

# **SINDROME di DOWN**

Report dati Utenza e Attività dei servizi  
territoriali di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
(NPIA) Regione Emilia-Romagna



Direzione generale Cura della persona, salute e welfare  
Servizio assistenza territoriale  
Area Salute Mentale e Dipendenze Patologiche

**La redazione del documento è stata curata da:**

**Bruno Licia: neuropsichiatra infantile IAS Epidemiologia clinica in NPI, AUSL Bologna**

**Kaleci Shaniko: PhD statistico**

**Hanno partecipato:**

**Paolo Soli: neuropsichiatra infantile, referente Coordinamento Direttori UONPIA, RER**

**Michela Cappai: referente NPIA, RER**

**Saponaro Alessio: referente Sistemi Informativi DSM-DP, RER**

**Gianpaolo Luppi: psicologo collaboratore NPIA, RER**

Ringraziamenti: Elisa Stivanello UO Epidemiologia Promozione alla Salute Comunicazione del Rischio Dipartimento Sanità Pubblica AUSL Bologna

#### **Fonte dei dati e note metodologiche**

<b>Flussi informativi</b>	SINPIAER - Sistema informativo dei servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza della Regione Emilia-Romagna Per la popolazione target "Statistica self service RER"
<b>Sistema di codifica diagnosi</b>	classificazione multiassiale ICD-10
<b>Selezioni dati</b>	Ultimo PCA (Processo clinico assistenziale) nel corso dell'anno nel caso di pazienti con più di un PCA nel corso dell'anno di riferimento Tutti gli utenti con almeno una diagnosi di Sindrome di Down (cod. ICD-10 Q90-Q90.9)
<b>Selezione diagnosi</b>	Tutte le diagnosi attive nell'anno (ultimo aggiornamento)
<b>Calcolo età utente</b>	Anni compiuti al 1 gennaio
<b>Selezioni dati</b>	Ultimo PCA (percorso clinico assistenziale) nel corso dell'anno con più di un PCA nel corso dell'anno di riferimento. Sono selezionati gli assistiti con almeno una prestazione nel corso dell'anno

## Indice

Introduzione .....	4
1- Dati epidemiologici regionali nazionali e internazionali .....	6
2- Dati utenza con SD nei servizi NPIA della Regione Emilia-Romagna, anni 2011-2017.....	7
3- Dati utenza con SD nei servizi NPIA della Regione Emilia-Romagna, anni 2015-2017.....	8
3.1- Caratteristiche utenza con SD .....	8
3.2- Nuovi utenti .....	16
3.3- Tassi di prevalenza .....	19
3.4- Utenti con SD e combinazioni di diagnosi .....	19
3.5- Trattamenti e Prestazioni .....	21
4- Considerazioni .....	25
5- Appendice.....	27

## INTRODUZIONE

Il documento riporta uno studio epidemiologico sulla casistica con Sindrome di Down (SD) seguita dai Servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) della Regione Emilia-Romagna.

La SD o trisomia 21 rappresenta una patologia complessa sia per gli aspetti clinici che per i bisogni di salute e di assistenza. I bambini e gli adolescenti con SD costituiscono una casistica ben nota ai servizi NPIA, per gli aspetti clinici multidimensionali e le necessità di cura multiprofessionali.

Viene presentata un'indagine quantitativa (casi seguiti) e qualitativa (presa in carico).

Lo studio è stato condotto sui dati estratti dal sistema informativo SINPIA-ER a partire dal 2011 (Circolare 3/2011). Vengono riportati dati epidemiologici descrittivi e dati di attività dei servizi NPIA per gli utenti con SD nel triennio 2015-2017; inoltre si presentano alcuni dati relativi all'utenza con SD nel periodo 2011-2017.

Il documento si pone in continuità con il Progetto regionale "SUPPORTO IMPLEMENTAZIONE LINEE INDIRIZZO REGIONALI ICD-10 NPIA - REGIONE EMILIA ROMAGNA (DGR 1431/2016)".

### *La Sindrome di Down*

La delibera n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" ha formalizzato l'elenco regionale dei processi clinico-assistenziali della NPIA e delle relative prestazioni prevedendo la definizione di alcuni specifici percorsi di interesse regionale.

