

Epidemiologia degli ASD in Regione Lombardia

**Approfondimento metodologico e
stime statistiche preliminari**

Gruppo di lavoro "Epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico (EPI ASD)", in attuazione del piano operativo regionale autismo-Decreto 3096 Direzione Generale Welfare del 09/03/2021

31 marzo 2023

Componenti del Gruppo di lavoro EPI ASD:

- **Alberto Zucchi. Coordinatore del Gruppo. ATS Bergamo**
- **Pietro Perotti. ATS Pavia**
- **Luca Cavalieri D'Oro e Roberto Rossi. ATS Brianza**
- **Giovanni Maifredi e Michele Bortignon. ATS Brescia**
- **Silvia Lucchi. ATS Val Padana**
- **Maria Elena Gattoni. ATS Città Metropolitana di Milano**
- **Antonella Costantino. IRCCS Ca' Granda Policlinico di Milano**
- **Maria Enrica Sali. IRCCS Eugenio Medea**
- **Giovanni Michelini. Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro**
- **Paolo Zampiceni. Comitato Uniti per l'Autismo.**
- **Antonio Lora. ASST Lecco.**

Paola Sacchi e Laura Falcone

**Regione Lombardia– Direzione Generale Welfare -
Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e
Sanità Penitenziaria.**

Epidemiologia degli ASD in Regione Lombardia

Approfondimento metodologico e stime statistiche preliminari

Indice:

- **Introduzione: il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)**
- **Obiettivi del progetto di ricerca**
- **Il quadro epidemiologico degli ASD**
- **Metodologia: metanalisi della stima di prevalenza; confronto delle stime di incidenza**
- **Risultati: stima di prevalenza ed incidenza di ASD sul territorio lombardo**
- **Conclusioni**
- **Bibliografia**
- **Allegato 1: i report delle singole ATS**
- **Allegato 2: definizione documentale specifica di flussi e variabili**

• **Introduzione: il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)**

(estratto da Piano Operativo Regionale Autismo. Regione Lombardia. Assessorato Welfare. Direzione Generale Welfare. Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria. Milano, ottobre 2021)

Il termine 'disturbo dello spettro autistico' identifica un gruppo di disordini del neuro sviluppo, a verosimile genesi multifattoriale, che presentano le seguenti caratteristiche:

- vengono generalmente riconosciuti entro i primi tre anni di età e tendono a perdurare lungo tutto il ciclo di vita;
- influenzano particolarmente comunicazione e interazione sociale della persona (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali e della comunicazione verbale e non verbale);
- compromettono il comportamento e gli interessi, che possono essere ristretti, ripetitivi, stereotipati;
- inducono una particolare sensibilità agli stimoli sensoriali.

L'utilizzo del termine spettro indica una estrema eterogeneità delle presentazioni cliniche: da quadri molto evidenti e particolarmente impegnativi, a situazioni difficilmente riconoscibili perché si confondono con condizioni comunque presenti nella popolazione. Per questo motivo, non tutte le persone con disturbo dello spettro necessitano di una presa in carico da parte dei servizi di salute mentale e/o di quelli per la disabilità.

Una percentuale elevata della popolazione con disturbo dello spettro autistico presenta anche una condizione di disabilità intellettiva e/o riduzione o assenza di linguaggio verbale.

Numerose condizioni cliniche, mediche e neurologiche, possono essere associate all'autismo, tra queste: manifestazioni neurologiche (epilessia) anomalie genetiche, problemi internistici e immunologici.

Allo stato attuale delle conoscenze è tuttavia impossibile individuare con precisione la causa di tali condizioni.

L'evoluzione e la prognosi di un disturbo dello spettro autistico, in termini di sviluppo di autonomie personali e sociali e, in genere di qualità della vita, sono fortemente condizionate da:

- caratteristiche del soggetto (ad esempio, dal grado di compromissione del funzionamento cognitivo ed in particolare dal livello di sviluppo della comunicazione e del linguaggio, dalla compresenza di altri disturbi del neuro-sviluppo o emozionali associati);
- interventi abilitativi che il soggetto riceve in termini di precocità, appropriatezza, continuità e coerenza;
- attenzione che il contesto di vita della persona riceve (famiglia, scuola, assistenza sanitaria, lavoro, relazioni sociali, ecc.).

• **Obiettivi del progetto di ricerca EPI ASD**

Il Gruppo di lavoro Epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico (EPI ASD) nasce del Piano Operativo regionale Autismo (POA)- Decreto 3096 Direzione Generale Welfare del 09/03/2021 .

Gli obiettivi del gruppo di lavoro, come previsti dal decreto DG Welfare 3096 del 09/03/2021, sono stati così declinati:

- individuare indicatori per monitorare i percorsi delle persone con autismo attraverso una lettura sistematica e trasversale al sistema dei flussi in ambito sanitario e sociosanitario;
- individuare i vincoli che hanno interferito con la codifica di autismo in età evolutiva e adulta e le strategie per la loro risoluzione;
- predisporre linee di indirizzo e di contribuire alla definizione di un protocollo di data linkage trasversale a tutte le ATS che consenta di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione ed il monitoraggio dei percorsi.

La finalità ultima del lavoro attuato dal gruppo EPI ASD, alla luce delle evidenze di utilità della metodologia epidemiologica, è migliorare la conoscenza, attualmente carente, di alcuni importanti aspetti dei disturbi dello spettro autistico, con il fine ultimo di fornire strumenti metodologicamente fondati e utili per la pianificazione sanitaria, una migliore organizzazione dei servizi, la valutazione e l'ottimizzazione degli interventi sociosanitari.

Le attività effettuate dai componenti del gruppo si sono indirizzate, al fine di ottemperare alle indicazioni del POA, per il tramite del GAT di Regione Lombardia, sulla metodologia da applicare; il focus è stato posto con particolare attenzione alla definizione di un protocollo di data linkage trasversale a tutte le ATS, al fine di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la programmazione ed il monitoraggio dei percorsi.

Gli items concreti che nell'ambito delle attività si sono perseguiti sono stati sviluppati attraverso lo sviluppo di una messa in comune di linguaggi e metodologie omogenee, dopo l'effettuazione di una dettagliata ricognizione delle attività che le diverse ATS sul territorio lombardo hanno effettuato, in autonomia.

Per quanto concerne la definizione documentale specifica di flussi e variabili, cuore del data linkage sopra descritto, si rimanda all'allegato completo (allegato n.2), in calce al presente documento.

Tale documento, condiviso e validato nell'ambito del gruppo EPI, costituisce il protocollo di data linkage trasversale a tutte le ATS, al fine di estrapolare stabilmente i dati indispensabili per la definizione degli indicatori epidemiologici territoriale, fondamentali per la programmazione ed il monitoraggio dei percorsi.

Il percorso intrapreso, che ha permesso di costruire non solo quanto descritto finora, dovrà essere ripreso nel 2023, a nostro avviso, non solo per rendere più precisa la stima della prevalenza e dell'incidenza degli ASD sui territori lombardi ma anche per descrivere il percorso del paziente nella rete dei servizi dedicati, valutando l'aderenza col PDTA di prossima istituzione.

• Il quadro epidemiologico degli ASD

L'epidemiologia degli ASD è tuttora caratterizzata da incertezza ed ampia variabilità delle stime. Ciò non consente di confrontare in misura realmente affidabile neppure la prevalenza nelle diverse realtà,

sia a livello internazionale, sia a livello nazionale. Il rilevante incremento della prevalenza, registrata nella maggior parte dei sistemi sanitari negli scorsi anni, è plausibilmente stato determinato dall'evidente sottostima di tali diagnosi nei periodi precedenti. Stimare la prevalenza del disturbo dello spettro autistico (ASD), la sua evoluzione e i risultati degli interventi nella popolazione presenta molte complessità; tra queste, le principali risultano (estratto da Piano Operativo Regionale Autismo. Regione Lombardia. Assessorato Welfare. Direzione Generale Welfare. Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria. Milano, ottobre 2021):

- l'eterogeneità delle presentazioni cliniche;
- la continua evoluzione che i criteri diagnostici hanno subito nel tempo;
- la condizione *lifetime* di questi disturbi;
- la mancanza di indicatori di *outcome*.

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche, in quanto è stato descritto in tutte le popolazioni del mondo, di ogni razza o ambiente sociale; presenta, viceversa, una prevalenza di sesso, in quanto colpisce i maschi in misura da 3 a 4 volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancora di più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger, una delle forme dei disturbi dello spettro autistico. Una prevalenza di 10-13 casi per 10.000 sembra la stima più attendibile per le forme classiche di autismo, mentre se si considerano tutti i disturbi dello spettro autistico la prevalenza arriva a 40-50 casi per 10.000. Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea.

Recenti stime da fonti accreditate a livello internazionale variano da 1 caso ogni 54 bambini statunitensi (1.85%) nel 2016 (Centers for Disease Control and Prevention – CDC), all'1% globale riportato da WHO, con una sostanziale differenza tra diversi studi validati.

In Europa la prevalenza varia da 1.16% nel Regno Unito a 0.63% in Danimarca e Svezia, alle prevalenze decisamente più basse espresse da Francia, Polonia e Germania (0.25%–0.36%).

In Italia non si dispone ancora di dati specifici consolidati; uno studio dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'Istituto Superiore di Sanità registra una prevalenza di circa 1,35% nei bambini.

In ambito lombardo, le "Raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le persone affette da autismo", inserite nella DGR del 19 marzo 2008 n° 8/6861 affermavano come ragionevole in Lombardia una stima di prevalenza pari a 4 per 10.000.

Una completissima revisione sistematica sull'argomento, basata su oltre 600 studi dal 1966 al 2012, riporta stime di prevalenza variabili da 0.19 a 11.6 casi per 1.000 soggetti (Elsabbagh M., 2012). Tale variabilità è grandemente influenzata dalle diverse metodologie e specificità dei singoli (età dei soggetti, criteri diagnostici, area geografica, fonti dati, etc.), oltre a coprire un lungo lasso di tempo di quasi 50 anni.

Da una revisione così ampia emerge una tendenza in costante crescita; ciò appare anche dovuto all'ampliamento della categoria diagnostica (da Autismo a PDD/ASD), oltre alla crescente capacità di intercettare e registrare i casi (maggiore consapevolezza del personale sanitario e strutture/servizi specializzati nella diagnosi e cura). Le prime stime, risalenti al 1966 (Lotter V, 1966), ponevano l'autismo tra le malattie rare, con una prevalenza di 4–5/ 10.000 in bambini di età compresa tra 8-10 anni, mentre stime più recenti si attestano nel range di 0.9–1.5% (Fombonne E, 1966). L'ampliamento dei criteri

diagnostici, l'aumentata consapevolezza dei professionisti sanitari e una maggiore capacità di identificare i pazienti spiegano solo parzialmente l'aumento progressivo e costante negli anni.

