

RELAZIONE QUADRIENNALE PRIA 2016-2019

**Utenza con diagnosi di Disturbo dello spettro autistico nei
Servizi di salute mentale della Regione Emilia-Romagna**

RELAZIONE QUADRIENNALE PRIA 2016-2019

Utenza con diagnosi di Disturbo dello spettro autistico nei Servizi di salute mentale della Regione Emilia-Romagna

La redazione del documento è stata curata da:

Kaleci Shaniko: PhD statistico, collaboratore NPIA, RER

Gianpaolo Luppi: Psicologo collaboratore NPIA, RER

Stefania Vicini: Neuropsichiatra infantile, collaboratore NPIA, RER

Michela Cappai: Referente NPIA, RER

Paolo Soli: Neuropsichiatra infantile, referente Coordinamento Direttori UONPIA, RER

Hanno partecipato:

Saponaro Alessio: Referente Sistemi Informativi DSM-DP, RER

Mila Ferri: Dirigente Professional Area Salute Mentale, RER

Referenti Gruppi Operativi autismo minori e adulti: **Michela Figoli, Roberta Baroni, Corrado Cappa, Marta Godio, Ester Valla, Virginia Giuberti, Veronica Barbanti Silva, Angela Russo, Roberto Padovani, Roberta Covezzi, Paola Visconti, Rita Di Sarro, Chiara Cerbai, Lucia Todeschini, Francesca Masina, Laura Luongo, Paola Mazzoni, Morena Monti, Giovanni Tricomi, Patrizia Siboni, Serenella Grittani, Riccardo Sabatelli**

Si ringrazia inoltre per la collaborazione e le preziose informazioni fornite **dall'Ufficio Scolastico Regionale (USR), Regione Emilia-Romagna**

In copertina: *Renoir, Sentier dans le bois, 1874-1877*

Fonte dei dati e note metodologiche

Flussi informativo	SINPIAER - Sistema informativo dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza della Regione Emilia-Romagna. Per la popolazione target "Statistica self service RER"
Sistema di codifica diagnosi	Classificazione multiassiale ICD-10 Ultimo PCA (Processo clinico assistenziale) nel corso dell'anno nel caso di pazienti con più di un PCA nel corso dell'anno di riferimento.
Selezioni dati	Tutti gli utenti con almeno una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) (cod. ICD-10 F84.0-F84.9)
Selezione diagnosi	Tutte le diagnosi attive nell'anno (ultimo aggiornamento)
Calcolo età utente	Anni compiuti al 1° gennaio

Sommario

Premessa	9
MINORI.....	11
UTENTI CON DIAGNOSI DI DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN CARICO AI SERVIZI NPIA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA.....	11
Utenti NPIA e utenti con diagnosi di ASD	11
Tasso di prevalenza	15
Nuovi utenti.....	17
Screening dell'autismo (CHAT) - Bilanci di salute informatizzati (BdS).....	18
Utenti per genere.....	19
Utenti per cittadinanza.....	21
Tipologia diagnostica.....	22
Comorbilità	23
Prestazioni	26
Semiresidenze e residenze	28
ADULTI.....	29
UTENTI CON DIAGNOSI DI DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) IN TRATTAMENTO NEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE ADULTI DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA.....	29
Premessa	29
Utenti con diagnosi di ASD	30
Utenti per fasce di età	31
Utenti per genere.....	32
Trattamenti farmacologici	33
Nuove diagnosi	34
Tipologia diagnostica.....	34
Comorbilità	35
Semiresidenze e residenze	35

ASPETTI ORGANIZZATIVI	36
Rendicontazione attività	37
Descrizione delle azioni realizzate dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna (2016 - 2019)	40
Il "Progetto di sviluppo e diffusione di competenze su Ausili Informatici e Tecnologie di supporto ai Disturbi della comunicazione nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e della Disabilità Intellettiva" si configura come progetto specifico all'interno del PRI-A regionale- ASL Bologna	43
PROGETTI ISS	45
Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD	45
NIDA-ER (Network riconoscimento precoce Disturbi dello spettro autistico della Regione Emilia-Romagna): riconoscimento e diagnosi precoce degli ASD tramite lo sviluppo di una rete curante NPIA, pediatria, nidi/scuole dell'infanzia nella regione Emilia-Romagna	47
RIFERIMENTI NORMATIVI	49

Premessa

A partire dal 2008 la Regione Emilia-Romagna attua il *Programma Regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con Disturbo dello Spettro Autistico (PRIA)* dando mandato alle Aziende UsI relativamente all'implementazione del programma integrato in sede locale rivolto agli utenti con Disturbo dello Spettro Autistico (DGR 318/2008, DGR 1378/2011). Le linee di programmazione per il quadriennio 2016-2019 fanno riferimento alla DGR 212/2016.

Attraverso il Sistema Informativo SINPIA-ER a partire dal 2010 (Circolare 3/2011) viene effettuato un puntuale monitoraggio epidemiologico degli assistiti e delle prestazioni erogate ai minori con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico. Allo stesso modo attraverso il Sistema informativo regionale Salute Mentale (SISM), attivato in Emilia-Romagna a partire dal 2005 (Circolare n. 1/2013), è stato possibile analizzare le caratteristiche e le attività erogate agli adulti con diagnosi di autismo e in trattamento presso i Servizi di Salute Mentale adulti del territorio regionale.

Sin dal primo triennio PRIA 2008-2010 inoltre, la Regione Emilia-Romagna richiede alle Aziende USL e in particolare alle équipe territoriali dedicate ai percorsi di diagnosi e presa in carico (Team Spoke) richieste specifiche sulle attività svolte per gli ambiti organizzativi e operativi previsti dal PRIA. A partire dalla programmazione PRIA 2016-2019 è stato previsto di monitorare e supportare anche le attività dei Servizi di Salute Mentale adulti della Regione Emilia-Romagna dedicati agli utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico.

La relazione descrive le principali caratteristiche epidemiologiche degli utenti minori con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Regione Emilia-Romagna e degli utenti adulti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico in trattamento nei Servizi di Salute Mentale adulti della Regione Emilia-Romagna e le principali attività di coordinamento, supporto e monitoraggio della regione per il quadriennio 2016-2019.

La descrizione dei dati epidemiologici coerentemente a quanto previsto dal PRIA viene fornita secondo quattro fasce d'età, viene effettuata secondo un livello di analisi prevalentemente regionale e fornisce elementi di valutazione rispetto agli obiettivi dati

con la DGR 212/2016; obiettivo intermedio della relazione è quello di valutare se il PRI-A sia stato efficacemente attuato e/o quanto ancora sia da realizzare, secondo i contenuti della DGR 212/2016 e se rispetto alle previsioni del PRI-A vi siano aspetti che necessitano di una specifica revisione sia in termini tecnici che organizzativi. L'obiettivo finale della relazione è quello di definire ulteriori linee di programmazione per il prossimo quinquennio.

Rispetto ai dati epidemiologici per individualizzare e caratterizzare maggiormente l'intervento si considerano quattro fasce di età: 0-6 anni, 7-11 anni, 12-17 anni e Adulti.

MINORI

UTENTI CON DIAGNOSI DI DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN CARICO AI SERVIZI NPIA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Utenti NPIA e utenti con diagnosi di ASD

La Tabella 1 mostra i dati del numero totale di assistiti NPIA riferito agli anni 2011-2019 evidenziando un generale trend in costante crescita. Questo aumento si conferma anche nel numero di utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) in carico alle UONPIA territoriali [Tabella 1].

Nella serie storica proposta (2011-2019) l'utenza NPIA con diagnosi ASD sul totale degli utenti NPIA corrisponde in media al 5% (range 3.8%-6.9%). È evidente un aumento lineare e costante negli anni di questo valore verosimilmente anche grazie ai due programmi dedicati (DGR 1378/2011 e DGR 212/2016) che la Regione Emilia-Romagna ha promosso.

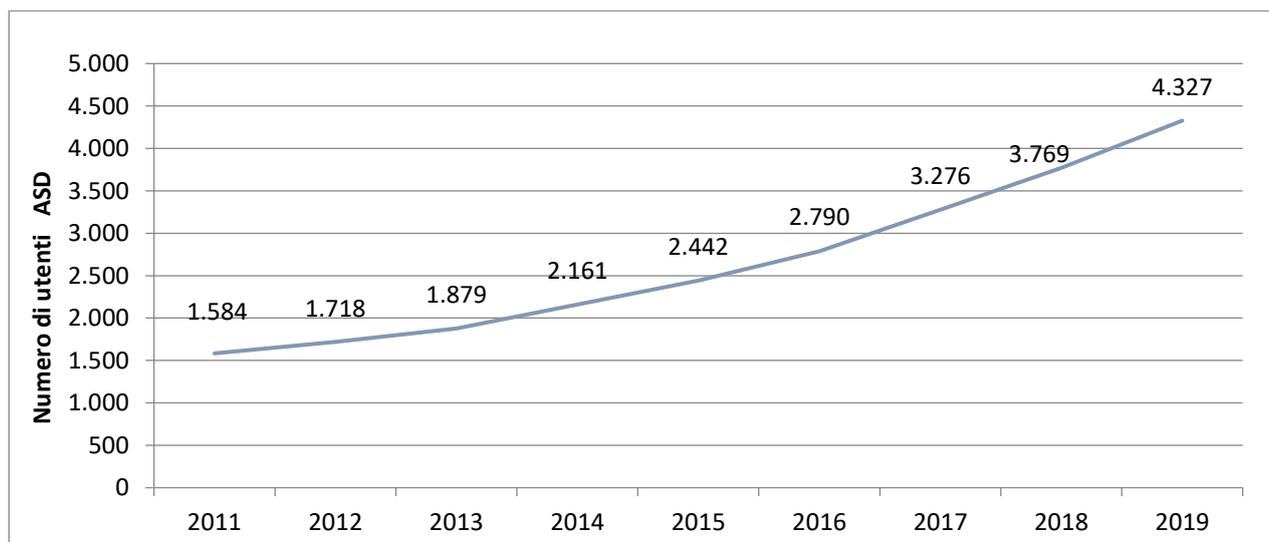
Tabella 1. Utenti con diagnosi di ASD e totale utenti NPIA, anni 2011-2019

Anno	Numero utenti NPIA	Variazione % NPIA Base: 2011	Utenti con diagnosi di ASD	Variazione % ASD Base: 2011	% assistiti con diagnosi di ASD su assistiti NPIA
2011	41.012	-	1.584	-	3,9
2012	45.079	9,9	1.718	8,5	3,8
2013	48.486	18,2	1.879	18,6	3,9
2014	50.660	23,5	2.161	36,4	4,3
2015	52.132	27,1	2.442	54,2	4,7
2016	54.007	31,7	2.790	76,1	5,2
2017	57.996	41,4	3.276	106,8	5,6
2018	59.897	46,0	3.769	137,9	6,3
2019	62.353	52,0	4.327	173,2	6,9

Gli utenti con diagnosi di ASD in carico alle UONPIA della Regione Emilia-Romagna risultano complessivamente 4.327 nel 2019, segnalando un aumento del 14,8% rispetto al 2018, dove si registravano 3.769 utenti. In Tabella 2 sono riportati gli incrementi percentuali di anno in anno, oltre che le variazioni rispetto al 2011. Se si confrontano i dati relativi ai due anni 2011 e 2019 si riscontra un aumento al 173,2% nel numero di utenti con ASD in carico alle NPIA regionali [Tabella 2 e Grafico 1]. L'incremento registrato nella sola utenza con diagnosi ASD (173,2%) è in proporzione fortemente maggiore rispetto a quanto rilevato nella utenza generale NPIA (52%) [Tabella 1].

Tabella 2. Numero di utenti con diagnosi di ASD, RER, serie storica 2011-2019

Anno	Utenti con diagnosi di ASD	Variazioni %	
		Base: 2011	Anno precedente
2011	1.584	-	-
2012	1.718	8,5	8,5
2013	1.879	18,6	9,4
2014	2.161	36,4	15,0
2015	2.442	54,2	13,0
2016	2.790	76,1	14,3
2017	3.276	106,8	17,4
2018	3.769	137,9	15,0
2019	4.327	173,2	14,8

Grafico 1. Numero di utenti con diagnosi di ASD, RER, serie storica 2011-2019

I dati epidemiologici degli utenti in carico, suddivisi per classi di età e anno di riferimento (anni 2011-2019) testimoniano l'abbassamento dell'età del primo accesso ai servizi e della relativa diagnosi e presa in carico precoci [Tabelle 3 e 4]. Questo dato mostra come negli anni siano state incentivate diverse attività quali l'intercettazione precoce, la diagnosi tempestiva con l'adozione in tutte le Ausl di protocolli diagnostici validati, condivisi e diffusi, la presa in carico anch'essa tempestiva e multi-professionale e numerose attività di formazione in ambito sanitario e per l'intero sistema curante.

