

Epidemiologia degli ASD in Regione Lombardia

**Approfondimento metodologico e
stime statistiche aggiornate relative all'anno 2022**

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

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**
- **Antonio Russo. ATS Città Metropolitana di Milano**
- **Anna Clara Fanetti. ATS della Montagna**
- **Maria Letizia Gambino. ATS Insubria**
- **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.**

Ivan Molisano, Laura Falcone, Rosa Maria Carmagnola

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

Epidemiologia degli ASD in Regione Lombardia

Approfondimento metodologico e stime statistiche aggiornate relative all'anno 2022

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: estratti dai 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 neurosviluppo, 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 neurosviluppo 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 autism vs ASD) appare subito ovviamente evidente il peso di tale fattore: 7.1 per 10 000 per autism (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” si sono raccolti i report aggiornati al 2022 dalle otto ATS lombarde e svolto una metanalisi dei valori di prevalenza riportati in ognuno di tali report.

Le ATS 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 statistico-epidemiologiche.

La sostanziale omogeneità dei criteri utilizzati (cfr. algoritmi presentati nell'allegato n. 1) 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.

Si precisa che le singole ATS hanno considerato intervalli temporali diversi su cui calcolare la stima di prevalenza; al fine di rendere le stime di prevalenza confrontabili si è ritenuto opportuno, ove possibile, uniformare tali intervalli temporali. Pertanto, verranno presentati i risultati della metanalisi facendo riferimento sia ai dati originali sia a quelli riallineati.

Per il prosieguo dei lavori del gruppo si dovrà considerare come indispensabile un riallineamento omogeneo dell'arco temporale analizzato.

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 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 applicata alle stime locali di prevalenza appare quindi, in sintesi, un tool metodologico adatto per produrre una solida stima su base regionale.

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

Stima di Prevalenza al 31.12.2022 (dati originali)

Il modello sopra citato ha prodotto i risultati presenti nella successiva tabella n. 1.1.

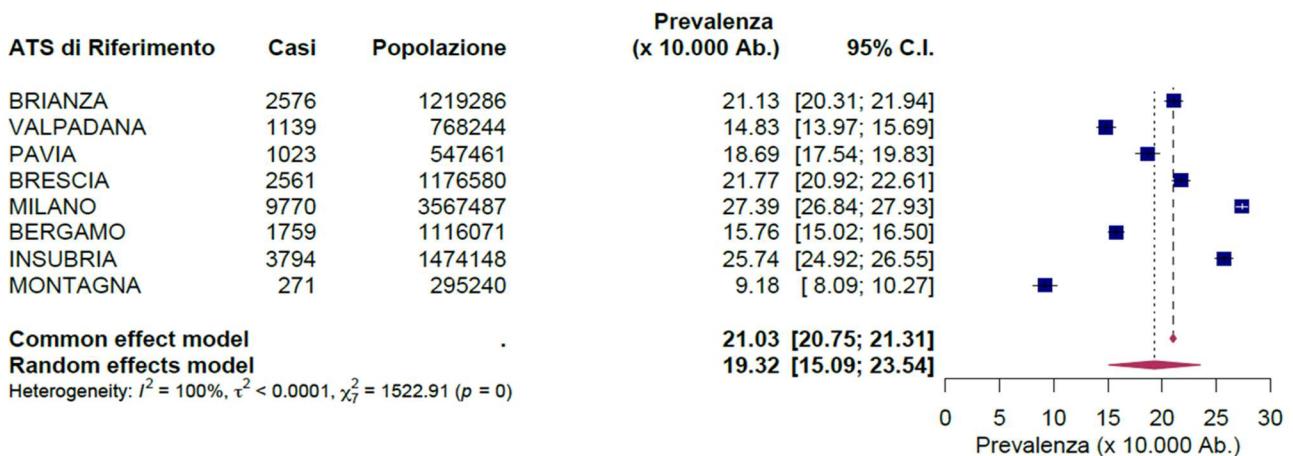


Figura 1.1 valori di riferimento per le otto ATS e “Forest plot”. Stima di prevalenza regionale sulla base del modello ad effetti fissi ed effetti casuali.

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. 1.1 mostra i valori di riferimento per le otto 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 risulta quantificabile ad un valore di 21,03 per 10.000 abitanti, mentre la stima basata sugli effetti casuali è pari a 19,32 per 10.000 abitanti.

Considerato che le stime di prevalenza dei singoli studi si basano su intervalli temporali molto diversi (ad esempio, ATS della Montagna solo sull’anno 2022) è plausibile riscontrare un livello di eterogeneità delle stime discretamente elevato.

Stima di Prevalenza al 31.12.2022 (dati con intervalli temporali modificati)

Il modello sopra citato ha prodotto i risultati presenti nella successiva tabella n. 1.2.

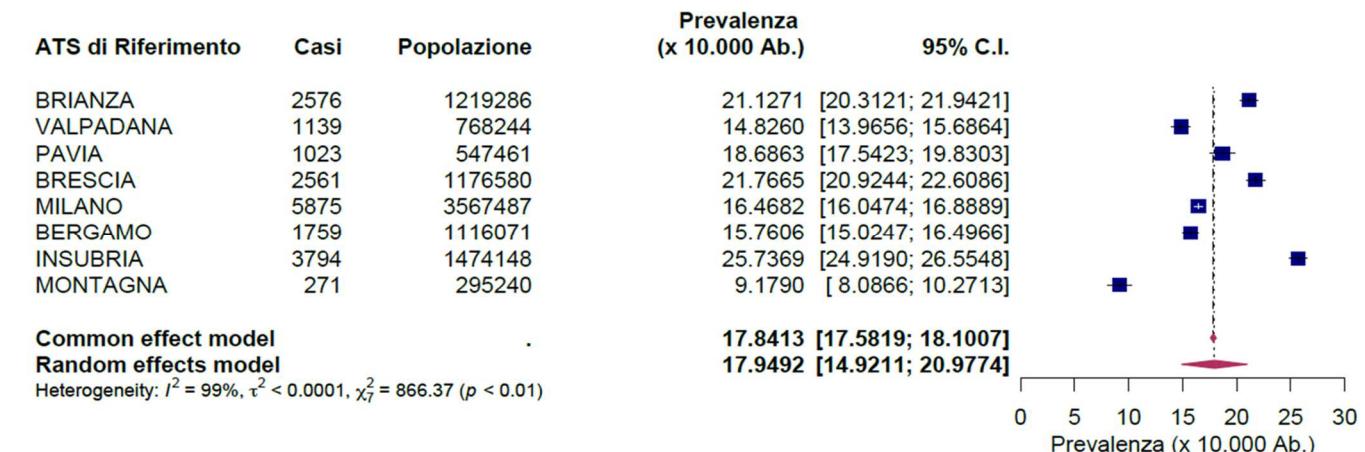


Figura 2.2 valori di riferimento per le otto ATS e “Forest plot”. Stima di prevalenza regionale sulla base del modello ad effetti fissi ed effetti casuali.

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. 1.2 mostra i valori di riferimento per le otto 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 17,9 per 10.000 abitanti. Consideriamo questo valore come stima più affidabile.

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 ($I^2=99\%$). In particolare, nell'ATS-Valpadana è stata stimata la prevalenza più bassa (14.83 su 10.000 abitanti; 95%CI: 13.97-15.69), mentre in ATS Insubria si riscontra quella più elevata (25.74 su 10.000 abitanti; 24.92-26.55). Si precisa che il valore relativo all'ATS Montagna è, come già citato, derivato da una stima di prevalenza puntuale dell'anno 2022.

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 metodologiche oppure da attitudini diagnostiche locali, parzialmente differenti nei diversi centri di riferimento delle ATS.