Una revisione successiva, di autori italiani, include studi dal 2014 al 2020 e raggiunge le stesse conclusioni. I fattori più importanti nella variabilità della stima risultano per lo più metodologici: criteri diagnostici, classi di età incluse nell'indagine, fonti dati interrogate, tipologia di studio (Chiarotti F, 2020).

Nel tentativo di dare una dimensione quantitativa alla variabilità imputabile a diversi elementi, la letteratura fornisce anche alcune metanalisi/meta-regressioni.

Distinguendo gli studi rispetto alla categoria diagnostica utilizzata (definizione di caso: specific autismo vs ASD) appare subito ovviamente evidente il peso di tale fattore: 7.1 per 10 000 per autismo (1.6 to 30.6) contro 20.0 per 10 000 ASD (4.9 a 82.1) (Williams JG, 2006).

Attraverso la meta-regressione (quantificazione dell'effetto in OR) emergono gli elementi metodologicamente più significativi che spiegano la variabilità delle stime di prevalenza:

- Criterio diagnostico- ICD-10/DSM-IV vs altri criteri: (OR 3.08);
- Classe di età indagata: (OR 0.84);
- Metodologia di screening (non in senso tecnico di sanità pubblica, ma tracciatura dei casi) (studio di popolazione o clinical based sample; questionario ai genitori; data linkage; etc.): (OR NS);
- Regione geografica (OR USA 1.00; Europe 1.99; Japan 3.19);
- Setting urbano o rurale (OR urbano 2.44).

Un ulteriore modello di stima degli indicatori è quello "registry-based". L'unico esempio italiano di studio sul modello del registro di patologia produce una stima di prevalenza grezza overall di 0.95% (352 casi su una popolazione di 36.938) (Valenti, M et al. 2019). Con un Registro di patologia si può individuare la differenza di prevalenza nelle coorti di nascita: ad es., 0.57% nelle coorti osservate per 3-5 anni, in aumento fino alla prevalenza cumulativa di 1.19% nelle coorti con 15-17 anni di osservazione. Il modello/studio registry-based ha requisiti simili allo studio osservazionale prospettico; rende possibile stimare la prevalenza cumulativa ed ha una popolazione di riferimento stabile. La prevalenza cumulativa permette di stimare l'incidenza di ASD a differenza della prevalenza puntuale. La frequenza di diagnosi equivalenti nelle varie fasce di età e anni di nascita suggeriscono che le diagnosi di ASD sono rimaste pressoché costanti dal 2001 al 2015. Il modello registry-based, attraverso il linkage con gli altri dati socio-sanitari disponibili, fornisce inoltre informazioni relative alla storia clinica, familiare e sociale del soggetto con maggiore certezza.

- **Metodologia: metanalisi della stima di prevalenza; confronto delle stime di incidenza**

Allo scopo di stimare la prevalenza regionale di "Disturbi dello spettro autistico" abbiamo raccolto il report più aggiornato su tale argomento dalle ATS Lombarde disponibili (sei ATS su otto, così coprendo 8.674.071 di abitanti, pari all'87,17% della popolazione lombarda) e svolto una metanalisi dei valori di prevalenza riportati in ognuno di tali report.

Le ATS che hanno prodotto i report allegati si sono fondate sull'uso estensivo di sistemi di data linkage, ai fini di costruzione di coorti di soggetti su cui effettuare concretamente le analisi statistiche ed epidemiologiche.

La sostanziale omogeneità dei criteri utilizzati ha permesso di estrapolare gli indicatori di base e dunque procedere, attraverso la metodologia specificata nel paragrafo successivo, ad una valorizzazione di indicatori di sintesi che siano rappresentativi dell'intera Regione Lombardia.

Il prosieguo del lavoro del gruppo sarà auspicabilmente indirizzato verso la messa in comune dei dati, basandosi esattamente e omogeneamente sugli algoritmi condivisi e presenti nell'allegato n.1.

Metanalisi delle stime di prevalenza

La meta-analisi è una metodologia statistica che permette di creare un dato di sintesi utilizzando dati derivanti da molteplici studi che indagano la stessa domanda di ricerca. Le metanalisi sono utilizzate per creare un dato di sintesi quantitativo derivato da studi clinici o di popolazione che molto spesso anche se indagano lo stesso fenomeno possono avere dei risultati discordanti o non pienamente convergenti per via di effetti casuali (Migliavaca 2022; Naike Wang, 2018).

Nel presente report, dovendo aggregare misure di prevalenza il metodo più indicato risulta "Meta-Analyses of Proportions". Infatti, mentre la maggior parte delle meta-analisi, come quelle condotte utilizzando dati derivanti da trial clinici, si concentra su misure di effetto, indicative di una relazione tra un gruppo di trattamento e un gruppo di controllo (e.g. odds ratio, rischio relativo etc.), una meta-analisi delle proporzioni, che solitamente sono condotte utilizzando dati derivati da studi epidemiologici, generalmente ha lo scopo di ottenere una stima più precisa di determinate misure epidemiologiche quali prevalenza ed incidenza incorporando nella stima la dimensione della popolazione in cui i casi sono stati selezionati (Borenstein 2009; Barendregt 2013).

La proporzione è definita come il rapporto tra il numero di casi di interesse che presentano la caratteristica studiata e la popolazione totale in cui tali casi sono stati selezionati (Lipsey 2001). Nella presente analisi, da ogni studio incluso nella metanalisi sono stati estratti il numero di soggetti che presentavano un disturbo dello spettro autistico (casi) e la popolazione di riferimento.

Le meta-analisi delle proporzioni sintetizzano una misura binomiale unidimensionale nota come proporzione media (ponderata) (Nyaga 2014), che è una media dei risultati (ovvero, proporzioni) di più studi ponderati per l'inverso delle loro varianze campionarie (Wang 2016). Gli studi sono stati meta-analizzati utilizzando un random-effect model in modo da includere nelle analisi eventuali differenze tra gli studi selezionati (es. definizione dei casi, bias, etc).

L'eterogeneità tra gli studi è stata valutata utilizzando il metodo I²; tale parametro rappresenta la percentuale della varianza osservata tra gli studi che non può essere attribuita all'errore di campionamento (Migliavacca, 2022). Generalmente, se I²>50% si può assumere che esista eterogeneità tra gli studi, viceversa gli studi di possono considerare omogenei tra loro. Tuttavia, è doveroso sottolineare che la scelta dei cut-off per definire l'eterogeneità potrebbe variare tra le diverse meta-analisi in accordo con il fenomeno osservato ed inoltre un I² elevata non necessariamente indica la necessità di condurre analisi stratificate per indagare i fenomeni che sottendono tale eterogeneità.

Nel presente lavoro sono stati inclusi i report derivati da quasi tutte le ATS di regione Lombardia. Trattandosi di report regionali che ogni ATS dovrebbe fornire periodicamente, non vi è motivo di

supporre che ci sia un bias di pubblicazione dei dati, per tale motivo non è stata condotta nessuna analisi (es. funnel plot) in tal senso. I dati forniti dalle ATS appaiono inoltre affidabili, in quanto fondati sulla verifica dell'omogeneità delle fonti e dei criteri di selezione dei casi.

La metanalisi delle stime locali di prevalenza appare quindi, in sintesi, un tool metodologico particolarmente adatto per produrre una solida stima su base regionale per il principale indicatore, la prevalenza.

- **Risultati: stima di prevalenza ed incidenza di ASD sul territorio lombardo**

Stima di Prevalenza

Il modello sopra citato ha prodotto i risultati presenti nella successiva tabella n. 1.



Figura 1 valori di riferimento per le sei ATS e forest plot. Stima di prevalenza regionale sulla base del modello ad effetti fissi o effetti casuali

La popolazione è stata estratta dall'archivio NAR (Nuova Anagrafica Regionale), considerando la popolazione 'presente' nell'arco dell'ultimo anno di disponibilità dei dati di patologia.

La tabella n. 1 mostra i valori di riferimento per le sei ATS (casi, popolazione, prevalenza per 10.000 abitanti, IC 95%). I valori dell'indicatore 'prevalenza' sono riportati, congiuntamente alla dimensione degli intervalli di confidenza al 95%, anche nel grafico a fianco ("Forest plot").

La stima di prevalenza regionale sulla base del modello ad effetti fissi o effetti casuali è pertanto quantificabile ad un valore di 14,8 per 10.000 abitanti.

Dai dati ricavati dai singoli studi si osserva una variabilità nella stima delle prevalenze. Come si evince dal parametro I^2 , vi è infatti un'elevata eterogeneità tra gli studi inclusi nell'analisi ($I^2=98\%$). In particolare, nell'ATS-Valpadana è stata stimata la prevalenza più bassa (11.36 su 10,000 abitanti; 95%CI: 10.62-12.10), mentre in ATS-Brianza si riscontra quella più elevata (18.37 su 10,000 abitanti; 17.62-19.12).

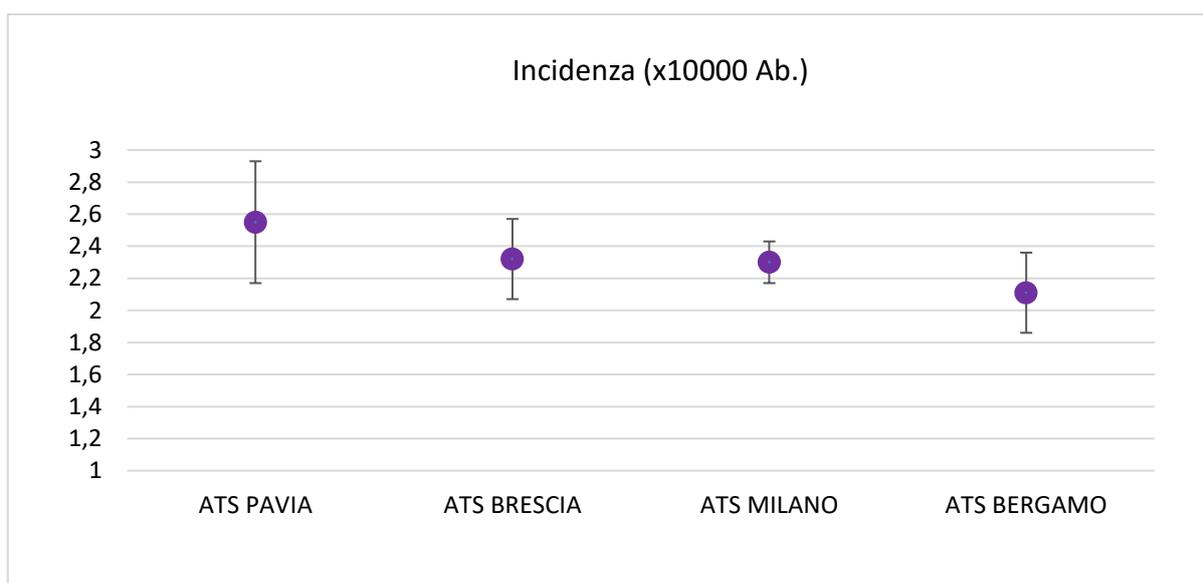
Non è possibile, in questa fase, definire con certezza se le differenze riscontrate tra i territori siano frutto di reali differenze nell'epidemiologia locale o determinate da alcune eterogeneità nell'utilizzo delle fonti dati, ovvero in attitudini diagnostiche parzialmente differenti nei diversi centri di riferimento delle ATS.