Tabella 3. Numero di utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico per fasce di età, valori assoluti, RER, anni 2011-2019

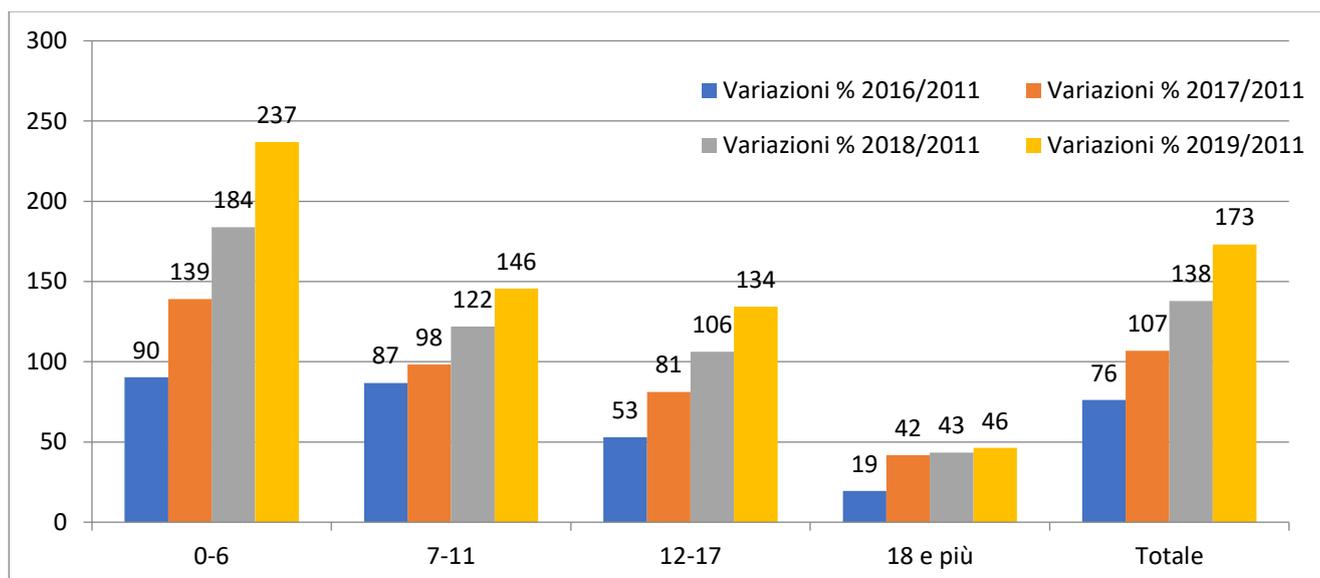
Anno	Valori assoluti (fasce di età)				Totale
	0-6	7-11	12-17	18 e più	
2011	604	484	429	67	1.584
2012	625	577	445	71	1.718
2013	675	645	492	67	1.879
2014	806	738	540	77	2.161
2015	944	789	615	94	2.442
2016	1150	904	656	80	2.790
2017	1444	960	777	95	3.276
2018	1714	1074	885	96	3.769
2019	2035	1189	1005	98	4.327

Tabella 4. Numero di utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico per fasce di età, valori percentuali, RER, anni 2011-2019

Anno	valori % (fasce di età)				Totale
	0-6	7-11	12-17	18 e più	
2011	38,1	30,6	27,1	4,2	100
2012	36,4	33,6	25,9	4,1	100
2013	35,9	34,3	26,2	3,6	100
2014	37,3	34,2	25,0	3,6	100
2015	38,7	32,3	25,2	3,8	100
2016	41,2	32,4	23,5	2,9	100
2017	44,1	29,3	23,7	2,9	100
2018	45,5	28,5	23,5	2,5	100
2019	47,0	27,5	23,2	2,3	100

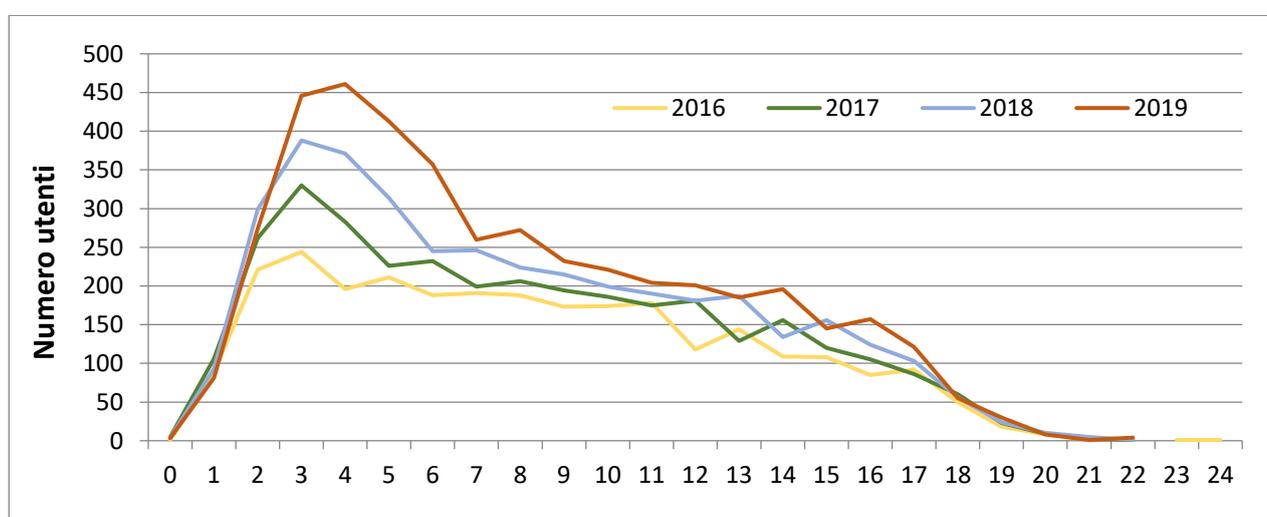
Il grafico sottostante [Grafico 2] rappresenta la variazione espressa in percentuale del numero di utenti in carico alle UONPIA della Regione Emilia-Romagna tra gli anni 2011 e 2016-2019. Si osserva un incremento significativo del numero di utenti in carico per tutte le fasce di età, ma in particolare per la fascia di età 0-6 anni segnalando una variazione del 90% (anno 2016), 139% (anno 2017), 184% (anno 2018) e 237% (anno 2019) rispettivamente.

Grafico 2. Variazioni percentuali degli utenti con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico per fasce di età, RER, anni 2011-2016, 2011-2017, 2011-2018 e 2011-2019



Analizzando i dati (numero in valore assoluto degli utenti ASD in carico) per singolo anno di età, l'andamento delle curve nel quadriennio segnala in maniera costante un picco in corrispondenza delle fasce di età più basse (3-5 anni). All'interno di questa fascia i numeri in aumento costante (così come confermato visivamente nel Grafico 3) rimarkano l'importante lavoro di intercettazione e diagnosi precoce dei servizi e la maggiore sensibilità dell'intero sistema curante in collaborazione con le famiglie, sostenuti dalle diverse campagne informative e formative incentivate dai diversi programmi autismo regionali a partire dal 2008.

Grafico 3. Utenti per singolo anno di età, valori assoluti, RER, anni 2016-2019



Tasso di prevalenza

I dati relativi al tasso di prevalenza confermano un incremento del numero di utenti con diagnosi di ASD nella fascia 0-17 anni.

Nel 2011 il tasso di prevalenza ASD corrispondeva al 2,2‰ (tasso grezzo *1000 abitanti); questo dato si è assestato al 3,2‰ nel 2015. Nel quadriennio di interesse per codesta relazione l'incremento si è fatto ancor più significativo. Nel 2016 il dato registrato era pari al 3,8‰, mentre nel 2017 si calcolava un valore del 4,5‰. Nel 2018 il tasso di prevalenza era del 5,2‰ e l'incremento è proseguito fino ad arrivare nel 2019 ad un tasso di prevalenza totale, per ASD in fascia 0-17 anni, pari al 6‰ [Tabella 5].

Questo andamento in continua crescita è stato registrato in tutte le Ausl ed è verosimilmente connesso all'implementarsi e affinarsi dell'iter diagnostico [Tabella 6].

Tabella 5. Numero di utenti ASD e prevalenza (tasso grezzo *1000 abitanti), RER, anni 2011-2019

Anno	Numero utenti (0-17 anni)	Prevalenza (*1000 ab.)	Pop. target (0-17 anni)
2011	1.518	2,2	695.043
2012	1.628	2,3	704.716
2013	1.804	2,5	711.268
2014	2.084	2,9	712.298
2015	2.348	3,2	714.051
2016	2.710	3,8	713.391
2017	3.181	4,5	711.765
2018	3.673	5,2	708.622
2019	4.229	6,0	704.438

Tabella 6. Numero di utenti ASD e prevalenza (tasso grezzo *1000 abitanti), per Ausl, anni 2011-2019

Azienda USL di residenza assistito	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
PIACENZA	3,2	3,2	3,2	3,6	3,9	4,5	4,8	5,3	6,0
PARMA	2,0	2,0	2,2	2,5	2,7	2,9	3,3	3,9	4,6
REGGIO EMILIA	2,4	2,7	2,9	3,5	4,0	5,1	6,3	7,2	8,0
MODENA	1,9	2,0	2,3	3,0	3,5	4,2	5,0	5,9	6,8
BOLOGNA	2,2	2,2	2,3	2,6	2,8	3,1	3,7	4,2	5,0
IMOLA	1,9	2,1	2,2	2,5	2,9	3,7	4,2	4,7	6,3
FERRARA	2,6	2,7	2,9	3,2	3,4	3,6	4,1	4,9	5,7
ROMAGNA	2,0	2,3	2,5	2,8	3,1	3,5	4,1	4,9	5,9
RER	2,2	2,3	2,5	2,9	3,3	3,8	4,4	5,2	6,0

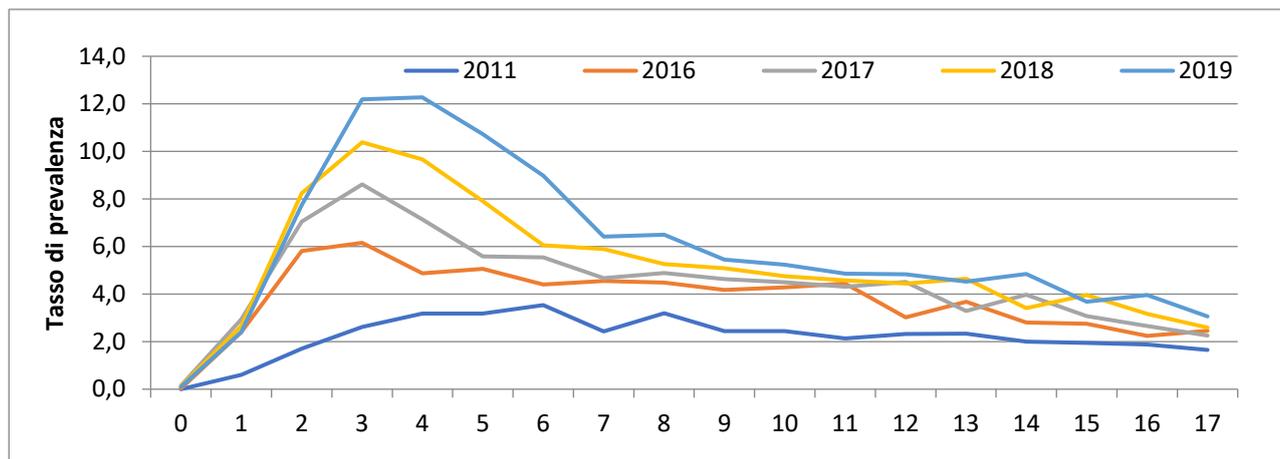
Analizzando i tassi di prevalenza suddivisi per fasce di età per gli anni 2016-2019 [Tabella 7] si evidenzia una crescita lineare per tutte le fasce in esame, coerentemente ad una presa in carico continuativa dell'utenza ASD secondo quanto previsto dai programmi regionali. I dati cumulativi riportati in precedenza trovano un maggior dettaglio in questa analisi e mostrano come ci siano significative differenze rispetto al tasso di prevalenze nelle diverse fasce di età. Relativamente all'anno 2019, ad esempio, a fronte di un tasso di prevalenza generale pari al 6‰ nella fascia 0-6 anni lo stesso dato sale all'8‰ mentre scende in maniera lineare al 5,7‰ nella fascia 7-11 anni e al 4,2‰ nella fascia 12-17 anni. Questo dato trova conferma nel trend esposto anche negli anni precedenti (2018, 2017 e 2016) seppure con numeri via via significativamente inferiori.

Tabella 7. Numero di utenti e prevalenza (tasso grezzo *1000 abitanti) per fasce di età, RER, anno 2016-2019

Fascia di età	2016		2017		2018		2019	
	Utenti	Prevalenza (*1000 ab.)						
0-6 anni	1150	4,2	1444	5,4	1714	6,6	2035	8,0
7-11 anni	904	4,4	960	4,6	1074	5,1	1189	5,7
12-17 anni	656	2,8	777	3,3	885	3,7	1005	4,2
Totale	2.710	3,8	3.181	4,5	3.673	5,2	4.229	6,0

Portando il livello di analisi al singolo anno di età si osserva una modifica sostanziale delle curve confrontando l'anno 2011 con il quadriennio 2016-2019. Nel 2011 il tasso di prevalenza più elevato si calcolava in corrispondenza del 6° anno di età, mentre dal 2016 al 2019 la curva osserva il punto più alto attorno al 3° e 4° anno di età [Grafico 4] fino a raggiungere un tasso di prevalenza dell'1,2% (nel 2019 in questa fascia di età) coerentemente con i dati di letteratura.

Grafico 4. Utenti per singolo anno di età (0-17 anni), tasso di prevalenza (*1000 residenti), RER, anni 2011, 2016, 2017, 2018 e 2019



Nuovi utenti

L'aumento riscontrato nel numero di utenti con diagnosi di autismo in carico alle UONPIA territoriali riguarda anche le nuove diagnosi che nel 2019 risultano complessivamente 296. Dal 2011 al 2019 la variazione in percentuale relativa all'anno precedente è sempre positiva ad eccezione del dato riguardante il 2018 corrispondente ad una variazione negativa in percentuale pari al -17,1 [Tabella 8]. Dall'analisi più approfondita dei dati emerge che tale variazione negativa si è registrata in maniera disomogenea nelle diverse Asl [Tabella 9] e che in generale è l'anno 2017 ad essere risultato eccezionalmente positivo nel numero di nuove diagnosi rispetto al trend del quadriennio in esame. Ulteriori futuri approfondimenti potranno dare spiegazione di questo elemento.

