

Epidemiologia dei disturbi dello spettro autistico in provincia di Bergamo - analisi di prevalenza al 31/12/2017

Alberto Zucchi, Gennaro Esposito, Roberta Ciampichini, Giuseppe Sampietro
Servizio Epidemiologico Aziendale
ATS di Bergamo

INTRODUZIONE

La Classificazione ICD 10 (WHO 2007) colloca l'Autismo tra le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico (asse 1, codice F84) e il DSM IV tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA 2002).

Tale ultima classificazione comprende, oltre l'Autismo tipico, la Sindrome di Asperger, la Sindrome di Rett, il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (DPS-NAS) e il Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia.

EPIDEMIOLOGIA GENERALE

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.

In termini generali, l'eterogeneità di criteri diagnostici e, dal lato gestionale, di soggetti erogatori di prestazioni a favore di questi pazienti, a seconda dell'età, ha determinato notevoli difficoltà nel procedere ad una sintesi epidemiologica.

Tra i principali motivi, la difficoltà nel raccordare organicamente tutte le informazioni che vengono registrate ad ogni contatto del paziente stesso con i soggetti citati, e che confluiscono in banche dati spesso non adeguatamente interrogate, o utilizzate in forma parcellare.

MATERIALI E METODI

L'analisi è stata condotta sui residenti della provincia di Bergamo, di cui sia stato accertato, nei flussi informativi descritti oltre, l'utilizzo di un servizio erogato da una struttura pubblica o privata accreditata in Regione Lombardia, con lo scopo di determinare il numero di soggetti, viventi e presenti al 31/12/2017 (prevalenza puntuale), con una diagnosi compatibile con la definizione di SA. Per la costruzione dei tassi di popolazione si è utilizzato, come denominatore, il dato ufficiale ISTAT dei residenti in provincia di Bergamo al 31/12/2017.

Tabella 1 – Fonti dati e criteri di individuazione dei soggetti con SA

FONTE DATI	CRITERI
Flusso SIDi (Scheda Individuale Disabilità) – rilevazione relativa agli ospiti delle strutture socio-sanitarie residenziali e diurne (RSD, CDD, CSS)	Presenza in campo Diagnosi principale di codice ICD-9-CM 299.00; 299.01; 299.10; 299.11
Flusso SDO (Scheda Dimissione Ospedaliera) – rilevazione relativa ai ricoveri in strutture pubbliche e private accreditate	Presenza in campi Diagnosi principale e/o secondaria di codice ICD-9-CM 299.00; 299.01; 299.10; 299.11
Flusso 46/SAN (Sistema Informativo delle attività psichiatriche territoriali)	Presenza in campi Diagnosi principale e/o secondaria di codice ICD-X F84.0-84.5
Database Esenzioni per patologia	Presenza in campi da Diagnosi 1 a Diagnosi 8 di codice 044.299.0; 044.299.1
Flusso 28/SAN (SIAS-Sistema Informativo delle Attività di specialistica ambulatoriale) per attività delle UO Neuropsichiatria Infantile	Presenza in campo Quesito diagnostico di codice ICD-9-CM 299.00; 299.01; 299.10; 299.11
Flusso FNA – Misura B1	Misure riconosciute a “persona con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM -5”
Database CAH (Collegi Accertamento Handicap a fini certificativi scolastici)	Dati disponibili solo fino al 2012

I codici considerati sono quelli che identificano le patologie compatibili con la definizione di SA riportata più sopra e condivisa nella letteratura citata.

RISULTATI

Tabella 2. Distribuzione di frequenza (N e %) dei casi per genere e relativa prevalenza per 10.000 residenti

Sesso	Frequenza N	Percentuale %	Prevalenza per 10.000
F	215	19%	3.8
M	875	81%	16.0
Totale	1087	100%	9.8

Il rapporto M:F è di 4:1.