È dunque auspicabile che il gruppo EPI ASD, con il supporto di DG Welfare, prosegua nel percorso intrapreso, per applicare gli algoritmi condivisi su dati estratti in modo omogeneo dai DWH regionali.

Stima di Incidenza

A differenza dell'indicatore di prevalenza, ricostruibile per tutte le sei ATS, il valore di incidenza è stato esplicitato da quattro ATS.

Agenzia	Anno (ultima stima disponibile)	Casi incidenti (nuovi casi diagnosticati x anno)	Incidenza (x10000 Ab.)
ATS BRIANZA	2021	<i>na</i>	<i>na</i>
ATS VALPADANA	2021	<i>na</i>	<i>na</i>
ATS PAVIA	2021	146	2.55 (2.17 - 3.00)
ATS BRESCIA	2021	282	2.32 (2.07 - 2.61)
MILANO	2017	*849	2.30 (2.15-2.46)
ATS BERGAMO	2022	243	2.11 (1.86-2.39)



Il valore di incidenza media regionale estrapolabile dell'applicazione delle quattro incidenze territoriali è pari a 2,32 (IC95% 1,96-2,45).

Si consiglia particolare cautela interpretativa di questo valore, poiché le modalità di calcolo attuate nell'ambito dei singoli report territoriali sono state parzialmente differenti.

• Conclusioni

L'analisi dei dati attraverso la metanalisi di prevalenza mostra una stima regionale di prevalenza pari a 14,8 per 10.000 abitanti. Alcuni territori presentano valori moderatamente più elevati.

La stima di incidenza regionale estrapolabile dai report territoriali si posiziona a 2,32 (IC95% 1,96-2,45) per 10.000 abitanti. Le modalità di calcolo dell'incidenza attuate nell'ambito dei singoli report territoriali sono state parzialmente differenti, per cui è consigliabile una particolare cautela interpretativa di questo indicatore.

Uno dei principali obiettivi del gruppo EPI ASD era per altro quello di condividere un approccio omogeneo in termini di algoritmi per identificare, nell'ambito dei flussi di routine disponibili presso le ATS, tutte le informazioni utili per costruire stime ed analisi omogenee e replicabili. L'allegato n. 1 dettaglia come sia possibile costruire un *corpus dati* solido e condiviso.

L'analisi approfondita dei flussi e delle variabili ha permesso di individuare alcuni dei vincoli citati da uno degli obiettivi in premessa.

Si segnalano, in particolare, a tal proposito:

- la necessità di omogeneizzare a livello di software di rendicontazione delle SDO delle strutture di ricovero la modalità di codifica della causa principale o accessoria di ricovero i codici relativi ai disturbi dello spettro autistico nell'adulto. Ciò potrebbe determinare un grave *bias* in particolare negli adulti sia per l'individuazione dei soggetti, sia per il dimensionamento ed individuazione dei percorsi di presa in carico al raggiungimento della maggiore età;
- la criticità dell'individuazione esatta della diagnosi (e delle successive rivalutazioni) nel flusso dati di rendicontazione delle attività relative alle RSD ed all'ambito della rendicontazione della specialistica ambulatoriale -flussi NPI e 28SAN-. Spesso si rileva infatti la mancanza di una diagnosi compatibile con ASD per soggetti di cui si è rilevata tale presenza in altri flussi.

Ulteriori elementi di particolare rilievo, individuati dal Gruppo di lavoro, che potrebbero determinare criticità e complessità di valutazione della tematica, sono i seguenti:

- l'impatto che potrà avere, nei prossimi anni, lo screening durante i bilanci di salute «Piattaforma win4ASD» sull'eventuale aumento dell'incidenza e nell'anticipazione della diagnosi;
- la difficoltà di definire un reale PDTA rispetto all'effettivo utilizzo della rete di offerta (tematica sintetizzabile con 'continuità delle cure'; solo in presenza di una rete di offerta 'sufficiente' (con un adeguato 'indice di copertura', tuttora da definire compiutamente), uniforme ed 'appropriata' sarà possibile misurare operativamente la compliance dei pazienti;
- la difficoltà di quantificare il 'peso' della sanità privata (compresi singoli professionisti) nella valutazione e presa in cura del paziente autistico, in particolare, ma non solo, per quanto concernente le età infantili; ciò può determinare ulteriori possibili *bias* nella valutazione dei relativi costi, nonché della definizione di compliance e continuità di presa in carico, oltre alla possibile perdita di casi incidenti/prevalenti nella determinazione degli indicatori epidemiologici;
- la tematica relativa alle 'liste di attesa', che risultano sostanzialmente non calcolabili con le variabili presenti nei flussi rendicontativi attuali, anche a causa delle diverse modalità interpretative di compilazione dei campi del flusso specifico di specialistica ambulatoriale della Neuropsichiatria infantile;

- la complessità dei DSA, con il pesante 'burden of disease' correlato, impone di garantire alla persona globalità e continuità di presa in carico in tutte le fasce di età (obiettivo principale del Piano Operativo Regionale Autismo di Regione Lombardia).
- per poter sviluppare percorsi efficaci di programmazione e di governance, ma soprattutto per una reale continuità assistenziale, è indispensabile che ogni sistema di welfare territoriale raccolga in modo organizzato tutte le informazioni della storia clinica dei pazienti con DSA, sequenziando temporalmente e monitorando episodi diagnostici, eventi intercorrenti e servizi erogati, per costruire, una volta definita la dimensione epidemiologica, un processo di ridefinizione e miglioramento continuo dell'intero percorso di presa in carico e supporto al paziente con DSA ed ai suoi familiari.

• Bibliografia essenziale

- Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M, Cans C, Assouline B, Jouk PS, Raynaud JP, Arnaud C. Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *J Autism Dev Disord*. 2015 Oct;45(10):3255-61. doi: 10.1007/s10803-015-2486-6. PMID: 26048041.
- Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*. 2022 Mar 3. doi: 10.1002/aur.2696. Epub ahead of print. PMID: 35238171.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 2012 Jun;5(3):160-79. doi: 10.1002/aur.239. Epub 2012 Apr 11. PMID: 22495912; PMCID: PMC3763210.
- Fombonne E. Epidemiological controversies in autism. *Swiss Arch. Neurol. Psychiatry Psychother*. 2020;171:w03084. doi: 10.4414/sanp.2020.03084.
- Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*. 1966;1:124-137.
- Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci*. 2020 May 1;10(5):274. doi: 10.3390/brainsci10050274. PMID: 32370097; PMCID: PMC7288022.
- Williams JG, Higgins JP, Brayne CE. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*. 2006 Jan;91(1):8-15. doi: 10.1136/adc.2004.062083. Epub 2005 Apr 29. PMID: 15863467; PMCID: PMC2083083.
- Valenti, M et al. "Register-based cumulative prevalence of autism spectrum disorders during childhood and adolescence in Central Italy." 2019. *Epidemiology, biostatistics, and public health*. Vol. 16.
- Tunesi S, Bosio M, Russo AG. Do autistic patients change healthcare services utilization through the transition age? An Italian longitudinal retrospective study. *BMJ Open* 2019;9:e030844. doi:10.1136/bmjopen-2019-030844.
- <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Wang, N. (n.d.). How to Conduct a Meta-Analysis of Proportions in R: A Comprehensive Tutorial How to Conduct a Meta-Analysis of Proportions in R: A Comprehensive Tutorial View project. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.27199.00161>.
- Suvarnapathaki, S. META-ANALYSIS OF PREVALENCE STUDIES USING R. <https://doi.org/10.36106/ijsr>.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators & Centers for Disease Control and Prevention.
- Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *Morb. Mortal. Wkly. Rep. Surveill. Summ. Wash. DC* 2002 61, 1-19 (2012).
- King, M. & Bearman, P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int. J. Epidemiol*. 38, 1224-1234 (2009).
- Christensen, D. L. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill. Summ*. 65, 1-23 (2016).

- **Allegato n. 1: i report delle singole ATS**

Di seguito si presentano gli estratti dai report presentati dalle sei ATS che hanno contribuito; l'attenzione si è specificamente indirizzata all'individuazione delle stime specifiche di prevalenza e, ove presente, incidenza, al fine di produrre la stima dei valori medi regionali. I singoli report contengono in realtà una grande e preziosa ricchezza di informazioni su altri aspetti ed indicatori. I lavori completi, che meritano un'approfondita lettura, sono in genere presenti sui siti web delle ATS.

- **ATS BRESCIA**
- **ATS PAVIA**
- **ATS VAL PADANA**
- **ATS BRIANZA**
- **ATS MILANO CITTA' METROPOLITANA**
- **ATS BERGAMO.**

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

**Monitoraggio nella ATS di Brescia al
31/12/2021**

SS Epidemiologia

Febbraio 2023

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

<https://www.ats-brescia.it/dipendenze-salute-mentale-autismo>

RISULTATI

Prevalenza nel 2021

Nel 2021 risultavano esservi 2.082 assistiti affetti da autismo per il 78,8% maschi, con un'età media di 14,3 anni, moderatamente più elevata nelle femmine (tabella 2).

Tabella 2- Prevalenza autismo per sesso in ATS Brescia nel 2021

	N.	%	Età				
			Media	5°	25°	Mediana	75°
Femmine	441	21,2	15,5	3,4	6,7	12,5	19,6
Maschi	1.641	78,8	14,0	3,6	7,1	11,2	17,8
Totale	2.082		14,3	3,5	7,0	11,4	19,6

Nella tabella 3 si riportano la numerosità e la prevalenza della patologia autistica per fasce d'età e sesso: i tassi più elevati in entrambi i sessi si riscontrano nella fascia d'età 5-9 anni seguita da quella 10-14 anni. La prevalenza nella classe di età 0-19 anni era pari a 56,4 per 10.000.

Tabella 3- Numerosità e prevalenza autismo per sesso e classi d'età in ATS Brescia nel 2021 e rapporto maschi vs femmine.