Tabella 8. Nuovi utenti con diagnosi di Autismo su utenti totali, valori assoluti e variazioni percentuali, RER, anni 2011, 2016-2019

Anno	Utenti con diagnosi di Autismo	di cui Nuovi assoluti	% nuovi assistiti con diagnosi di autismo	Variazione %	
				Base 2011	Anno precedente
2011	1.584	93	5,9	-	
2012	1.718	113	6,6	21,5	21,5
2013	1.879	124	6,6	33,3	9,7
2014	2.161	185	8,6	98,9	49,2
2015	2.442	207	8,5	122,6	11,9
2016	2.790	264	9,5	183,9	27,5
2017	3.276	328	10,0	252,7	24,2
2018	3.769	272	7,2	192,5	-17,1
2019	4.327	296	6,8	218,3	8,8

Tabella 9. Nuovi utenti con diagnosi di ASD, valori assoluti e percentuali per Ausl, anni 2011, 2016-2019

Azienda USL						Variazioni % 2019/2011
	2011	2016	2017	2018	2019	
PIACENZA	13 (14)	22 (8,3)	21 (6,4)	9 (3,3)	16 (5,4)	23,1
PARMA	8 (8,6)	13 (4,9)	18 (5,5)	15 (5,5)	27 (9,1)	237,5
REGGIO EMILIA	16 (17,2)	68 (25,8)	79 (24,2)	53 (19,5)	52 (17,6)	225,0
MODENA	13 (14)	59 (22,3)	63 (19,3)	59 (21,7)	51 (17,2)	292,3
BOLOGNA	11 (11,8)	29 (11)	47 (14,4)	41 (15,1)	49 (16,6)	345,5
IMOLA	1 (1,1)	8 (3)	12 (3,7)	9 (3,3)	20 (6,8)	1900
FERRARA	4 (4,3)	12 (4,5)	15 (4,6)	10 (3,7)	11 (3,7)	175,0
ROMAGNA	27 (29)	53 (20,1)	72 (22)	76 (27,9)	70 (23,6)	159,3
RER	93 (100)	264 (100)	327 (100)	272 (100)	296 (100)	218,3

Screening dell'autismo (CHAT) - Bilanci di salute informatizzati (BdS)

Nei BdS è prevista l'esecuzione della CHAT, questionario per lo screening dei Disturbi dello Spettro Autistico, nella versione di Baron-Cohen del 1992. Pur essendo indicata dagli stessi autori la possibilità di utilizzare la CHAT a partire dai 18 mesi, la somministrazione della CHAT è inserita nel quarto BdS e avviene quindi a 22-24 mesi.

Dai dati pubblicati dalla Regione Emilia-Romagna e consultabili in maniera completa al link <https://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/1092> emerge che l'utilizzo della CHAT nel triennio 2014-2016 è andata progressivamente aumentando nel tempo, passando da una media regionale di 63.3% nel 2014 a 70.6% nel 2016; in termini assoluti questo indica che nel 2016 su 36.466 bambini assistiti dai PLS in età da quarto BdS sono stati registrati 25.751 quarti BdS (quasi 11.000 in meno di quelli attesi). I risultati del questionario risultano nella norma in circa 97% dei casi, con un valore stabile nel triennio 2014-2016. I bambini che la CHAT identifica come positivi allo screening risultano per la gran parte a medio-alto rischio di autismo (2.7%), e solo in piccola percentuale a rischio di altri disturbi (0.5%).

Per l'anno 2017 la copertura per il quarto BdS, è pari a 72%; in termini assoluti questo indica che su 35.109 bambini assistiti dai PLS in età da quarto BdS, sono stati registrati 25.395 quarti bilanci (9.714 in meno di quelli attesi). I risultati del questionario sono nella norma nel 96.7% dei casi. I bambini che la CHAT identifica come positivi allo screening rientrano, per la gran parte, nella categoria a medio-alto rischio di autismo (2.9%). Solo una piccola percentuale di bambini viene giudicata a rischio di altri disturbi (0.4%).

La copertura per il quarto BdS, è pari a 72% nel 2018 - stesso valore dell'anno

precedente; in termini assoluti questo indica che su 34.328 bambini assistiti dai PLS in età da quarto BdS, sono stati registrati 24.675 quarti bilanci (9.653 in meno di quelli attesi). I risultati del questionario sono nella norma in 96.8% dei casi, confermando i dati degli anni precedenti. I bambini che la CHAT identifica come positivi allo screening rientrano, per la gran parte, nella categoria a medio-alto rischio di autismo (2.7%). Solo una piccola percentuale di bambini viene giudicata a rischio di altri disturbi (0.5%).

La copertura per il quarto BdS è pari a 70% nel 2019, in termini assoluti questo indica che su 33.183 bambini assistiti in età da quarto BdS, ne sono stati visti 23.206 (9.977 in meno dell'atteso). I bambini che la CHAT identifica come positivi allo screening rientrano, per la gran parte, nella categoria a medio-alto rischio di autismo (2.7%). Solo una piccola percentuale di bambini viene giudicata a rischio di altri disturbi (0.5%) [Tabella 10].

I numeri assoluti evidenziano un'importante attività di intercettazione da parte dei PLS della regione; sarà utile per il futuro implementare le modalità di raccordo tra PLS e NPIA anche in riferimento ai progetti che l'ISS (Istituto Superiore di Sanità) sta mettendo in campo sia sull'ASD che sul monitoraggio dei disturbi del neuro-sviluppo.

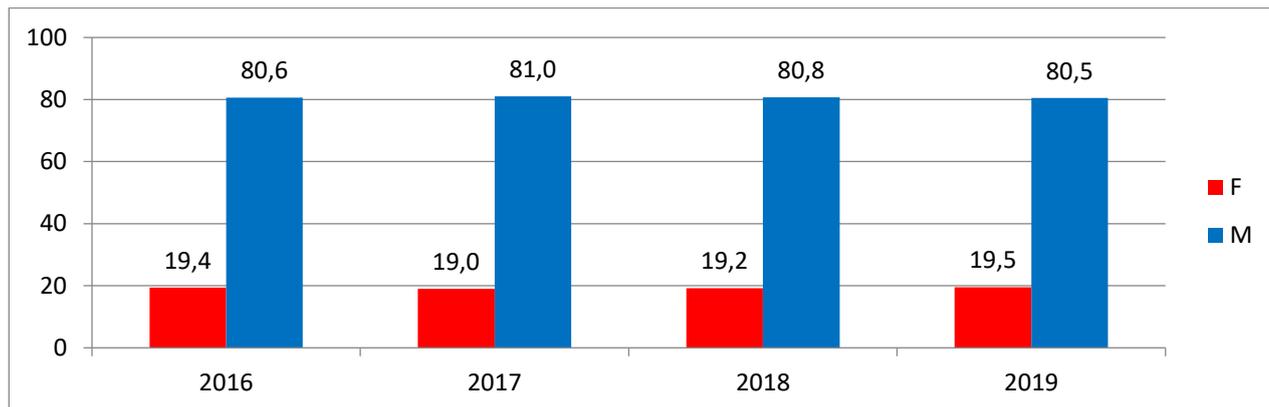
Tabella 10. Numero e percentuale bilanci di salute informatizzati e numero e percentuale dei BdS positivi, anni 2014-2019

Anni	4° BdS Totali			Percentuale questionario nella norma	BdS positivi			
	Bambini in età da 4° Bds	BdS registrati	% Bds registrati sul totale atteso		Alto rischio autistico	Medio Rischio autistico	Altri disturbi dello sviluppo	Totale
2014	-	-	63.3	-	-	-	-	-
2014-2016	-	75348	-	96.8	149 (6.3)	1850 (77.8)	379 (15.9)	2378 (100)
2016	36466	25751	70.6	-	-	-	-	-
2017	35109	25395	72.3	96.7	64 (7.6)	669 (79.4)	110 (13.0)	843 (100)
2018	34328	24675	71.9	96.8	61 (7.7)	599 (75.9)	129 (16.3)	789 (100)
2019	33183	23206	69.9	96.8	48 (6.5)	577 (78.6)	109 (14.8)	734 (100)

Utenti per genere

L'analisi dell'utenza per genere raggiunge una percentuale media dell'80,5 % per il genere maschile e del 19,5% per il genere femminile. Pertanto, su 4 bambini maschi con diagnosi, risulta una bambina affetta da ASD [Grafico 5]. Questo dato risulta consolidato e trova corrispondenza con i dati di letteratura.

Grafico 5. Utenti per genere, valori percentuali, RER, anno 2016-2019



Analizzando i dati per singolo anno di età e genere, non si osserva una modifica sostanziale della curva confrontando gli anni 2016-2019. L'andamento delle curve dell'età segnala, sia per i maschi che per le femmine, un picco in corrispondenza delle fasce di età più basse (3-5 anni) [Grafico 6 e 7].

Grafico 6. Utenti per singolo anno di età e genere (Femmine), valori assoluti, RER, anni 2016-2019

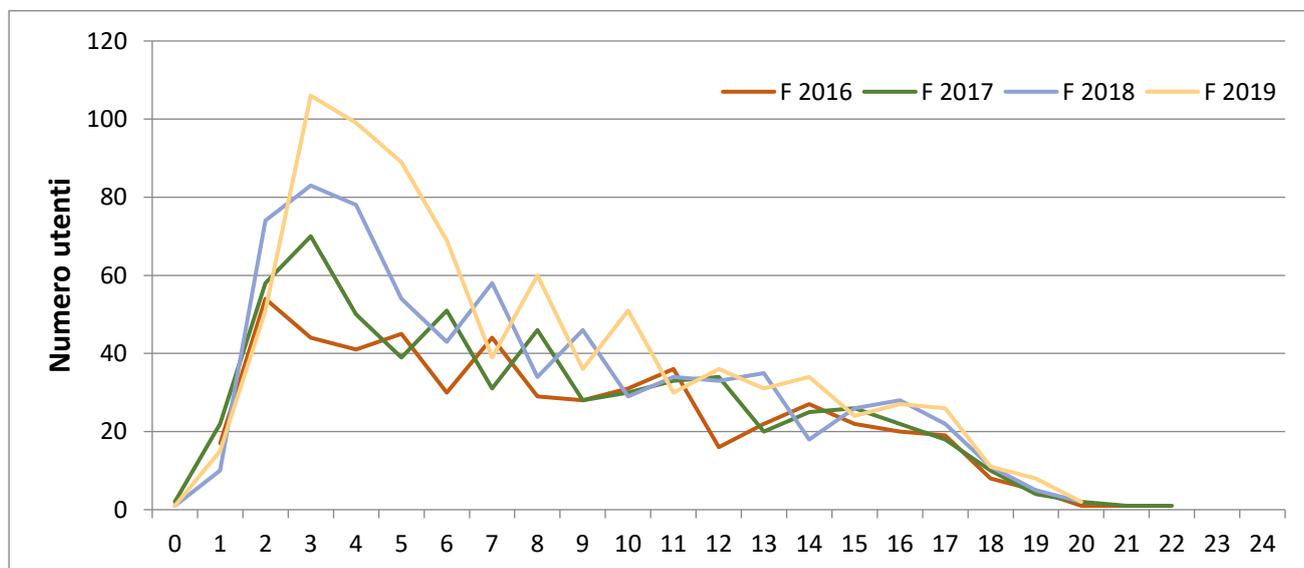
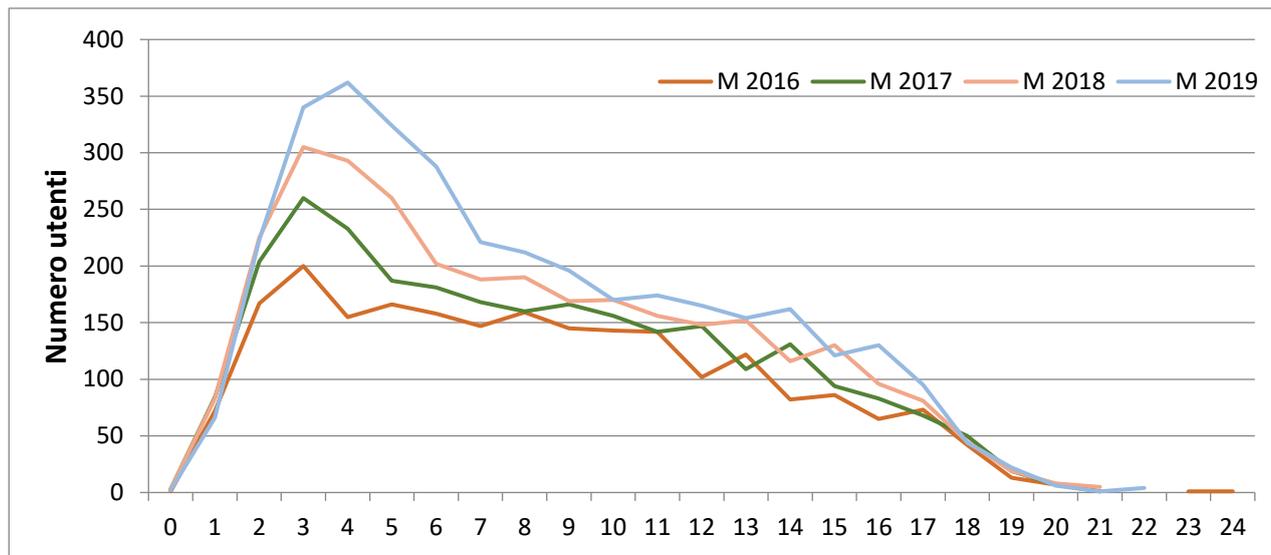


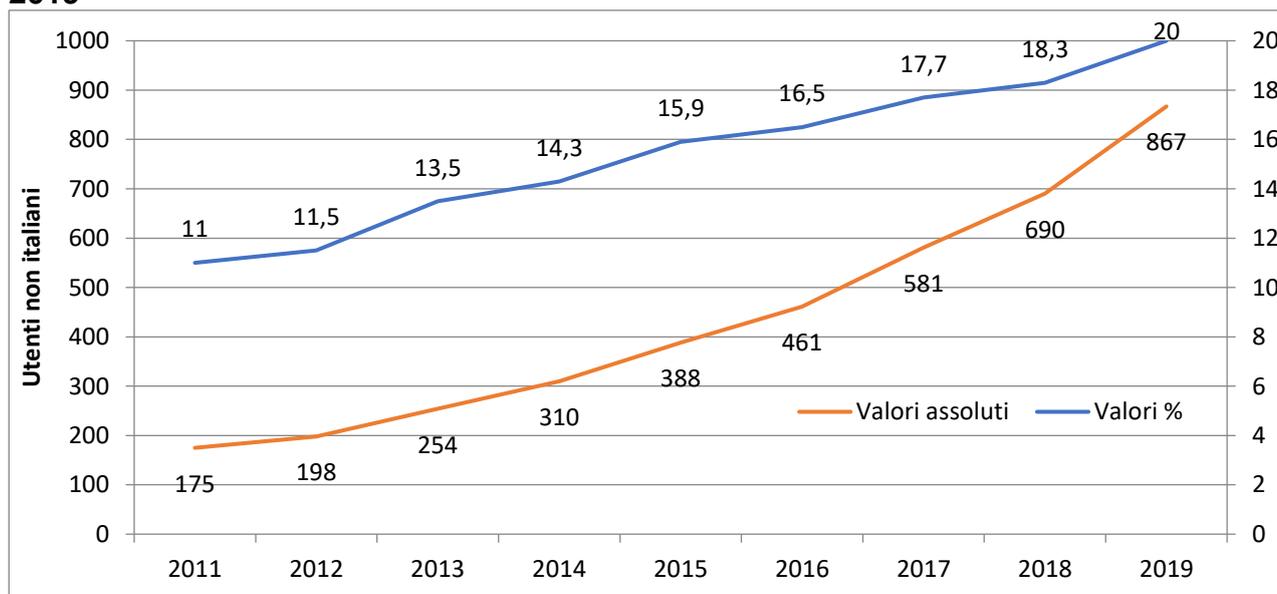
Grafico 7. Utenti per singolo anno di età e genere (Maschi), valori assoluti, RER, anni 2016-2019



Utenti per cittadinanza

Nel 2019 risulta che il 20% degli utenti con diagnosi di ASD non ha la cittadinanza italiana. Questo dato è incrementato gradualmente dal 2011 al 2019 [Grafico 8] ed è in linea con l'incremento registrato negli utenti generali NPIA con Cittadinanza non italiana rispetto all'utenza totale NPIA.

