

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Bergamo

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

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

Servizio Epidemiologico Aziendale
Dipartimento PAAPSS
ATS di Bergamo

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. È ormai ampiamente utilizzata la dizione 'Disturbi dello Spettro Autistico' che comprende Autismo, Sindrome di Asperger e DPS-NAS. Tale classificazione è stata proposta per la nuova versione del manuale DSM di prossima pubblicazione. Questa ultima definizione unificante si basa sulla considerazione che tali disturbi, pur presentando peculiarità proprie, rappresentino manifestazioni diverse di una significativa compromissione dello sviluppo con esordio precoce. L'identificazione delle forme tipiche si può fare entro il 3° anno di età.

Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave, anche se sono riconosciuti quadri atipici di autismo con un interessamento disomogeneo delle aree coinvolte o con sintomi comportamentali meno gravi o variabili, a volte accompagnati da uno sviluppo intellettivo normale.

Sussistono, tuttavia, ancora notevoli incertezze in termini di eziologia, caratterizzazioni del quadro clinico, confini nosografici di sindromi simili, diagnosi differenziali, presa in carico ed evoluzione a lungo termine. È comunque simile la disabilità che ne deriva, e che si manifesta durante tutto l'arco della vita, anche se con gravità variabile da soggetto a soggetto (Ministero della Salute, Linee Guida -Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, 2011).

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. 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. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale (Ministero della Salute Sistema Nazionale per le Linee Guida. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti 2011–Aggiornamento 2015). I sistemi informativi delle Regioni Piemonte ed Emilia-Romagna, in grado di tracciare la presa in carico ai Servizi di Neuropsichiatria Infantile di minori con diagnosi di autismo, hanno prodotto stime di prevalenza in età evolutiva (0-18 anni) rispettivamente pari a 25 per 10.000 e 20 per 10.000, con punte di 37 su 10.000 nella fascia 6-10 anni. Entrambe le rilevazioni confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

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. In ambito lombardo, le “Raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le persone affette da autismo”, inserite nella Delibera Giunta Regionale del 19 marzo 2008 n° 8/6861, a titolo “Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009” affermano come ragionevole una stima di prevalenza pari a 40 per 10.000, anche se, citando alcune indagini internazionali, si rileva come “...gli ultimi studi suggeriscono una prevalenza fino a 6 su 1.000, con un tasso stimato di incidenza pari a 1 su 500 nuovi nati, se si considerano i disturbi dello spettro”. Secondo alcuni autori (Fombonne, 2001; Baird et al, 2003; Prior, 2003), questa discordanza nelle stime di prevalenza sarebbe dovuta, più che ad un reale incremento dei casi di autismo, ad una serie di fattori individuabili nella migliore definizione dei criteri diagnostici, con inclusione delle forme più lievi; nella diffusione di procedure diagnostiche standardizzate; nella maggiore sensibilizzazione degli operatori sanitari e della scuola, della popolazione in generale ed infine nell'aumento dei Servizi dedicati. A livello di ATS lombarde, sei agenzie (su otto) hanno prodotto report che, su differenti livelli di completezza delle analisi e utilizzando fonti dati parzialmente differenti, hanno stimato diversi indicatori. Tutti questi report hanno prodotto stime di prevalenza e incidenza. L'analisi dei dati attraverso la metanalisi di prevalenza mostra una stima regionale di prevalenza pari a 14,8 per 10.000 abitanti. Alcuni territori presentano valori moderatamente più elevati. La stima di incidenza regionale estrapolabile dai report territoriali si posiziona a 2,32 (IC95% 1,96-2,45) per 10.000 abitanti. Le modalità di calcolo dell'incidenza attuate nell'ambito dei singoli report territoriali sono state parzialmente differenti, per cui è consigliabile una particolare cautela interpretativa di questo indicatore.

