

La stima dell'autismo sul territorio ATS Pavia

Introduzione

ATS Pavia, nell'ambito del Piano Regionale Autismo, approvato da Regione Lombardia con DGR n. XI/5415 del 25 ottobre 2021, ha effettuato uno studio epidemiologico finalizzato alla stima numero di assistiti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico.

L'analisi è stata effettuata per il quinquennio 2016 - 2021 e ha permesso non solo di capire quanti pazienti con autismo fossero in cura nei singoli anni, proseguendo la terapia dagli anni precedenti (casi prevalenti), ma anche di stimare per ogni anno i casi incidenti, cioè i pazienti con nuove diagnosi.

Nel "Piano Regionale Autismo" di Regione Lombardia, e da una revisione della letteratura scientifica, si evidenzia che 'la **prevalenza media** nel mondo, da studi europei, americani ed asiatici, di Autismo si attesta tra **1% e il 2%** della popolazione generale, **con un significativo incremento negli ultimi 20 anni**'.

È però difficile confrontare il numero di assistiti pavesi con Disturbi dello Spettro Autistico alle stime di studi nazionali o internazionali, perché gli studi pubblicati in letteratura, oltre ad essere stati effettuati prevalentemente sull'età evolutiva, si differenziano per la modalità di raccolta dei dati e per la fasce di età indagate.

La tabella 1 riporta il risultato di alcuni studi epidemiologici nazionali ed internazionali nei quali è evidente le differenti età indagate. In alcuni casi l'analisi ha interessato la fascia di età dai 7 ai 9 anni, mentre Regione Piemonte e Regione Emilia Romagna hanno considerato bambini dai 3 ai 5 anni.

Tabella 1-. Alcuni studi di prevalenza dei disturbi dello Spettro Autistico

	7-9 anni	6-10 anni	3-5 anni
Autore dello studio	Numero di casi		
Ministero Salute e Scavarda & Cascio (2022)	1 caso su 77 assistiti (Rapporto Maschi/Femmine =4,4)		
Narzisi A. et al, (Pisa) "Progetto "Autism Spectrum Disorder in Europe"	1 caso su 116 assistiti (Prevalenza 8,6‰) 1 caso su 87 assistiti (Prevalenza 11,5‰)		
Regione Piemonte (DB Amministrativi)		1 caso su 238 assistiti (Prevalenza 4,2‰)	1 su caso 161 assistiti (Prevalenza 6,2‰)
Regione Emilia - Romagna (DB Amministrativi)		1 caso su 232 assistiti (Prevalenza 4,3‰)	1 su 182 assistiti (Prevalenza 5,5‰)

Come riportato dal Ministero della Salute e da Scavarda & Cascio (2022), in Italia si stima che 1 bambino di età compresa tra i 7 e i 9 anni su 77 riceva diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, con una prevalenza 4,4 volte maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Il primo studio di popolazione in Italia per la stima della prevalenza di autismo è stato effettuato a Pisa nell'ambito del progetto "Autism Spectrum Disorders in Europe (ASDEU)", ed è stato rivolto a bambini di età compresa tra i 7 e i 9 anni che frequentavano la scuola primaria; gli autori riportano valori di prevalenza che si assestano tra 0,86% e 1,15%, ossia rispettivamente 0,086 casi ogni 1000 assistiti e 0,115 casi ogni 1000 assistiti, che si può interpretare come 1 caso ogni 116 soggetti e 1 caso ogni 87 soggetti.

In Italia sono altresì disponibili le stime di prevalenza desunte dai database amministrativi regionali relativi ai dati sui servizi di Igiene Mentale per l'Infanzia e l'Adolescenza delle Regioni Piemonte ed Emilia-Romagna. Sulla base di tali database sono stati calcolati in Piemonte dati di prevalenza di 4,20 ogni 1000 assistiti per i bambini di età 6-10 anni, pari a 6,20 ogni 1000 assistiti per i bambini di età 3-5 anni; in Emilia-Romagna le stime si assestano su 4,30 ogni 1000 assistiti per i bambini di età 6-10 anni e su 5,50 ogni 1000 assistiti per i bambini di età 3-5 anni.