Tabella 3. Distribuzione di frequenza dei casi per classi di età (al 31/12/2017) e relativa prevalenza per 10.000 residenti

Età (classi)	Frequenza N	Percentuale %	Prevalenza (per 10.000)
0-4	109	10%	22.4
5-9	287	26%	49.6
10-14	279	26%	47.6
15-19	170	16%	29.3
20-24	88	8%	15.6
25-29	46	4%	7.8
30-34	25	2%	4.0
35-39	21	2%	2.9
40+	62	6%	1.0
Totale	1087	100%	9.8

Figura 1. Distribuzione di frequenza dei casi per età al 31/12/2017

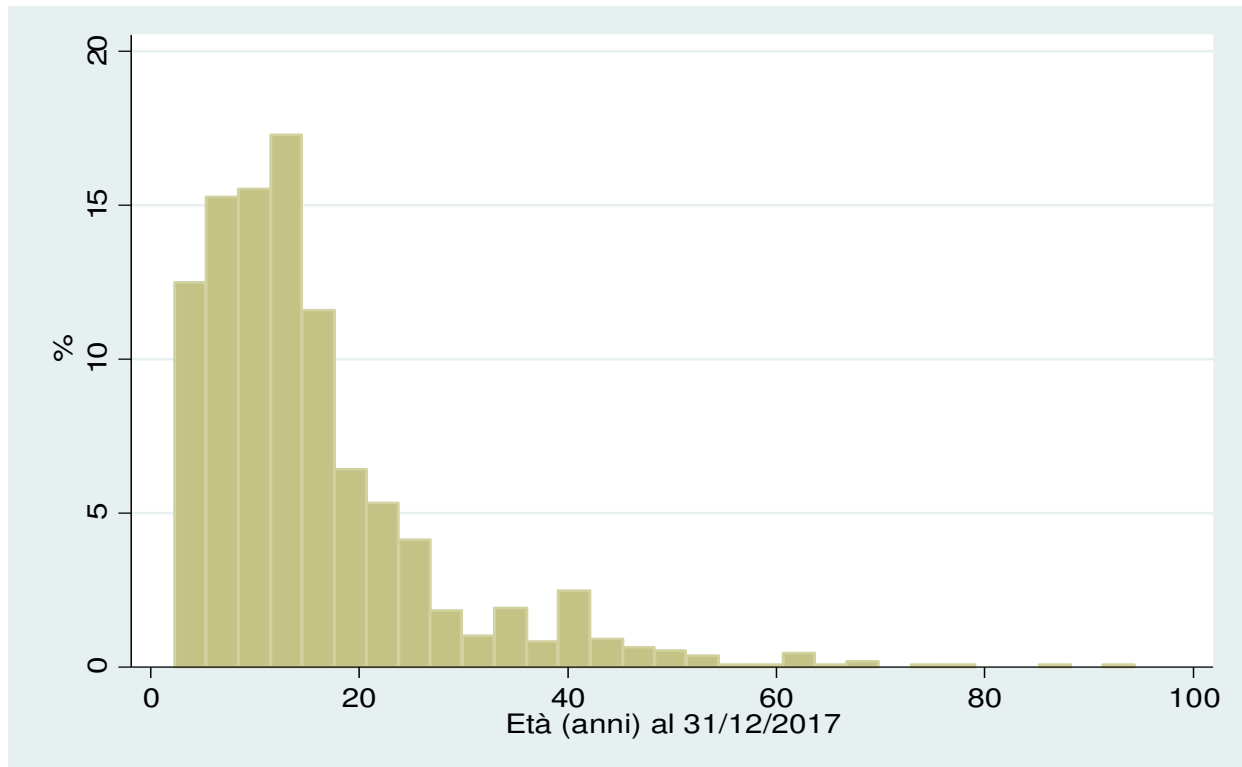
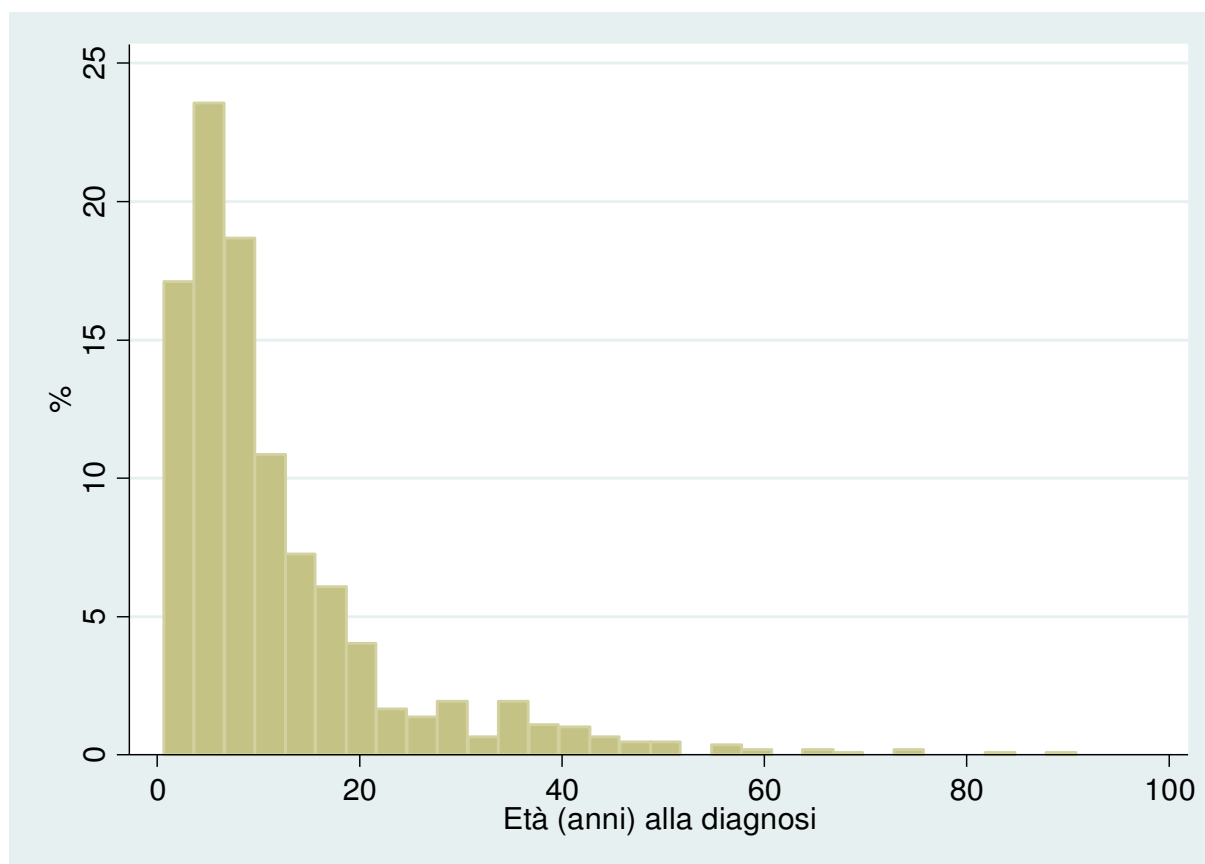