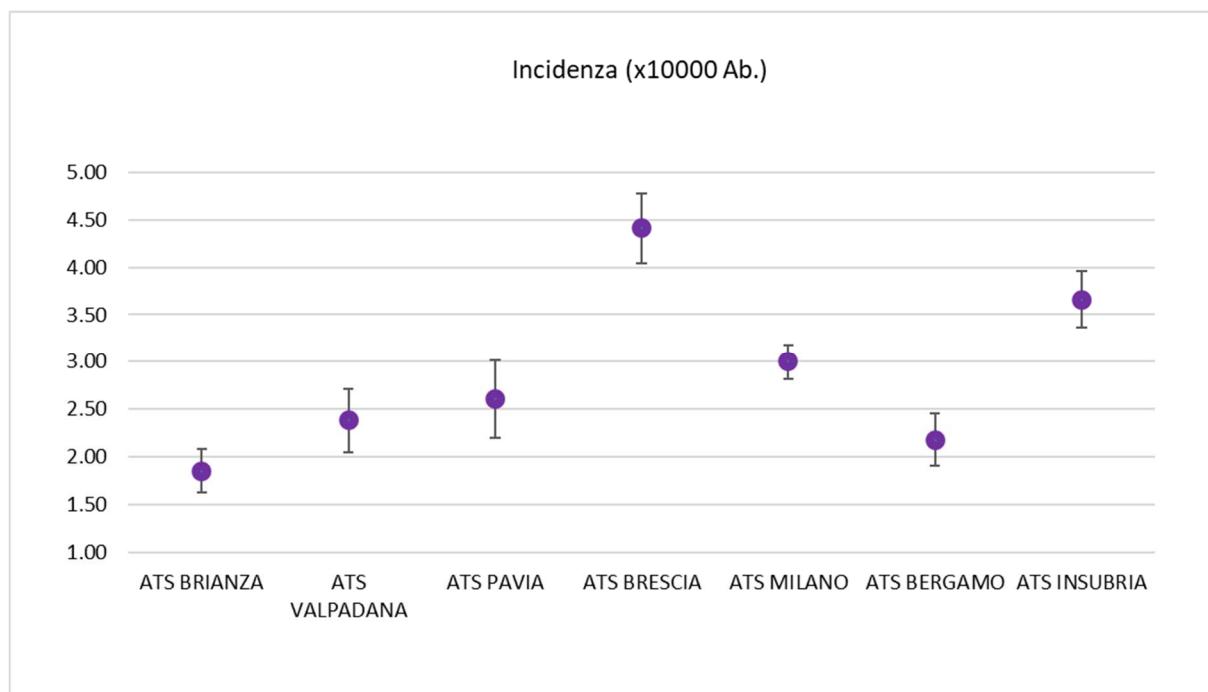
È dunque auspicabile che il gruppo EPI ASD, con il supporto di DG Welfare, prosegua nel percorso intrapreso, finalizzato ad applicare metodi ed algoritmi condivisi su dati estratti in modo omogeneo dai DWH regionali.

Stima di Incidenza per l'anno 2022

A differenza dell'indicatore di prevalenza, ricostruibile per tutte le otto ATS, il valore di incidenza per l'anno 2022 è stato esplicitato da sette ATS.

Agenzia	Casi incidenti (nuovi casi diagnosticati x anno)	Incidenza
		(x10000 Ab.)
ATS BRIANZA	226	1.85 (1.62 - 2.11)
ATS VALPADANA	183	2.38 (2.05 – 2.75)
ATS PAVIA	143	2.61 (2.20 - 3.08)
ATS BRESCIA	519	4.41 (4.04 - 4.81)
ATS MILANO	1069*	3.00* (2.82 - 3.18)
ATS BERGAMO	243	2.18 (1.91 - 2.47)
ATS INSUBRIA	540	3.66 (3.36 – 3.99)

* Numero di casi diagnosticati negli assistiti e residenti 0-19 anni



Il valore di incidenza media regionale estrapolabile dell'applicazione dei sette valori di incidenza dei singoli territori è pari a 2.96 (IC95% 2.86 - 3.07).

Si consiglia particolare cautela interpretativa di questo valore, poiché le modalità di calcolo attuate per la stima di incidenza 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 17,9 per 10.000 abitanti. Alcuni territori presentano valori moderatamente più elevati.

La stima di incidenza regionale estrapolabile dai report territoriali si posiziona a 2.96 (IC95% 2.86 - 3.07). 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 metodologia e 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;
- la necessità di armonizzare gli intervalli temporali di osservazione per il calcolo della stima di prevalenza e di incidenza della patologia in esame.

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, Scorah 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-Navia 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 otto 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
- ATS INSUBRIA
- ATS MONTAGNA

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

**Monitoraggio nella ATS di Brescia al
31/12/2022**

SS Epidemiologia

Settembre 2023

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

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

RISULTATI

Prevalenza nel 2022

Nel 2022 risultavano esservi 2.561 assistiti affetti da autismo per il 76,9% maschi, con un'età media di 14,0 anni, più elevata nelle femmine (tabella 2). L'età mediana è invece simile tra maschi e femmine.

Tabella 2- Prevalenza autismo per sesso in ATS Brescia nel 2022

	N.	%	Età				
			Media	5°	25°	Mediana	75°
Femmine	592	23,1	17,1	3,1	6,1	10,2	17,9
Maschi	1969	76,9	13,1	3,2	6,3	10,0	15,9
Totale	2.561		14,0	3,2	6,3	10,0	16,3

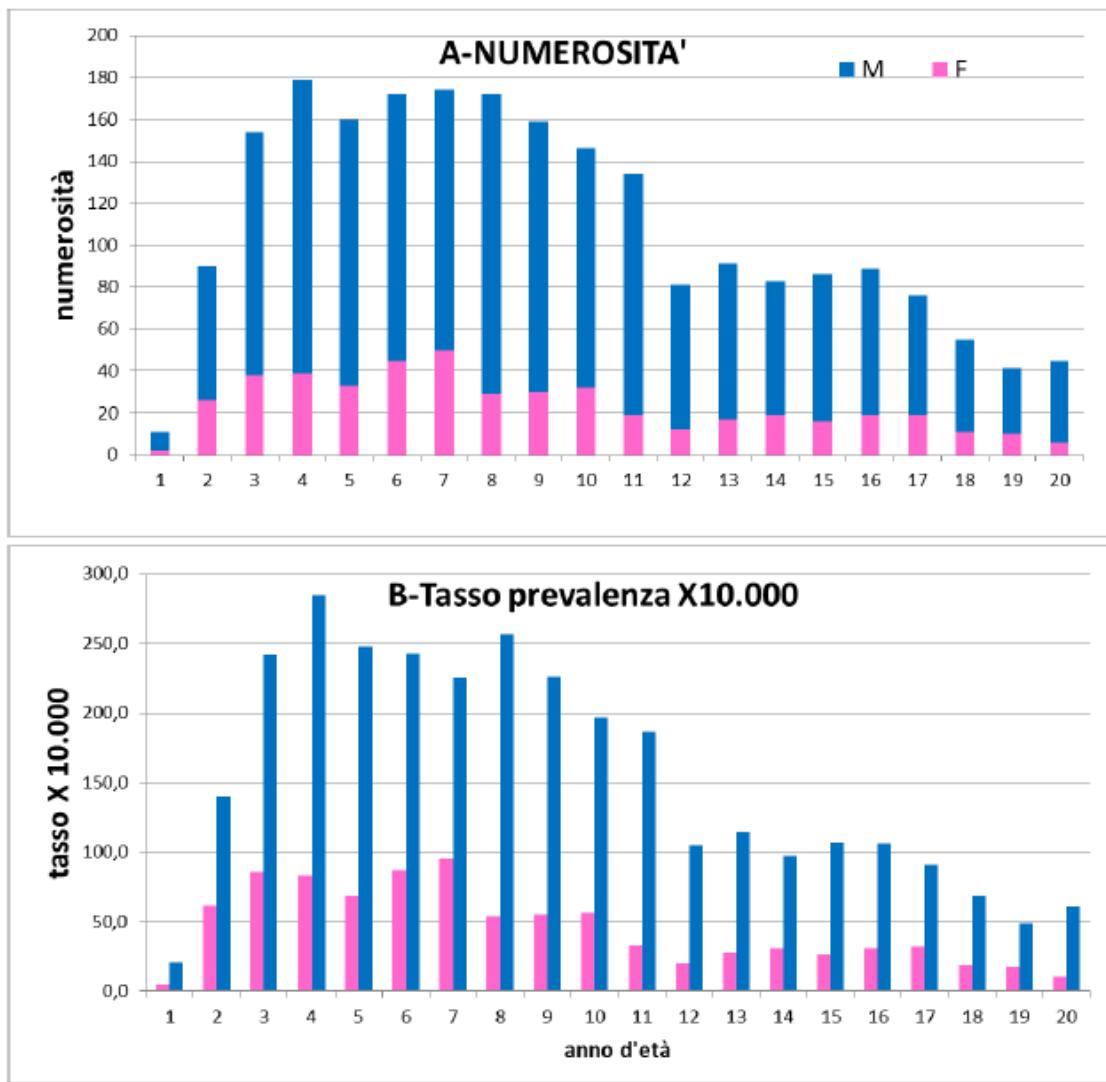
Nella tabella 3 si riportano la numerosità e la prevalenza della patologia autistica per fasce d'età e sesso: i tassi più elevati in entrambi i sessi si riscontrano nella fascia d'età 5-9 anni seguita da quella dai 0-4 anni. La prevalenza nella classe di età 0-19 anni risulta pari a 97,6 per 10.000.