I riferimenti agli studi epidemiologici sopra riportati e ad altri non citati nella presente premessa, sono elencati nella bibliografia in calce al presente report.

In **provincia di Pavia**, tenendo conto delle stime presenti in letteratura e assumendo un valore di prevalenza pari all'1% si possono stimare, per una popolazione residente di 540.000 assistiti, almeno **5.400 persone**, e quindi altrettanto famiglie, interessate direttamente dall'Autismo.

Sulla base degli stessi valori, rispetto a 7.280 **nuovi nati** nel 2020 in provincia di Pavia, i bambini che potrebbero avere un Disturbo dello Spettro Autistico ogni nuovo anno potrebbero essere **oltre 70**

Fonte dei dati e spunti metodologici

La fonte dei dati per la stima della prevalenza e dell'incidenza di Autismo tra gli assistiti pavesi è rappresentata dalle informazioni provenienti dalle strutture sanitarie e sociosanitarie, oltre al dato sulle esenzioni per patologia e a quello dei benefici, quali quelli previsti dalla misura B1, finalizzati a garantire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con disabilità gravissima, tra cui l'Autismo.

Nello specifico, come evidenziato nella tabella 2, i pazienti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico sono stati individuati dalle informazioni provenienti da:

- Ricoveri ospedalieri, in Strutture sanitarie (Flusso SDO), o sociosanitarie (Flusso SDO_FAM),
- Accessi agli ambulatori specialistici di Strutture sanitarie o sociosanitarie di psichiatria o neuropsichiatria infantile (Flusso NPI, Flusso 28SAN, Flusso RIA_FAM),
- Accesso alle Strutture Territoriali sanitarie, Comunità terapeutiche di Psichiatria o Neuropsichiatria Infantile (Flusso PSI43, Flusso NPI43, Flusso 43SAN) o sociosanitarie (Flusso SIDI).
- Presenza di una esenzione per Disturbo dello Spettro Autistico o assegnazione di un beneficio economico per Autismo Grave (Flusso 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 per i quali non si ha informazione della presa in carico negli anni precedenti. Pertanto i casi incidenti

per l'anno 2017, primo anno di analisi, non hanno preso contratto con i nodi della rete dedicata alla cura dell'autismo negli anni 2015 e 2016.

La tabella sottostante elenca i flussi informativi che sono stati utilizzati e i criteri di selezione dei casi di Autismo per ciascun flusso informativo (diagnosi con classificazione ICD9, diagnosi con classificazione ICD10, codice esenzione, codice di "gravissima disabilità" per la misura B1).

Tabella 2-. La fonte dati (Banche Dati) per l'individuazione dei casi di Disturbo dello Spettro Autistico

FONTI DELLA INFORMAZIONE	CRITERI UTILIZZATI	PERIODO	Casi individuati 2017-2021
Neuropsichiatria Infantile (Flusso NPI)	Diagnosi 299*	2018-2021	684
Reparto di Ricovero Ospedaliero (Flusso SDO)	Tutte le diagnosi 299* (principali e secondarie)	2015-2021	387
Ambulatori Specialistici Sanitari (Flusso 28SAN)	Diagnosi 299*	2015-2021	315
Ambulatori Specialistici Socio-sanitari (Flusso RIA_FAM)	Condizione patologica 299*	2015-2021	149
Strutture territoriali per Disabili (Flusso SIDI)	Evento indice e/o altre diagnosi 299*	2015-2021	109
Benefici Gravissima Disabilità (Flusso B1)	Disabilità gravissima = '07'	2016-2020	94
Strutture Territoriali Psichiatria, a contratto (Flusso 46SAN)	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	74
Reparto di Riabilitazione Socio-Sanitaria (Flusso SDO_FAM)	Tutte le diagnosi 299* (principali e secondarie)	2015-2021	45
Strutture Territoriali Neuropsichiatria Infantile, non a contratto (Flusso NPI43)	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	14
Flusso esenzioni per patologie	044.299.0 - 044.299.1	2015-2021	4
Strutture Territoriali Psichiatria, non a contratto Flusso PSI43	Diagnosi F84* (esclusa la Sindrome di Rett F84.2)	2015-2021	0
	Totale pazienti nel periodo 2017-2021		1.058

