



DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Monitoraggio nella ATS di Brescia al
31/12/2023

Sommario

INTRODUZIONE.....	2
OBIETTIVO	3
METODI.....	3
RISULTATI.....	5
Prevalenza nel 2023	5
Prevalenza territoriale nel 2023	7
Casi identificati per anno	8
Età alla diagnosi	10
Stima della gravità dei casi	11
CONCLUSIONI	13

INTRODUZIONE

Come riportato nel Piano Operativo Regionale Autismo di Regione Lombardia (ottobre 2021), il termine 'disturbo dello spettro autistico' identifica un gruppo di disordini del neuro sviluppo, a verosimile genesi multifattoriale, che presentano le seguenti caratteristiche:

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

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

Numerose condizioni cliniche, mediche e neurologiche, possono essere associate all'autismo, tra queste: manifestazioni neurologiche (epilessia), anomalie genetiche, problemi internistici e immunologici. Allo stato attuale delle conoscenze è tuttavia impossibile individuare con precisione la causa di tali condizioni.

Epidemiologia

Gli studi epidemiologici internazionali hanno riportato un incremento generalizzato della prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico negli ultimi 20-30 anni.

Esso viene attribuito prevalentemente:

- alla sempre migliore definizione dei criteri diagnostici;
- alla progressiva inclusione delle forme più lievi e di quelle ad alto funzionamento (ad es: sindrome di Asperger);
- alla diffusione di procedure diagnostiche standardizzate;
- alla maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale;
- all'aumento di servizi, per quanto ancora insufficienti a garantire la risposta al bisogno.

L'autismo non sembra presentare prevalenze geografiche e/o etniche ma colpisce i maschi in misura circa 4 volte superiore rispetto alle femmine, una differenza che aumenta ancora di più se si esaminano i quadri di sindrome di Asperger, mentre nelle forme più gravi la differenza tra maschi e femmine è meno marcata.

La prevalenza media nel mondo, da studi europei, americani ed asiatici, si attesta tra l'1% e il 2% della popolazione generale.

In Italia, la stima che è stata effettuata 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, riporta che 1 bambino su 77 (età 7-9 anni) presenti un disturbo dello spettro autistico, pari all'1,3% dei bambini in quella fascia di età. Nel resto dell'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%). Va tuttavia considerato che le stime sono influenzate dal metodo di rilevazione della prevalenza e vanno, pertanto, interpretate con cautela.

Eziopatogenesi

Le cause dell'autismo sono a tutt'oggi sconosciute. In base alle attuali conoscenze, l'autismo è una patologia psichiatrica con un elevato tasso di ereditabilità e con una significativa concordanza nei gemelli monozigoti: il rischio di avere un altro bambino con autismo è 20 volte più elevato rispetto alla popolazione generale se si è già avuto un figlio affetto.

OBIETTIVO

Il presente studio si propone di monitorare l'andamento delle patologie dello spettro autistico nella ATS di Brescia, attraverso l'integrazione delle fonti informative (data linkage) in possesso dell'ATS di Brescia. Sono state prodotte stime di prevalenza puntuale al 31/12/2023 e stime sull'individuazione di nuovi casi con un approfondimento relativo alla situazione nel territorio di ATS Brescia.

METODI

Con Decreto del Direttore Generale Welfare 3096 del 09/03/2022 è stato costituito il gruppo di lavoro epidemiologia in attuazione del Piano Operativo Regionale Autismo di cui alla DGR XI/5415 del 25 ottobre 2021. Il gruppo di lavoro epidemiologico, denominato EPI-ASD, ha messo a punto un protocollo condiviso per l'individuazione degli assistiti affetti da disturbo dello spettro autistico attraverso il data-linkage dei database amministrativi delle ATS.

I dati riportati nella presente relazione non sono pertanto direttamente confrontabili con quelli riportati nelle precedenti relazioni di ATS Brescia poiché è stata utilizzata una metodologia simile ma non del tutto sovrapponibile a quella utilizzata in passato. Questa modifica metodologica, se da un lato non permette di leggere i dati in relazione a quelli contenuti nei precedenti studi pubblicati da ATS Brescia, ha il vantaggio di proporre un confronto con i dati prodotti dalle altre ATS lombarde.

Le fonti ed i criteri utilizzati per l'identificazione dei soggetti con autismo sono specificati nella tabella n.1 insieme alla numerosità per singola fonte.

Per la stima della gravità dei casi, applicata ai soli assistiti con età inferiore ai 19 anni, sono state utilizzate le esenzioni per invalidità civile quale *proxy* dell'impegno assistenziale complessivo degli assistiti con diagnosi dello spettro autistico, non essendo disponibili indici di gravità clinica nei flussi utilizzati.