Tabella 3- Numerosità e prevalenza autismo per sesso e classi d'età in ATS Brescia nel 2022 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	105	329	434	49,4	144,3	98,5	3,1
5-9	187	650	837	71,6	239,7	157,2	3,5
10-14	99	436	535	33,3	137,8	87,2	4,4
15-19	75	272	347	25,2	84,6	56,0	3,6
20-29	37	158	195	6,2	24,0	15,5	4,3
30-39	10	30	40	1,5	4,3	2,9	3,0
40-49	22	41	63	2,5	4,6	3,6	1,9
50-59	30	30	60	3,1	3,0	3,1	1,0
60-69	13	18	31	1,7	2,5	2,1	1,4
70 e più	14	5	19	1,2	0,6	0,9	0,4
Totale	592	1.969	2.561	9,7	32,9	21,2	3,3

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 tra il 4° e il 7° 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 2022

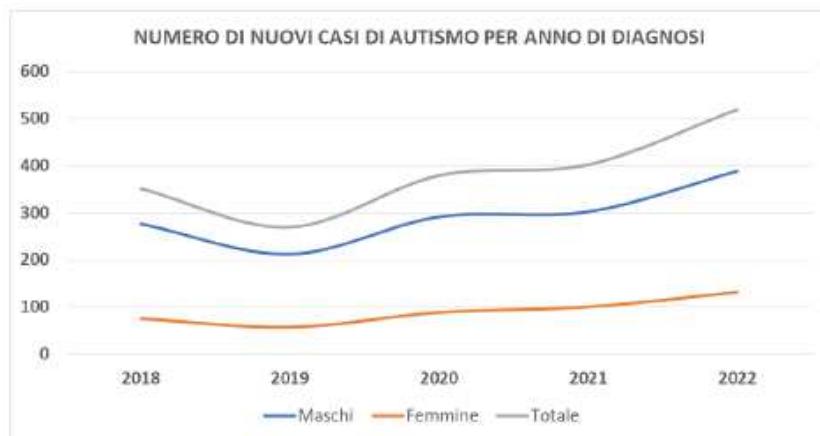


La prevalenza nei bambini di età compresa tra i 7 e i 9 anni è pari al 1,5% (505 casi in una popolazione di 32.876 assistiti), in linea rispetto al dato nazionale stimato nell'ambito del "Progetto Osservatorio per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico" co-coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, che riporta una prevalenza dell'1,3 % in quella fascia di età.

Casi identificati per anno

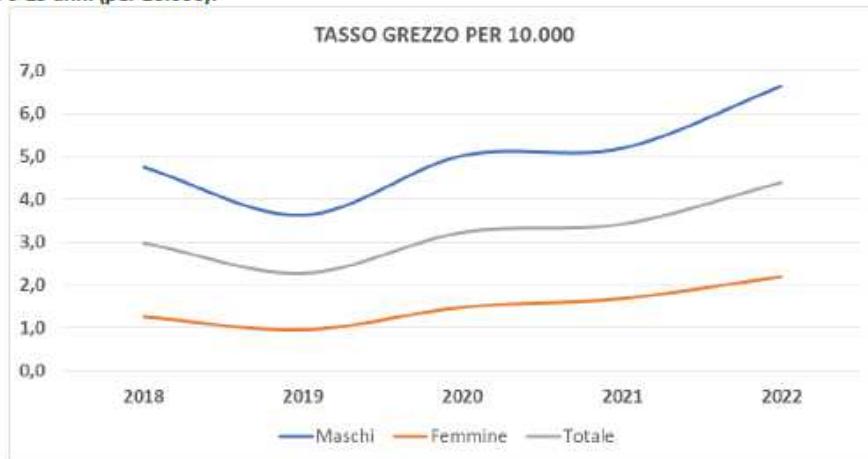
L'identificazione dei nuovi casi è limitata al periodo 2018-2022 in quanto i dati degli anni 2016 e 2017 sono stati utilizzati per identificare i casi già conosciuti prima del 2018. Considerando l'anno di prima diagnosi si può valutare la sensibilità del sistema nell'individuare i nuovi casi per ogni anno. Come evidenziato in figura 2 vi è una certa stabilità dei casi tra il 2018 e il 2020 e un aumento negli ultimi due anni con 402 casi diagnosticati nel 2021 e 519 nel 2022.

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 3) segue l'andamento del numero assoluto di casi considerato che la popolazione è sostanzialmente stabile nell'ultimo quinquennio. Il tasso del 2022 è pari a 6,7 nuovi casi per 10.000 nei maschi e 2,2 per 10.000 nelle femmine.

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).



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Pavia

La stima dell'autismo sul territorio ATS Pavia al 2022

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**

Sistema Socio Sanitario
 Regione
Lombardia
ATS Pavia

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

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

Risultati

Prevalenza

Nel quinquennio 2018-2022 sono stati individuati complessivamente 1.023 assistiti affetti da Autismo, con almeno un accesso nella rete dei servizi sanitari e/o sociosanitari.

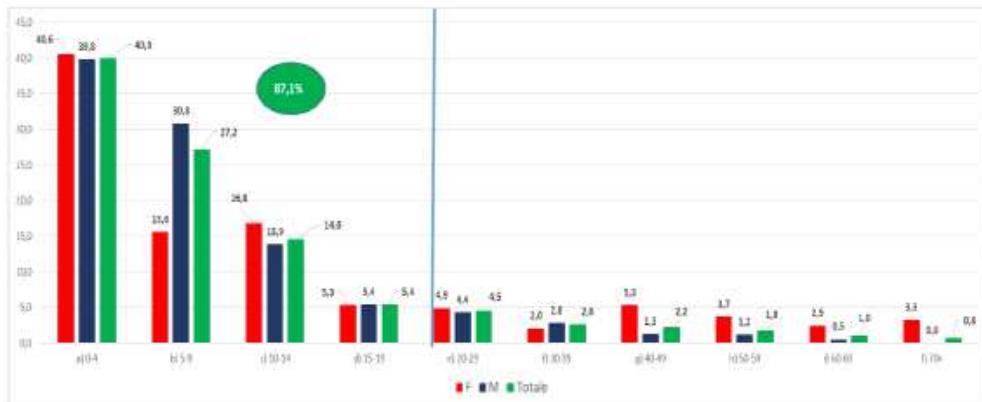
Si tratta di 779 maschi (76,1% del totale) e 244 femmine (23,9%) che, nella tabella 3 sono distribuiti entro fascia di età (anni compiuti al primo contatto con la rete dei servizi nel quinquennio considerato).