Nella tabella 2 sono evidenziati anche il numero totale di casi individuati nel quinquennio 2017-2021 e la distribuzione nei differenti setting di cura: nel quinquennio 2017-2021 sono stati individuati complessivamente 1.058 assistiti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico e la maggior parte dei casi (684 su 1058, pari al 64,7%) ha avuto almeno un accesso negli ambulatori di Neuropsichiatria Infantile.

Risultati

Prevalenza

Nel quinquennio 2017-2021 sono stati individuati complessivamente 1.058 assistiti affetti da Autismo, con almeno un accesso nella rete dei servizi sanitari e/o sociosanitari.

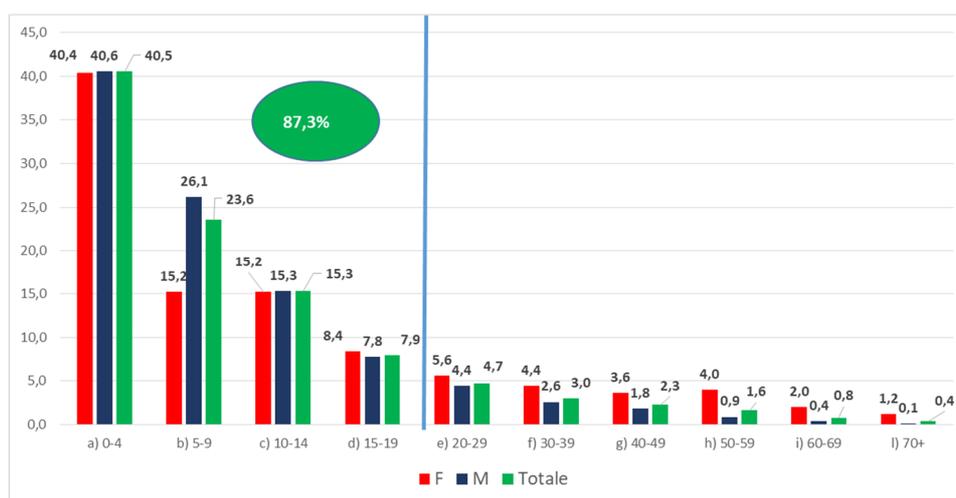
Si tratta di 810 maschi (76,4% del totale) e 248 femmine (23,4%) che, nella tabella 3 sono distribuiti entro fascia di età (anni compiuti al primo contatto con la rete dei servizi nel quinquennio considerato).

Tabella 3 – Numero di assistiti pavesi affetti da Autismo e in cura nel quinquennio 2017-2021

	Fascia di età al primo contatto nel quinquennio 2017-2021										Totale
	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+	
F	101	37	38	21	14	11	8	10	5	3	248
M	328	212	124	63	36	21	15	7	3	1	810
Totale	429	249	162	84	50	32	23	17	8	4	1.058

La distribuzione entro fascia di età indica che 87,3% degli Autistici in cura nel quinquennio oggetto di analisi ha un'età inferiore ai 20 anni (924 soggetti).

Fig. 1 –Distribuzione % entro fascia di età e genere del numero di assistiti ATS 328 affetti da Autismo nel quinquennio 2017-2021



Dei 1058 assistiti in cura nel quinquennio, i pazienti con Autismo in cura nel 2021 (Tabella 4) sono 703, con una prevalenza pari a 1,3 casi ogni 1.000 assistiti, cioè a 1 caso di Autismo ogni 770 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)

Considerando il numero di casi di Autismo rispetto alla residenza nei 5 Distretti sanitari (Tabella 4), in Oltrepò si evidenziano valori di prevalenza superiori al dato provinciale: nel Distretto Broni Casteggio la prevalenza nel 2021 è pari a 1,6 casi ogni 1.000 residenti e nel Distretto Voghera Comunità Montana Oltrepò P.se è di 1,7 casi ogni 1.000 residenti.