I professionisti della NPIA, in modo integrato ed interprofessionale hanno condiviso i principali requisiti della qualità che devono caratterizzare i percorsi assistenziali di bambini ed adolescenti seguiti dai servizi NPIA, territoriali ed ospedalieri. In continuità con quanto previsto dalla suddetta delibera n. 911/07, sono state definite nel 2012 con la DGR 1851 le modalità uniformi di certificazione di handicap per l'integrazione scolastica, da attuare per tutti gli alunni residenti in Emilia-Romagna. La NPIA delle strutture territoriali in Emilia-Romagna consta di operatori delle diverse professionalità (neuropsichiatri, psicologi, logopedisti, fisioterapisti, educatori e terapisti della riabilitazione psichiatrica) ed esplica le sue attività nelle sedi ambulatoriali, mediamente una per distretto, diffuse su tutto il territorio regionale.

La SD riassume tutti gli aspetti della complessità medica, psicologica e riabilitativa caratteristici del lavoro in NPIA.

La SD è dovuta a un'anomalia cromosomica e rappresenta la causa più frequente di ritardo mentale, più o meno grave. Il deficit cognitivo è associato a caratteristiche fisiche (viso rotondo, taglio orientale degli occhi, orecchie piccole, bassa statura, scarso tono muscolare) e a complicanze quali cardiopatie, malformazioni intestinali, cataratta, apnea durante il sonno, malattie autoimmuni (diabete) o endocrine (ipotiroidismo) e, in età matura, la malattia di Alzheimer.

E' possibile delineare un profilo tipico dell'intelligenza degli individui con SD; dalle scale Wechsler emerge che nella maggioranza dei casi i punteggi in compiti visivi e spaziali sono superiori al

punteggio generale mentre i punteggi nei compiti verbali sono inferiori al punteggio generale. Le competenze sociali sono migliori rispetto a quelle cognitive e il rendimento scolastico è superiore a quello atteso dall'età mentale di pensiero logico; la comprensione linguistica è migliore della produzione e la produzione comunicativa attraverso gesti è in pari con l'età mentale o superiore.

Le caratteristiche temperamentali dei bambini con SD generalmente sono caratterizzate da positività nell'umore e affidabilità, ma anche da distraibilità e ridotta capacità di impegno continuativo rispetto ai coetanei. Alternano aspetti di dipendenza dall'adulto ad atteggiamenti di oppositività.

Lo studente con SD è di solito ben inserito nel contesto e nelle attività della classe, riuscendo a perseguire sia obiettivi didattici che relazionali.

Il rischio psicopatologico nei minori con SD è da tre a cinque volte superiore rispetto alla popolazione in generale. (Renzo Vianello, La sindrome di Down, 2006).

## 1. Dati epidemiologici regionali, nazionali e internazionali

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'incidenza stimata della SD è compresa tra 1 su 1.000 e 1 su 1.100 nati vivi in tutto il mondo. Ogni anno nascono circa da 3.000 a 5.000 bambini con questo disturbo cromosomico.

Dai *Quaderni di Orphanet - Prevalenza delle malattie rare gennaio 2019*, risulta una prevalenza della SD alla nascita di 9,5 su 10.000, prima nell'elenco delle malattie rare in ordine decrescente. Sul portale [www.orpha.net](http://www.orpha.net) viene riportata una prevalenza di 1-5/10.000.

In Italia 1 bambino ogni 1200 nati è affetto dalla SD, ma non esistono statistiche certe su quante siano le persone con SD. La stima è di circa 500 nascite all'anno per un totale di 38.000 persone nel nostro Paese ([www.quotidianosanita.it](http://www.quotidianosanita.it) 20.03.2018).

Nel Rapporto annuale 2016 sulle malformazioni congenite in Emilia-Romagna (I.M.E.R) la patologia cromosomica rappresenta il 15% della casistica IMER, con una prevalenza della SD per il 2016 del 2,6 per 1000.

Secondo i dati pubblicati dall'Istituto Superiore di Sanità, numerose indagini epidemiologiche hanno messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'avanzamento dell'età materna, anche se non è ancora possibile definire le cause specifiche. L'incidenza della trisomia 21 al concepimento risulta identica in tutte le popolazioni del mondo e rappresenta una costante biologica naturale: dove le tecniche anticoncezionali, la diagnosi prenatale e l'interruzione di gravidanza non sono ancora attuate, nasce circa 1 bambino con SD ogni 650 nati vivi, come succedeva anche in Italia fino agli anni '70.