Classe di età	Numerosità casi			Tasso prevalenza X10.000			Rapporto M vs F
	F	M	Totale	F	M	Totale	
0-4 anni	63	195	258	30,8	89,1	60,9	3,1
5-9	128	511	639	48,7	188,3	119,6	4,0
10-14	77	372	449	25,9	116,7	72,8	4,8
15-19	65	245	310	22,5	78,5	51,6	3,8
20-29	64	204	268	10,8	31,6	21,7	3,2
30-39	16	51	67	2,4	7,4	4,9	3,2
40-49	15	38	53	1,7	4,2	3,0	2,5
50-59	9	19	28	1,0	1,9	1,5	2,1
60-69	1	5	6	0,1	0,7	0,4	5,0
70 e più	3	1	4	0,3	0,1	0,2	0,3
Totale	441	1.641	2.082	7,3	27,7	17,4	3,7

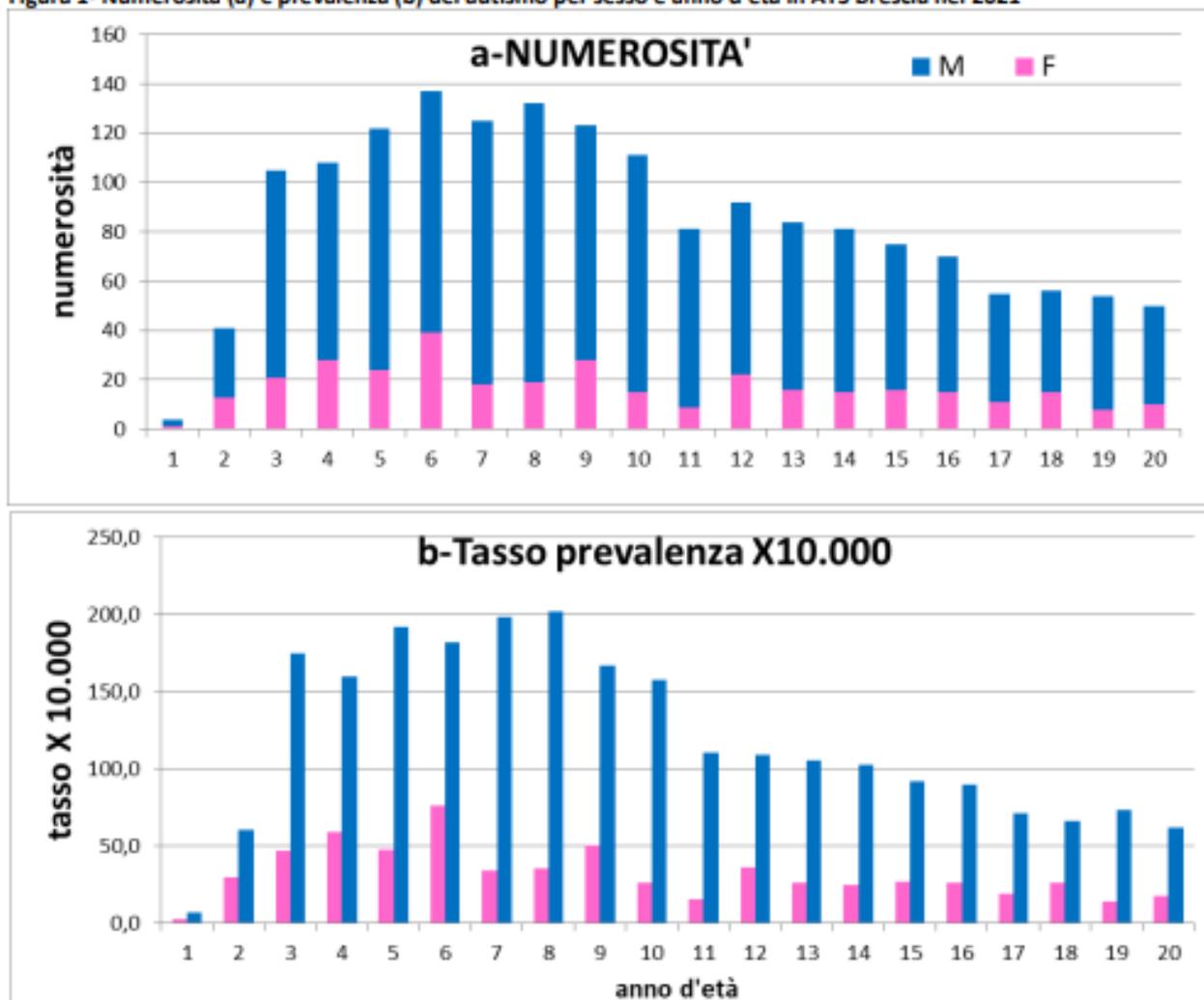
Tabella 4- Numerosità e prevalenza autismo per classi d'età TRA ITALIANI E STRANIERI in ATS Brescia nel 2021

Classe di età	Numerosità casi			Tasso prevalenza X10.000		
	Italiani	Stranieri	Totale	Italiani	Stranieri	Tutti
0-4 anni	165	93	258	51,5	90,5	60,9
5-9	478	161	639	115,6	133,2	119,6
10-14	377	72	449	75,7	60,7	72,8
15-19	265	45	310	52,3	47,9	51,6
20-29	256	12	268	25,7	5,0	21,7
30-39	66	1	67	6,5	0,3	4,9
40-49	52	1	53	3,6	0,3	3,0
50-59	28	0	28	1,6	0,0	1,5
60-69	6	0	6	0,5	0,0	0,4
70 e più	4	0	4	0,2	0,0	0,2
Totale	1697	385	2082	16,6	22,2	17,4

La prevalenza tra gli stranieri era più elevata nei bambini fino a 4 anni, simile tra italiani e stranieri nei bambini di età compresa tra i 5 e i 9 anni e maggiore tra gli italiani nelle restanti classi di età.

Nelle figure 1a e 1b si nota come la prevalenza inizi a crescere dal 3° anno per raggiungere il massimo sia nei maschi sia nelle femmine nel 6° anno d'età e si riduce lentamente e quasi linearmente all'avanzare dell'età.

Figura 1- Numerosità (a) e prevalenza (b) del autismo per sesso e anno d'età in ATS Brescia nel 2021

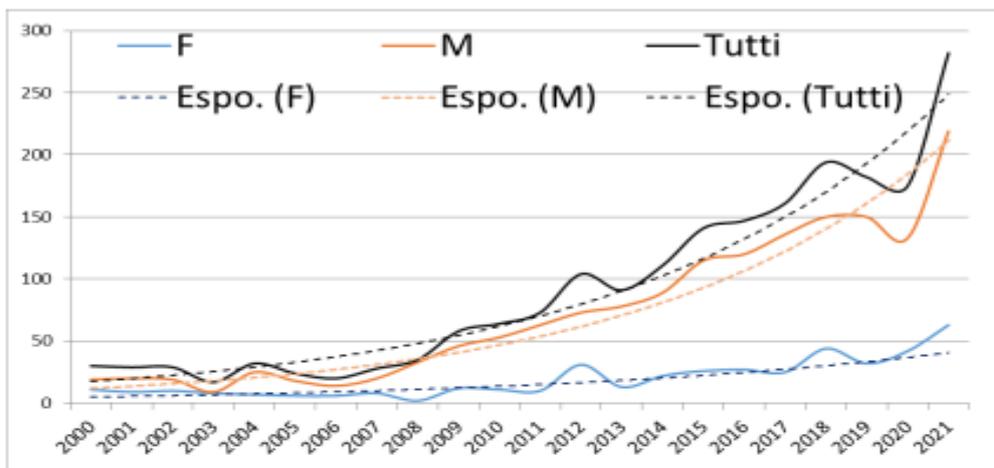


La prevalenza nei bambini di età compresa tra i 7 e i 9 anni è pari al 1,2% (380 casi in una popolazione di 32.801 assistiti), in linea rispetto al dato nazionale stimato nell'ambito del "Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" co-coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, che riporta una prevalenza dell'1,3 % in quella fascia di età.

Casi identificati per anno

Considerando la data di prima diagnosi (disponibile per tutti i 2.082 soggetti) si può valutare la sensibilità del sistema nell'individuare i nuovi casi per ogni anno. Come evidenziato in figura 2 vi è stato a partire dal 2008 un netto incremento del numero di nuovi casi diagnosticati: da una media di 32 casi all'anno tra il 2000-08 fino ai 194 casi del 2018. Nel 2019 e nel 2020 si è notata una lieve flessione seguita da un numero elevato di nuovi casi diagnosticati nel 2021, pari a 282.

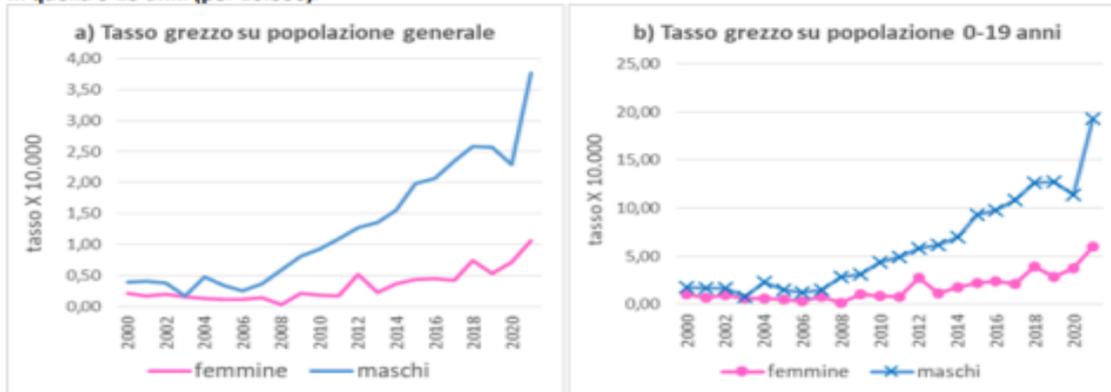
Figura 2- Numerosità nuovi casi di autismo per sesso e anno di diagnosi in ATS Brescia.



Il numero di casi diagnosticati sulla popolazione generale (figura 3a) è passato da una media di 0,3/10.000 negli anni 2000-08 al picco più elevato nel 2018 (1,55/10.000) per poi scendere all'1,36/10.000 del 2019 (0,54/10.000 nelle femmine e 2,47/10.000 nei maschi) e infine raggiungere nel 2021 il livello massimo registrato (1,06/10.000 nelle femmine e 3,77/10.000 nei maschi).

Ancor più evidente l'aumento nella popolazione 0-19 anni con un tasso che nel 2021 è stato di 5,97/10.000 nelle femmine e 19,33/10.000 nei maschi (figura 3b).

Figura 3- Numero di nuovi casi sulla popolazione per sesso ed anno in ATS Brescia nella popolazione generale e in quella 0-19 anni (per 10.000).