Tabella 4– Casi di Autismo per Distretto (periodo 2017-2021) e stima della Prevalenza ogni 1.000 assistiti nel 2021

Distretto di residenza	N assistiti con Autismo 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‰

Interessante è la lettura dei dati di prevalenza stratificata per fascia di età dell'assistito (Tabella 5) che evidenzia che il numero maggiore di assistiti con Autismo ha un'età inferiore ai 20 anni (579 casi su 703 - 82,3%), con valori assoluti più elevati nel Distretto della Lomellina (151 casi prevalenti nel 2021) e nel Distretto Alto e Basso Pavese, dove nel 2021 si contano 146 assistiti con età inferiore ai 20 anni e in cura per Autismo.

Considerando però i numeri assoluti rapportati alla popolazione residente, si confermano prevalenze maggiori rispetto al dato provinciale nel Distretto Voghera – Comunità Montana, dove si evidenziano 10,5 casi di autismo ogni 1000 residenti con età inferiore ai 20 anni e nel Distretto Broni Casteggio dove, nel 2021, il dato di prevalenza è per a 7,84 assistiti con Autismo, ogni 1.000 residenti di età 0-19 (Tabella - 5).

Tale dato potrebbe essere influenzato dall'Offerta di Servizi residenziali ed ambulatoriali su territorio dell'Oltrepò e sarà approfondito con ulteriori analisi.

Tabella 5– Casi di Autismo per Distretto nel 2021 e stima della Prevalenza ogni 1.000 assistiti

Distretto Assistito	Fascia di età nel 2021			Prevalenza totale/N. casi
	0-19	20-59	60+	
Alto e Basso Pavese	6,27‰	0,23‰	0,03‰	1,34‰ (162)
Broni_Casteggio	7,84‰	0,52‰	0,38‰	1,59‰ (110)
Lomellina	5,26‰	0,37‰	0,05‰	1,07‰ (187)
Pavia	6,01‰	0,44‰	0,18‰	1,22‰ (126)
Voghera Comunità Montana Oltrepo P.se	10,54‰	0,42‰	0,04‰	1,74‰ (118)
Totale				
Prevalenza Totale	6,56‰	0,37‰	0,12‰	1,31‰
Casi totali	579	104	20	703

L'analisi della prevalenza per genere, a livello provinciale e nei 5 Distretti sanitari, conferma un valore maggiore nei maschi rispetto alle femmine, prevalentemente nella fascia di età 0-19 (Tabella- 6 e Tabella-7).

Tabella 6 e tabella 7 – stratificazione entro genere, casi di Autismo per Distretto nel 2021 e stima della Prevalenza ogni 1.000 assistiti

MASCHI					FEMMINE				
Distretto Assistito	Fascia di età nel 2021			Prevalenza totale/N. casi	Distretto Assistito	Fascia di età nel 2021			Prevalenza totale/N. casi
	0-19	20-59	60+			0-19	20-59	60+	
Alto e Basso Pavese	9,49‰	0,35‰		2,07‰ (126)	Alto e Basso Pavese	2,84‰	0,09‰	0,06‰	0,60‰ (36)
Broni_Casteggio	11,59‰	0,51‰	0,28‰	2,22‰ (75)	Broni_Casteggio	3,89‰	0,53‰	0,45‰	0,99‰ (35)
Lomellina	8,33‰	0,60‰	0,08‰	1,80‰ (153)	Lomellina	1,96‰	0,14‰	0,03‰	0,38‰ (34)
Pavia	9,36‰	0,73‰	0,21‰	1,99‰ (99)	Pavia	2,55‰	0,15‰	0,16‰	0,50‰ (27)
Voghera Comunità Montana Oltrepo P.se	15,19‰	0,41‰		2,56‰ (84)	Voghera Comunità Montana Oltrepo P.se	5,52‰	0,43‰	0,07‰	0,98‰ (34)
Prevalenza Totale	9,97‰	0,53‰	0,11‰	2,05‰	Prevalenza Totale	2,92‰	0,21‰	0,13‰	0,61‰
Casi totali	454	75	8	537	Casi totali	125	29	12	166