Tabella 3 – Numero di assistiti pavesi affetti da Autismo e in cura nel quinquennio 2018-2022

	Fascia di età (anni) al primo contatto nel quinquennio 2018-2022											
	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	j) 70+	Totale	
F	99	38	41	13	12	5	13	9	6	8	244	
M	310	240	108	42	34	22	10	9	4		779	
Totale	409	278	149	55	46	27	23	18	10	8	1.023	

La distribuzione entro fascia di età indica che l'87,1% dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico in cura nel quinquennio oggetto di analisi ha un'età inferiore ai 20 anni (891 soggetti).

Fig. 1 –Distribuzione % entro fascia di età e genere del numero di assistiti ATS 328 affetti da Autismo nel quinquennio 2018-2022



Dei 1023 assistiti in cura nel quinquennio, i pazienti con Autismo in cura nel 2022 (Tabella 4) sono 651, con una prevalenza pari a 1,2 casi ogni 1.000 assistiti, cioè a 1 caso di Autismo ogni 883 assistiti di ogni età (in letteratura il dato è di 5 casi su 500 assistiti, pari all'1% della popolazione o 10 su 500, pari al 2% della popolazione)

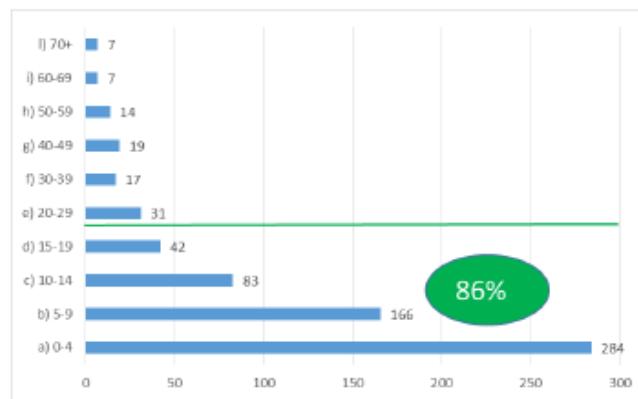
Incidenza

L'incidenza, cioè il numero di nuovi casi per anno, 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 e una presa in cura presso il privato non accreditato e la successiva presa in cura nella rete dei servizi anche dopo qualche anno dalla prima diagnosi.

Dal 2018 al 2022 sono stati individuati 670 nuovi casi di Autismo, 505 maschi (75,4%) e 165 femmine (24,6%), con un rapporto maschi/femmine pari a 3,1.

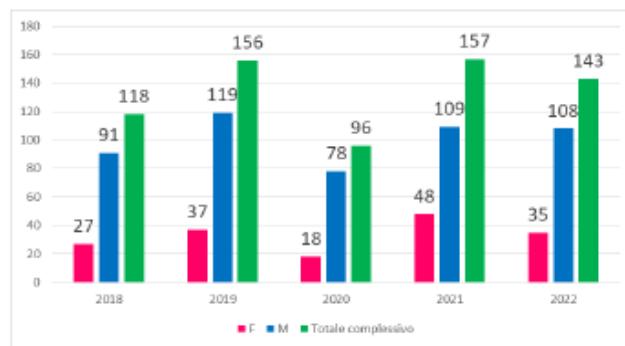
Circa il 43% dei casi incidenti (284) ha un'età inferiore ai 5 anni e il 24,8% (166) ha un'età compresa tra i 5 e i 9 anni, 575 casi incidenti (86%) hanno un'età inferiore ai 20 anni.

Fig. 2 –Distribuzione % entro fascia di età dei nuovi casi di autismo nel quinquennio 2018-2022, assistiti ATS Pavia



Il numero medio di nuovi casi è simile negli anni, in media 140 nuovi casi incidenti all'anno, con l'eccezione del 2020 in cui si registrano 96 "nuovi casi".

Fig. 3 – Numero di nuovi casi per anno, stratificazione per genere



ATS VAL PADANA

Estratto su prevalenza e incidenza

Tassi di prevalenza dell'autismo per 10.000 residenti al 2022

RIFERIMENTO	2022					
	MASCHI		FEMMINE		TUTTI	
	N	TP*10000	N	TP*10000	N	TP*10000
CREMA	363	45.68	71	8.78	434	27.08
CREMONA	361	38.33	112	11.58	473	24.77
MANTOVA	185	9.26	47	2.29	232	5.73
TOTALE	909	24.34	230	6.01	1,139	15.07

Tassi di incidenza dell'autismo per 10.000 residenti al 2022

RIFERIMENTO	2022					
	MASCHI		FEMMINE		TUTTI	
	N	TI*10000	N	TI*10000	N	TI*10000
CREMA	43	5.42	16	1.98	59	3.68
CREMONA	51	5.42	11	1.13	62	3.24
MANTOVA	48	2.41	14	0.68	62	1.53
TOTALE	142	3.81	41	1.07	183	2.42

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Monitoraggio in ATS Brianza al 31/12/2022

Estratto su prevalenza e incidenza

Risultati

Prevalenza al 31/12/2022

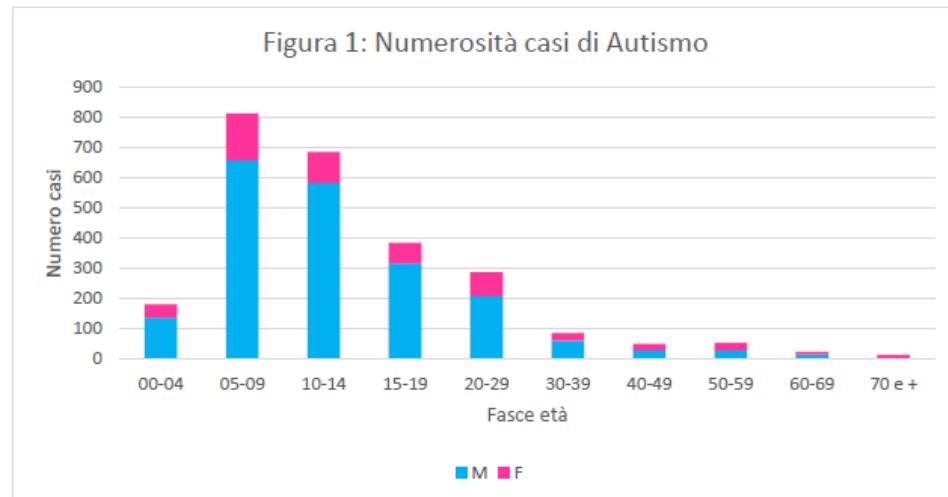
Prima parte: Fonti informative gruppo di lavoro regionale EPI ASD

Considerando solo le fonti informative concordate con il gruppo di lavoro regionale EPI ASD, al 31/12/2022 risultano 2.576 assistiti affetti da autismo, per il 79,2% maschi, con un'età media di 15,2 anni, più elevata nelle femmine (tabella 2). La tabella 3 dettaglia per provincia e genere la casistica e fornisce dati sulla prevalenza (casi per 1000 abitanti al 31/12/2022).