Report Autismo in provincia di Pavia anni 2017 – 2021

Tavolo Interistituzionale Territoriale Autismo

&

**Gruppo di lavoro epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico,
in attuazione del piano operativo regionale autismo
Decreto 3096 Direzione Generale Welfare del 09/03/2021**



Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

<https://www.ats-pavia.it/documents/1795190/0/1+casi+di+Autismo+in+Provincia+di+Pavia.pdf/6fd3e7e1-3a44-3a9b-3db8-5fa4c66d818f>

La stima dell'autismo sul territorio ATS Pavia

La fonte dei dati e criteri di selezione (anni 2017 -2021)

BANCA DATI	CRITERI	PERIODO	Casi per flusso 2017-2021
Flusso NPI (2015-2017 28SAN)	Diagnosi 299*	2018-2021	684
Flusso SDO	Tutte le diagnosi 299* (principali e secondarie)	2015-2021	387
Flusso 28SAN	Diagnosi 299*	2015-2021	315
Flusso RIA_FAM	Condizione patologica 299*	2015-2021	149
Flusso SIDI	Evento indice e/o altre diagnosi 299*	2015-2021	109
Flusso B1	Disabilità gravissima = '07'	2016-2020	94
Flusso 46SAN	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	74
Flusso SDO_FAM	Tutte le diagnosi 299* (principali e secondarie)	2015-2021	45
Flusso NPI43	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	14
Flusso esenzioni	044.299.0 - 044.299.1	2015-2021	4
Flusso PSI43	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	0
	Totale pazienti nel periodo 2017-2021		1.058

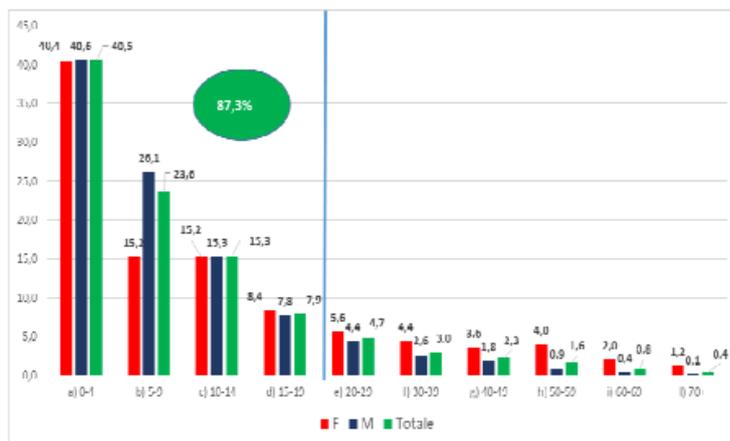
La fonte dati è rappresentata dai flussi correnti provenienti dalle strutture sanitarie e sociosanitarie, oltre al flusso delle esenzioni per patologia e ai benefici quali la misura B1.

L'analisi è stata effettuata sul quinquennio 2017-2021 e gli anni 2015 e 2016 sono stati utilizzati come "periodo finestra" per definire i casi incidenti già dal 2017: si considerano infatti casi incidenti nell'anno tutti i soggetti non presi in carico negli anni precedenti.

Risultati: distribuzione casi per genere ed età (prima età nel periodo 2017-2021)

Nel quinquennio 2017-2021 sono stati individuati complessivamente **1.058 assistiti ATS 328 affetti da autismo**, con almeno un accesso nella rete dei servizi sanitari e/o sociosanitari: si tratta di **810 maschi (76,4% del totale)** e **248 femmine (23,4%)**

Rapporto maschi femmine 3:1



La distribuzione entro fascia di età al momento della prima rilevazione nel quinquennio 2017-2021, indica che 87,3% degli autistici aveva un'età inferiore ai 20 anni (924 soggetti).

Risultati: prevalenza

Nel quinquennio 2017- 2021 sono stati individuati 1.058 casi: la prevalenza nel 2021, ultimo anno di analisi, è pari a circa 1,3 casi ogni 1.000 residenti a livello provinciale

Residenza assistito	N assistiti 2017-2021	Di cui nel 2021	Prevalenza 2021
Alto e Basso Pavese	228	162	1,3‰
Broni_Casteggio	162	110	1,6‰
Lomellina	305	187	1,1‰
Pavia	184	126	1,2‰
Voghera Comunità Montana Oltrepò P.se	176	118	1,7‰
Provincia	1.058	703	1,3‰

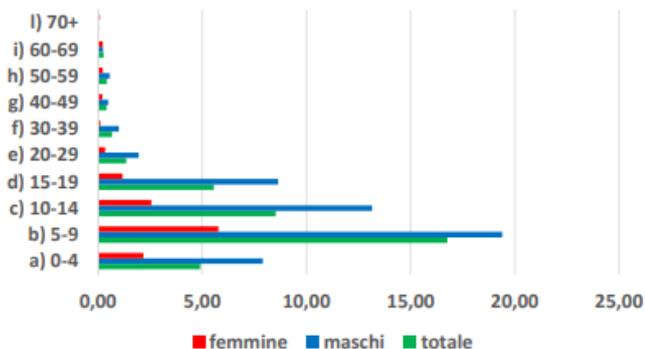
A livello provinciale 1 caso ogni circa 770 assistiti
(in letteratura 5 su 500 pari a 1% o addirittura 10 su 500 pari a 2%)

Risultati: prevalenza anno 2021

La prevalenza di casi nel 2021, indipendentemente dall'esito del percorso nei singoli anni, è pari a circa 2 casi ogni 1.000 assistiti maschi e 0,6 ogni 1.000 femmine.

Prevalenza ogni 1.000 assistiti entro genere e fascia di età

	a) 0-4	b) 5-9	c) 10-14	d) 15-19	e) 20-29	f) 30-39	g) 40-49	h) 50-59	i) 60-69	l) 70+	Provincia
Totale	4,90	16,75	8,52	5,55	1,35	0,66	0,41	0,42	0,26	0,05	1,87
Maschi	7,90	25,59	13,15	8,64	1,95	1,00	0,49	0,56	0,24	0,02	2,05
Femmine	2,17	5,78	2,56	1,17	0,33	0,10	0,20	0,23	0,23	0,07	0,61



La prevalenza ha valori massimi nella fascia di età 5-9 anni sia per i maschi (25,6 casi ogni 1.000 assistiti), sia per le femmine (16,8 casi ogni 1.000 assistite).

Risultati: INCIDENZA

L'incidenza è stata calcolata considerando un periodo di almeno due anni di non utilizzo della rete delle strutture sanitarie o sociosanitarie

E' più corretto parlare di incidenza per lo specifico anno di presa in cura: non è da escludere la possibilità di una diagnosi effettuata presso il privato non accreditato e la successiva presa in cura nella rete dei servizi anche dopo qualche anno dalla prima diagnosi.

Con tali criteri (periodo finestra da 2 a 6 anni rispettivamente nel 2017 e nel 2021) sono stati individuati:

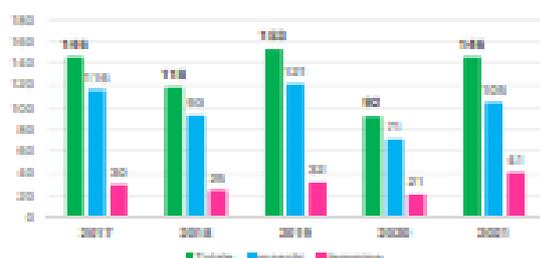
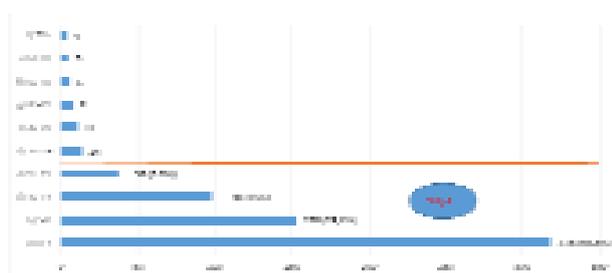
655 casi incidenti,

- 506 maschi (77,3%)
- 149 femmine (22,7%) con
- rapporto M/F pari a 3,4

Incidenza: Rapporto maschi/femmine

	M/F		M/F
a) 0-4	3,9	2017	3,9
b) 5-9	6,3	2018	3,7
c) 10-14	3,1	2019	3,8
d) 15-19	3,2	2020	3,4
e) 20-29	1,3	2021	3,6
f) 30-39	2,7	Quinquennio	3,4
g) 40-49	0,8		
h) 50-59	0,5		
i) 60-69	0,7		
j) 70+	0,3		
Quinquennio	3,40		

Risultati: INCIDENZA



Circa il 50% dei casi incidenti (318) ha un'età inferiore ai 5 anni e il 23,4% (153) ha un'età compresa tra i 5 e i 9 anni. Il 92,7% dei casi incidenti ha un'età inferiore ai 20 anni.

Il numero medio di casi incidenti all'anno è simile negli anni, in media circa 140 nuovi casi incidenti all'anno, con l'eccezione del 2020 in cui si registrano 92 "nuovi casi".

Sembra pertanto che la durata del periodo finestra (2 anni per i casi incidenti nel 2017 e 6 anni per i casi incidenti nel 2021), non sia influente nella stima del numero di nuovi casi.

ATS VAL PADANA

PREVALENZA AUTISMO OGNI 10000 RESIDENTI				
CLASSE D'ETA'	PROVINCIA			TOTALE
	CREMA	CREMONA	MANTOVA	
00-03	44,8	36,6	3,4	20,4
04-11	139,3	119,2	40,0	80,4
12-18	65,2	53,9	28,5	42,7
19-21	4,3	19,2	8,0	9,9
22-30	7,1	10,5	2,9	5,7
31-65	1,6	8,6	1,3	3,2
66+	0,3	9,4	0,1	2,6
TOTALE	17,2	20,2	5,9	11,9

ATS Brianza

Anagrafe fragilità

Disturbi dello Spettro Autistico (DSA)