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. A titolo descrittivo, ricordiamo alcune banche dati, di un qualche interesse rispetto al problema specifico, in possesso routinariamente dei Sistemi Informativi della sola ATS (nell'ambito del SSR della Regione Lombardia): ricoveri in Aziende Ospedaliere Pubbliche (ASST) e Strutture Private Accreditate; prestazioni presso strutture socio-sanitarie (RSD, CDD, CSS); prestazioni di tipo specialistico; prescrizioni farmacologiche; flussi che caratterizzano le cosiddette 'Misure', etc. È chiara l'importanza strategica, in funzione programmatoria, di una visione trasversale del profilo epidemiologico estraibile dall'insieme delle informazioni, di queste ed altri fonti informative. La continuità informativa è elemento indispensabile per la continuità assistenziale. Tale raccordo appare oggi fattibile con maggior semplicità, rispetto ad un passato anche recente, in seguito ai notevoli sviluppi determinati dall'informatica. Il problema centrale è costituito dall'esigenza di raccogliere in modo organizzato tutte le informazioni necessarie per costruire, definita la dimensione epidemiologica complessiva, partendo dalla storia clinica del paziente con ASD, sequenziando temporalmente e monitorando gli episodi diagnostici, le modalità terapeutiche, gli eventi intercorrenti di ordine patologico ed i servizi erogati, un processo di ridefinizione programmatoria dell'intero percorso di supporto al paziente ed ai suoi familiari.

FINALITA'

Il presente studio si propone di effettuare un rilevamento epidemiologico trasversale delle patologie afferenti allo ASD in provincia di Bergamo, relativamente al periodo 2018-2022, attraverso l'integrazione delle fonti informative (*data linkage*) in possesso dell'ATS di Bergamo, per definire una stima di prevalenza puntuale al 31/12/2022 specifica per la popolazione bergamasca. I dati raccolti sono volti a una ragionevole stima, e non a una valutazione esatta, dati i limiti intrinseci alle analisi trasversali; essi, tuttavia, consentono di ricavare informazioni utili alla pianificazione dei percorsi in questo settore, contribuendo a favorire la progettazione e la realizzazione della rete dei servizi in modo adeguato al fabbisogno.

MATERIALI E METODI

L'analisi è stata condotta sui residenti della provincia di Bergamo, dei quali sia stato accertato, nei flussi informativi più oltre descritti, 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 31/12/2022 (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 Nuova Anagrafe Regionale (NAR) dei residenti in provincia di Bergamo al 31/12/2022.

L'identificazione univoca dei pazienti è avvenuta tramite l'utilizzo congiunto dei campi 'Codice Fiscale' e 'Data di nascita'. La tabella n.1 sintetizza, per ogni fonte dati utilizzata, i criteri di tracciatura dei soggetti plausibilmente ascrivibili ad una diagnosi di SA e l'ampiezza temporale indagata.

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

FRONTE DATI	CRITERI
Flusso SDO (Scheda Dimissione Ospedaliere) – 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	Presenza in campi Diagnosi principale e/o secondaria di

psichiatriche territoriali)	codice ICD-10: 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)	Presenza in campo Quesito diagnostico di codice ICD-9-CM: 299.00, 299.01, 299.10, 299.11
Flusso NPI (Sistema Informativo delle attività specialistica ambulatoriale della 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” -testo libero con diagnosi
Flusso CASE MANAGEMENT	Interventi riconosciuti a “persona con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM -5” -testo libero con diagnosi

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.

Tabella 2. Contributo delle singole fonti per l'individuazione dei casi prevalenti (al primo contatto), in età 0-14 anni e 40+ anni al 31.12.2022

Fonte	N	%	N (0-14 anni)	%	N (40+ anni)	%
NPI	1.109	63,0	826	74,8	0	0,0
Case Management	231	13,1	103	9,3	7	7,9
Misura B1	160	9,1	104	9,4	7	7,9
SDO	118	6,7	66	6,0	26	29,2
SIAS	97	5,5	5	0,5	42	47,2
ESE	35	2,0	1	0,1	5	5,6
SAN46	9	0,5	0	0,0	2	2,2
Totale	1.759	100,0	1105	100,0	89	100,0

I codici considerati sono quelli che identificano le patologie compatibili con la definizione di SA riportata più sopra e condivisa nella letteratura citata. Successivamente, si è proceduto, attraverso procedure di *record-linkage*, tramite una chiave univoca costruita sulla base di codice fiscale e data di nascita di ogni paziente presente nell'anagrafica centralizzata degli assistiti dell'ATS di Bergamo, all'individuazione dei soggetti ufficialmente residenti in provincia di Bergamo e singolarmente identificati anche quando presenti in più di una fonte dati.