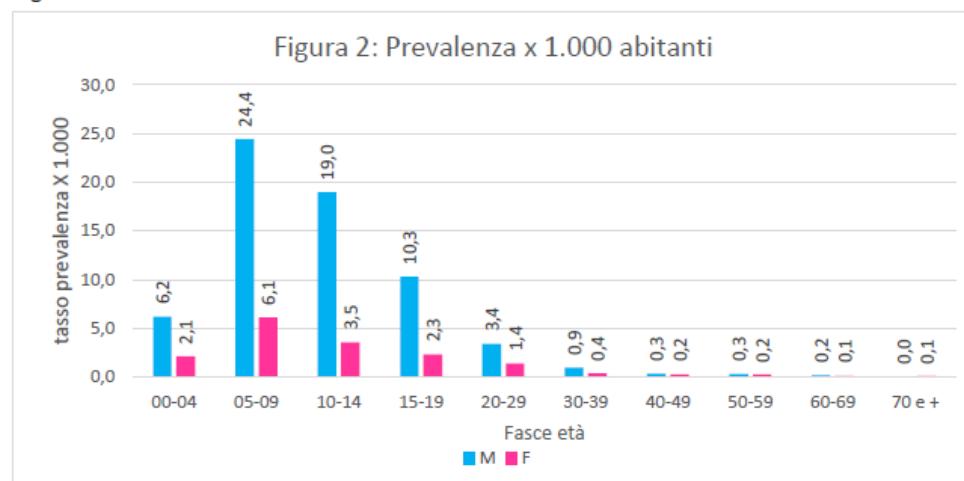
Tabella 2 - Numerosità soggetti autistici al 31/12/2022 per genere in ATS Brianza - fonti gdl regionale EPI ASD

Genere	N	%	Età			
			Media	1° Quartile	Mediana	3° Quartile
FEMMINE	537	20,8	18,7	8,1	12,8	21,9
MASCHI	2.039	79,2	14,2	8,1	11,6	16,9
TOTALE	2.576		15,2	8,1	11,8	17,9

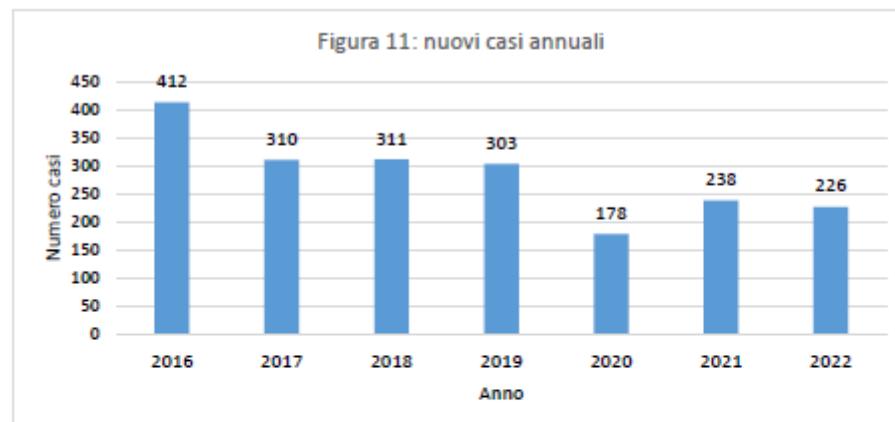
Nella Figura 1 si riporta la numerosità assoluta dei soggetti affetti da patologia autistica per classi d'età e genere.



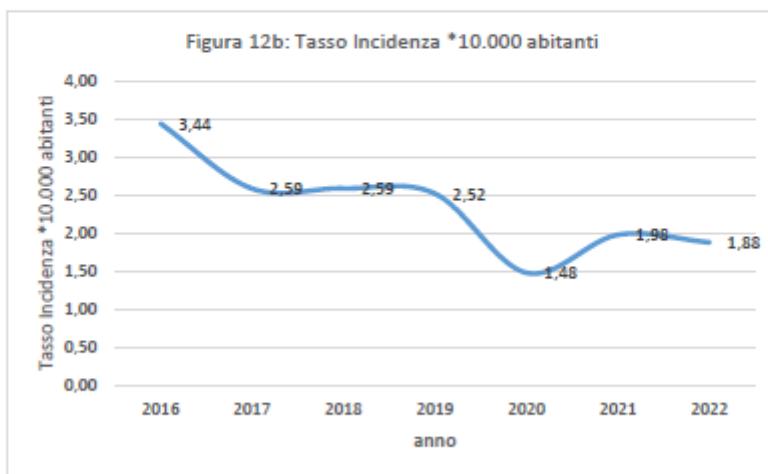
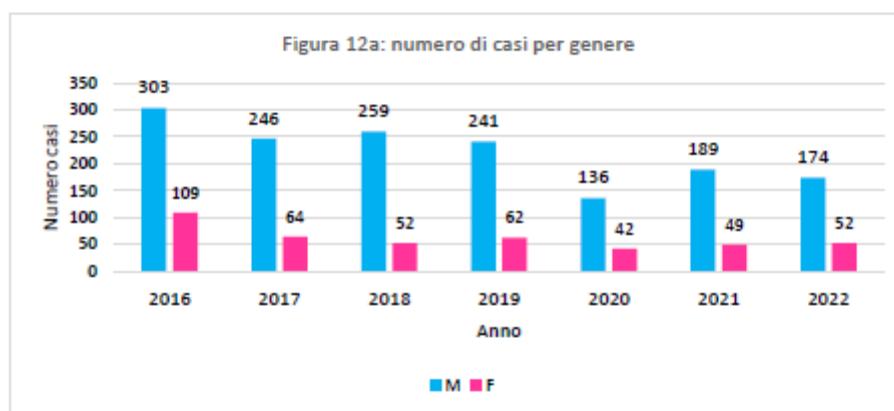
Nella Figura 2 si riporta la prevalenza ogni 1.000 della patologia autistica in ATS Brianza per classi d'età e genere



Nella Figura 11 si riporta il numero di nuovi casi (incidenti) identificati negli anni dal 2016 al 2022



Nella Figura 12a e 12b si riportano rispettivamente il numero di nuovi casi negli anni dal 2016 al 2022, suddivisi per genere e il tasso di incidenza complessivo per 10.000 abitanti.





IL PAZIENTE CON DIAGNOSI DI AUTISMO

EPIDEMIOLOGIA DEI DISTURBI DELLO SPETTO AUTISTICO
in ATS MILANO



2022

ATS della Città Metropolitana di Milano
Unità di Epidemiologia

Il report completo è reperibile al seguente indirizzo:

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

Estratto su prevalenza e incidenza

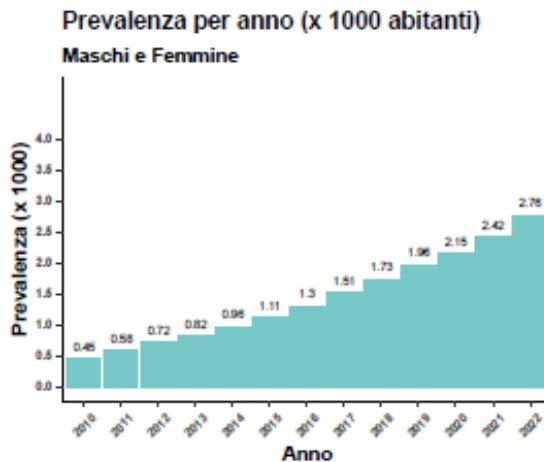
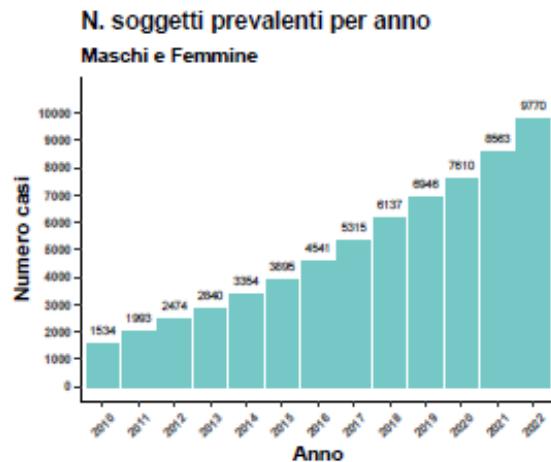