2021

Focus Autismo 2021

Prevalenza per mille residenti età 0-19 anni

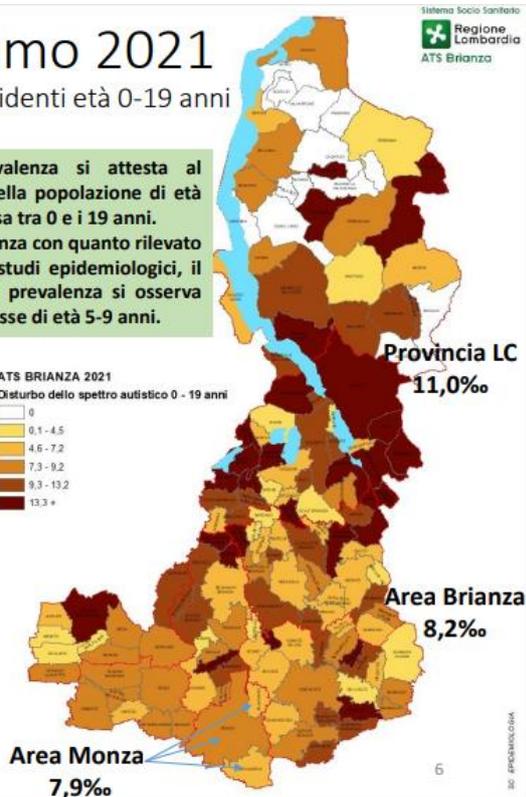
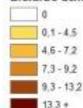
Distretto Residenza	Numerosità				
	00-04	05-09	10-14	15-19	TOT
CARATE	30	88	83	45	246
DESIO	34	130	89	45	298
SEREGNO	39	100	90	37	266
VIMERCATE	18	94	82	63	257
Area Brianza	121	412	344	190	1067
Area Monza	28	118	59	38	243
BELLANO	7	39	22	10	78
LECCO	39	172	106	65	382
MERATE	16	74	80	28	198
Area Lecco	62	285	208	103	658
Totale	211	815	611	331	1968

Distretto Residenza	Prevalenza per mille residenti				
	00-04	05-09	10-14	15-19	TOT
CARATE	5,0‰	12,5‰	10,6‰	6,0‰	8,7‰
DESIO	4,4‰	14,1‰	9,1‰	4,8‰	8,3‰
SEREGNO	5,9‰	12,6‰	10,5‰	4,7‰	8,6‰
VIMERCATE	2,5‰	10,7‰	8,6‰	7,1‰	7,5‰
Area Brianza	4,4‰	12,5‰	9,6‰	5,7‰	8,2‰
Area Monza	4,3‰	15,7‰	7,0‰	4,5‰	7,9‰
BELLANO	3,9‰	17,7‰	8,9‰	4,1‰	8,7‰
LECCO	6,6‰	24,4‰	13,2‰	8,1‰	13,2‰
MERATE	3,5‰	13,4‰	13,1‰	4,8‰	9,0‰
Area Lecco	5,1‰	19,3‰	12,5‰	6,3‰	11,0‰
Totale	4,6‰	14,7‰	10,1‰	5,7‰	8,9‰

La prevalenza si attesta al 8,9% della popolazione di età compresa tra 0 e i 19 anni. In coerenza con quanto rilevato in altri studi epidemiologici, il picco di prevalenza si osserva nella classe di età 5-9 anni.

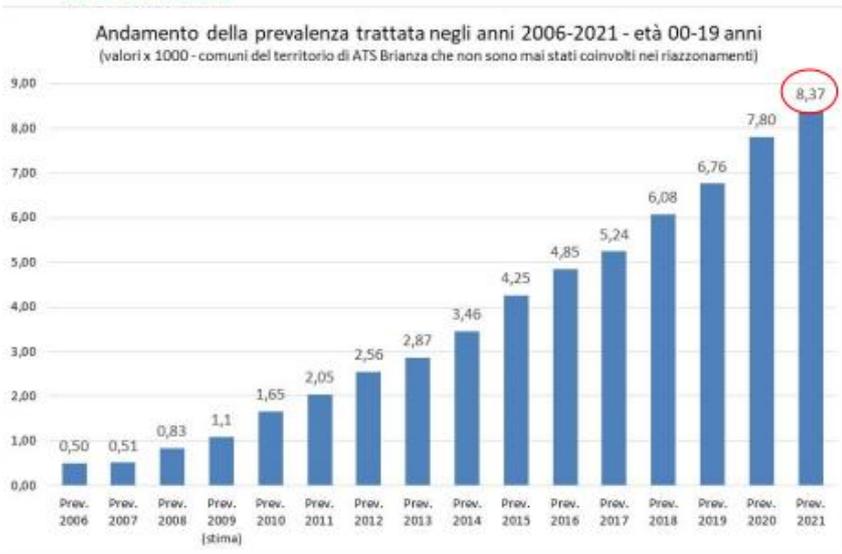
ATS BRIANZA 2021

Disturbo dello spettro autistico 0 - 19 anni





Autismo prevalenza casi in trattamento 2006 → 2021



Autismo prevalenza casi in trattamento 2006 al 2021



Al fine di valutare le variazioni della prevalenza di popolazione di età tra 0 e i 19 anni intercettata nelle banche dati utilizzate massimizzando la profondità temporale, la tabella illustra i dati dal 2006 al 2021 per i circa 600.000 residenti nella porzione di territorio evidenziata in blu nella cartina (per la quale ATS ha sempre avuto titolarità).

Si nota un incremento costante nel tempo che arriva nel 2021 alla stima di 8,4 ‰ della popolazione residente di età fino a 20 anni affetta da Disturbo dello Spettro Autistico.

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

<https://www.ats-milano.it/aree-interesse/epidemiologia>

Estratto su prevalenza e incidenza

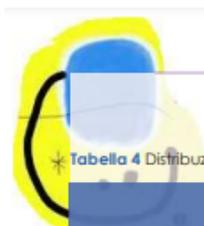


Tabella 4 Distribuzione delle comorbidità per età nella DB-DSA al 2017

Età	Presenza di comorbidità				Totale	
	Nessuna		Almeno una		N	%
00-02	71	1,67	11	1,04	82	1,54
03-05	690	16,20	71	6,72	761	14,32
06-10	899	21,11	107	10,12	1006	18,93
11-13	501	11,77	66	6,24	567	10,67
14-16	437	10,26	74	7,00	511	9,61
17-21	504	11,84	115	10,88	619	11,65
22-29	353	8,29	86	8,14	439	8,26
30+	803	18,86	527	49,86	1330	25,02
Totale	4258	100,00	1057	100,00	5315	100,00

1.2. Prevalenza di DSA stimata nell'ATS di Milano

La prevalenza puntuale al 31/12/2017 complessiva su tutta la coorte è di 1,5 per 1000 soggetti; per i maschi è di 2,3 per 1000 mentre per le femmine è di 0,8 per 1000. Le stime nella fascia 00-16 sono 5,4 per 1000 complessiva, con 8,4 per 1000 per i maschi e 2,2 per 1000 per le femmine (**Fig. 4**).

Le stime a 6 anni sono di 7,3 per 1000 complessivo, 11,4 per 1000 per maschi e 2,9 per 1000 per le femmine; mentre nella fascia 06-10 per 1000 complessivo e 9,3 per 1000 per i maschi e 2,5 per 1000 per le femmine.

Le stime di prevalenza a 8 anni sono di 5,4 per 1000 complessiva, con 8,0 per 1000 nei maschi e 2,7 per 1000 nelle femmine.

Le stime nella fascia 03-17 anni sono di 6,1 per 1000 complessiva, con 9,5 per 1000 nei maschi e 2,5 per 1000 nelle femmine.

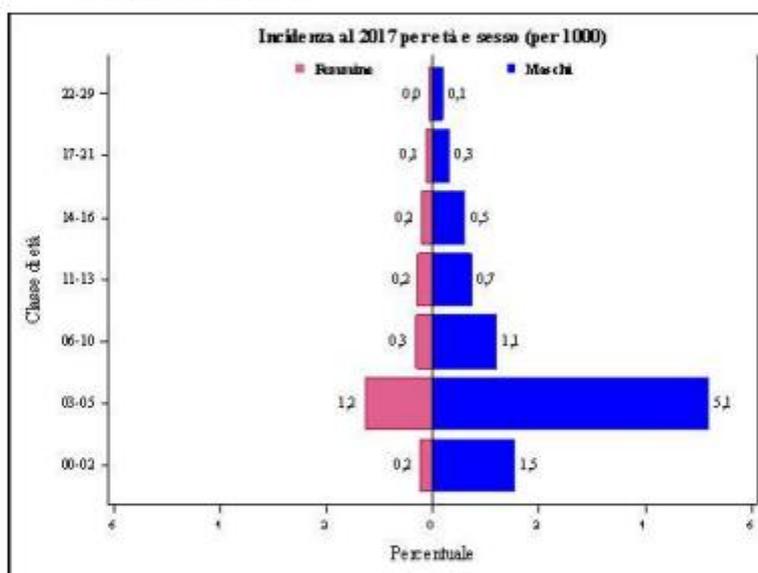
Nel dettaglio per età, la fascia con prevalenza complessiva maggiore è da 03-05 anni (**Fig. 4a**) con 8,0 per 1000 assistiti residenti, 12,7 per 1000 per i maschi e 3,3 per 1000 per le femmine. Si noti come la prevalenza nei maschi sia superiore a quella delle femmine con un rapporto di 3 a 1 complessivo e di 4 a 1 nelle classi tra i 3 e i 16 anni.

* Osservando le curve, per anno di età, per la percentuale di soggetti con diagnosi di autismo nel 2017, nelle femmine, si riscontra stabilità fino alle nate nel 2010 e un successivo aumento. Per i maschi, la percentuale di soggetti con DSA per anno di nascita è stabile nelle tre coorti fino ai nati nel 2010, poi si assiste ad un significativo aumento per i nati in anni successivi.

1.4. Incidenza di DSA stimata nell'ATS di Milano per l'anno 2017

Il tasso di incidenza grezzo al 2017 è 0,23/1000 assistiti (Fig. 7). L'incidenza è massima per la fascia di età 03-05 anni, sia per i maschi sia per le femmine. L'incidenza stimata è fino a 4 volte superiore nei maschi rispetto alle femmine.

Figura 7 Incidenza (percentuale di nuove diagnosi per 1000 assistiti residenti) per classe di età per il 2017



Le mappe dei rapporti di incidenza standardizzata (SIR) del 2016 mostrano alcuni comuni ad un più alto tasso d'incidenza a ovest di Milano e attorno a Lodi. Milano mostra SIR più bassi mentre Lodi è nella fascia superiore. Si osserva una buona percentuale di comuni con tassi di incidenza bassi nel 2016, soprattutto nella zona a sud di Lodi a sud-est di Milano.

A causa delle ridotte numerosità il SIR nelle femmine è meno indicativo (Fig. 8).