Tabella 4. Distribuzione di frequenza dei casi per classi di età (alla diagnosi) e relativa prevalenza per 10.000 residenti

Età alla diagnosi (classi)	Frequenza N	Percentuale %	Prevalenza (per 10.000)
0-4	316	29%	65.0
5-9	344	32%	59.4
10-14	168	15%	28.6
15-19	103	9%	17.7
20-24	41	4%	7.3
25-29	29	3%	4.9
30-34	21	2%	3.3
35-39	24	2%	3.3
40+	41	4%	0.6
Totale	1087	100%	9.8

Figura 2. Distribuzione di frequenza dei casi per età alla diagnosi



La tabella 4 e la figura 2 mostrano come l'età media alla diagnosi sia per più del 60% dei casi compresa tra 0 e 6 anni.

Tra le fonti dati utilizzate per la tracciatura dei casi, è chiara la rilevanza complessiva della NPI, attraverso i codici di patologia tracciabili nel flusso dati di rendicontazione della specialistica ambulatoriale (NPI SIAS).

Tabella 5. Contributo delle singole fonti alla casistica in età 0-14 anni al 31/12/2017

Numero fonti	Tipo fonti	Frequenza N	Percentuale %
1	NPI SIAS	351	52%
2	NPI SIAS/SDO	130	19%
1	SDO	73	11%
3	C_ACC_H/NPI SIAS/SDO	28	4%
2	C_ACC_H/NPI SIAS	27	4%
1	C_ACC_H	26	4%
1	B1	14	2%
2	C_ACC_H/SDO	14	2%
2	B1/SDO	6	1%
3	B1/C_ACC_H/SDO	3	0%
2	B1/C_ACC_H	1	0%
2	B1/NPI SIAS	1	0%
1	ESENZIONI	1	0%
	Totale	675	100%

Tabella 6. Distribuzione relativa (percentuale) delle fonti entro gli Ambiti (prima fonte individuata nel periodo in osservazione)

Ambito	NPI SIAS	SDO	CAH	SIDI	PSICHE	B1	ESEN	Totale
01-Bergamo	24%	39%	11%	9%	8%	8%	1%	100%
02-Dalmine	32%	33%	20%	8%	1%	5%	1%	100%
03-Seriate	85%	6%	4%	1%	3%	0%	1%	100%
04-Grumello	84%	1%	9%	5%	1%	0%	0%	100%
05-Valle Cavallina	85%	7%	3%	1%	2%	1%	0%	100%
06-Monte Bronzone - Basso Sebino	59%	30%	2%	7%	0%	0%	2%	100%
07-Alto Sebino	76%	6%	3%	9%	3%	3%	0%	100%
08-Valle Seriana	68%	15%	3%	7%	5%	1%	0%	100%
09-Valle Seriana Superiore e Val di Scalve	72%	12%	3%	9%	0%	0%	4%	100%
10-Valle Brembana	40%	30%	20%	10%	0%	0%	0%	100%
11-Valle Imagna e Villa d'Almè	44%	28%	26%	0%	0%	0%	2%	100%
12-Isola Bergamasca	40%	27%	13%	7%	8%	3%	2%	100%
13-Treviglio	38%	23%	19%	13%	4%	3%	0%	100%
14-Romano di Lombardia	38%	29%	14%	4%	10%	1%	3%	100%
Totale	57%	20%	10%	6%	4%	2%	1%	100%

Si evidenzia una particolare rilevanza della fonte dati NPI SIAS nelle aree orientali della provincia (Seriate, Grumello, Valle Cavallina, etc.).

Tabella 7. Tasso di prevalenza dei casi per Ambito e genere

Ambito	Femmine			Maschi			TOTALE		
	Freq N	Perc %	Prev x10.000	Freq N	Perc %	Prev x10.000	Freq N	Perc %	Prev x10.000
01-Bergamo	21	10%	2.9	68	8%	8.4	89	8%	5.8
02-Dalmine	22	10%	3.0	80	9%	11.0	102	9%	7.0
03-Seriate	26	12%	6.7	124	14%	31.7	150	14%	19.3
04-Grumello	15	7%	6.0	65	7%	26.4	80	7%	16.1
05-Valle Cavallina	15	7%	5.4	73	8%	26.9	88	8%	16.1
06-Monte Bronzone - Basso Sebino	5	2%	3.1	39	4%	24.5	44	4%	13.8
07-Alto Sebino	7	3%	4.7	26	3%	16.5	33	3%	10.7
08-Valle Seriana	9	4%	1.9	82	9%	16.4	91	8%	9.2
09-Valle Seriana Superiore e Val di Scalve	19	9%	8.9	57	7%	26.3	76	7%	17.6
10-Valle Brembana	6	3%	2.9	14	2%	6.7	20	2%	4.8
11-Valle Imagna e Villa d'Almè	4	2%	1.5	39	4%	14.6	43	4%	8.1
12-Isola Bergamasca	32	15%	4.8	92	11%	13.8	124	11%	9.3
13-Treviglio	17	8%	3.1	61	7%	10.9	78	7%	7.0
14-Romano di Lombardia	14	7%	3.3	55	6%	13.1	69	6%	8.2
Totale	212	100%	3.9	875	100%	15.6	1087	100%	9.8