Prevalenza nel 2022

MASCHI E FEMMINE			MASCHI		FEMMINE	
Età	Casi	Prevalenza (x 1000)	Casi	Prevalenza (x 1000)	Casi	Prevalenza (x 1000)
[0-4]	813	6.56	630	9.89	183	3.04
[5-9]	2532	17.09	2021	26.50	511	7.11
[10-14]	1805	10.86	1467	17.08	338	4.21
[15-19]	1408	8.32	1114	12.70	294	3.61
[20-24]	896	5.39	690	7.96	206	2.59
[25-29]	456	2.59	352	3.93	104	1.20
[30-34]	271	1.33	196	1.92	75	0.74
[35-39]	209	0.98	140	1.30	69	0.65
[40-44]	195	0.83	125	1.06	70	0.60
[45-49]	241	0.86	156	1.12	85	0.61
[50-54]	262	0.88	145	0.98	117	0.79
[55-59]	243	0.84	132	0.92	111	0.76
[60-64]	171	0.73	77	0.68	94	0.78
[65-69]	95	0.49	44	0.48	51	0.49
70+	173	0.27	55	0.20	118	0.31
TOT	9770	2.76	7344	4.26	2426	1.33



Trend di prevalenza autismo per anno 2010-2022



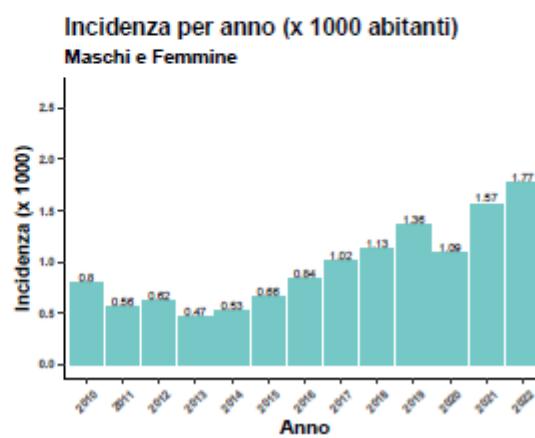
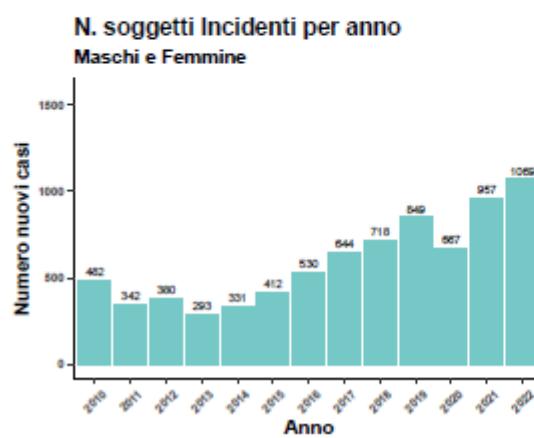


Incidenza nel 2022 0-19 anni

Età	MASCHI E FEMMINE		MASCHI		FEMMINE	
	Casi	Incidenza (x 1000)	Casi	Incidenza (x 1000)	Casi	Incidenza (x 1000)
[0-4]	480	3.88	367	5.78	113	1.88
[5-9]	290	1.99	218	2.93	72	1.01
[10-14]	182	1.11	143	1.69	39	0.49
[15-19]	117	0.70	76	0.88	41	0.50
TOT	1069	1.78	804	2.60	265	0.90



Trend di incidenza (0-19 anni) autismo per anno 2010-2022





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>

Estratto su prevalenza e incidenza

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

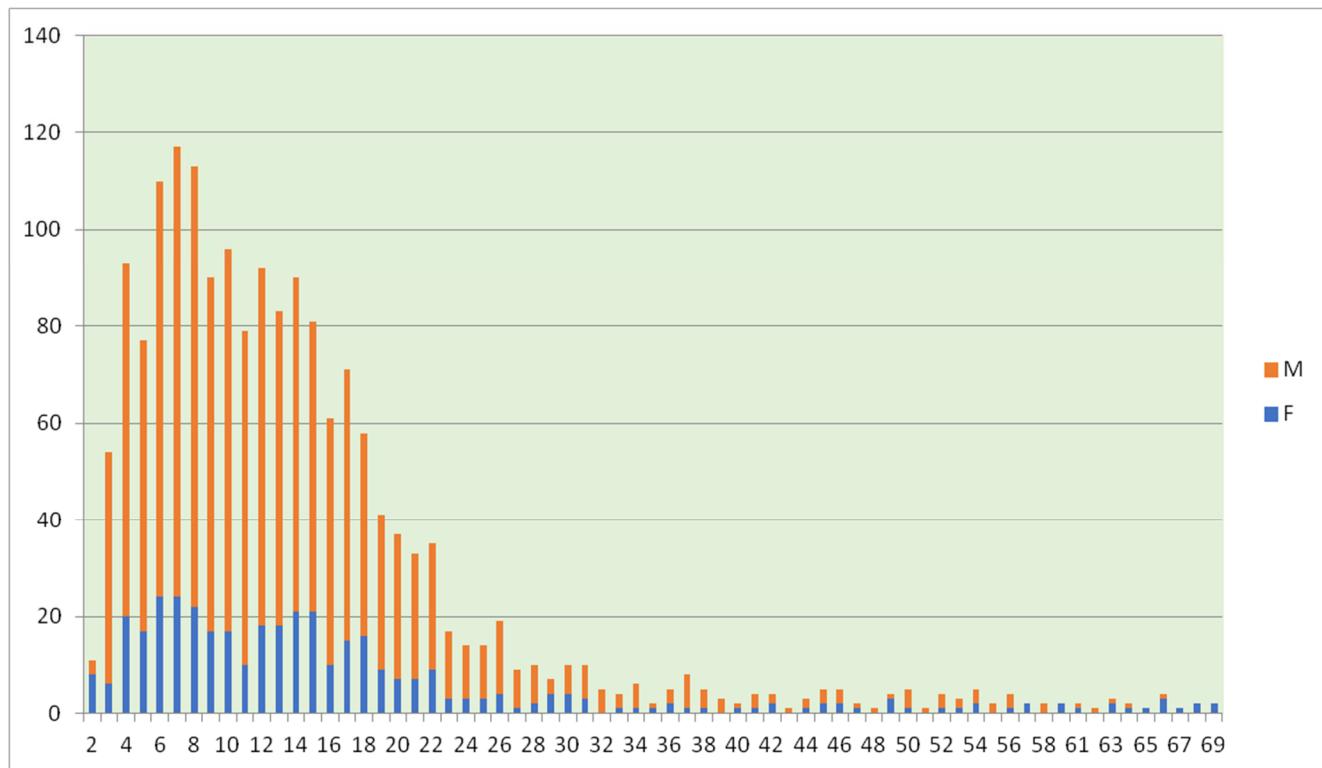
Tabella 4 Età alla prevalenza autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

	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 10.000 ab.
	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