Tabella 1- Fonti utilizzate per l'identificazione degli assistiti presi in carico per autismo: patologia e numerosità

BANCHE DATI	CODIFICHE	Periodo esaminato	Numerosità soggetti identificati con autismo	
			Tutto il periodo	Assistiti attivi nel 2023
Ricoveri ospedalieri (SDO) CODICE DIAGNOSI ICD9 =299* (Diagnosi principale e secondarie) DO)	CODICE DIAGNOSI ICD9 =299* (Diagnosi principale e secondarie)	2016-2023	282	258
Esenzioni	codice esenzione per patologia 044.299.0 - 044.299.1		32	27
Psichiatria (46/SAN)	CODICE DIAGNOSI ICD10 =F84* escluso F842 (Sindrome di Rett)		58	54
Prestazioni Ambulatoriali (28SAN) + NPI	CODICE DIAGNOSI ICD9 =299*		2.820	2.695
Misura B1	DISABILITA' GRAVISSIMA '07'		417	402
PSICHE 43SAN	CODICE DIAGNOSI ICD10 =F84* escluso F842 (Sindrome di Rett)		4	4
Sidi	DIAGNOSI in qualunque posizione 299*		190	170
SDOFAM e RIAFAM	DIAGNOSI in qualsiasi posizione 299*		0	0
Totale*			3.177	3.010

* il Totale si riferisce alla numerosità dei soggetti identificati da almeno una fonte informativa e non è pertanto la somma dei valori delle singole banche dati in quanto i singoli casi possono essere stati identificati in più banche dati.

RISULTATI

Prevalenza nel 2023

Nel 2023 risultavano esservi 3.010 assistiti affetti da autismo per il 76,4% maschi, con un'età media di 13,1 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 2023

	N.	%	Età				
			Media	5°	25°	Mediana	75°
Femmine	712	23,7	17,1	3,1	6,1	10,2	17,9
Maschi	2298	76,4	13,1	3,2	6,3	10,0	15,9
Totale	3.010		14,0	3,2	6,3	10,0	16,3

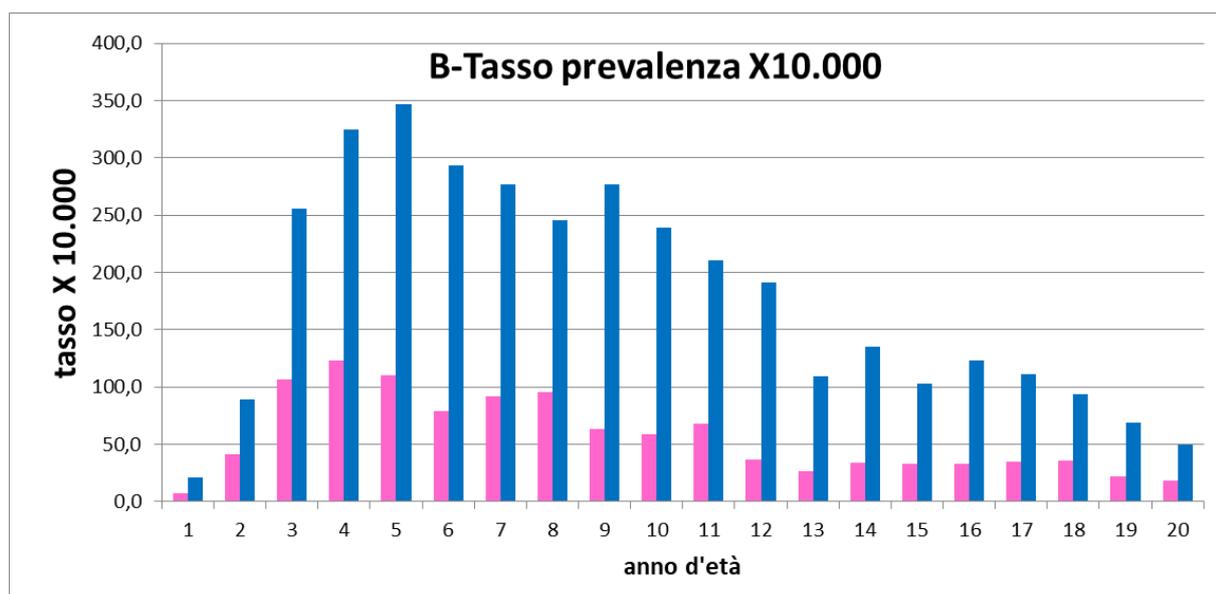
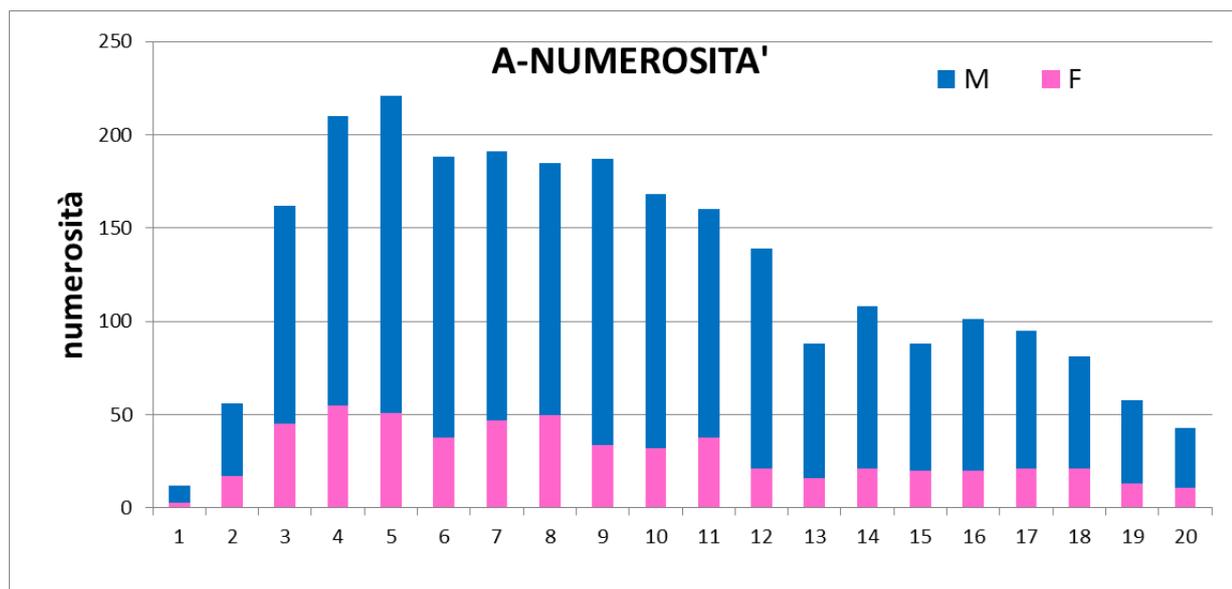
Nella tabella 3 si riportano la numerosità e la prevalenza per fasce d'età e sesso: i tassi più elevati in entrambi i sessi si riscontrano nella fascia d'età 5-9 anni seguita da quella dai 0-4 anni. La prevalenza nella classe di età 0-19 anni risulta pari a 115,5 per 10.000.