Grafico 8. Utenti con cittadinanza non italiana, valori percentuali, RER, anni 2011-2019



Tipologia diagnostica

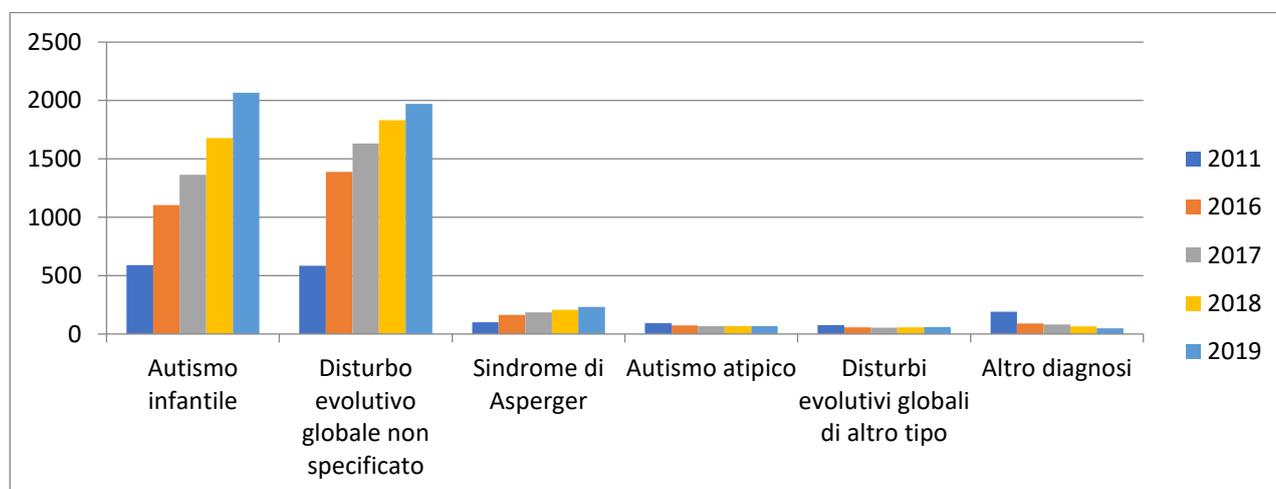
L'analisi sul numero di diagnosi suddivise per tipologia sul totale degli utenti in carico per l'anno 2019 evidenzia che l'Autismo infantile (F84.0) è il codice ICD-10 più utilizzato con una percentuale pari al 46,5%, il secondo codice in ordine di frequenza è il Disturbo evolutivo globale non specificato (F84.9) presente nel 44,4% dei casi. Questi risultati si sono osservati anche negli anni precedenti [Tabella 11 e Grafico 9].

Nei servizi di NPIA regionali è adottato come indice di classificazione diagnostica l'ICD 10. Questo è il motivo per cui si riportano "etichette diagnostiche" non aggiornate rispetto alla letteratura più recente. Il "Disturbo Evolutivo Globale Non Specificato" dell'ICD-10 corrisponde al "Disturbo Pervasivo Dello Sviluppo Nas" del DSM-IV.

Tabella 11. Numero di diagnosi per tipologia, RER, v.a. anni 2011, 2016-2019; Percentuali anno 2019

Codice Diagnosi (ICD-10)	Anno					%
	2011	2016	2017	2018	2019	2019
Autismo infantile	589	1105	1364	1679	2066	46,5
Autismo atipico	93	73	69	68	67	1,5
Sindrome di Asperger	101	163	186	207	233	5,2
Disturbi evolutivi globali di altro tipo	75	57	55	58	59	1,3
Disturbo evolutivo globale non specificato	585	1388	1632	1830	1972	44,4
Altre diagnosi	191	91	82	66	48	1,1
Totale	1634	2877	3388	3908	4445	100

Grafico 9. Numero di diagnosi per tipologia, RER, v.a. anni 2011-2019



Nella Tabella 12 si evidenzia come le traiettorie evolutive che investono lo sviluppo di soggetti con ASD (qui riportate a titolo esemplificativo solo per l'anno 2019) possano prevedere una “fuoriuscita” dalla categoria oppure uno switch tra i codici diagnostici (F84.9, F84.0 e F84.5) il tutto dovuto ad una sempre maggiore accuratezza diagnostica legata all'età.

Tabella 12. Percentuale di diagnosi per tipologia, RER, per classe di età, valori percentuali, RER, anno 2019

Codice Diagnosi (ICD-10)	Fasce età				Totale
	0-6	7-11	12-17	18+	
F84.0 Autismo infantile	48,3	43,3	44,6	56,1	46,2
F84.1 Autismo atipico	0,7	1,3	3,3	2,0	1,5
F84.5 Sindrome di Asperger	0,7	5,4	13,5	13,3	5,2
F84.8 Disturbi evolutivi globali di altro tipo	1,0	1,0	2,3	4,1	1,4
F84.9 Disturbo evolutivo globale non specificato	49,0	47,9	35,5	22,4	45,0
Altra diagnosi	0,3	1,1	0,9	2,0	0,7
Totale	100	100	100	100	100

Comorbilità

L'analisi fatta sulle diagnosi presenti in comorbilità negli utenti con ASD in carico, con un'attenzione particolare per l'anno 2019, evidenzia che il Ritardo mentale (F70-F79) risulta essere la diagnosi maggiormente registrata seguita in seconda battuta dal Disturbo del linguaggio (F80). Questi risultati si sono osservati anche negli anni precedenti [Tabella 13].

La disabilità intellettiva presente in comorbilità sembra crescere in maniera proporzionale all'aumento complessivo delle persone con ASD diagnosticate. Diagnosi relative ad altre condizioni (disturbi d'ansia, disturbo specifico della funzione motoria) potrebbero invece essere frutto di una cultura che si va via via specializzando. Attraverso l'avanzamento qualitativo e quantitativo delle valutazioni, sia mediche (si veda la crescita delle diagnosi di “Patologie organiche”) sia neuropsicologiche e psicopatologiche, si riduce l'effetto di “mascheramento diagnostico” che un decennio fa era più frequente. In passato, infatti, la diagnosi di “autismo” era spesso onnicomprensiva di tutti i livelli di complessità di cui la persona era portatrice, mentre ora si va sempre di più acuendo la capacità di distinguere le varie funzioni e le varie dimensioni di complessità e di impatto funzionale, che è

importante riconoscere perché ognuna merita un approccio d'insieme specifico e globale. Un commento a sé merita la crescita delle diagnosi in comorbidità di disturbo di linguaggio, ADHD e Disturbo Specifico dell'Apprendimento: fino a qualche anno fa, era inappropriato e incompatibile rispetto alle classificazioni diagnostiche segnalare la presenza di due disturbi del neurosviluppo, mentre negli ultimi anni, con l'avvento di un sistema di classificazione più moderno e ad approccio misto (categoriale più dimensionale), tale comorbidità ha iniziato ad essere segnalata. Sarà interessante continuare a monitorare la modalità di attribuzione di diagnosi dei professionisti delle NPIA perché questa rappresenta una modifica del paradigma culturale, modifica necessaria e in linea con la letteratura scientifica, che segnala un tasso di comorbidità long life - per esempio psicopatologica - nelle persone con ASD più alto rispetto alle attuali segnalazioni. Rimane invece sottostimato o meglio sotto registrato, rispetto ai dati di letteratura, il tasso di comorbidità con l'epilessia, probabilmente segnale della non completa integrazione che tuttora sussiste tra sistema ospedaliero (contesto dove più frequentemente l'epilessia viene inquadrata e gestita dal punto di vista terapeutico) e territoriale, dato già peraltro riportato.

La Tabella 14 mostra come tra tutti gli utenti con diagnosi ASD in carico alle NPIA regionali una percentuale variabile tra il 16,4% (anno 2017) ed il 20,9% (anno 2019) hanno in comorbidità una diagnosi di disabilità intellettiva (Codici ICD 10 F70-F79 Ritardo Mentale). Questo dato, seppure ancora lontano da quanto riportato in letteratura, mostra come nell'ultimo anno del quadriennio di interesse per la presente relazione ci siano stati maggiori sforzi ed una maggiore sensibilità e puntualità nello specificare a fianco delle diagnosi rientranti nell'ASD anche la presenza di Disabilità Intellettiva. Si ritiene infatti che la distanza emersa rispetto ai dati di letteratura rispetto a questo tipo di comorbidità sia più che altro legata ad una non sempre precisa e puntuale compilazione del sistema informativo più che di una mancanza di tipo clinico nell'individuazione di un deficit intellettivo dove presente, oltre al fatto che nella popolazione più piccola (0-6 anni) solitamente si attende ad inserire in comorbidità una diagnosi di questo tipo tanto per le differenze interindividuali nel trend di sviluppo di certe abilità quanto per le oggettive difficoltà legate ad una attendibile valutazione.

Tabella 13. Numero di diagnosi aggregate presenti in comorbidità per gli utenti con ASD in carico ai Servizi NPIA, RER, anni 2011-2019

Aggregati diagnostici	2011	2016	2017	2018	2019
A-E I-L NSRTX Patologie organiche	19	31	37	46	116
F40-F48 Disturbi ansia	9	23	27	34	40
F70-F79 Ritardo mentale	307	460	538	630	905
F80 Disturbi linguaggio	96	176	237	270	364
F81 Disturbi apprendimento	13	58	82	103	151
F82 Dist specifico funzione motoria	16	32	38	48	59
F83 Disturbi specifici misti	23	75	97	106	108
F88-F89 Dist svil psic altro tipo/non spec	15	38	49	64	59
F90 ADHD	19	32	42	52	49
F91-F92 Disturbi della condotta	12	22	30	31	35
F93-F99 Disturbi esordio infanzia	37	38	44	44	47
G Neurologia (escluso G40-41:G80-81)	22	23	22	19	23
G40-41 Epilessia	61	78	83	87	105
G80-81 Paralisi cerebrali altre s paralitiche	14	11	9	13	14
H3-H5 Disturbi deficit visivi	16	22	21	22	29
H8-H9 Disturbi deficit uditivi	11	21	26	26	26
P Patologie perinatali	20	30	34	34	40
Q Malformazioni e sindromi genetiche	56	82	103	117	176
Altre diagnosi	127	117	121	135	177

Tabella 14. Disabilità intellettiva per gli utenti con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA, RER, anni 2011-2019 tutti gli utenti

Aggregati diagnostici	2011	2016	2017	2018	2019
F70-F79 Ritardo mentale	307	460	538	630	905
Utenti Autismo	1.584	2.790	3.276	3.769	4.327
% F70-F79 Ritardo mentale/utenti Autismo	19,4	16,5	16,4	16,7	20,9

Prestazioni

I dati sulle prestazioni registrano solo una parte dell'attività erogata, cioè le prestazioni erogate direttamente dai Servizi di NPIA, escluse le altre tipologie di prestazioni (prestazioni erogate da servizi esterni quali cooperative o altre strutture) che non sono conteggiate nel flusso informativo regionale SINPIAER.

Nonostante questa rilevazione parziale, i dati sulle prestazioni erogate dalle UNPIA mostrano un incremento pressoché costante dal 2011 al 2019 sia nelle prestazioni dirette che in quelle indirette. Le prestazioni dirette, nel 2019 rappresentano circa il 70,7% sul totale delle prestazioni. Questo livello di proporzione si riscontra anche negli anni precedenti [Tabella 15].

Le prestazioni erogate ad assistiti con diagnosi di ASD sul totale delle prestazioni NPIA sono in progressivo aumento a partire dal 2011 passando dal 12,9% al 22,2%. A fronte di un 7% circa di soggetti ASD sul totale della popolazione dei soggetti seguiti dei servizi NPI si riscontra un 22,2% di prestazioni erogate agli assistiti con diagnosi di ASD sul totale delle prestazioni erogate in NPIA [Tabella 16 e Grafico 10].