Considerando che la diagnosi precoce è un fattore prognostico positivo perché aumenta la probabilità di efficacia del percorso riabilitativo, è importante rilevare che la prevalenza di assistiti con Disturbi dello Spettro Autistico abbia valori massimi nella fascia di età 5-9 anni sia per i maschi (19,4 casi ogni 1.000 assistiti), sia per le femmine (5,8 casi ogni 1.000 assistite), con un valore provinciale di 12,8 casi ogni 1.000 assistiti tra i 5 e i 9 anni.

Tabella 8- Autismo anno 2021, prevalenza ogni 100 assistiti entro fasce 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+	Totale
Totale	4,9	12,8	8,5	5,5	1,4	0,7	0,4	0,4	0,3	0,0	1,3
Maschi	7,9	19,4	13,1	8,6	1,9	1,0	0,5	0,6	0,2	0,0	2,0
Femmine	2,2	5,8	2,6	1,2	0,3	0,1	0,2	0,2	0,2	0,1	0,6

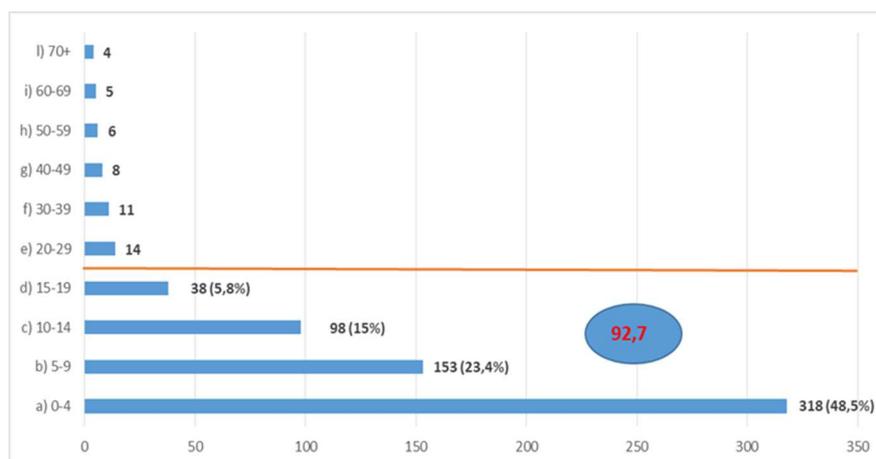
Incidenza

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 2017 al 2021 sono stati individuati 655 nuovi casi di Autismo, 506 maschi (77,3%) e 149 femmine (22,7%), con un rapporto maschi/femmine pari a 3,4.

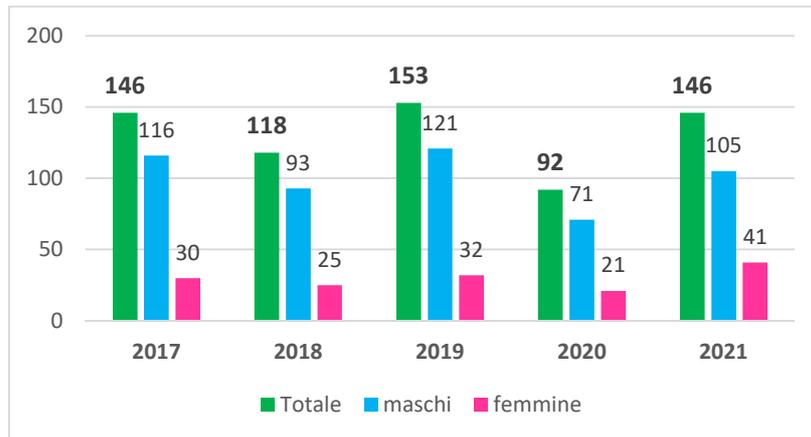
Circa il 50% dei casi incidenti (318) ha un'età inferiore ai 5 anni e il 23,4% (153) ha un'età compresa tra i 5 e i 9 anni, 607 casi incidenti (92,7%) hanno un'età inferiore ai 20 anni.