La valutazione della sopravvivenza ritenuta finora più valida è quella riportata in uno studio canadese da Baird PA. et al. 1989, dove si afferma che la metà delle persone con SD può superare i 50 anni di età, e il 13% può superare i 68 anni.

Uno studio italiano di Rosano A. et al. 2003, condotto su 1.034 persone con SD decedute dal 1995 al 1998 in Italia, ha rilevato percentuali di sopravvivenza dell'88,3% ad un anno e dell'82,6% a dieci anni, con una speranza di vita alla nascita pari a 41,6 anni. Questo studio sottolinea una osservazione importante: la sopravvivenza risulta maggiore nelle regioni del nord e centrali.

Il gap geografico Nord-Sud nella qualità dell'assistenza medico-sanitaria, nell'accesso alle cure e negli standard abitativi rappresenta un fattore di rischio ancora più elevato per le persone con SD. Anche un precedente studio australiano di Leonard S. et al. 2000, che ha documentato un grande aumento della sopravvivenza nel primo anno di vita, passata da meno del 50% (nella coorte 1942-1952) al 91% (nella coorte 1980-1996), rileva una differenza di sopravvivenza tra la popolazione aborigena e quella non aborigena, dove le condizioni di assistenza sociosanitaria sono diverse.

## 2. Dati utenza con SD nei servizi NPIA Regione Emilia-Romagna, anni 2011-2017

Gli utenti in carico ai servizi NPIA mostrano un notevole trend in crescita dal 2011 al 2017 passando da 41.012 a 57.996 corrispondente a +41,4%. Negli stessi anni 2011-2017 si osserva un incremento di 5,4% degli utenti con SD. Le variazioni annuali si mantengono intorno al 1%.

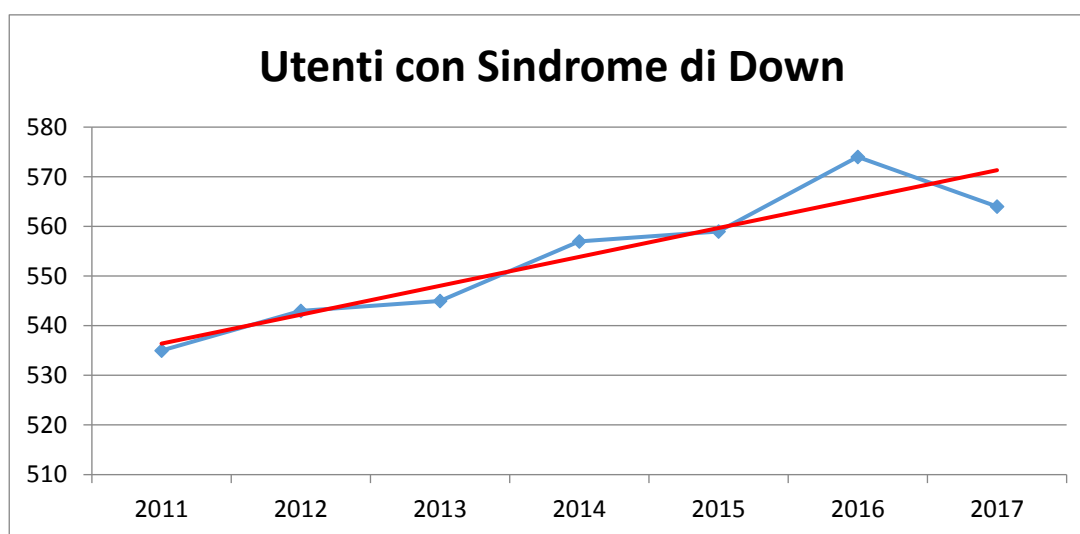
La tabella n.1 mostra il trend degli utenti seguiti dai servizi NPIA e degli utenti con SD e le variazioni negli anni in numero assoluto e percentuale.

**Tabella n.1 Utenti complessivi e utenti con SD, età 0-18+ anni, variazioni (numeri assoluti e percentuale) per anno**

Anni	Utenti in trattamento	Utenti con SD	% utenti con SD	Variazioni annue utenti (%)	Variazioni annue utenti SD (v.a.)	Variazioni annue utenti SD (%)
2011	41012	535				
2012	45079	543	1,20	9,89	8	1,50
2013	48486	545	1,12	7,55	2	0,37
2014	50660	557	1,11	3,47	12	2,20
2015	52132	559	1,07	3,85	2	0,36
2016	54007	574	1,06	3,62	15	2,68
2017	57996	564	0,97	7,39	-10	-1,74
<b>Variazione % 2017/2011</b>	41,4%	5,4%				
<b>Variazione % 2017/2013</b>	19,6%	3,5%				

Il grafico n.1 mostra una lieve crescita lineare del numero di utenti con SD dal 2011 al 2017.