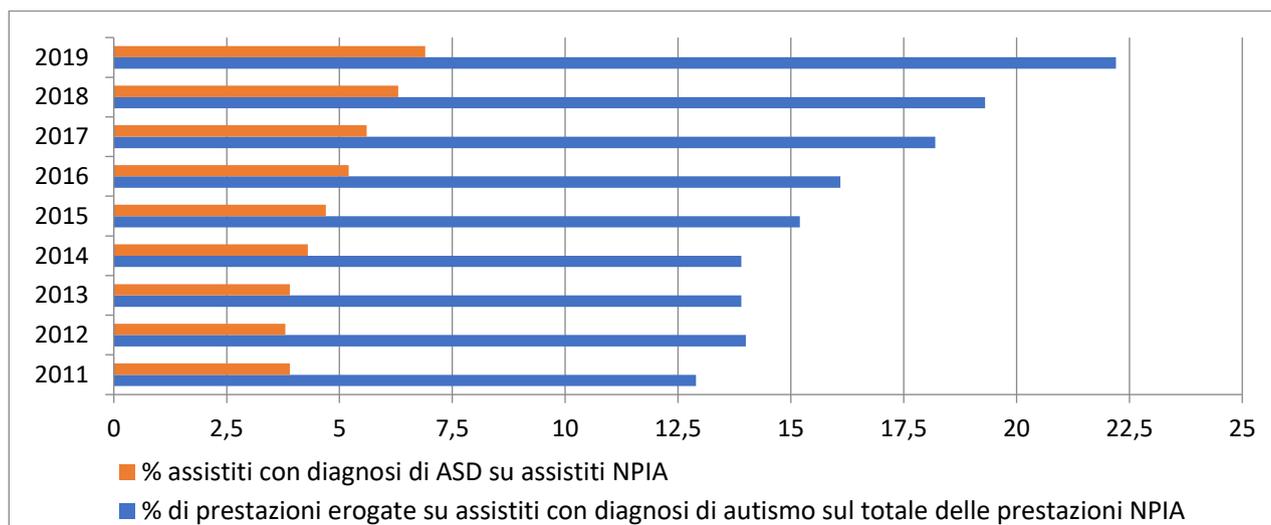
Tabella 15. Numero di prestazioni dirette e indirette erogate, RER, anni 2011-2019

Tipologia di prestazione	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Dirette	57.602	64.198	70.795	73.925	82.652	88.567	99.975	110.214	131.892
Indirette	24.139	27.997	27.532	29.229	32.966	34.441	41.566	43.133	54.735
Totale	81.741	92.195	98.327	103.154	115.618	123.008	141.541	153.347	186.627
% dirette sul totale	70,5	69,6	72,0	71,7	71,5	72,0	70,6	71,9	70,7

Tabella 16. Rapporto totale prestazioni a assistiti NPIA e assistiti con diagnosi di ASD, anni 2011-2019

Prestazioni	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Totale prestazioni erogate a assistiti con diagnosi di autismo	81.741	92.195	98.327	103.154	115.618	123.008	141.541	153.347	186.627
Totale prestazioni erogate in NPIA	631.995	657.915	706.322	742.628	760.190	764.081	777.878	795.020	840.013
% di prestazioni erogate su assistiti con diagnosi di autismo sul totale delle prestazioni NPIA	12,9	14,0	13,9	13,9	15,2	16,1	18,2	19,3	22,2

Grafico 10. Rapporto percentuale utenti ASD su utenti NPIA e Prestazioni ASD su prestazioni NPIA, anni 2011-2019



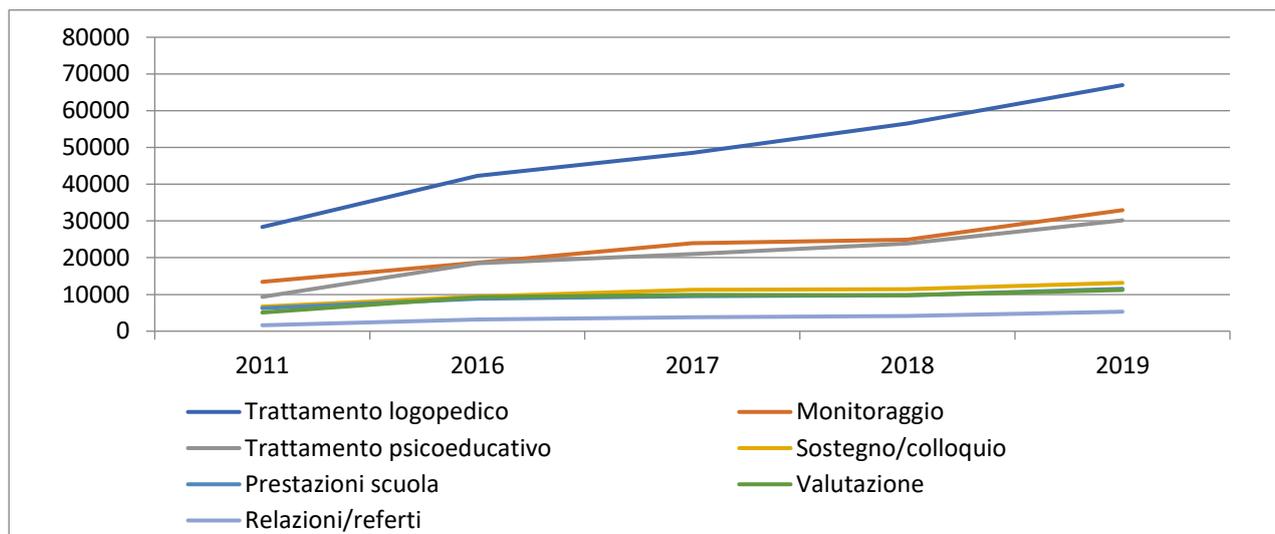
La Tabella 17 mostra le prestazioni aggregate erogate ai minori ASD negli anni 2011-2019. Si ribadisce che molte delle prestazioni erogate da parte di Enti esterni non sono qui conteggiate. Le prestazioni aggregate maggiormente utilizzate per gli utenti con diagnosi di ASD sono rappresentate in ordine da: trattamento logopedico, monitoraggio e trattamento psicoeducativo coerentemente ai bisogni funzionali dell'utenza ASD. Nel Grafico 11 si evidenzia come nel corso del quadriennio in esame tutte queste tipologie aggregate di prestazioni erogate a minori con diagnosi di ASD siano incrementate in modo lineare.

Tabella 17. Numero di prestazioni aggregate per gli utenti con ASD in carico ai Servizi NPIA, RER, anni 2011, 2016-2019

Aggregati di prestazioni	Anno				
	2011	2016	2017	2018	2019
Trattamento logopedico	28360	42314	48526	56559	66966
Monitoraggio	13434	18669	23957	24946	32940
Trattamento psicoeducativo	9344	18434	21026	23825	30170
Sostegno/colloquio	6702	9464	11268	11442	13151
Prestazioni scuola	6268	8843	9554	9802	11539
Valutazione	5079	9274	9893	9782	11204
Relazioni/referti	1613	3204	3817	4159	5305
Incontri altri servizi	2824	3725	4238	4226	4951
Visita neuropsichiatrica	1947	2587	2895	3087	3874
Trattamento psicomotorio	2610	1229	1590	1306	2031
Colloquio psicologico	645	1647	1571	1372	1605
Restituzione diagnosi famiglia	467	949	1131	1100	1201
Trattamento fisioterapico	1389	1902	1296	1060	901
Trattamento farmacologico	51	102	104	134	199
Altro*	1008	665	675	547	590
Totale	81741	123008	141541	153347	186627

*NB: molte prestazioni erogate da parte di Enti esterni non sono conteggiate. La tabella non rappresenta quindi il totale di prestazioni erogate ai minori, ma documenta solo quelle erogate direttamente dalle NPIA

Grafico 11. Valori assoluti delle prime 8 prestazioni aggregate più frequenti per gli utenti con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA, RER, anni 2011, 2016-2019



Semiresidenze e residenze

La Tabella 18 mostra il numero di utenti minori con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali della Regione Emilia-Romagna e fuori regione, negli anni 2016-2019. I dati sono stati raccolti manualmente e non dai flussi informativi.

Tabella 18. Numero di minori con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi NPIA inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali, RER, anno 2016-2019

		Numero utenti			
		2016	2017	2018	2019
RESIDENZE	Strutture residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	14	16	14	19
	Strutture residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	3	1	3	2
SEMI-RESIDENZE	Strutture semi - residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	3	49	68	57
	Strutture semi - residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	1	1	0	1
TOTALE		21	67	85	79

ADULTI

UTENTI CON DIAGNOSI DI DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD) IN TRATTAMENTO NEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE ADULTI DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Premessa

Le informazioni descrittive sull'organizzazione dei servizi di Salute Mentale Adulti dedicati all'autismo ci dicono che nel precedente triennio era stato individuato almeno un referente per ASL mentre attualmente sono state individuate equipe specialistiche dedicate in quasi tutti i territori definendo le funzioni tecnico professionali dei professionisti necessari all'equipe multi-disciplinare (medico psichiatra, psicologo, educatori, logopedisti, tecnici della riabilitazione).

Relativamente all'individuazione dei criteri di eleggibilità per i quali una persona al compimento del 18° anno di età viene presa in carico del Centro di Salute Mentale (CSM) o dal Servizio Sociale si osserva una sostanziale omogeneità di prassi nei diversi territori regionali. In generale le persone con basso funzionamento hanno una presa in carico prevalentemente di tipo socio-sanitario e sociale, mentre i medio-alti funzionamenti prevalentemente dai CSM.

I dati presentati sono aggiornati al 31.12.2019 e provengono dal flusso informativo regionale SISM (Sistema informativo dei Servizi di Salute Mentale Adulti della Regione Emilia-Romagna). Si precisa che i dati riferiti agli utenti adulti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute Mentale non rappresentano complessivamente l'utenza in carico in quanto i dati delle persone seguite dall'area sociale e socio-sanitaria non risultano inseriti negli applicativi attualmente in uso.

Il sistema di codificazione diagnostica utilizzato nei Servizi di Salute Mentale adulti è la Classificazione Internazionale ICD 9, I codici presi in esame sono:

299.0 (AUTISMO INFANTILE)

299.00 (AUTISMO INFANTILE, STATO ATTIVO)

299.01 (AUTISMO INFANTILE, STATO RESIDUALE)

299.1 (PSICOSI DISINTEGRATIVA)

299.10 (DISTURBO DISINTEGRATIVO DELL'INFANZIA, STATO ATTIVO)

299.11 (DISTURBO DISINTEGRATIVO DELL'INFANZIA, STATO RESIDUALE).

Utenti con diagnosi di ASD

Nel 2019 il numero di utenti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute mentale adulti è risultato di 614. Confrontando questo dato con quello dell'anno 2018 (489 utenti) si registra un incremento pari al 25,6%. Tale percentuale aumenta fino al 281,4% se come parametro di confronto si prende il numero di assistiti in carico ai Servizi di Salute mentale adulti nel 2013 (161 soggetti) [Tabella 1, Grafico 1].

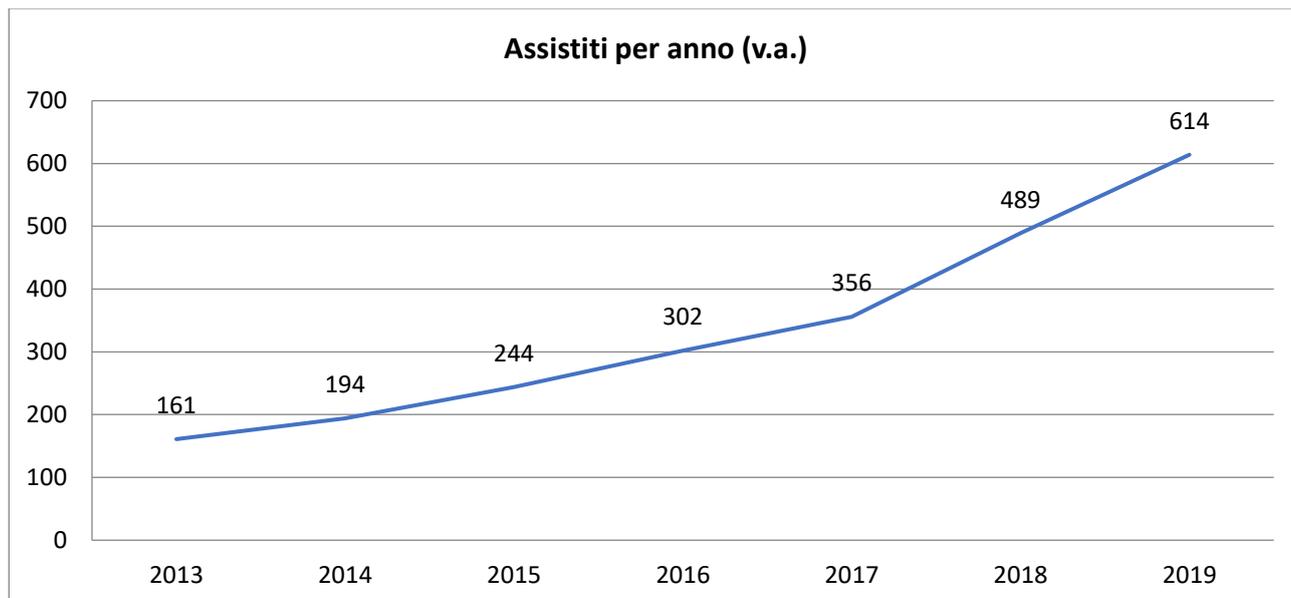
A fronte del totale utenti adulti seguiti dai servizi di SMA (Totale utenti SMA 2019: 82.041) la quota percentuale degli adulti con diagnosi di ASD è pari a 0,75 %.

Tabella 1. Numero di utenti adulti con diagnosi di ASD, RER, serie storica 2013-2019

Anno	N	Variazioni %	
		Base: 2013	Anno precedente
2013	161	-	-
2014	194	20,5	20,5
2015	244	51,6	25,8
2016	302	87,6	23,8
2017	356	121,1	17,9
2018	489	203,7	37,4
2019	614	281,4	25,6

L'aumento degli utenti in carico è legato verosimilmente a migliori capacità diagnostiche dei servizi (utilizzo Protocollo diagnostico Regionale, realizzazione formazione degli operatori sulla diagnostica e gli aspetti funzionali). Inoltre, l'effettivo aumento epidemiologico dell'ASD si associa al pieno utilizzo degli applicativi in uso nei servizi SMA.

Grafico 1. Numero di utenti adulti con diagnosi di ASD, RER, serie storica 2013-2019



Utenti per fasce di età

Rispetto alle variabili età per il 2019, è possibile riscontrare che oltre il 57% del totale degli utenti adulti con diagnosi di ASD è di età inferiore ai 25 anni, come è naturale aspettarsi in relazione agli anni di attuazione del PRIA avviato nel 2008. Il 23,3% di età compresa tra i 26 ed i 35 anni, il 10,6% tra i 36 ed i 45 anni ed il restante 8,8% di età superiore ai 46 anni [Tabella 2 e 3].