Tabella 3- Numerosità e prevalenza autismo per sesso e classi d'età in ATS Brescia nel 2023 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	120	320	440	58,0	145,4	103,0	2,7
5-9	220	752	972	87,4	286,5	189,0	3,4
10-14	128	535	663	44,3	174,6	111,4	4,2
15-19	95	328	423	31,7	100,1	67,5	3,5
20-29	51	200	251	8,5	29,8	19,7	3,9
30-39	11	41	52	1,6	5,9	3,8	3,7
40-49	23	52	75	2,7	6,0	4,4	2,3
50-59	36	39	75	3,8	3,9	3,8	1,1
60-69	13	26	39	1,7	3,5	2,6	2,0
70 e più	15	5	20	1,3	0,6	1,0	0,3
Totale	712	2.298	3.010	11,7	38,3	25,0	3,2

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) dell'autismo per sesso e anno d'età in ATS Brescia nel 2023



La prevalenza nei bambini di età compresa tra i 7 e i 9 anni è pari al 1,8% (563 casi in una popolazione di 31.972 assistiti), 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.

Prevalenza territoriale nel 2023

Vi sono alcune differenze nella prevalenza dei disturbi dello spettro autistico nei diversi distretti (tabella 4). La città e l'hinterland hanno tassi più elevati mentre i distretti Sebino-Monte Orfano, Garda e Valle Sabbia hanno tassi più bassi.

La scarsa numerosità non permette di eseguire solide analisi su base comunale.

Tabella 4 - Tassi di prevalenza grezzi dell'AUTISMO per 10.000 assistiti negli 11 distretti afferenti alle ASST del territorio di ATS Brescia

Distretti	Popolazione generale		
	n. casi	Tasso grezzo	Differenza assoluta rispetto alla media ATS
Brescia	744	34,4	9,4
Brescia Ovest	285	27,4	2,5
Brescia Est	275	27,1	2,2
Valle Trompia	279	24,4	-0,5
Sebino Monte Orfano	203	17,6	-7,4
Oglio Ovest	275	27,2	2,2
Bassa Bres Occid.	103	17,9	-7,1
Bassa Bres Centr.	287	23,6	-1,3
Bassa Bres Orien.	168	24,4	-0,6
Garda	244	18,9	-6,1
Valle Sabbia	147	19,2	-5,7
Totale ATS Brescia	3.010	25,0	

Nella tabella 5 si riportano i tassi per distretto nei bambini e nei ragazzi in cui si riscontra lo stesso pattern territoriale notato nella tabella precedente seppur con una ampia variabilità ed incertezza delle stime puntuali determinata dai numeri più ridotti.