Fig. 2 –Distribuzione % entro fascia di età dei nuovi casi di autismo nel quinquennio 2017-2021



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 92 "nuovi casi".

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



Considerazioni

La stima degli assistiti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico è stata effettuata utilizzando le informazioni che le Strutture inviano periodicamente ad ATS per le rendicontazione delle prestazioni erogate agli assistiti (flussi informativi).

La lettura dei risultati è importante non solo per quantificare i casi sul territorio provinciale, ma soprattutto per capire se la diagnosi viene effettuata precoce, entro i primi anni di età, e se la prosecuzione della cura sia appropriata ai bisogni dei giovani pazienti e dei familiari.

Nel presente studio sono stati individuati 655 nuovi casi di assistiti affetti da Disturbo dello Spettro Autistico, circa 140 ogni anno, dei quali 318 con età inferiore ai 5 anni e 153 tra i 5 e i 9 anni. Possiamo pertanto asserire che i flussi informativi si sono dimostrati utili non solo nella stima dei casi totali di persone con Autismo, ma anche per la rilevazione dei nuovi casi. A supporto di questa affermazione è che la maggior parte dei giovani pazienti con nuova diagnosi di Autismo ha un primo contatto con le strutture di Neuropsichiatria Infantile, residenziali e ambulatoriali, specializzate nella diagnosi e presa in carico di tale patologia.

La valutazione del percorso di cura nella rete dei Servizi, che è possibile disegnare utilizzando i flussi informativi, sarà l'obiettivo della prossima analisi e sarà effettuata assieme ad un gruppo esperto di clinici per poter interpretare i dati e capire la corrispondenza tra prestazioni erogate dalle Strutture sanitarie e sociosanitarie e i bisogni assistenziali, anche al fine di contribuire alla stesura di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).

Bibliografia

1. <https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioContenutiSaluteMentale.jsp?id=5613&area=salute%20mentale&menu=autismo>
2. Scavarda A. , Cascio M.A., “Embracing and rejecting the medicalization of autism in Italy” Social Science & Medicine - Volume 294, February 2022, 114728 - <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114728>
3. <http://angsa.it/autismo/numeri/>
4. Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder - <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
5. “Summary of Autism Spectrum Disorder (ASD) Prevalence Studies” - <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/ASDPrevalenceDataTable2016-508.pdf>
6. “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.
7. Valenti M., Vagnetti R., Masedu F., Pino M.C., Rossi A., Scattoni M.L., Mazza M., Di Giovanni C., Attanasio M., Filocamo A., et al. “Register-based cumulative prevalence of autism spectrum disorders during childhood and adolescence in central Italy”. Epidemiol. Biostat. Public Health. 2019;16:e13226.
8. 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](https://doi.org/10.3390/brainsci10050274)
9. Narzisi A. et al “Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project” - Epidemiology and Psychiatric Sciences 29, e5, 1–10. <https://doi.org/10.1017/S2045796018000483>
10. Regione Lombardia, Assessorato Welfare Direzione Generale Welfare Struttura Salute Mentale, Dipendenze, Disabilità e Sanità Penitenziaria - Ottobre 2021: “PIANO OPERATIVO REGIONALE AUTISMO”
11. Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M & Cans C (2015). Low but increasing prevalence of ASD in a French area from register-based data. Journal of Autism and Developmental Disorders 45, 3255-3261
12. Bachmann C.J., Gerste B., & Hoffmann F. (2018). Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. Autism, vol. 22(3) 283-290.
13. Lehnhardt FG., Gawronski A., Pfeiffer L., et al. (2013). The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. Deutsches Arzteblatt International 110: 755-763