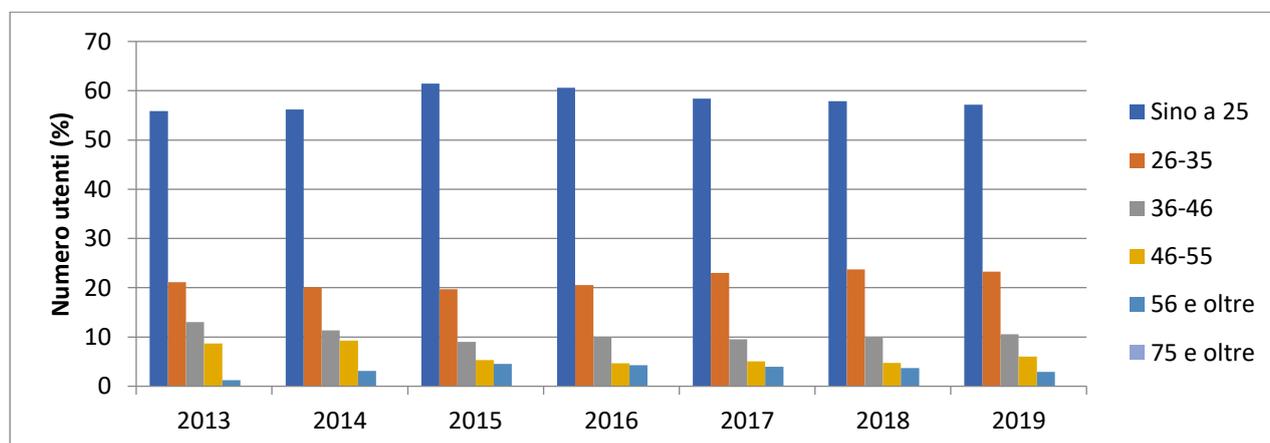
Tabella 2. Numero di utenti adulti con diagnosi ASD per fasce di età, valori assoluti e percentuali, Regione Emilia-Romagna, anno 2019

Fasce di età	Valori assoluti	%
Sino a 25	351	57,3
26-35	143	23,3
36-45	65	10,6
46-55	37	6,0
56-65	14	2,3
66-75	2	0,3
76 e oltre	1	0,2
Totale	614	100

Tabella 3. Numero di utenti adulti con diagnosi ASD per fasce di età, valori assoluti e percentuali, Regione Emilia-Romagna, anno 2013-2019

Anno di attività	Fasce di età										Totale
	Sino a 25		26-35		36-45		46-55		56 e oltre		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
2013	90	55,9	34	21,1	21	13,0	14	8,7	2	1,2	161
2014	109	56,2	39	20,1	22	11,3	18	9,3	6	3,1	194
2015	150	61,5	48	19,7	22	9,0	13	5,3	11	4,5	244
2016	183	60,6	62	20,5	30	9,9	14	4,6	13	4,3	302
2017	208	58,4	82	23,0	34	9,6	18	5,1	14	3,9	356
2018	283	57,9	116	23,7	49	10,0	23	4,7	18	3,7	489
2019	351	57,2	143	23,3	65	10,6	37	6,0	18	2,9	614

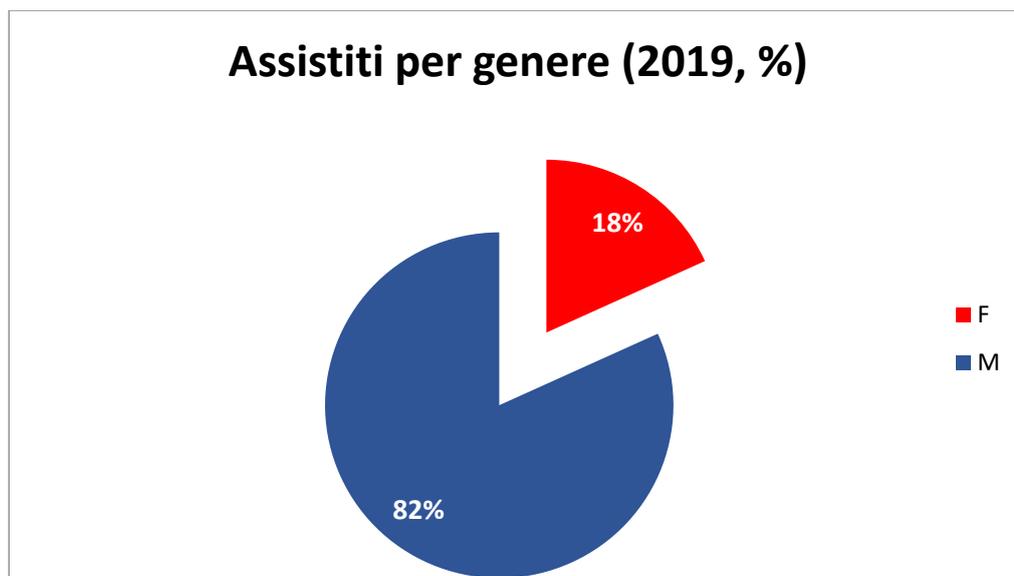
Grafico 2. Numero di utenti adulti con diagnosi ASD per fasce di età, valori percentuali, Regione Emilia-Romagna, anni 2013-2019



Utenti per genere

Nell'anno 2019 il numero totale di assistiti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute mentale adulti è risultato composto dal 82% di utenti di sesso maschile e dal 18% di utenti di sesso femminile, in linea con la letteratura che prevede un rapporto maschi-femmine sbilanciato verso il sesso maschile [Grafico 3].

Grafico 3. Utenti adulti per genere, Regione Emilia-Romagna, anno 2019



Trattamenti farmacologici

La Regione Emilia-Romagna a partire dal 2017 ha finanziato un progetto di monitoraggio dei trattamenti farmacologici e delle diagnosi psicopatologiche per i pazienti afferenti ai CSM di tutti i capoluoghi di provincia. I dati delle sedi HUB sono stati pubblicati sul Giornale Italiano per i Disturbi del Neurosviluppo. Nelle persone con disturbi dello spettro autistico i trattamenti farmacologici sono particolarmente frequenti e gravosi ma spesso poco efficaci. Essi vengono prevalentemente utilizzati per la gestione dei comportamenti problema. Il quadro clinico dei soggetti con ASD può essere estremamente eterogeneo anche per la frequente comorbidità con la disabilità intellettiva, cosa che può rendere molto difficile individuare i disturbi psichiatrici. Una co-occorrenza psichiatrica è presente in oltre il 50% dei casi, pertanto una maggiore raffinatezza della valutazione clinica è fondamentale per inserire e monitorare trattamenti volti a migliorare la qualità della vita delle persone.

I dati completi, relativi a tutti i CSM della regione, verranno inviati ad una rivista internazionale: farmaci assunti e co-diagnosi sono stati confrontati con i dati di letteratura al fine di individuare aspetti problematici e possibili suggerimenti e soluzioni.

Nuove diagnosi

L'aumento del numero di utenti adulti con diagnosi di ASD in carico riguarda anche le nuove diagnosi che nel 2019 risultano complessivamente 93. In realtà il sistema riesce a rilevare come "nuove diagnosi" attualmente solo i casi che accedono durante l'anno di riferimento ai CSM mentre non si riescono ad estrapolare i dati dei pazienti probabilmente più numerosi che nel corso dell'anno grazie alla valutazione vedono modificata una diagnosi precedente (disturbo di personalità, DOC, psicosi) in ASD. Dal 2013 al 2019 la variazione in percentuale è quasi sempre positiva. Il dato del 2019 corrisponde ad una variazione positiva in percentuale pari al 126,8 rispetto all'anno precedente [Tabella 4].

Tabella 4. Nuovi utenti, valori assoluti e variazioni percentuali, RER, anni 2011, 2016-2019

Anno	Utenti totali	Di cui nuovi	% nuovi/totale	Variazioni %	
				Base: 2013	Anno precedente
2013	161	25	15,53	-	-
2014	194	21	10,82	-16,0	-16,0
2015	244	17	6,97	-32,0	-19,0
2016	302	39	12,91	56,0	129,4
2017	356	41	11,52	64,0	5,1
2018	489	41	8,38	64,0	0,0
2019	614	93	15,15	272,0	126,8

Tipologia diagnostica

La tabella 5 si riferisce alle diagnosi che i clinici hanno indicato facendo riferimento all'ICD 9, mentre in realtà il DSM-5 non fa differenza se non di gravità e supporti tra i vari quadri di Autismo.

Tabella 5. Numero e percentuale di diagnosi per tipologia, RER, anni 2011-2019

Diagnosi	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
299.0 AUTISMO INFANTILE	88 (53,7)	110 (55,6)	132 (53,4)	139 (45,7)	156 (43,5)	192 (38,9)	206 (33,3)
299.00 AUTISMO INFANTILE, STATO ATTIVO	35 (21,3)	46 (23,2)	66 (26,7)	90 (29,6)	127 (35,4)	225 (45,5)	320 (51,7)
299.01 AUTISMO INFANTILE, STATO RESIDUALE	32 (19,5)	32 (16,2)	39 (15,8)	63 (20,7)	65 (18,1)	68 (13,8)	84 (13,6)
299.1 PSICOSI DISINTEGRATIVA	6 (3,7)	5 (2,5)	6 (2,4)	7 (2,3)	6 (1,7)	3 (0,6)	4 (0,6)
299.10 DISTURBO DISINTEGRATIVO DELL'INFANZIA, STATO ATTIVO	1 (0,6)	2 (1)	2 (0,8)	2 (0,7)	2 (0,6)	3 (0,6)	1 (0,2)
299.11 DISTURBO DISINTEGRATIVO DELL'INFANZIA, STATO RESIDUALE	2 (1,2)	3 (1,5)	2 (0,8)	3 (1)	3 (0,8)	3 (0,6)	4 (0,6)
Totale	164	198	247	304	359	494	619

Comorbilità

I dati ad oggi disponibili relativi alle comorbilità nei Servizi di Psichiatria Adulti della Regione Emilia-Romagna non raggiungono un livello di significatività tale da consentire un confronto con quanto riportato in letteratura.

Semiresidenze e residenze

La Tabella 6 mostra il numero di utenti con diagnosi di ASD in trattamento nei Servizi di Salute Mentale adulti inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali della Regione Emilia-Romagna e fuori regione, negli anni 2016-2019. Si tratta di pazienti a più basso funzionamento. L'inserimento in struttura residenziale è da collegare o a gravi aspetti comportamentali oppure all'impossibilità della famiglia a gestire l'utente ad esempio per l'età anagrafica o eventuali quadri patologici dei familiari conviventi.

Tabella 6. Numero di utenti adulti con Disturbo dello Spettro Autistico in carico ai Servizi Autismo adulti inseriti in strutture residenziali e semi-residenziali, RER, anno 2016-2019

		Numero utenti			
		2016	2017	2018	2019
RESIDENZE	Strutture residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo in RER	73	58	87	111
	Strutture residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	0	0	6	10
SEMI-RESIDENZE	Strutture semi - residenziali in cui sono inseriti soggetti con autismo, in RER	181	156	207	253
	Strutture semi - residenziali EXTRA RER in cui sono inseriti soggetti con autismo	1	1	3	2
Totale		255	215	303	376

ASPETTI ORGANIZZATIVI

Il supporto e il monitoraggio per la realizzazione degli obiettivi previsti dal Programma Regionale Integrato PRIA e l'individuazione di linee operative il più possibile omogenee tra le diverse sedi aziendali continuano ad essere implementati attraverso:

- Incontri mensili da parte degli organismi regionali PRIA, ovvero il Comitato Operativo Minori e adulti (composto da referenti dei Team Spoke minori e adulti regionali), il Gruppo di Pilotaggio (composto dai referenti dei referenti Hub minori e adulti), il Comitato Scientifico PRIA, costituito dai professionisti individuati dalla Direzione Generale Cura alla persona Salute e Welfare per l'Integrazione su specifiche tematiche di tipo tecnico-professionale. Tutti gli incontri sono stati verbalizzati e i relativi verbali sono stati inviati ai referenti aziendali e sono agli atti del servizio. Le date degli incontri sono elencate in Tabella 1;
- Si conferma per il quadriennio il mantenimento dell'organizzazione territoriale regionale secondo il modello Hub-Spoke. Su tutte le aree si conferma il ruolo di supporto, supervisione e coordinamento della funzione formativa ed epidemiologica da parte del Team Hub;
- Nell'ambito dei percorsi di integrazione con altri servizi specialistici, si evidenzia un buon livello di omogeneità nell'ambito delle procedure di raccordo e continuità assistenziale tra i Team ASD e i CSM (Centri di Salute Mentale), i Servizi sociali e i Servizi per l'Handicap adulto, consentendo percorsi di collaborazione strutturati e monitorati;
- Per quanto concerne i percorsi di raccordo tra Team ASD e Servizi Ospedalieri, si osserva ancora la necessità di promuovere in diversi territori aziendali procedure organizzative specifiche, a fronte tuttavia di percorsi già esistenti o in attesa di perfezionamento all'interno della maggior parte delle realtà aziendali;
- La continuità per gli utenti con diagnosi di autismo in carico ai Servizi NPIA che passano alla maggiore età è garantita con i servizi di Psichiatria per adolescenti /adulti e con i Servizi sociali/Handicap Adulto in tutti i territori aziendali. Sono state identificate figure di riferimento come referente clinico per i giovani adulti con ASD nei servizi di Psichiatria adulti e nei Servizi Sociali/Handicap adulto;
- In molte Aziende sono a disposizione Protocolli/Linee di Indirizzo per la continuità assistenziale e Percorsi specifici per l'Autismo (PDTA, Programmi). Tutti i 16enni in carico a vengono rivalutati dal punto di vista neuropsicologico, funzionale, comportamentale, ai fini della presentazione ai Servizi per gli Adulti e la costruzione di

un Percorso individualizzato condiviso di Vita e di Cure. Gli incontri tra Servizi permettono anche il confronto clinico sui casi dubbi e la loro ridefinizione: molte persone con ASD HF non sono state diagnosticate precocemente perché i criteri diagnostici non erano ancora stati modificati dal DSM5;

- In alcune Aziende sono state progettate modalità innovative di inserimento lavorativo, in parte pubblicate sugli Annuari dell'Istituto Superiore di Sanità (Di Sarro, Cappai).