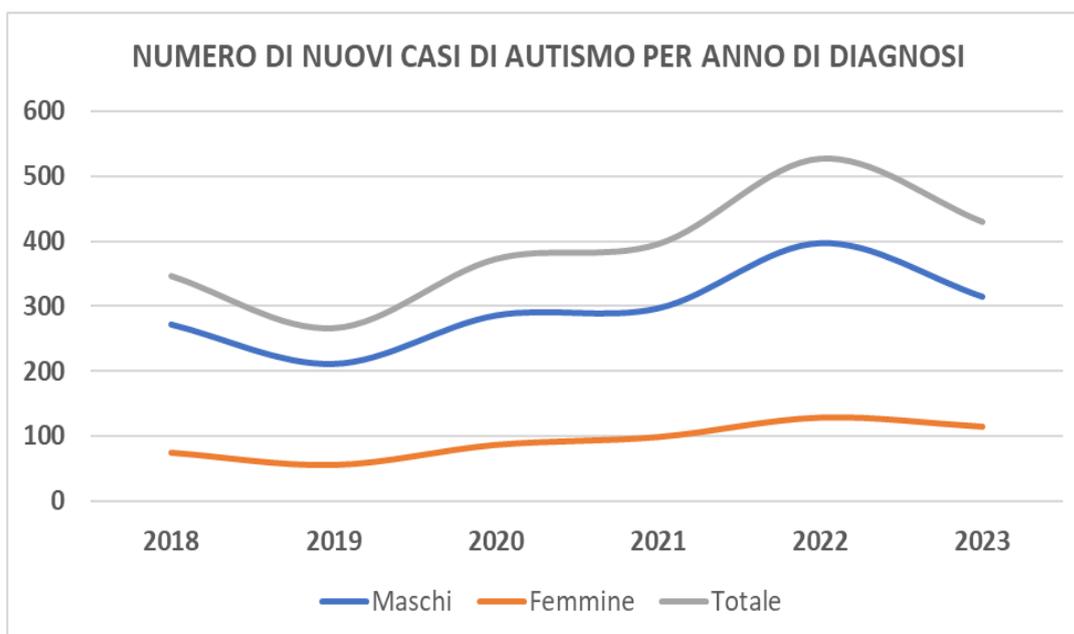
Tabella 5 - Tassi di prevalenza dell'AUTISMO per 10.000 negli 11 distretti afferenti alle ASST del territorio di ATS Brescia per assistiti con età 0-19 anni e per bambini (0-9 anni) e ragazzi (10-19 anni).

Distretti	0-19 anni		0-9 anni		10-19 anni	
	n. casi	Tasso	n. casi	Tasso	n. casi	Tasso
Brescia	626	175,3	398	250,1	228	115,2
Brescia Ovest	249	129,8	138	171,9	111	99,5
Brescia Est	246	132,6	140	172,7	106	101,4
Valle Trompia	236	123,7	147	177,4	89	82,5
Sebino Monte Orfano	160	75,6	83	91,6	77	63,7
Oglio Ovest	239	115,1	149	159,7	90	78,7
Bassa Bres Occid.	81	74,0	39	84,3	42	66,4
Bassa Bres Centr.	200	92,3	102	107,8	98	80,3
Bassa Bres Orien.	149	108,0	71	117,3	78	100,8
Garda	191	88,2	87	93,9	104	83,9
Valle Sabbia	121	87,5	58	96,8	63	80,4
Totale	2.498	115,5	1412	150,0	1086	88,9

Casi identificati per anno

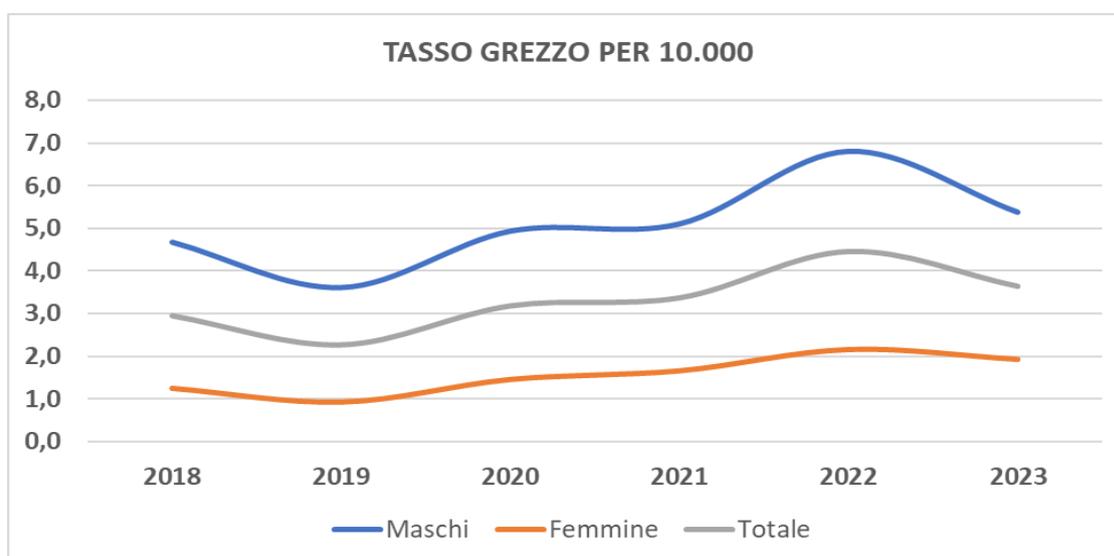
L'identificazione dei nuovi casi è limitata al periodo 2018-2023 in quanto i dati degli anni 2016 e 2017 sono stati utilizzati per identificare i casi già conosciuti prima del 2018. Considerando l'anno di prima diagnosi si può valutare la sensibilità del sistema nell'individuare i nuovi casi per ogni anno. Come evidenziato in figura 2 vi è una certa stabilità dei casi tra il 2018 e il 2020, un aumento negli anni 2021 e 2022 e un calo nell'ultimo anno con 430 nuovi casi diagnosticati nel 2023.

