisa prima della diagnosi di ADHD.

Tra le caratteristiche cliniche indagate, il fattore più significativamente correlato all'associazione del trattamento farmacologico alla sola terapia di tipo psicologico è risultato essere la gravità, indagata in base alla valutazione della sintomatologia, del comportamento e della compromissione funzionale (CGI-S). Questo dato è in linea con quanto previsto dalle linee guida nazionali ed europee[9,10].

Registro regionale ADHD: strumento unico nel contesto internazionale per le cure appropriate a bambini con ADHD.

Questo studio ha dimostrato come il Registro regionale ADHD rappresenti uno strumento unico e distintivo nel contesto europeo e internazionale per garantire cure appropriate ai bambini con ADHD. Il Registro ha rappresentato un essenziale strumento di monitoraggio continuo e sistematico che ha permesso di programmare e usare in modo appropriato le risorse sulla base dei bisogni (gravità e tipo di domanda), attivando progressivi e significativi miglioramenti nella pratica clinica, e garantendo un'efficiente e omogenea qualità delle cure.

In conclusione, dall'esperienza del Registro ADHD della Regione Lombardia è altresì emerso come limitare la sovradiagnosi e il *disease mongering* sia possibile disponendo di risorse adeguate e appropriate, attivando iniziative di formazione e informazione che coinvolgano i pazienti, le famiglie, gli insegnanti e gli operatori. **R&P**

***Gruppo regionale lombardo ADHD**

Azienda Ospedaliera "Papa Giovanni XXIII" di Bergamo (*Stefano Conte, Laura Salvoni, Valeria Renzetti*); Servizio NPIA – ASL Vallecamonica – Sebino (*Francesco Rinaldi, Federica Soardi*); A.O Spedali Civili Presidio Ospedale dei Bambini – Brescia (*Edda Zanetti, Paola Effedri, Elena Filippini, Elisabetta Pedercini*); Ospedale "S. Anna" di Como (*Nadia Fteita*); Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona (*Daniele Arisi, Roberta Mapelli*); Ospedale "A. Manzoni" di Lecco (*Ottaviano Martinelli, Davide Villani, Susanna Acquistapace*); IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (LC) (*Massimo Molteni, Sara Trabattoni*); Azienda Ospedaliera di Lodi (*Paola Morosini, Arianna Borchia*); Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano (*Carlo Lenti, Monica Saccani*); Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile" di Legnano (*Andrea Deriu, Ernesta Ricotta, Emanuela Binaghi*); Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda – Milano (*Roberto Vaccari, Emiddio Fornaro, Alessandra Valentino*); Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate Milanese (*Simonetta Oriani, Christian Trevisan, Simona Frassica*); Azienda Ospedaliera "Fatebenefratelli" di Milano (*Alberto Ottolini, Vera Valenti, Silvia Merati*); Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (*Antonella Costantino, Claudio Bissoli, Isabella Cropanese*); Azienda Ospedaliera "Carlo Poma" Mantova (*Giuseppe Capovilla, Roberto Segala, Maddalena Breviglieri*); IRCCS Mondino di Pavia (*Umberto Balottin, Matteo Chiappedi, Elena Vlacos*); Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna, Sondrio (*Corrado Meraviglia, Maria Grazia Palmieri, Gianpaolo Ruffoni*); Ospedale "Del Ponte" di Varese (*Giorgio Rossi, Chiara Luoni*).

Comitato Scientifico di Coordinamento

IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (*Maurizio Bonati*);
A.O Spedali Civili Presidio Ospedale dei Bambini – Brescia (*Edda Zanetti*);
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (*Antonella Costantino*);
IRCCS Eugenio Medea – Associazione La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (LC) (*Massimo Molteni*);
Ospedale "A. Manzoni" di Lecco (*Ottaviano Martinelli*).