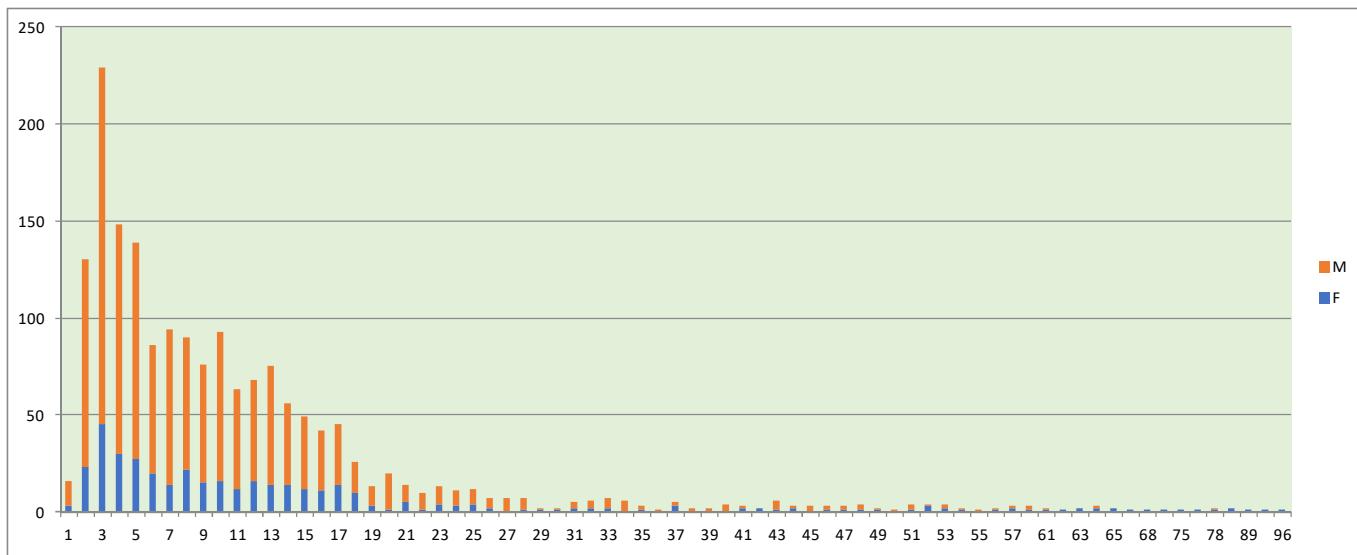
Tabella 8 Età alla diagnosi per autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

					Età alla diagnosi				IQR
	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 3. DISTRIBUZIONE DELLA NUMEROSITÀ DI CASI ASD PER SESSO ALL’ETÀ ALLA DIAGNOSI AL 31/12/2022





**DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO
MONITORAGGIO NEL TERRITORIO DELL'ATS INSUBRIA
ANNI 2016 - 2022.**

S.S. EPIDEMIOLOGIA REGISTRI SPECIALIZZATI E RETI DI PATOLOGIA
Dipartimento per la Programmazione Accreditamento, Acquisto delle
Prestazioni Sanitarie e Sociosanitarie

Estratto su prevalenza e incidenza

RISULTATI

Analisi della prevalenza

Nel periodo 2016 – 2022 sono stati individuati complessivamente 3.794 residenti affetti da ASD, con almeno un accesso nella rete dei servizi sanitari e/o sociosanitari: per il 76,6% maschi con un'età media di 9,8 anni, ed il 23,4% femmine con età media più elevata (tabella 2).

Tabella 2 - Prevalenza di ASD, per genere ed età, in ATS Insubria
S.S. Epidemiologia Registri Specializzati e Reti di Patologia

Genere	N°	%	Età Media	Percentili della distribuzione per età			
				5°	25°	Mediana	75°
Maschi	2.905	76,6	9,8	2,0	3,0	5,0	11,0
Femmine	889	23,4	16,4	5,0	3,0	5,0	15,0
Totale	3.794		11,4	5,0	3,0	5,0	12,0

La distribuzione entro fascia di età (figura 1), indica che l'89,4% dei pazienti con ASD in cura nel periodo di analisi, ha un'età inferiore ai 20 anni (N=3.393).

Figura 1 – Distribuzione % entro fascia di età e genere del numero degli assistiti con ASD in ATS Insubria. Anni 2016 - 2022
S.S. Epidemiologia Registri Specializzati e Reti di Patologia

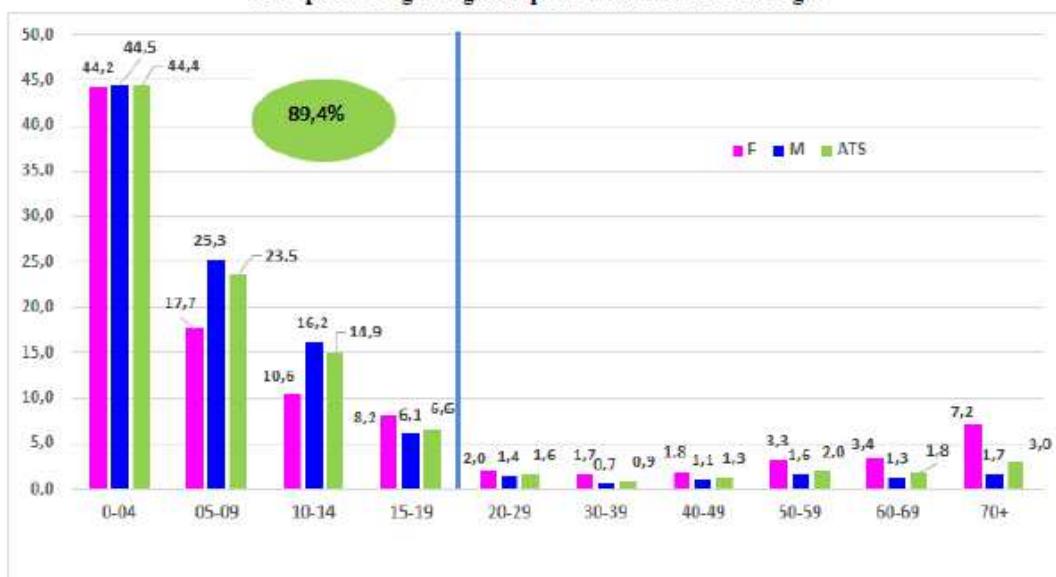
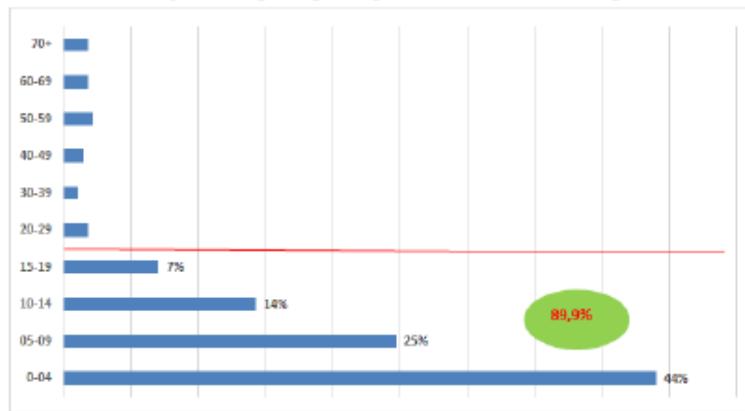
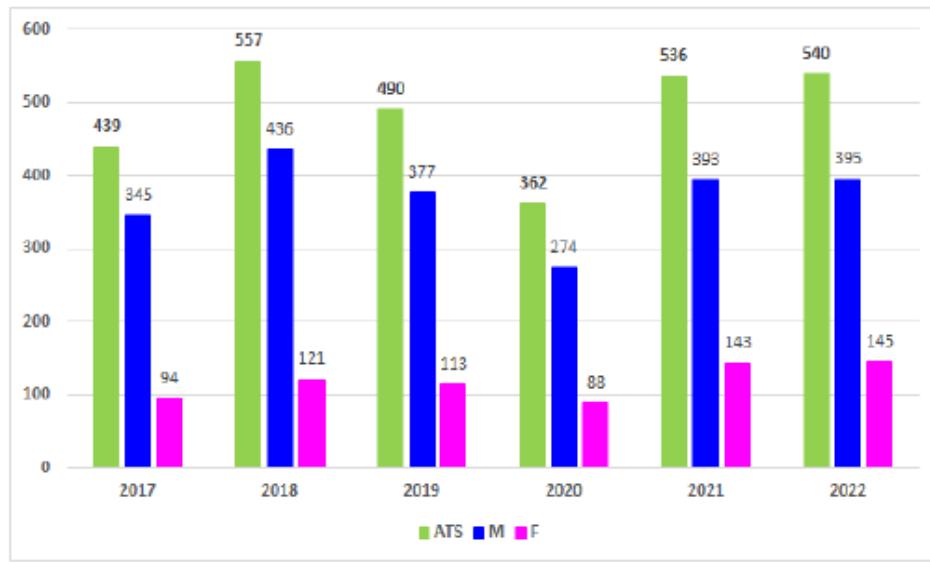