Figura 3. Prevalenza dei casi di autismo, espressi per 10.000 residenti, per ambito e per tutta la Provincia

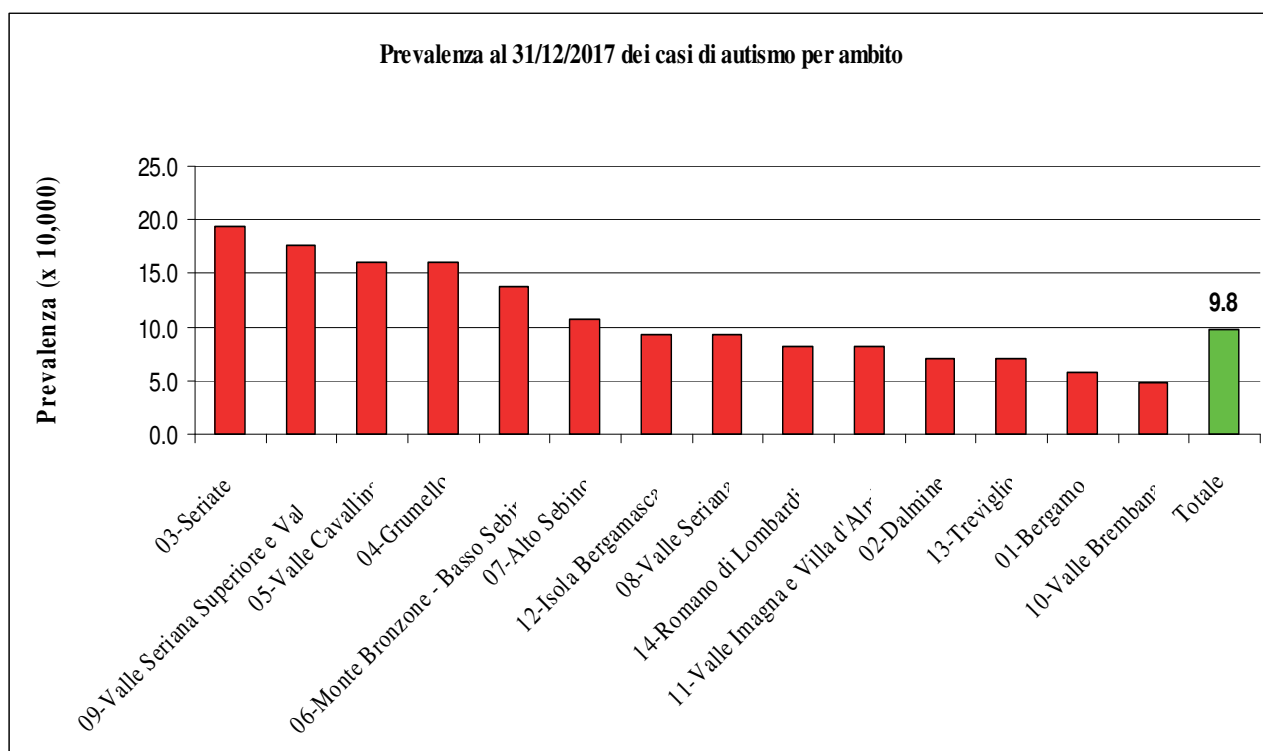
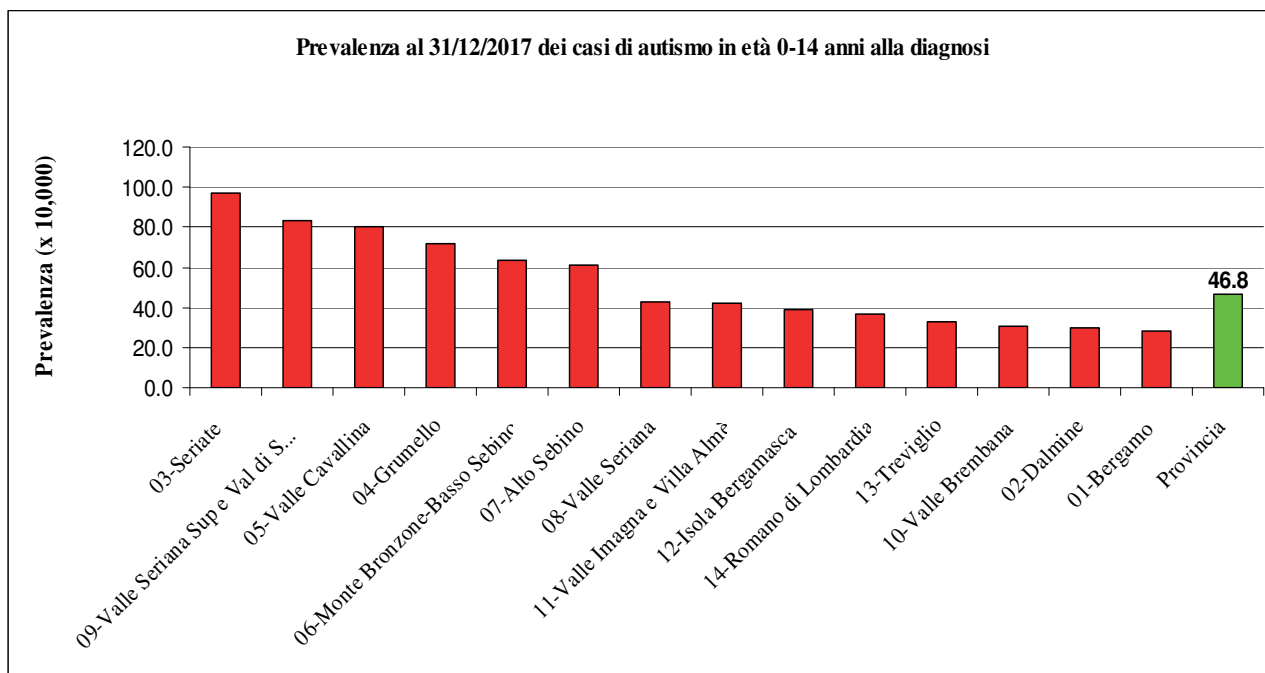