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Bergamo

Epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico (ASD) in provincia di Bergamo - analisi di prevalenza al 31/12/2022

Alberto Zucchi, Roberta Ciampichini, Giuseppe Sampietro, Giacomo Crotti, Luca
Martino, Silvia Tillati

Servizio Epidemiologico Aziendale
Dipartimento PAAPSS
ATS di Bergamo

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

link: <https://www.ats-bg.it/studi-e-ricerche-epidemiologiche>

RISULTATI

Prevalenza al 31.12.2022

Tabella 3 Prevalenza autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

	N	%	Prevalenza per 10.000
Femmine	395	22,5	6,8
Maschi	1.364	77,5	23,9
Totale	1.759	100,0	15,3

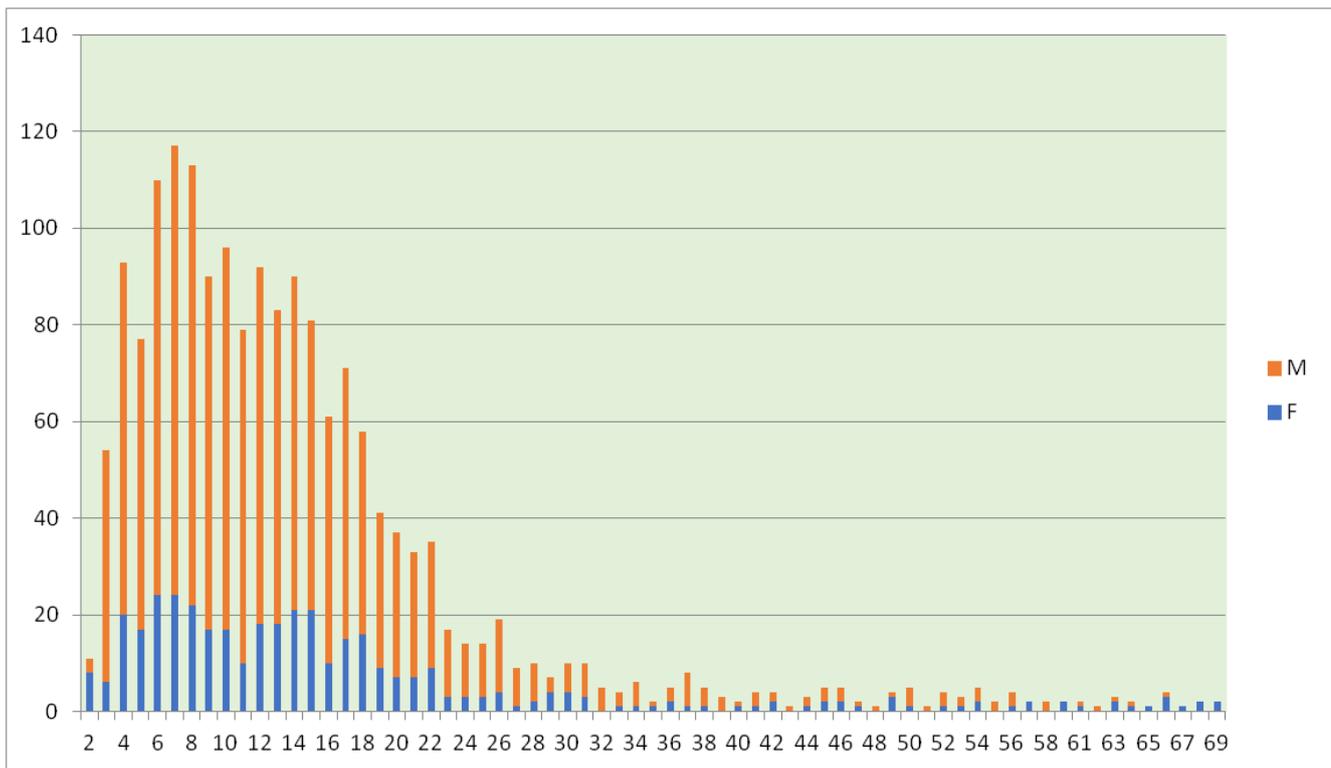
Tabella 4 Età alla prevalenza autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

					Età alla prevalenza				
	N	%	Media	Std. Dev	5° centile	25° centile	Mediana	75° centile	IQR
Femmine	395	22,5	18,4	17,4	4	7	13	20	13
Maschi	1.364	77,5	13,8	9,9	4	7	12	17	10
Totale	1.759	100,0	14,8	12,2	4	7	12	18	11

Tabella 5 Numerosità e prevalenza autismo per sesso e classi di età in ATS Bergamo al 31.12.2022 e rapporto maschi vs femmine

	Numerosità dei casi			%			Tasso di prevalenza per 10.000 ab.			Rapporto M vs F
	Femmine	Maschi	Totale	Femmine	Maschi	Totale	Femmine	Maschi	Totale	
00-04	34	124	158	8,6	9,1	9,0	16,9	58,1	38,1	3,6
05-09	104	403	507	26,3	29,5	28,8	42,2	152,6	99,3	3,9
10-14	84	356	440	21,3	26,1	25,0	28,8	116,5	73,7	4,2
15-19	71	241	312	18,0	17,7	17,7	24,2	77,0	51,4	3,4
20-29	43	152	195	10,9	11,1	11,1	7,4	24,1	16,1	3,5
30-39	14	44	58	3,5	3,2	3,3	2,2	6,7	4,5	3,1
40-49	13	18	31	3,3	1,3	1,8	1,6	2,2	1,9	1,4
50-59	10	20	30	2,5	1,5	1,7	1,1	2,1	1,6	2,0
60-69	13	5	18	3,3	0,4	1,0	1,8	0,7	1,2	0,4
70+	9	1	10	2,3	0,1	0,6	0,8	0,1	0,5	0,1
Totale	395	1.364	1.759	100,0	100,0	100,0	6,8	23,9	15,3	3,5

FIGURA 1 DISTRIBUZIONE DELLA NUMEROSITÀ DELL'AUTISMO PER SESSO E ANNO D'ETÀ AL 31/12/2022



Nuovi casi identificati per anno (casi ‘incidenti’ stimati attraverso ‘data primo contatto’ e ‘wash out’ di cinque anni precedenti)

Tabella 6 Numero di nuovi casi di autismo sulla popolazione generale per sesso e anno di diagnosi in ATS Bergamo – anni 2019-2022

	Casi incidenti				Tasso di incidenza per 10.000 ab.				Tasso di incidenza media annuale per 10.000 ab.
	2019	2020	2021	2022	2019	2020	2021	2022	
Femmine	55	51	48	71	0,98	0,91	0,88	1,23	1,00
Maschi	234	113	144	172	4,23	2,06	2,59	3,01	2,97
Totale	289	164	192	243	2,59	1,48	1,74	2,11	1,98

Tabella 7 Numero di nuovi casi di autismo sulla popolazione (0-19 anni) per sesso e anno di diagnosi in ATS Bergamo – anni 2019-2022

	Casi incidenti				Tasso di incidenza per 10.000 ab.				Tasso di incidenza media annuale per 10.0000
	2019	2020	2021	2022	2019	2020	2021	2022	
Femmine	42	40	44	60	3,96	3,86	4,04	5,82	4,41
Maschi	199	100	132	158	17,71	9,08	12,90	14,44	13,56
Totale	241	140	176	218	11,04	6,54	8,33	10,25	9,05

Età media alla diagnosi

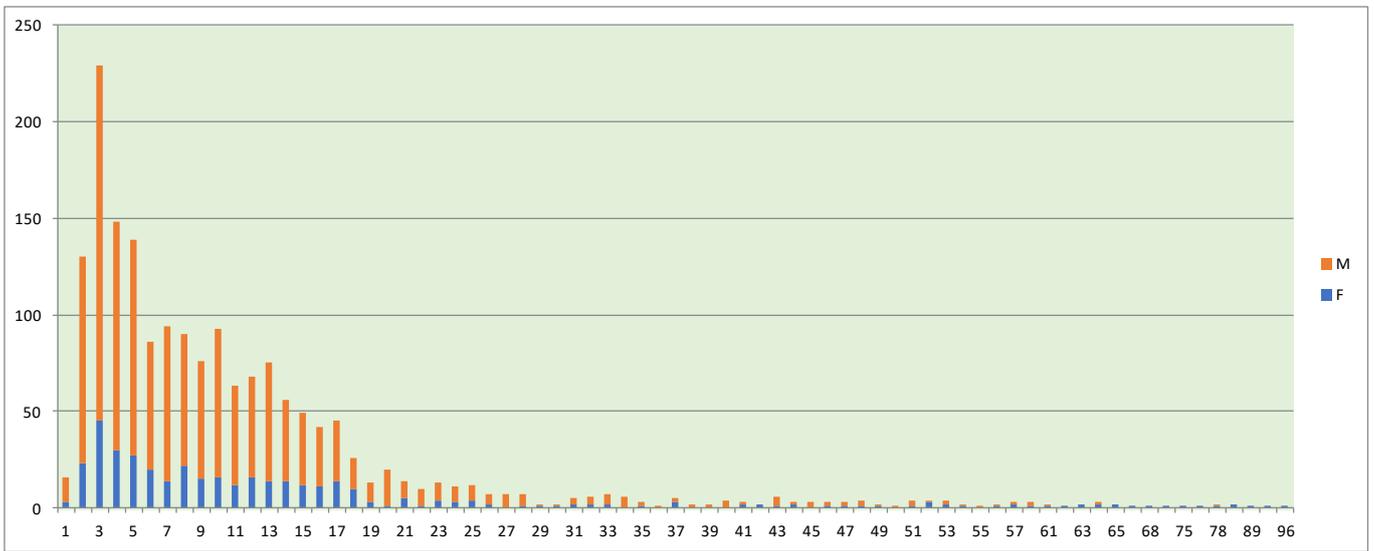
Tabella 8 Età alla diagnosi per autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

					Età alla diagnosi			
	N	%	Media	Std. Dev	25° centile	Mediana	75° centile	IQR
Femmine	395	22,5	15,2	17,4	4	9	17	13
Maschi	1364	77,5	10,2	9,6	4	8	13	9
Totale	1759	100,0	11,4	11,9	4	8	14	10

Tabella 9 Distribuzione di frequenza dei casi per classi di età (alla diagnosi) e relativa prevalenza per 10.000 residenti

	Numerosità dei casi			%			Tasso di prevalenza per 10.000 ab.		
	Femmine	Maschi	Totale	Femmine	Maschi	Totale	Femmine	Maschi	Totale
0-4	101	422	523	25,6	30,9	29,7	50,3	197,8	126,3
05-09	98	387	485	24,8	28,4	27,6	39,8	146,5	95,0
10-14	72	283	355	18,2	20,7	20,2	24,7	92,6	59,5
15-19	50	125	175	12,7	9,2	9,9	17,0	39,9	28,8
20-24	14	54	68	3,5	4,0	3,9	4,8	16,9	11,1
25-29	8	27	35	2,0	2,0	2,0	2,8	8,7	5,8
30-34	7	19	26	1,8	1,4	1,5	2,3	5,9	4,1
35-39	4	9	13	1,0	0,7	0,7	1,2	2,7	2,0
40+	41	38	79	10,4	2,8	4,5	1,2	1,1	1,1
Totale	395	1.364	1.759	100,0	100,0	100,0	6,8	23,9	15,3

FIGURA 2. DISTRIBUZIONE DELLA NUMEROSITÀ DI CASI ASD PER SESSO ALL'ETÀ ALLA DIAGNOSI AL 31/12/2022



- Allegato n. 2: algoritmi per la rilevazione base dei soggetti eligibili alla coorte dinamica “disturbi dello spettro autistico”