Tabella 1. Date incontri Organismi regionali PRIA

Incontro	2016	2017	2018	2019
Comitato Operativo	22/02, 18/04, 13/06, 19/09, 14/11	16/01, 20/03, 15/05, 17/07, 16/10, 18/12	12/02, 9/04, 11/06, 10/09, 12/11	18/03, 20/05, 15/07, 21/10, 18/11, 16/12
Gruppo di Pilotaggio	18/01, 14/03, 16/05, 13/06, 11/07, 17/10, 12/12	20/02, 10/04, 19/06, 18/09, 20/11	15/01, 12/03, 14/05, 9/07, 16/07, 8/10, 17/12	18/02, 15/04, 17/06, 19/09
Comitato Scientifico		07/02, 20/06, 20/11	14/05, 12/11	
Associazioni	4/4, 23/05, 19/12	20/03, 17/07, 18/12	9/04, 9/07, 19/12	21/01, 15/07, 16/12

Incontri anno 2019 con Associazioni Autismo e la Direttrice Generale in data 15/01, 26/02, 11/03, 15/04, 15/07.

Rendicontazione attività

Anno 2016

- Raccolta ed analisi dei dati di attività 2015 (minori e adulti).
- Redazione, condivisione e approvazione della DGR 212/2016 “Programma Regionale Integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): obiettivi 2016-2018”
- Diffusione DGR 212/2012 a DG ASL e Presidenti delle CTSS, Direttori DSM-DP, Direttori UONPIA, Referenti SPOKE, USR, Associazioni
- Rinnovo organismi PRIA
- Primo incontro tra Associazioni e organismi regionali 4 aprile, sala auditorium, ore 9-17,30 “Buone Prassi tra Associazioni per l'autismo e Istituzioni”
- Mappatura dell'offerta residenziale e semiresidenziale per soggetti minori e adulti con ASD; per la disabilità intellettiva primo monitoraggio delle iniziative di formazione

sulla disabilità intellettiva negli Spoke.

- AVVIO PROGETTO PRIA TECNOLOGIE
- Finanziamento alle ASL per il PROGRAMMA PRIA 2016, DGR 1433 del 12/09/2016

Anno 2017

- Raccolta ed analisi dei dati di attività delle Aziende sul percorso e redazione della relazione di sintesi PRIA 2016 (Minori e Adulti).
- Monitoraggio della rivalutazione funzionale al 16° anno di età e il censimento delle strutture residenziali e semiresidenziali in ER
- Monitoraggio della formazione teorico pratica offerta ad operatori Npia e operatori area disabilità adulti e insegnanti.
- Validazione e diffusione del Protocollo Diagnostico e raccomandazioni per l'approfondimento neurobiologico per i minori
- Finanziamento alle ASL per il PROGRAMMA PRIA 2017 DGR 1110 del 24/07/2017

Anno 2018

- Raccolta ed analisi dei dati di attività delle Aziende sul percorso e redazione della relazione di sintesi PRIA 2017 (Minori e Adulti).
- E' stata aggiornata al 31/12/2017 la mappatura delle strutture che ospitano minori e adulti con ASD.
- Monitoraggio della rivalutazione funzionale al 16° anno di età e il censimento delle strutture residenziali e semiresidenziali in ER
- Sono state recepite le nuove Linee d'indirizzo Nazionali per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei DSA con deliberazione regionale n. 2096 del 10/12/2018. La Regione Emilia- Romagna ha inoltre presentato all'ISS il PIANO OPERATIVO finalizzato al recepimento delle "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico"
- Validazione e Diffusione del Protocollo di Assessment diagnostico e funzionale nei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta e Raccomandazioni per l'approfondimento neurobiologico nei Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta
- Oltre all'attività programmata si segnala la partecipazione della Regione Emilia-Romagna, come regione capofila del Progetto finanziato dall'ISS Meglio accogliere,

accogliere meglio; qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali delle persone con ASD (con Lombardia, Puglia, Sicilia e Sardegna), Identificazione dell'Ausl della Romagna quale ente attuatore, DGR 1802/2018 progetto "Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semi-residenziali per le persone con ASD". Approvazione accordo di collaborazione fra l'istituto superiore di sanità e la regione Emilia-Romagna. Codice unico di progetto (cup) e56c18001410001

- Finanziamento alle ASL per il PROGRAMMA PRIA 2018 DGR 1170 del 23/07/2018

Anno 2019

- Raccolta ed analisi dei dati di attività delle Aziende sul percorso e redazione della relazione di sintesi PRIA 2018 (Minori e Adulti).

- Monitoraggio della rivalutazione funzionale al 16° anno di età e il censimento delle strutture residenziali e semiresidenziali in ER

- Redazione, condivisione e adozione della DGR 640/2019 "Programma autismo 0-6 anni: linee di programmazione e finanziamento delle Aziende USL anno 2019";

Acquisizione e valutazione della programmazione aziendale pervenuta da parte di tutte le Aziende USL di cui alla DGR 640/2019. 3. Si sono svolti incontri di confronto tra i rappresentanti delle associazioni autismo, la Dirigente dell'Area Salute mentale e dipendenze patologiche e la Direttrice della DG Cura della persona, salute e welfare

- Formalizzazione del progetto NIDA dell'ISS, con Incontri dedicati al NIDA 28/06 e adozione DPG/2019/4484 del 08/03/2019. Identificazione dell'Ausl di Reggio Emilia, quale ente attuatore dell'avviso pubblico per l'intervento regionale "Istituzione di una rete di coordinamento tra pediatri di base, personale che lavora negli asili nido e unità di neuropsichiatria infantile finalizzata ad anticipare la diagnosi e l'intervento attraverso programmi di formazione specifici e la messa a punto di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione generale e ad alto rischio."

- Finanziamento alle ASL per il PROGRAMMA PRIA 2019, DGR 1507 del 16/09/2019

Descrizione delle azioni realizzate dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna (2016 - 2019)

L'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna - Direzione Generale e Uffici di Ambito Territoriale da tempo realizzano azioni di formazione, informazione e supporto in tema di inclusione degli studenti con disturbo dello spettro autistico nelle scuole di ogni ordine e grado.

In particolare nel quadriennio di riferimento (2016-2019) sono state sviluppate azioni in ordine a:

- Assegnazione posti di sostegno in deroga: l'Ufficio Scolastico Regionale procede annualmente all'assegnazione di un numero rilevante di posti di sostegno in deroga. Nel corrente a.s. 2020/2021 i posti concessi in deroga (ovvero in aggiunta ai 5.935 posti in organico) erano, ad avvio anno scolastico, 5.062. Successivamente è stata avviata un'ulteriore ricognizione delle eventuali esigenze sopraggiunte di organico di sostegno. Nell' anno scolastico 2019/2020 i posti di sostegno in deroga autorizzati erano stati 4.862 (10.732 posti di sostegno in totale), nel 2018/2019 i posti per la stessa finalità erano stati 3.801 (9671 posti di sostegno in totale) e 3.308 nel 2017/2018 (9.178 posti di sostegno in totale). Dall'analisi dei dati realizzata dalla Commissione, appositamente preposta all'analisi delle richieste di posti in deroga, emerge un significativo incremento degli alunni con Disturbi dello Spettro Autistico con caratteristiche di gravità, per i quali sono assegnate risorse di sostegno;
- Comitato Paritetico DGR. 1720/2017: con il rinnovo del "Protocollo di intenti fra Assessorato Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna per favorire il successo scolastico degli alunni con segnalazioni specialistiche di disturbo specifico di apprendimento, con bisogni educativi speciali e l'integrazione scolastica degli alunni certificati ex Legge 104/92", è proseguita la collaborazione interistituzionale sui diversi temi dell'integrazione scolastica di alunni con disabilità, ivi compreso il potenziamento e la valorizzazione della specifica formazione in ambito psico-educativo, didattico-pedagogico;
- Partecipazione dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna a numerose iniziative formative realizzate in collaborazione con: Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (A.N.G.S.A) – Bologna, Lions Bologna;
- Partecipazione al Comitato tecnico scientifico per la realizzazione del Master Autismo con l'Università di Bologna;
- Produzione e diffusione materiali alle scuole;

Percorso di prevenzione e gestione delle crisi comportamentali a scuola - Nota Prot.12563 del 5 luglio 2017 "Prevenzione e gestione delle crisi comportamentali a scuola";

- Pubblicazione Quaderni Autismo, numeri monografici della rivista on line dell'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna "Studi e Documenti" (in corso):

- Quaderni Autismo n.1 – Suggerimenti didattici per l'osservazione delle modalità percettive in un alunno con autismo - Numero 23, dicembre 2018;

- Quaderni Autismo n.2 – Osservazione di un alunno con autismo e definizione della baseline (situazione di partenza) - Numero 25, giugno 2019;

- Quaderni Autismo n.3 – Piano Educativo Individualizzato per un alunno con autismo: definizione degli obiettivi operativi - Numero 26, settembre 2019;

- Quaderni Autismo n.4 – Sviluppo delle funzioni esecutive e di controllo in allievi con disturbi dello spettro autistico - Numero 27, dicembre 2019.

I Quaderni sono scaricabili in modalità freeware sia in formato PDF che in formato EPUB sul sito istituzionale www.istruzioneer.gov.it

- Pubblicazione del libro "Il Progetto dei 300 giorni. Autismo in adolescenza tra ricerca e sperimentazione" a cura di Monteverdi A. - Ed. Erickson 2015.

Il Progetto dei 300 giorni, realizzato dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna con la collaborazione della Fondazione Giovanni Agnelli, si è proposto come percorso sperimentale e formativo, volto a verificare l'efficacia e l'applicabilità di strumenti e modalità di intervento in ambito scolastico per valutare e incrementare l'autonomia di adolescenti con disturbi dello spettro autistico frequentanti le scuole secondarie di secondo grado dell'Emilia-Romagna. La direzione scientifica del progetto ha elaborato un protocollo valutativo e un percorso formativo destinati agli insegnanti di sostegno partecipanti. Il metodo, gli strumenti e i processi della sperimentazione hanno incontrato il favore di insegnanti e famiglie e gli obiettivi individuati, - grazie all'utilizzo del TTAP, su cui si è lavorato per incrementare le capacità e le autonomie degli studenti, sono stati valutati come molto significativi.

Il Progetto costituisce un modello replicabile in altre situazioni e territori. Permette progressi nella valutazione e nel miglioramento dell'autonomia degli studenti con disturbi dello spettro autistico al termine del loro percorso formativo dell'obbligo e nella transizione all'età adulta, con una più proficua interazione fra insegnanti, educatori, servizi socio-sanitari locali e famiglie

numerose iniziative formative rivolte al personale della scuola sui territori provinciali e progetti con le scuole promossi dagli Uffici di Ambito Territoriale dell'Emilia-Romagna e

dai Centri Territoriali di Supporto (CTS).

I Centri Territoriali di Supporto (CTS), istituiti dall'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, hanno realizzato azioni in tema di dotazione tecnologica e strumentale per gli studenti con disabilità e iniziative di formazione sul tema dell'inclusione scolastica, con particolare riferimento al tema delle tecnologie, e fornito consulenze per l'individuazione delle scelte più adeguate al singolo alunno sia per quanto riguarda gli ausili che in merito alle strategie didattiche più efficaci.

- Dall' A.S. 2015/2016 le scuole sede di CTS hanno sottoscritto un "Regolamento di funzionamento del Centro Territoriale di Supporto"

nell'anno scolastico 2015/2016 è stata affidata alla rete dei CTS l'apertura di sportelli di consulenza alle scuole per l'autismo (D.M. 435/2015) che, attraverso la definizione del "Regolamento Sportello Autismo CTS Emilia-Romagna", ha fornito le modalità di accesso al servizio da parte delle istituzioni scolastiche. La rete dei CTS dell'Emilia-Romagna, e quindi degli sportelli autismo, è caratterizzata da azioni di formazione su tematiche di interesse comune per l'inclusione. Tra le azioni di interesse: progetti di ricerca-azione sull'utilizzo di tablet e di applicazioni per la comunicazione e le autonomie ed elaborazione di progetti di passaggio tra gli ordini scolastici per alunni con autismo; attività sulle metodologie e strategie didattiche ed educative, analisi e valutazione degli strumenti compensativi più idonei ai singoli casi, analisi funzionale del comportamento, ausili per la Comunicazione Aumentativa Alternativa, Video Modeling, somministrazione PEP3 e TTAP

-in relazione all'emergenza COVID-19 l'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna ha diffuso la Guida "Nuovo Coronavirus. Dieci comportamenti da seguire" in Comunicazione Aumentativa Alternativa. che costituisce la traduzione del vademecum del Ministero della Salute "Nuovo Coronavirus. Dieci comportamenti da seguire" nel linguaggio della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)

- l'Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna ha inoltre diffuso la nota 18 settembre 2020, prot. 16101 "ANNO SCOLASTICO 2020/21 E COVID-19. MATERIALI PER LA RIPARTENZA. - 20 - Rientro a scuola degli alunni con disabilità: risorse professionali per docenti" relativa alle azioni di osservazione e inclusione che le scuole sono chiamate a realizzare per la piena accoglienza degli studenti.

Il “Progetto di sviluppo e diffusione di competenze su Ausili Informatici e Tecnologie di supporto ai Disturbi della comunicazione nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e della Disabilità Intellettiva” si configura come progetto specifico all’interno del PRI-A regionale- ASL Bologna

In questi ultimi anni si è avuto un forte sviluppo di supporti informatici con la finalità di sopperire o limitare gli effetti delle disabilità. Le tecnologie informatiche, soprattutto i dispositivi mobili, oggi offrono opportunità e soluzioni mirate tanto alle problematiche neurosensoriali e motorie, quanto alle disabilità cognitive e ai deficit della comunicazione. Anche per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, lo sviluppo tecnologico ha permesso la diffusione di strumenti per il miglioramento delle capacità di interazione, comunicazione e di adattamento sociale e quindi i programmi di presa in carico e di trattamento delle persone con autismo potrebbero essere fortemente supportati da queste nuove opportunità tecnologiche.