Tabella 1. Tasso di prevalenza dei casi di età 0-14 alla diagnosi per ambito e genere

Ambito	F			M			Totale		
	Freq N	Perc %	Prev x10.000	Freq N	Perc %	Prev x10.000	Freq N	Perc %	Prev x10.000
01-Bergamo	12	8.4	11.6	48	7.0	43.6	60	7.2	28.1
02-Dalmine	17	11.9	14.7	56	8.2	43.9	73	8.8	30.0
03-Seriate	21	14.7	32.5	107	15.6	158.1	128	15.5	96.8
04-Grumello	11	7.7	25.8	53	7.7	115.4	64	7.7	72.2
05-Valle Cavallina	11	7.7	23.9	65	9.5	132.6	76	9.2	79.9
06-Monte Bronzone-Basso Sebino	2	1.4	8.0	31	4.5	113.8	33	4.0	63.1
07-Alto Sebino	6	4.2	27.0	22	3.2	93.7	28	3.4	61.2
08-Valle Seriana	4	2.8	5.6	59	8.6	77.9	63	7.6	42.7
09-Valle Seriana Sup e Val di Scalve	8	5.6	26.9	43	6.3	137.6	51	6.2	83.6
10-Valle Brembana	6	4.2	22.0	11	1.6	38.2	17	2.1	30.3
11-Valle Imagna e Villa Almè	2	1.4	4.7	34	5.0	78.4	36	4.3	41.9
12-Isola Bergamasca	22	15.4	20.2	65	9.5	56.8	87	10.5	39.0
13-Treviglio	12	8.4	13.5	47	6.9	51.1	59	7.1	32.6
14-Romano di Lombardia	9	6.3	12.9	44	6.4	59.1	53	6.4	36.8
Provincia	143	100.0	16.7	685	100.0	75.2	828	100.0	46.8

Figura 4. Prevalenza dei casi di autismo in età 0-14 anni alla diagnosi, espressi per 10.000 residenti, per ambito e per tutta la Provincia



La tabella 7 ed i precedenti grafici 3 e 4 rimarcano la presenza di un cluster di aree ad elevata prevalenza nella zona est della provincia. Gli ambiti a prevalenza minore sono quelli di Bergamo, Dalmine e Valle Brembana.