1. SCHEDA ANAGRAFICA FLUSSI

TABELLA/E INGRESSO	TABELLA USCITA	TRACCIATO	FILTRI
NPI	CF_NPI	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere • Flusso (NPI) • Min(DataContatto) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • DIAGNOSI '299%' • IND_VALIDITA ('o' '1')
28SAN	CF_SANDEF	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • genere • Flusso (SAN28) • Min(DataContatto) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • DIAGNOSI '299%' • IND_VALIDITA ('o' '1')
SDOFAM	CF_SDOFAM	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere • Flusso (SDOFAM) • Min(Meseigiorno annopratica) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • DIAGNOSI in qualsiasi posizione '299%'
SDO	CF_SDO	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere • Flusso (SDO) • Min(DataRicovero) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • DIAGNOSI in qualsiasi posizione '299%'
SIDI	CF_SIDI_ALTRE_DIAGNOSI	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere • Flusso (SIDI) • Min(DataIniTrattamento) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • DIAGNOSI in qualunque posizione '299%'
B1	CF_B1	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Gnere • Flusso (B1) • Min(DataValutazione) • Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • Disabilità gravissima = '07'
RIAFAM	CF_RIAFAM	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere 	<ul style="list-style-type: none"> • PERIODO • CondPat '299%'

		<ul style="list-style-type: none"> Flusso (B1) Min(DataContatto) Diagnosi 	
PSICHE46	CF_PSICHIADef	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale AnnoNascita Sesso Flusso (SAN46) Min(DataContatto) Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> PERIODO (PeriodoContabile) DIAGNOSI_PSI_PRINCIPALE 'F84%' escluso 'F842' (Sindrome di Rett)
NPI_43	CF_NPI_43	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale AnnoNascita Genere Flusso (NPI43) Min(DT_INIZIO_TRATT) Diagnosi 	<ul style="list-style-type: none"> PERIODO (DT_INIZIO_TRATT) DIAGNOSI_PSI_PRINCIPALE 'F84%' escluso 'F842' (Sindrome di Rett)

2. ANAGRAFICA CASI

NOME CAMPO	TIPO	DESCRIZIONE
ID	NUMERICO	ID UNIVOCO ASSISTITO
ANNO_NASCITA	NUMERICO	
SESSO	TESTO(1)	F – M
DISTRETTO	TESTO(100)	<i>Distretti ex legge 22</i>
PRIMO_CONTATTO	DATA	DATA PRIMO CONTATTO (periodo finestra 2 anni)
PRIMA_DIAGNOSI	TESTO(5)	Codice ICD9CM/icd10
DATA_EVENTO INDICE	DATA	Flusso SIDI evento indice evento indice ICD9CM LIKE '299*' and evento nascita = 'o'
DATA_ESENZIONE	DATA	Flusso Esenzioni ese 044.299.0 – 044.299.1
DATA_PRIMO_INGRESSO_NPI43	DATA	Flusso NPI43 DIAGNOSI_PSI_PRINCIPALE 'F84%' escluso 'F842' (Sindrome di Rett)
DATA_PRIMO_INGRESSO_PSI43	DATA	Flusso PSI43 DIAGNOSI_PSI_PRINCIPALE 'F84%' escluso 'F842' (Sindrome di Rett)

STATO	TESTO (20)	STATO AL TERMINE DELLO STUDIO <ul style="list-style-type: none"> • ATTIVO • DECEDUTO • PERSO_ANAG
ANNO_2017_STATO	TESTO (20)	STATO NELL'ANNO: <ul style="list-style-type: none"> • VUOTO = NON ANCORA PRESENTE NEI FLUSSI • INCIDENTE • PREVALENTE • PERSO_FWUP • PERSO_ANAG • DECEDUTO
ANNO_2018_STATO	TESTO (20)	COME SOPRA
ANNO_2019_STATO	TESTO (20)	COME SOPRA
ANNO_2020_STATO	TESTO (20)	COME SOPRA
ANNO_2021_STATO	TESTO (20)	COME SOPRA

I campi evidenziati in blu verranno costruiti sulla base delle tabelle degli anni di contatto che vengono costruite come da processo sottostante.

3. FLUSSO_NPI

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_NPI	<ul style="list-style-type: none"> Cod_Fiscale Ente Presidio Data_ini_contatto Data_fine_contatto Prestazione NumeroPrestazioni ValorePrestazione Diagnosi Disciplina FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> IND_VALIDITA ('o' '1') DATA_CONTATO >= PRIMA_DATA_CONTA TTO DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_NPI	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale Anno_contatto Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> IND_VALIDITA ('o' '1') DATA_CONTATO >= PRIMA_DATA_CONTA TTO DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'

4. FLUSSO_SDOFAM

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_SDOFAM	<ul style="list-style-type: none"> Cod_Fiscale Ente Presidio Data_ini_contatto Data_fine_contatto Prestazione NumeroPrestazioni ValorePrestazione Diagnosi (Diagnosi principale) Disciplina (reparto) FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONTATTO DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_SDOFAM	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale Anno_contatto Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONTATTO DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
<p>Note: il flusso contiene i ricoveri nelle strutture di riabilitazione e viene rendicontato trimestralmente anche se il ricovero è ancora “aperto”. Occorre individuare il primo ingresso quale “Data_ini_contatto” e, se possibile, la dimissione. Qualora l’assistito fosse ancora ricoverato nel periodo in studio va indicata la fine del trimestre di rendicontazione quale data di fine contatto</p>		

5. FLUSSO_SDO

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_SDO	<ul style="list-style-type: none"> Cod_Fiscale Ente Presidio Data_ini_contatto 	<ul style="list-style-type: none"> DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONT ATTO

	<ul style="list-style-type: none"> • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_SDO	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONTATTO • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
Note:		

5. FLUSSO_28SAN

TABELLA USCITA	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_28SAN	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_Fiscale • Ente • Presidio • Data_ini_contatto • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> • Ind_validita '0' - '1' • Data_Contatto >= prima_data_contatto • UO_disciplina IN ('33', '40') • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_28SAN	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • Ind_validita '0' - '1' • Data_Contatto >= prima_data_contatto • UO_disciplina IN ('33', '40') • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
Note:		

6. FLUSSO_RIAFAM

TABELLA USCITA	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_RIAFAM	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_Fiscale • Ente • Presidio • Data_ini_contatto • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> • DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONTATTO • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_RIAFAM	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATARICOVERO >=

		PRIMA_DATA_CON TATTO <ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTACTTO >= '01/01/2015'
Note:		

7. FLUSSO_PSICHE

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_PSICHE	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_Fiscale • Ente • Presidio • Data_ini_contatto • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> • DATACONTACTTO>= PRIMA_DATA_CONTACTTO • DATA_CONTACTTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTACTTO_PSICHE	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATACONTACTTO>= PRIMA_DATA_CONTACTTO • DATA_CONTACTTO >= '01/01/2015'
Note: Nel caso di prestazione 59 (residenzialità) va verificata la fine della presenza dell'ospite in struttura; nel caso risulti ancora presente va individuata la data di fine dell'ultimo trimestre rendicontato nel periodo in studio		

8. FLUSSI 43SAN_NPI

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_NPI43	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_Fiscale • Ente • Presidio • Data_ini_contatto • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTACTTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTACTTO_NPI 43	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTACTTO >= '01/01/2015'
Note: Se la data di primo contatto risulta antecedente al periodo in esame indicare comunque la data del 01/01/2015 Se l'ospite è ancora presente in struttura va indicata la fine del periodo in studio come data di fine contatto		

9. FLUSSI 43SAN_PSI

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_PSI43	<ul style="list-style-type: none"> Cod_Fiscale Ente Presidio Data_ini_contatto Data_fine_contatto Prestazione NumeroPrestazioni ValorePrestazione Diagnosi (Diagnosi principale) Disciplina (reparto) FLUSSO 	DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_PSI 43	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale Anno_contatto Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
<p>Note: Se la data di primo contatto risulta antecedente al periodo in esame indicare comunque la data del 01/01/2015</p> <p>Se l'ospite è ancora presente in struttura va indicata la fine del periodo in studio come data di fine contatto</p>		

10. FLUSSO_DISABILI

TABELLA da creare	TRACCIATO	FILTRI
FLUSSO_DISABILI	<ul style="list-style-type: none"> Cod_Fiscale Ente Presidio Data_ini_contatto Data_fine_contatto Prestazione NumeroPrestazioni ValorePrestazione Diagnosi (Diagnosi principale) Disciplina (reparto) FLUSSO 	<ul style="list-style-type: none"> TipoUO IN ('CDD', 'CSS', 'RSD') DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_DISABILI	<ul style="list-style-type: none"> Cod_fiscale Anno_contatto Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> TipoUO IN ('CDD', 'CSS', 'RSD') DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
<p>Note: Il flusso SIDI va incrociato con il flusso economico FE per ottenere le date di presenza nelle strutture di interesse</p>		

L'accodamento di tutti i flussi creati permetterà di costruire la tabella dei percorsi

PERCORSI

NOME CAMPO	TIPO	DESCRIZIONE
ID	NUMERICO	ID UNIVOCO ASSISTITO
ENTE	TESTO(3)	CODIFICA L1
DESCRIZIONE_ENTE	TESTO(100)	CODIFICA L1
ICD9	TESTO(4)	
ICD10	TESTO(5)	
TIPO_STRUTTURA	TESTO(50)	<ul style="list-style-type: none"> • ALTRA STRUTTURA PSICHIATRICA • AMB • CD • CPA • CPB • CPM • CPS • CRA • CRM • PRONTO_SOCCORSO • RESIDENZIALE NON PSICHIATRICA • SER.D • STRUTTURA DI RICOVERO • STRUTTURA PER DISABILI • STRUTTURA SOCIO-SANITARIA
COD_PRESIDIO	TESTO(6)	CODIFICA L2
DES_PRESIDIO	TESTO(100)	CODIFICA L2
REPARTO	TESTO(100)	CODICE
DATA_INIZIO_CONTATTO	DATA	DATA INIZIO EROGAZIONE
DATA_FINE_CONTATTO	DATA	DATA FINE EROGAZIONE
COD_PRESTAZIONE	TESTO(20)	
PRESTAZIONE	TESTO(100)	
NUMERO	NUMERICO	
IMPORTO	NUMERICO	
ANNO	NUMERICO	(ANNO DATA CONTATTO)
FLUSSO	TESTO(20)	<ul style="list-style-type: none"> • SAN28 • NPI43 • PSI43

		<ul style="list-style-type: none">• PSICHE• SDO• RIAFAM• SDOFAM• FE• NPI
--	--	---