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 2023 è pari a 5,4 nuovi casi per 10.000 nei maschi e 1,9 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).



L'aumento dei nuovi casi negli ultimi anni era stato osservato anche nella relazione precedente e segue un trend dovuto a diversi fattori, che qui si richiamano:

- il recupero di diagnosi che sono state ritardate nel 2020 per effetto della pandemia;
- la migliore definizione dei criteri diagnostici e la maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale su questo tema;
- la progressiva inclusione delle forme più lievi e di quelle ad alto funzionamento (ad es: sindrome di Asperger);
- la diffusione di procedure diagnostiche standardizzate e l'aumento di servizi.

A conferma di ciò si osserva che l'età alla diagnosi è diminuita negli ultimi anni (vedasi paragrafo seguente), sintomo di una maggior attenzione al fenomeno da parte di tutti gli attori coinvolti (famiglie, scuole, pediatri di famiglia e servizi ospedalieri) e di una maggior offerta diagnostica dei servizi specialistici.

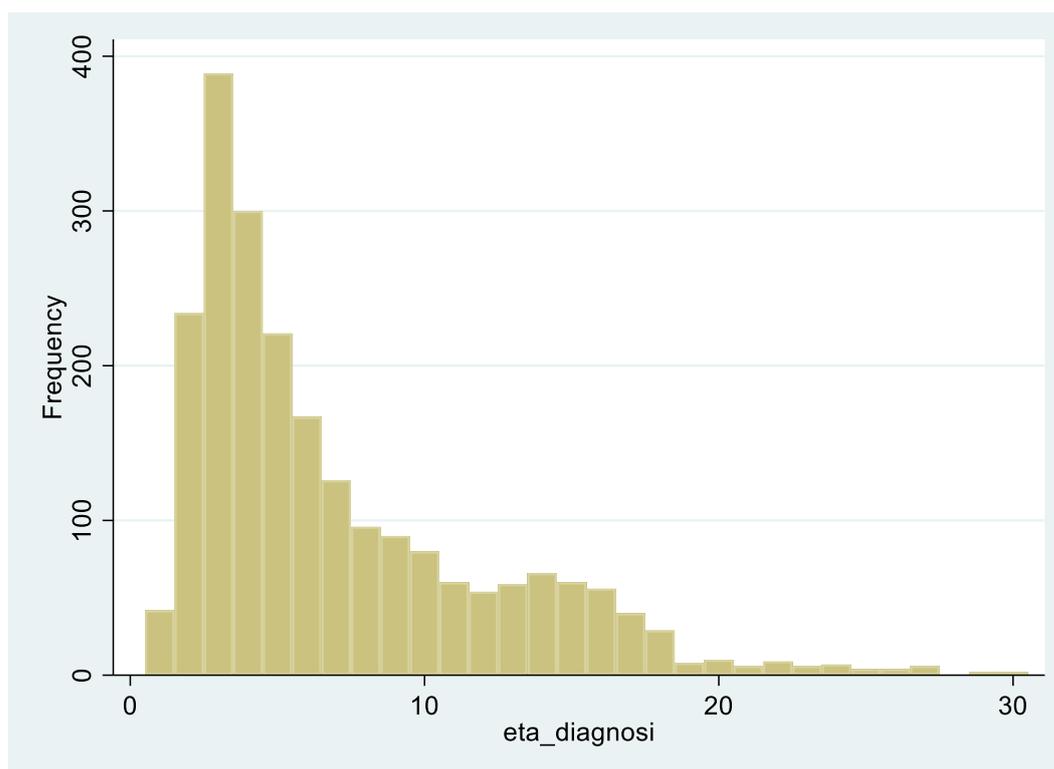
Tale aumento è pertanto indice di una maggior sensibilità del sistema a riconoscere prima e in modo più accurato questo tipo di disturbo.