CONCLUSIONI

La prevalenza puntuale al 31/12/2017, tra gli assistiti della provincia di Bergamo, appare modicamente superiore a quanto atteso sulla base dei dati di letteratura per quelle aree più vicine per metodologia di analisi e per ambito geografico (ovvero, Piemonte ed Emilia-Romagna), in particolare per quanto concerne l'età infantile ed adolescenziale.

I soggetti autistici in età infantile, da quanto emerge dall'analisi delle nostre fonti dati, che rappresentano i contatti a fini diagnostici e di presa in carico, seguono percorsi orientati all'inclusione sociale, in particolare nella rete scolastica e nelle sue connessioni con i Servizi territoriali di NPI.

Relativamente ai soggetti in età adolescenziale, emerge dal panorama nazionale che, nonostante la forte stabilità della diagnosi, nel passaggio all'età adulta si verifica invece il fenomeno della "sparizione" della diagnosi, rendendo ancora più complessa una puntuale progettazione di interventi per il cosiddetto "dopo-di-noi".

In età adulta (età la cui rilevanza statistica aumenterà sempre di più), come emerge dai nostri dati, anche in provincia di Bergamo si rileva volto all'istituzionalizzazione del paziente nei servizi residenziali e semiresidenziali, con presumibile scarsa valenza riabilitativa.

Un secondo possibile ulteriore percorso, per ora in fase iniziale, è quello dell'assistenza domiciliare attraverso l'implementazione di "misure" economiche ad hoc (ad es., la cosiddetta misura B1 -vedi paragrafo fonti dati). Ciò introduce il tema dell'inclusione sociale e lavorativa del paziente adulto con SA.

In generale, la stragrande maggioranza dei pazienti (dal 60% al 90%) diventa non autonomo ed ha bisogno di assistenza continuativa per tutta la vita. Solo un numero esiguo di adulti (15-20%) è attualmente in grado di vivere e lavorare con vari gradi di indipendenza per mancanza di flessibilità del mondo del lavoro e di servizi di supporto; la disabilità sociale tende dunque a persistere, ma potrebbe essere significativamente mitigata da contesti facilitanti ed organizzati a diversi livelli di protezione.

Per quanto concerne l'analisi del territorio, sono emerse alcune rilevanti differenze di prevalenza. In particolare, si nota la presenza di un cluster di aree ad elevata prevalenza nell'area est della provincia. Gli ambiti a prevalenza minore sono quelli di Bergamo, Dalmine e Valle Brembana. Non è semplice, per quanto esposto in premessa, definire se vi sia una reale diversità epidemiologica della forma patologica o vi siano altri fattori che influenzano, e con quale peso relativo, questa dimensione statistica, quali, ad esempio, attitudini diagnostiche locali, maggiore sensibilità della popolazione o maggiore attenzione degli operatori scolastici a segnali precoci di rischio. E' probabile vi sia una concomitanza di questi elementi.

Come già definito in premessa, i dati raccolti sono volti solo a una ragionevole stima epidemiologica; tuttavia, riteniamo fondamentale, per una reale continuità assistenziale, che ogni sistema di welfare territoriale raccolga in modo organizzato tutte le informazioni della storia clinica, sequenziando temporalmente e monitorando gli episodi diagnostici, gli eventi intercorrenti di ordine patologico, le modalità terapeutiche ed i servizi erogati, per costruire, una volta definita la dimensione epidemiologica locale, un processo di ridefinizione, a fini programmatici, dell'intero percorso di supporto al paziente con SA, ai suoi familiari ed in generale al suo caregiver.