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

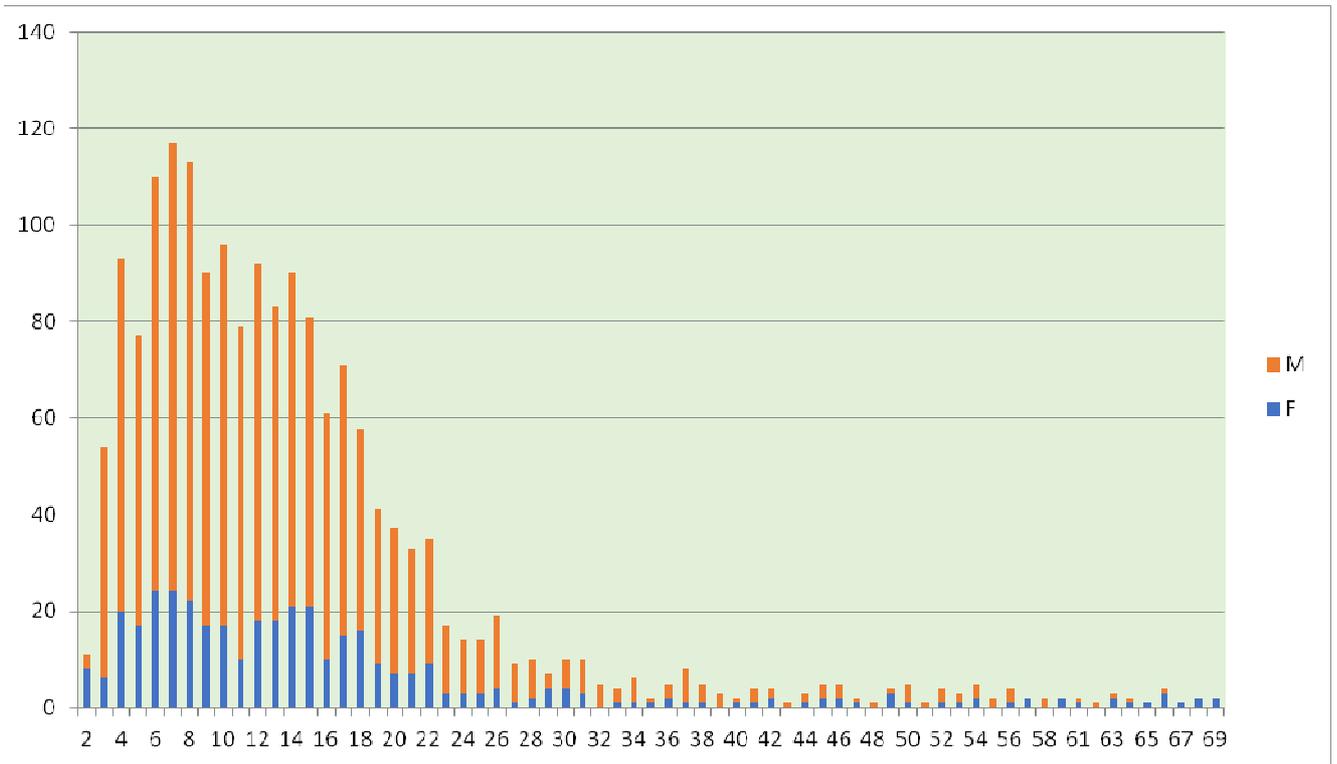
Tabella 4 Età alla prevalenza autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

					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’ cinque anni precedenti)