**Grafico n.1 Andamento numero utenti 0-18+ anni con SD per anno e linea di tendenza lineare (linea rossa)**



### 3. Dati utenza con SD nei servizi NPIA della Regione Emilia-Romagna, anni 2015-2017

Nel 2015 risultano 559 utenti con diagnosi SD seguiti dai servizi NPIA della RER che rappresentano l'1,1% del totale degli utenti seguiti e il 5,4% del totale degli utenti seguiti con diagnosi di malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche (codici Q cap. XVII, ICD-10).

Nel 2016 risultano 574 utenti con diagnosi SD seguiti dai servizi NPIA della RER che rappresentano l'1,1 % del totale degli utenti seguiti e il 5,3% del totale degli utenti seguiti con diagnosi di malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche (codici Q cap. XVII, ICD-10).

Rispetto all'anno 2015, nell'anno 2016 si registra un lieve aumento degli utenti con diagnosi SD (+2,7%) con proporzione sull'utenza totale con e senza diagnosi invariata e con distribuzione per sesso ed età sostanzialmente simile.

Nel 2017 risultano 564 utenti con diagnosi SD seguiti dai servizi NPIA della RER che rappresentano 0,97% del totale degli utenti seguiti e il 5,3% del totale degli utenti seguiti con diagnosi di malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche (codici Q cap. XVII, ICD-10).

#### 3.1 Caratteristiche utenza con SD

##### *Età e genere*

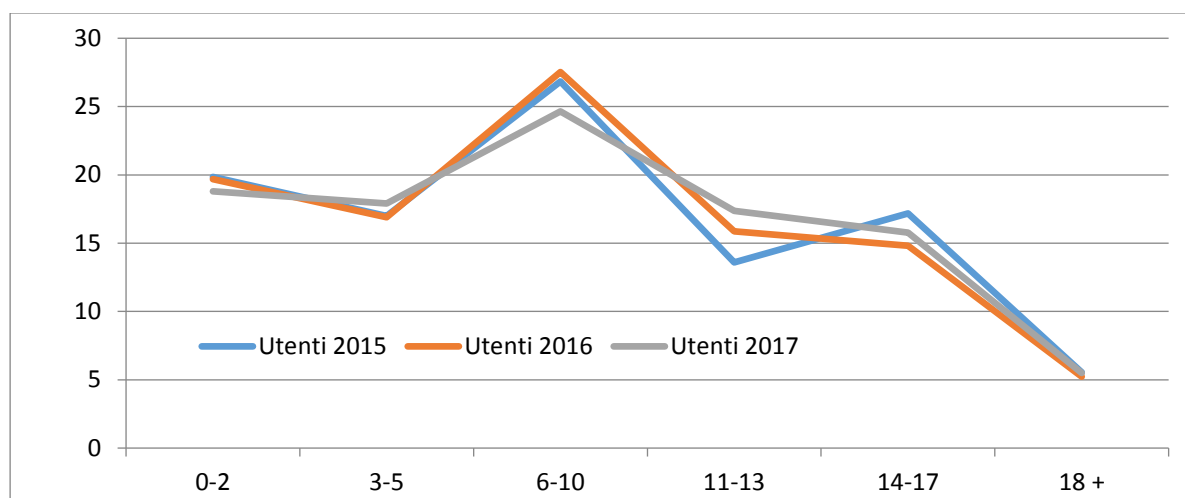
I dati degli utenti in carico, suddivisi per fascia di età e anno di riferimento, mostrano che le fasce di età più rappresentate sono le 0-2 e 6-10 anni, tabella n.2 e grafico 2.