Età alla diagnosi

Per i 2.233 nuovi casi identificati tra il 2018 e il 2023 è disponibile l'età alla diagnosi. Escludendo 107 soggetti con età alla diagnosi superiore a 30 anni e che include una tipologia di pazienti diversa, l'età media alla diagnosi era di 7,03 anni con una distribuzione non normale concentrata tra i 3-5 anni.

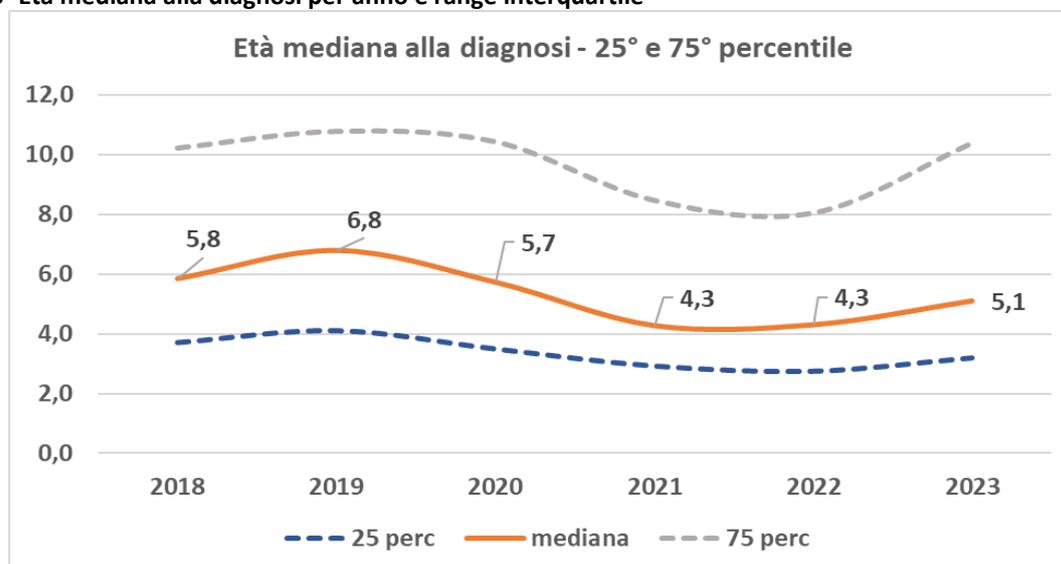
Tabella 6 e figura 4- Distribuzione età alla diagnosi (esclusi 91 soggetti con età alla diagnosi >30)

N assistiti	Media	Ds	25°centile	Mediana	75°centile	95°centile
2.233	7,03	5,13	3,2	5,1	9,6	17



L'età mediana di diagnosi negli ultimi due anni (Figura 5) si è abbassata rispetto al triennio precedente.