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

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

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

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

Età media alla diagnosi

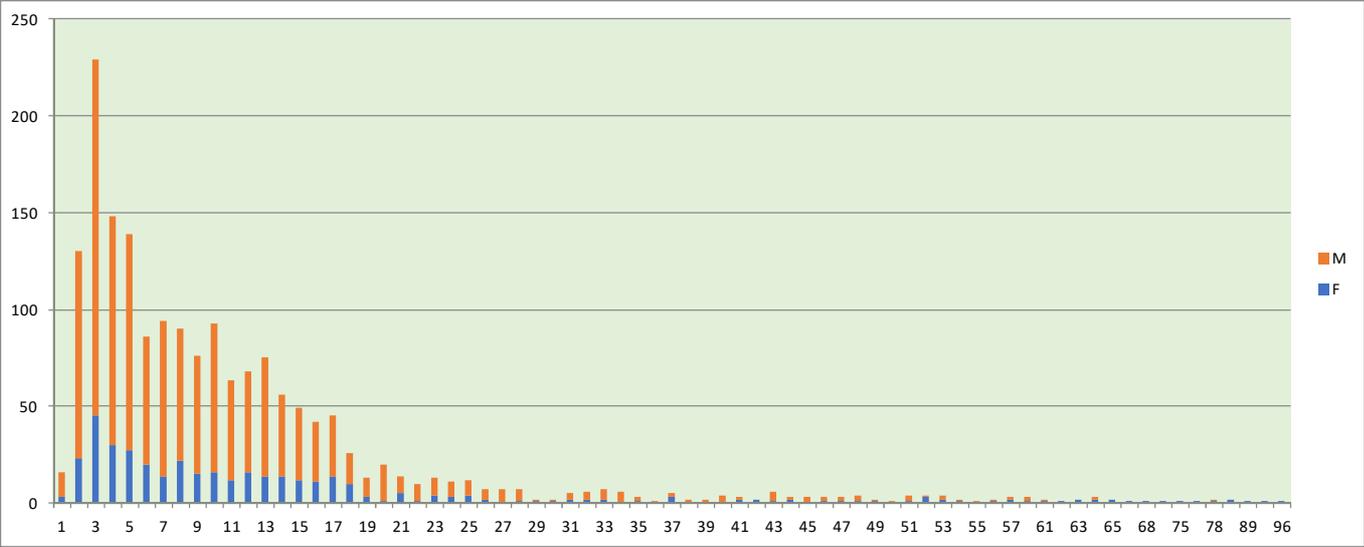
Tabella 8 Età alla diagnosi per autismo per sesso in ATS Bergamo al 31.12.2022

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

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

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

Figura 1. Distribuzione della numerosità di casi ASD per sesso all'età alla diagnosi al 31/12/2022



CONCLUSIONI

La prevalenza puntuale al 31/12/2022, tra gli assistiti della provincia di Bergamo, calcolata sulla base dei 1.759 soggetti identificati, appare moderatamente più elevata (15,3 per 10.000 vs 14,6) del dato medio regionale.

Indubbiamente, in generale, il fenomeno appare in importante aumento statistico anche in provincia di Bergamo. Si pensi che la precedente rilevazione effettuata dai medesimi autori di questo studio, identificava una prevalenza al 31/12/2012 di 1.100 soggetti univocamente identificati.

Come anticipato in premessa, alcuni autori ipotizzano che il fenomeno possa essere collegato in gran parte, all'inclusione di forme di ASD precedentemente non riconosciute, risultato di un miglioramento, in questi ultimi anni, dei criteri diagnostici e della sensibilità dei medici e dei professionisti sanitari, in particolare quando i sintomi sono più lievi. Altri elementi che possono aver costituito un ruolo non secondario sono individuabili nella sempre più capillare diffusione delle procedure di diagnosi precoce, nell'importante aumento della capacità di intercettare segnali precoci di allerta sugli scolari da parte dei servizi scolastici, nell'aumento di sensibilità genitoriale e della popolazione in generale, nell'aumento dei servizi territoriali.

Un dato importante da segnalare riguarda l'età alla prima diagnosi, che in questa rilevazione riguarda per circa il 30% dei casi bambini di età entro i 4 anni, e per un'ulteriore quota del 27,6% bambini da 5 a 9 anni. La capacità di individuare precocemente dei segnali di allerta che possano indirizzare una diagnosi compatibile con un ASD, con un tempestivo accesso ai servizi sanitari e sociosanitari, risultano infatti essenziali per poter assicurare l'avvio di interventi mirati, basati sulle evidenze scientifiche e in grado di favorire una positiva evoluzione, un'adeguata inclusione sociale e il miglioramento della qualità della vita anche per i loro familiari.

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, infatti seguono percorsi orientati all'inclusione sociale, in particolare nella rete scolastica e nelle sue connessioni con i Servizi territoriali di NPI.