I Servizi segnalano difficoltà nell’acquisizione delle conoscenze necessarie ad un utilizzo dei supporti tecnologici nei percorsi abilitativi e di trattamento, nonché nell’indirizzo e consulenza alle famiglie. Si rende quindi necessaria un’azione di diffusione delle informazioni e delle conoscenze indirizzata agli operatori dei Servizi in modo che questi siano messi in grado non solo di applicare le nuove opportunità tecnologiche nei piani di trattamento e di abilitazione educativa ma anche di mettere a disposizione dei genitori e dei familiari dei pazienti queste conoscenze.

Attualmente l’uso delle tecnologie informatiche da parte di soggetti affetti da disabilità è ritenuto fondamentale da parte delle famiglie e degli operatori che li hanno in carico. Persiste la convinzione – diffusa ma non corretta – che l’attuale tecnologia touch (tablet e smartphone) sia la soluzione più adatta per tutti, e che questa modalità abbia reso le tecnologie informatiche accessibili a molti bambini con difficoltà nell’uso del mouse e della tastiera standard.

Si ritiene quindi necessario promuovere conoscenza ed esperienza, sia circa la valutazione dell’adeguatezza delle modalità di interazione/accessibilità dello strumento, sia riguardo l’individuazione dei software più opportuni per conseguire gli obiettivi educativi/riabilitativi più appropriati caso per caso. In secondo luogo si ritiene opportuno aprire una finestra di informazione e conoscenza sulle esperienze più innovative, come ad esempio quelle legate alla robotica educativa.

In definitiva il progetto intende offrire un ampliamento di competenze degli operatori, che risulta fondamentale nel supportare i caregivers dei soggetti con Disturbi della comunicazione nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo e della Disabilità Intellettiva, nel facilitare i gravosi compiti educativi e nel migliorare la qualità della vita.

In accordo con quanto riportato dal PRIA, la realizzazione del progetto è stata articolata secondo 4 passaggi:

MAPPATURA DELLE RISORSE ESISTENTI; CREAZIONE DI RELAZIONI DI RETE A LIVELLO REGIONALE

FORMAZIONE E INFORMAZIONE

INNOVAZIONE E RICERCA

MONITORAGGIO DEL PROGETTO

Il Centro Regionale Ausili (CRA), con sede a Bologna presso l'Area Ausili di Corte Roncati dell'Azienda USL di Bologna, è stato individuato come il soggetto di riferimento tecnico per lo svolgimento del progetto, un punto di riferimento che, essendo già in grado di garantire un alto livello di conoscenze specifiche sul tema degli ausili informatici, agisce come centro di documentazione e aggiornamento sullo sviluppo delle tecnologie informatiche indirizzate agli interventi per l'autismo e le gravi disabilità della comunicazione.

Tutti gli anni, vengono supportati gli HUB autismo con attività formative e di laboratorio sugli ausili tecnologici ed in particolare su:

- Robotica sociale assistiva negli interventi psico-educativi per persone con ASD (Disturbo dello Spettro Autistico).
- Soluzioni tecnologiche a supporto delle attività di vita quotidiana dei soggetti con ASD.
- Soluzioni tecnologiche a supporto del lavoro di soggetti con ASD.

PROGETTI ISS

Meglio accogliere, accogliere meglio: qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziali per le persone con ASD

Il progetto, promosso dall'Istituto Superiore di Sanità e approvato in Giunta Regionale il 29/10/2018 con DGR 1802/2018, vede l'Emilia-Romagna come regione capofila e coinvolge altre tre regioni, la Lombardia, la Sardegna e la Sicilia. La regione Emilia-Romagna si è avvalsa della collaborazione dell'asl della Romagna come Ente attuatore, l'equipe del progetto è coordinata dalla Dr.ssa Grittani come Responsabile del Programma autismo per l'ASL della Romagna.

L'analisi del contesto effettuata aveva mostrato che l'ambito della residenzialità e semiresidenzialità per le persone con ASD, in età evolutiva e adulta, risente di alcune criticità, come la disomogeneità, la frequente aspecificità degli interventi e la mancanza di percorsi specifici per la gravissima complessità comportamentale. La maggior parte delle strutture esistenti, infatti, sono nate come risposta ai bisogni delle persone con disabilità e non prevedono percorsi mirati per le persone con ASD. Altra criticità deriva dalla difficoltà di stratificare gli interventi in base a quanto necessario alle diverse tipologie di funzionamento delle singole persone con ASD.

Il Progetto si propone di:

- sperimentare interventi semiresidenziali e residenziali, appropriati e di qualità, in un'ottica di percorsi di cura, con il coinvolgimento attivo delle famiglie e dei contesti di vita;
- attivare reti di confronto clinico, scientifico ed organizzativo regionali e interregionali sul tema;
- implementare la possibilità di trattamento semiresidenziale e residenziale di soggetti con ASD di particolare complessità ed in particolare nei gravissimi disturbi di comportamento, garantire il rientro nei contesti di riferimento e la progressiva estensione dei trattamenti in tutte le regioni coinvolte dal progetto.

Il progetto si articola in quattro obiettivi specifici:

obiettivo n.1 "Individuare e diffondere le buone prassi esistenti nelle strutture residenziali e semi-residenziali";

obiettivo n.2 "Incrementare il livello di competenza e specificità di risposta (secondo i

domini della qualità della vita) degli operatori che lavorano in strutture semiresidenziali e residenziali che ospitano persone con ASD";

obiettivo n.3 "Sperimentazione finalizzata alla valutazione e validazione di percorsi di trattamento di soggetti con ASD con gravissimi disturbi di comportamento nell'ottica di garantire, con adeguati programmi di transizione, il rientro nei contesti di riferimento senza la perdita dei miglioramenti ottenuti";

obiettivo n.4 "Giungere ad una preliminare individuazione degli elementi qualificanti delle strutture residenziali e semiresidenziali e di una rete clinica regionale ed interregionale".

Stato dei lavori

A livello nazionale sono state coinvolte più di 230 strutture. Suddivise per linee progettuali, partecipano al progetto 55 strutture residenziali per adulti, 1 struttura residenziale per minori, 125 strutture semiresidenziali per adulti, 22 strutture semiresidenziali per minori, oltre a 3 strutture residenziali per adulti e minori e 31 strutture semiresidenziali per adulti e minori. Il totale di utenti inseriti nelle strutture coinvolte è pari a 7292, di cui 1754 persone con ASD.

Tra le prime considerazioni emerse dopo due anni circa di progetto c'è sicuramente la consapevolezza di una grande eterogeneità nel panorama delle strutture residenziali e semiresidenziali in ambito regionale e interregionale. Nonostante l'accreditamento offra una garanzia minima e necessaria che accomuna queste realtà ci piacerebbe pensare che queste diversità possano dialogare e organizzarsi tra loro per una migliore progettazione e offerta di opportunità per gli ospiti con ASD.

Un secondo aspetto rilevato è il bisogno di formazione e scambio con diverse realtà ed esperienze da parte delle strutture e una possibilità non sporadica di confronto. Si sta ragionando, infatti, sulla possibile creazione di un "luogo" (piattaforma? Incontri periodici? ecc.) per fare convergere le diverse esperienze e soluzioni per migliorare sia il benessere degli operatori, sia la qualità della vita delle persone con ASD che transitano e/o risiedono nelle strutture.

Inoltre si conferma l'importanza di competenze altamente specifiche atte a prevenire e gestire i comportamenti disadattivi che crediamo essere spesso la problematica che, seppur non unica, assorbe la parte più consistente di energie e risorse. Infatti è emerso che implementare e rafforzare i progetti di vita, con la definizione di mete significative per la persona con ASD e per il suo contesto, potrebbe diventare una parte fondamentale e prevalente del lavoro in questo ambito.

In merito alla rilevazione delle buone prassi, allo stato attuale ci sembra di poter asserire che organizzazioni e cooperative possono migliorare la messa in rete delle proprie competenze e dei propri servizi al fine di diventare filiera di transizione verso percorsi evolutivi diversi. Abbiamo rilevato che il paradigma della qualità della vita e del coinvolgimento in prima persona dell'ospite, nonostante la gravità, può dare risultati soddisfacenti, non solo per un ulteriore benessere della persona stessa, ma anche come rafforzamento di senso e di motivazione per gli operatori. Si conferma di nuovo l'importanza cruciale della sinergia tra Servizi, terzo settore e altri stakeholder per migliorare la qualità e l'efficienza nelle strutture.

Ad aprile 2021 il progetto si chiuderà e per la fine di maggio verrà ultimato un report finale con i dati raccolti e le analisi svolte.

NIDA-ER (Network riconoscimento precoce Disturbi dello spettro autistico della Regione Emilia-Romagna): riconoscimento e diagnosi precoce degli ASD tramite lo sviluppo di una rete curante NPIA, pediatria, nidi/scuole dell'infanzia nella regione Emilia-Romagna

Nel 2019 ha avuto inizio il progetto di ricerca finanziato dall'Istituto Superiore di Sanità dal titolo: "NIDA-ER (Network riconoscimento precoce Disturbi dello spettro autistico della Regione Emilia-Romagna): riconoscimento e diagnosi precoce degli ASD tramite lo sviluppo di una rete curante NPIA, pediatria, nidi/scuole dell'infanzia nella regione Emilia-Romagna", coordinato dalla Dr.ssa Giuberti come Responsabile Scientifico e Capofila dell'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia. Nello specifico il NDA-ER è iniziato il 23/04/19 e, in seguito alla concessione di proroga per l'emergenza Covid-19, terminerà il 22/04/21.

Sono stati identificati referenti per il NDA-ER per ogni hub della regione ER: per AVEN la Dr.ssa Giuberti, per AVEC la Dr.ssa Visconti, per AVR la Dr.ssa Cinzia Pari. Inoltre con il finanziamento dell'ISS sono state assunte 3 psicologhe a contratto Libero Professionale dal 07/01/2020: per AVEN: Dr.ssa Mussini, AVEC: Dr.ssa Mazzoni, AVR: Dr.ssa Limpido, poi sostituita dalla Dr.ssa Pirolo.

Il NDA-ER si inserisce nel NIDA (Network Italiano per il Riconoscimento Precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico) coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità e attivo dal 2012, con lo scopo di creare una rete di collaborazione al fine di identificare precocemente i bambini con disturbo dello spettro autistico.

Le finalità del NDA-ER sono sintetizzabili in 2 obiettivi principali:

1) istituzione di una rete di coordinamento tra Centro pivot (Centro autismo hub Reggio Emilia), centro autismo hub di Bologna e di Rimini, Pediatri, asili nido/scuole dell'infanzia, per un tempestivo riconoscimento/diagnosi/intervento attraverso programmi di formazione specifici;

2) implementazione di un protocollo di riconoscimento/valutazione di anomalie comportamentali precoci nella popolazione ad alto rischio (fratellini di soggetti già diagnosticati ASD: età 6-36 mesi).

Le attività svolte a novembre 2020 per il raggiungimento dei suddetti obiettivi sono:

- incontri di condivisione e raccordo tra i 3 referenti hub per il NDA-ER e le 3 psicologhe a contratto LP (totale 8 incontri);
- incontri tra referenti hub e pediatri per presentazione del progetto e organizzazione corso di formazione;
- incontri tra referenti hub e neonatologie territoriali per presentazione del progetto;
- incontri tra referenti hub e rappresentanti asili nido/scuole dell'infanzia per presentazione del progetto e organizzazione corso di formazione;
- organizzazione del corso di formazione per insegnanti ed educatori asili nido/scuole dell'infanzia, comune per tutta la Regione per l'anno scolastico 2020/2021;
- dopo l'approvazione dei Comitato Etici delle rispettive 3 aree vaste, implementazione del protocollo NIDA (con modifiche rispetto all'emergenza sanitaria) ai fratellini di soggetti già diagnosticati ASD di età 6-36 mesi (iniziata da settembre 2020);
- novembre-dicembre 2020: 4 edizioni corso ADI-R da remoto per 20 operatori delle 3 aree vaste.

RIFERIMENTI NORMATIVI

- SinpiaER - Flusso informativo per i Servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Specifiche tecniche (Circolare n, 3/2011).
- Sistema Informativo dei Servizi di Salute Mentale adulti della Regione Emilia-Romagna
- SISM (Circolare n, 1/2013).
- DGR 1066/2004: Linee guida per la promozione della salute delle persone con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo.
- Dossier 103/2004: Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico.
- Indagine sui disturbi dello spettro autistico nelle scuole 0 – 6 anni dell'Emilia–Romagna, 2006/2007.
- DGR 318/2008: Programma regionale integrato per l'assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA) 2008 – 2010.
- DGR 1378/2011: Programma Regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): Obiettivi 2011-2013.
- DGR 1082/2013: Recepimento accordo n.132/CU del 22/11/2012 concernente le Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico.
- Dossier 252-2015 Disturbi dello Spettro autistico: il progetto Regionale per bambini 0-6 anni.
- DGR 212/2016: Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): obiettivi 2016-2018.
- Determinazione n.18784 del 23/11/2016 con Aggiornamento della costituzione degli organismi regionali del PRIA Programma Regionale Integrato per i disturbi dello spettro autistico, di cui alla DGR 212/2016.
- Relazione PRIA, Anno 2016: Utenza con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico nei Servizi di Salute Mentale della Regione Emilia-Romagna.
- DGR 2096/2018: Recepimento intesa ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 134, tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli enti locali sul documento recante "Aggiornamento delle linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico". Repertorio atti n.53/CU del 10/05/2018.
- DGR 640/2019: Programma Autismo 0-6 anni: linee di programmazione e finanziamento delle aziende USL anno 2019.
- Primo, Secondo, Terzo e Quarto Rapporto sull'assistenza pediatrica ai bambini in carico ai pediatri di libera scelta della Regione Emilia-Romagna (Bilanci di Salute Pediatrici. Dati 2014-2016, Dati 2017, Dati 2018, Dati 2019).