Figura 5- Età mediana alla diagnosi per anno e range interquartile

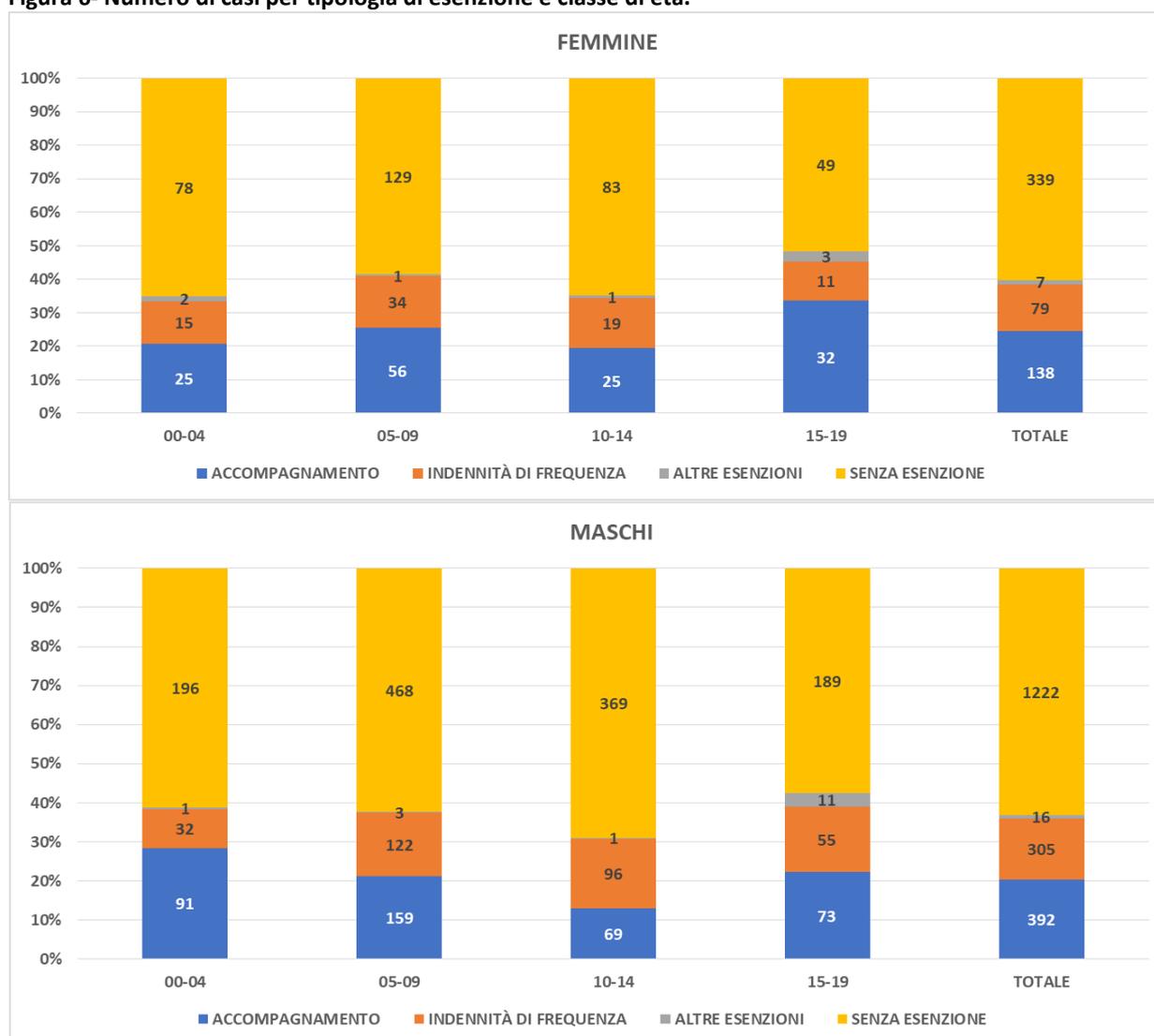


Stima della gravità dei casi

Per i 2.153 assistiti con età inferiore ai 19 anni si è provveduto a stimare la gravità dei casi utilizzando quale *proxy* le esenzioni per invalidità civile.

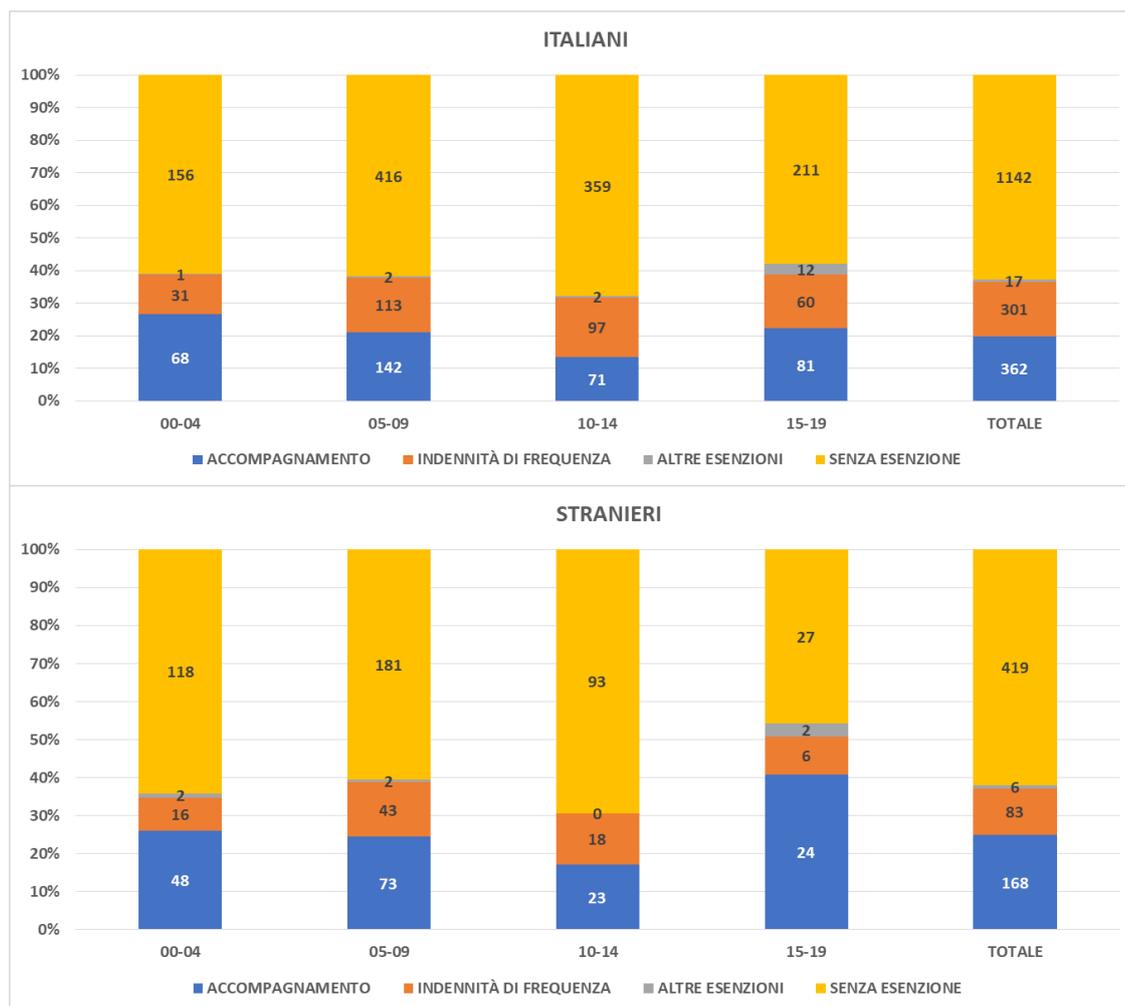
In totale sono esenti con indennità di frequenza o accompagnamento il 39% delle femmine e il 36% dei maschi (Figura 6). La quota maggiore di assistiti affetti da autismo con indennità di frequenza o accompagnamento si osserva nella fascia di età 15-19 anni sia nelle femmine (45%) sia nei maschi (39%). Questi risultati sono verosimilmente dovuti a una maggior sensibilità dell'algoritmo nell'identificare prevalentemente i casi più gravi nella fascia di età adolescenziale.