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

BIBLIOGRAFIA

1. Williams NM, Zaharieva I, Martin A, et al. Rare chromosomal deletions and duplications in attention-deficit hyperactivity disorder: a genome-wide analysis. Lancet 2010; 376: 1401-8.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Mental health surveillance among children - United States, 2005-2011. MMWR 2013; 62: 1-35.
3. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. Am J Psychiatry 2007; 164: 942-8.
4. Didoni A, Sequi M, Panei P, Bonati M; Lombardy ADHD Registry Group. One-year prospective follow-up of pharmacological treatment in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. Eur J Clin Pharmacol 2011; 67: 1061-7.
5. Bianchini R, Postorino V, Grasso R, et al. Prevalence of ADHD in a sample of Italian students: a population-based study. Res Dev Disabil 2013; 34: 2543-50.
6. Faraone SV, Sergeant J, Gillberg C, Biederman J. The worldwide prevalence of ADHD: is it an American condition? World Psychiatry 2003; 2: 104-13.
7. Timimi S. Effect of globalization on children's mental health. Br Med J 2005; 331: 37-9.
8. Willcutt EG. The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. Neurotherapeutics 2012; 9: 490-9.
9. Linee-guida per la diagnosi e la terapia farmacologica del Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD) in età evolutiva. LG SINPIA, 2002.
10. National Institute for Health and Care Excellence. Attention deficit hyperactivity disorder. CG72. 2008. http://guidance.nice.org.uk/CG72 (accesso del 24 settembre 2014).
11. ADHD Italian Consensus Conference. Indicazioni e strategie terapeutiche per i bambini e gli adolescenti con disturbo da deficit attentivo e iperattività. Cagliari, 2003.
12. Centers for Disease Control and Prevention. Increasing prevalence of parent-reported attention-deficit/hyperactivity disorder among children - United States, 2003 and 2007. MMWR 2010; 59: 1439-43.
13. Evans WN, Morrill MS, Parente ST. Measuring inappropriate medical diagnosis and treatment in survey data: the case of ADHD among school-age children. J Health Econ 2010; 29: 657-73.
14. Morrow RL, Garland EJ, Wright JM, Maclure M, Taylor S, Dormuth CR. Influence of relative age on diagnosis and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children. CMAJ 2012; 184: 755-62.
15. Stephenson CP, Karanges E, McGregor IS. Trends in the utilisation of psychotropic medications in Australia from 2000 to 2011. Aust NZ J Psychiatry 2013; 47: 74-87.
16. McCarthy S, Wilton L, Murray ML, Hodgkins P, Asherson P, Wong CK. The epidemiology of pharmacologically treated attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children, adolescents and adults in UK primary care. BMC Pediatrics 2012; 12: 78.
17. Zuvekas SH, Vitiello B. Stimulant medication use among US children: a twelve-year perspective. Am J Psychiatry 2012; 169: 160-6.
18. Hodgkins P, Sasané R, Meijer W. Pharmacologic treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children: incidence, prevalence, and treatment patterns in the Netherlands. Clin Ther 2011; 33: 188-203.
19. Thomas R, Mitchell GK, Batstra L. Attention-deficit/hyperactivity disorder: are we helping or harming? BMJ 2013; 347: f6172.
20. Polanczyk GV, Willcutt EG, Salum GA, Kieling C, Rohde LA. ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. Int J Epidemiol 2014; 43: 434-42.
21. Panei P, Arcieri R, Vella S, Bonati M, Martini N, Zuddas A. Italian attention-deficit/hyperactivity disorder registry. Pediatrics 2004; 114: 514.
22. Bonati M, Reale L. Reducing overdiagnosis and disease mongering in ADHD in Lombardy. BMJ 2013; 347: f7474.
23. Wechsler D. WPPSI-III Administration and Scoring Manual. San Antonio, TX: Psychological Corporation 2002.
24. Wechsler D. Wechsler intelligence scale for children, WISC-III. 3rd ed. New York, NY: Psychological Corporation, 1991.
25. Wechsler D. Wechsler Intelligence Scale for Children. Fourth Edition. San Antonio, TX: Psychological Corporation 2003.
26. Kaufman J, Birmaher B, Brent D, et al. Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL): initial reliability and validity data. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1997; 36: 980-8.
27. Achenbach TM, Eofbrock C. Manual for the child behaviour checklist. Burlington, VA: University of Vermont 1983.
28. Conners CK, Sitarenios G, Parker JD, Epstein JN. The revised Conners' Parent Rating Scale (CPRS-R): factor structure, reliability, and criterion validity. J Abnorm Child Psychol 1998; 26: 257-68.
29. Goyette CH, Conners CK, Ulrich RF. Normative data on revised Conners' parent and teacher rating scales. J Abnorm Child Psychol 1978; 6: 221-36.
30. Guy W, editor. ECDEU assessment manual for psychopharmacology: publication ADM 76-338. Washington, DC: US Department of Health, Education and Welfare, 1996: 218-22.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.220.187.178 Sat, 27 Apr 2024, 07:07:16

31. Mugnaini D, Masi G, Brovedani P, et al. Teacher reports of ADHD symptoms in Italian children at the end of first grade. Eur Psychiatry 2006; 21: 419-26.

32. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th edn., text revision). Washington, DC 2000.

33. Canino G, Shrout PE, Rubio-Stipec M, et al. The DSM-IV rates of child and adolescent disorders in Puerto Rico: prevalence, correlates, service use and the effects of impairment. Arch Gen Psychiat 2004; 61: 85-93.

34. Jensen PS, Hinshaw SP, Kraemer HC, et al. ADHD comorbidity findings from the MTA study: comparing comorbid subgroups. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2001; 40: 147-58.

35. Ford T, Goodman R, Meltzer H. The British child and adolescent mental health survey 1999: the prevalence of DSM IV disorders. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2003; 42: 1203-11.

36. Fleitlich-Bilyk B, Goodman R. Prevalence of child and adolescent psychiatric disorders in southeast Brazil. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2004; 43: 727-34.

37. Costello EJ, Mustillo S, Erkanli A, Keeler G, Angold A. Prevalence and development of psychiatric disorders in childhood and adolescence. Arch Gen Psychiatry 2003; 60: 837-44.

38. Steinhausen HC. Developmental psychopathology in adolescence: findings from a Swiss study: the NAPE lecture 2005. Acta Psychiatr Scand 2006; 113: 6-12.

39. Frigerio A, Rucci P, Goodman R, et al. Prevalence and correlates of mental disorders among adolescents in Italy: The PrISMA study. Eur J Child Adolesc Psychiatry 2009; 18: 217-26.