Anche in provincia di Bergamo, inoltre, è avvenuta l'introduzione di protocolli di sorveglianza attiva del neuro sviluppo, così come previsto dal DM del 30.12.2016 che disciplina le modalità di utilizzo del fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, quale strumento per favorire lo strutturarsi di una rete di coordinamento regionale tra pediatri di libera scelta e servizi di NPIA. Questa è una fondamentale occasione per facilitare la diffusione di una prassi standardizzata di screening specifica per l'ASD, potendo contare su una rete pediatrica già sensibilizzata sul tema e contribuire a rafforzare ulteriormente l'integrazione anche formalizzata con i servizi sanitari e socio-sanitari dedicati all'età evolutiva. Una Delibera regionale – DGR. n.XI / 5005 del 05/07/2021 -, nell'ambito della pre-intesa sull'accordo integrativo regionale per la pediatria di famiglia, ha previsto l'introduzione di un programma per l'anticipo diagnostico dei ASD da attivare nella fascia di età tra i 18 e i 24 mesi di età.

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". Si tenga conto che, nella fase dell'adolescenza, almeno il 30% dei giovani autistici ha un importante peggioramento (Wing e Shah, 2000), in alcuni casi con la comparsa di sintomi non presenti nell'infanzia (Seltzer et al, 2003).

In età adulta (età la cui rilevanza statistica aumenterà sempre di più), come emerge dai nostri dati, anche in provincia di Bergamo nella maggior parte dei casi esiste un orientamento generale volto all'istituzionalizzazione del paziente nei servizi residenziali e semiresidenziali, con presumibile scarsa valenza riabilitativa. Citando il POA (Piano Operativo Autismo) di Regione Lombardia (2021), ciò deve essere rivisto, a favore di percorsi di vita che permettano un'inclusione sociale più ampia. Nell'ambito della rete sociale, le persone adulte con gravissima disabilità comportamentale con ASD che necessitano di supporto molto significativo (livello 3 della classificazione DSM 5) rientrano tra i possibili beneficiari della Misura B1 –contributo economico mensile e voucher sociosanitario mensile– di cui al Fondo Nazionale Non Autosufficienze ed al Fondo Sanitario Regionale. Gli adulti con disturbi dello spettro autistico privi del sostegno familiare possono altresì beneficiare degli interventi di cui al Piano Regionale Dopo di Noi – L.112/2016.

Gli utenti adulti in contatto con le Unità Operative di Psichiatria (UOP) sono ancora relativamente poco numerosi, ma in costante aumento, con un incremento superiore al 40% tra il 2018 ed il 2022. 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. La maggioranza degli studi testimonia, infatti, che ove non siano mantenuti contesti ed interventi adeguati, gli esiti tendono ad essere negativi con peggioramento della qualità della vita della persona con autismo e dei caregivers (Mugno et al., 2007), aggravamento dei sintomi autistici (Billstedt et al., 2007), comparsa importante di comorbidità.

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. Si sottolinea quindi l'importanza di elaborare un progetto per l'intero arco di vita dell'individuo (I Disturbi dello Spettro Autistico: epidemiologia, decorso e prognosi. Cerbo R, 2016, Corso di aggiornamento SITI Abruzzo, 2016).

In quest'ultimi anni, si è evidenziato anche in provincia di Bergamo un'interessante attivazione di co-progettazioni che hanno visto coinvolti Ambiti territoriali, Ufficio Scolastici, ASST/IRCCS, Enti del Terzo e del Quarto Settore e famiglie delle persone con disabilità.

Alla luce di quanto sopra delineato, risulta evidente per la presa in carico in età adulta la necessità di sviluppare la collaborazione stabile di attori e servizi diversi, secondo un modello che raccordi la psichiatria, il servizio disabilità delle ASST, le UONPIA, i servizi sociosanitari, i nuovi Distretti, i MMG, le associazioni e gli enti del Terzo Settore. Una collaborazione fondata su un approccio integrato che contempli sia una parte di consultazione clinica, affidata alla psichiatria o ad altri servizi sanitari dell'ASST o di altri erogatori a seconda degli specifici bisogni emergenti, sia il percorso di supporto all'autonomia con il coinvolgimento dei servizi sociosanitari e sociali.

Come già definito in premessa, questa analisi è mirata 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 programmatori, dell'intero percorso di supporto al paziente con SA, ai suoi familiari ed in generale al suo caregiver.