Figura 6- Numero di casi per tipologia di esenzione e classe di età.



Per quanto riguarda la distribuzione delle esenzioni tra italiani e stranieri non si osservano differenze significative sul totale del campione: il 36% degli assistiti italiani e il 37% di quelli stranieri hanno un'esenzione di indennità di frequenza o accompagnamento. il 39% delle femmine e il 36% dei maschi. La quota maggiore di assistiti affetti da autismo con indennità di frequenza o accompagnamento si osserva tra gli italiani nella fascia di età 0-4 e 15-19 (entrambe al 39%), mentre negli stranieri nella fascia di età 15-19 con ben il 51%. Nella fascia di età 15-19 inoltre il 41% degli assistiti stranieri affetti da autismo è titolare di un'indennità di accompagnamento.

Figura 7- Numero di casi per italiani e stranieri per classe di età.



CONCLUSIONI

- Il numero di soggetti con patologie dello spettro autistico in ATS Brescia nel 2023 è pari a 3.010 con una prevalenza pari a 25,0/10.000 nella popolazione generale e 115,5/10.000 nella popolazione 0-19 anni.
- La prevalenza nei bambini di età compresa tra i 7 e i 9 anni è pari al 1,8% ed è simile rispetto al dato nazionale dell'1,3% 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. Il dato relativo a questa fascia di età è particolarmente significativo in quanto permette confronti con dati nazionali e internazionali.

Nel periodo di osservazione del presente studio, 2018-2023, il numero di nuovi casi diagnosticati è aumentato nel biennio 2021-2022 rispetto al triennio 2018-2020 per poi tornare a scendere nel 2023 ai livelli comunque superiori al triennio 2018-2023. Tra i motivi di tale andamento si riconoscono:

- il recupero di diagnosi che sono state ritardate nel 2020 per effetto della pandemia, recupero poi esaurito nel 2023 con il relativo calo delle diagnosi;
 - la migliore completezza delle banche dati sanitarie e socio-sanitarie che permettono di identificare con maggior sensibilità i soggetti con tali patologie;
 - una migliore definizione dei criteri diagnostici e la maggiore sensibilizzazione degli operatori e della popolazione in generale su questo tema;
- L'età mediana alla diagnosi del biennio 2021-2022 è più bassa rispetto a quella del triennio precedente e ciò conferma quanto osservato anche nei precedenti studi condotti in ATS Brescia su questa tematica a testimoniare una maggior capacità di diagnosi precoce dei servizi dedicati alla presa in carico degli assistiti affetti da disturbi dello spettro autistico. Il dato del 2023 seppur superiore a quello del biennio 2021-2022 è comunque più basso di quello del triennio 2018-2020 confermando un trend in discesa.
 - Il presente studio ha utilizzato, come per il report relativo al 2022, la nuova metodologia contenuta nel protocollo condiviso tra le ATS lombarde all'interno del gruppo di lavoro epidemiologico costituito con decreto DG Welfare 3096 del 09/03/2023. I dati contenuti nella presente relazione non sono quindi direttamente confrontabili con le relazioni aggiornate ai dati del 2021. Tuttavia i risultati prodotti con questa nuova metodologia sono coerenti con quelli contenuti nelle relazioni precedenti.