Figura 4 – Distribuzione % entro fascia di età dei nuovi casi di ASD in ATS Insubria diagnosticati negli anni 2017-2022.
 S.S. Epidemiologia Registri Specializzati e Reti di Patologia



Il numero di nuovi casi diagnosticati è simile negli anni di osservazione, pari a circa 500 casi incidenti all'anno, con l'eccezione del 2020 in cui si rilevano poco più di 300 "nuovi casi", verosimilmente per il calo di accesso ai servizi dovuto alla pandemia di COVID-19 (figura 5).

Figura 5 – Numero di nuovi casi incidenti di ASD per anno e genere in ATS Insubria. Anni 2017-2022.
 S.S. Epidemiologia Registri Specializzati e Reti di Patologia



Il Disturbo dello Spettro Autistico (ASD)

Obiettivi del presente studio

Obiettivo del presente studio è di stimare la prevalenza dell'autismo nella popolazione totale residente nel territorio di ATS della Montagna, relativamente al 2022.

La stima della prevalenza permetterà di disporre di uno strumento per la pianificazione sanitaria, una migliore organizzazione dei servizi, la valutazione e l'ottimizzazione degli interventi sociosanitari.

Materiali e metodi

La stima della prevalenza del disturbo dello spettro autistico è stata effettuata mediante l'applicazione del protocollo fornito da gruppo di lavoro regionale “EPI ASD”, coordinato da ATS Bergamo.

Il protocollo, condiviso e validato nell'ambito del gruppo di lavoro regionale, rappresenta un modello di data linkage trasversale, che utilizza i database amministrativi delle ATS, per calcolare la prevalenza del disturbo oggetto della ricerca.

Risultati

La tabella 1 seguente riporta i dati di prevalenza relativi al disturbo dello spettro autistico per l'anno 2022 in ATS della Montagna.

La prevalenza è risultata pari a 9,1 per 10.000 nel totale della popolazione, rispettivamente pari a 3,7 per 10.000 nelle femmine e pari a 14,8 per 10.000 nei maschi.

Sesso	N.	%	Prevalenza per 10.000
Femmine	55	20,3	3,7
Maschi	216	79,7	14,8
M + F	271	100,0	9,1

Tabella 1

La tabella 2 contiene i dati relativi all'età media della popolazione affetta da ASD.

L'età media della popolazione affetta da ASD nell'anno 2022 è risultata pari a 14,7 anni nella popolazione totale (13,5 anni nei maschi e 19,7 anni nelle femmine).

Sesso	N.	%	Media
Femmine	55	20,3	19,7
Maschi	216	79,7	13,5
M + F	271	100,0	14,7

Tabella 2

La tabella 4 successiva riporta i dati di prevalenza per 10.000 nelle singole classi di età quinquennali.

La classe di età a maggiore prevalenza è nuovamente la classe 5-9 anni.

La diminuzione dei casi prevalenti all'aumentare dell'età può essere indice di diagnosi meno esaustive in passato.

Classi di età	Tasso di prevalenza per 10.000 abitanti		
	F	M	TOT
0-4	14,0	42,0	28,3
5-9	21,8	124,7	75,4
10-14	16,6	63,6	40,9
15-19	5,7	45,5	26,0
20-29	5,6	11,8	8,8
30-39	0,7	5,0	2,9
40-49	3,6	1,5	2,5
50-59	0,8	2,0	1,4
60-69	1,0	0,5	0,7
70+	0,0	0,0	0,0
Tutte le età	3,7	14,8	9,1

Tabella 4

Il grafico in figura 1 riporta la distribuzione dei casi prevalenti per anno di età, divisi per sesso.

È evidente la maggiore casistica maschile rispetto a quella femminile e un aumento dei casi nelle fasce di età più giovani.

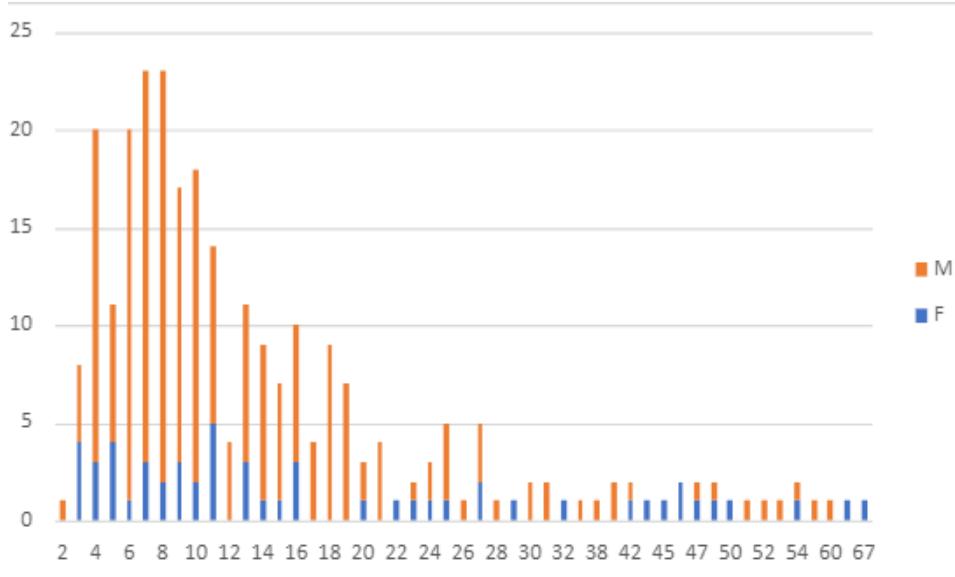


Figura 1

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

1. SCHEMA 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 ('0' '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 ('0' '1')
SDOFAM	CF_SDOFAM	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • AnnoNascita • Genere • Flusso (SDOFAM) • Min(Mesegiorno annopratatica) • 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_PSICHIADERF	<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 ('0' '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 ('0' '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 • Data_fine_contatto • Prestazione • NumeroPrestazioni 	<ul style="list-style-type: none"> • DATARICOVERO >= PRIMA_DATA_CONT ATTO • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'

	<ul style="list-style-type: none"> • ValorePrestazione • Diagnosi (Diagnosi principale) • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	
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'

6. 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'

7. 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_CONTATTO • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'

8. 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"> • DATACONTATTO>= PRIMA_DATA_CONTATTO • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_PSICHE	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATACONTATTO>= PRIMA_DATA_CONTATTO • DATA_CONTATTO >= '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		

9. 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_CONTATTO >= '01/01/2015'
ANNI_CONTATTO_NPI 43	<ul style="list-style-type: none"> • Cod_fiscale • Anno_contatto • Flusso 	<ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTATTO >= '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		

10. 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) 	<ul style="list-style-type: none"> • DATA_CONTATTO >= '01/01/2015'

	<ul style="list-style-type: none"> • Disciplina (reparto) • FLUSSO 	
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'
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		

11. 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'
Note: Il flusso SIDI va incrociato con il flusso economico FE per ottenere le date di presenza nelle strutture di interesse		

**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• PSICHE• SDO• RIAFAM• SDOFAM• FE• NPI