**Tabella n.2 Numero di utenti con SD per fascia di età – anni 2015 -2017**

Fascia età	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	N	%	N	%	N	%
<b>0-2</b>	111	19,9	113	19,7	106	18,8
<b>3-5</b>	95	17,0	97	16,9	101	17,9
<b>6-10</b>	150	26,8	158	27,5	139	24,6
<b>11-13</b>	76	13,6	91	15,9	98	17,4
<b>14-17</b>	96	17,2	85	14,8	89	15,8
<b>18 +</b>	31	5,5	30	5,2	31	5,5
<b>Totale</b>	559	100	574	100	564	100



**Grafico n.2 Percentuale di utenti per fasce di età - anni 2015-2017**



La tabella n.3 mostra la distribuzione delle fasce di età per genere con un andamento pressoché simile nel triennio.

**Tabella n.3 Numero di utenti con SD per fascia di età e genere – anni 2015 -2017**

Fascia età	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	Femmine n (%)	Maschi n (%)	Femmine n (%)	Maschi n (%)	Femmine n (%)	Maschi n (%)
<b>0-2</b>	45(18,2)	66(21,2)	45(17,8)	68(21,2)	45(18,0)	61(19,4)
<b>3-5</b>	43(17,4)	52(16,7)	47(18,6)	50(15,6)	47(18,8)	54(17,2)
<b>6-10</b>	62(25,1)	88(28,2)	64(25,3)	94(29,3)	57(22,8)	82(26,1)
<b>11-13</b>	35(14,2)	41(13,1)	41(16,2)	50(15,6)	40(16,0)	58(18,5)
<b>14-17</b>	50(20,2)	46(14,7)	44(17,4)	41(12,8)	47(18,8)	42(13,4)
<b>18 +</b>	12(4,9)	19(6,1)	12(4,7)	18(5,6)	14(5,6)	17(5,4)
<b>Totale</b>	247(100)	312(100)	253(100)	321(100)	250(100)	314(100)

La tabella n.4 mostra i dati per fascia di età e genere. La differenza tra maschi e femmine risulta più alta per le femmine nella fascia di età 14-17 (F 52,8% vs. M 47,2%) nel 2017 e lo stesso andamento si evidenzia anche negli anni 2015 e 2016.

Nel triennio di riferimento i maschi rappresentano il 56% e le femmine il 44%.

**Tabella n.4 Percentuale per genere e per fascia di età – anni 2015 -2017**

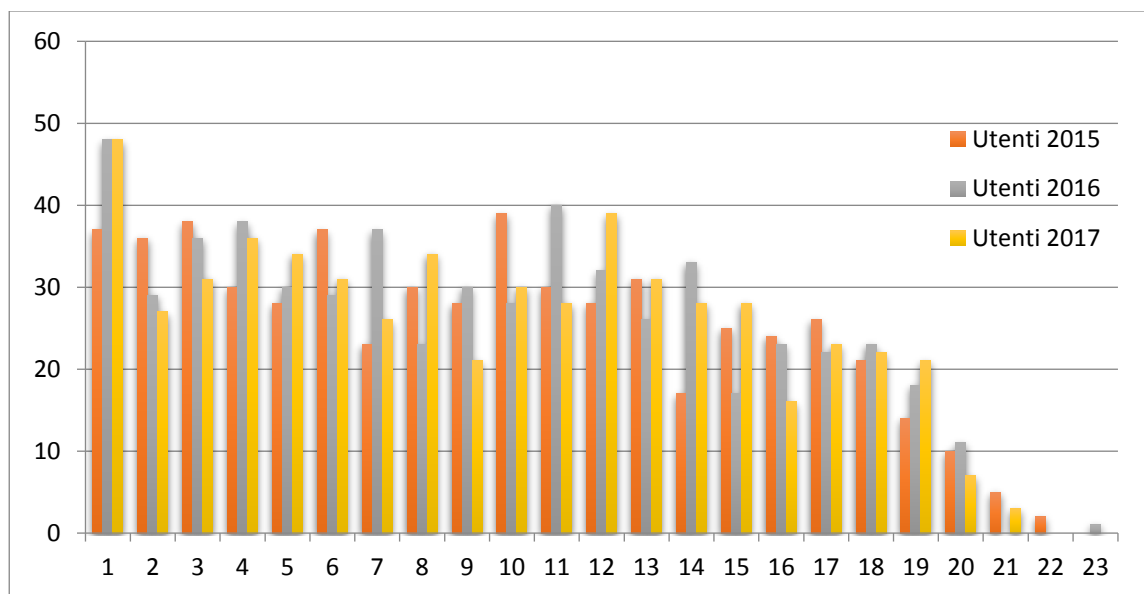
Fascia età	Utenti 2015			Utenti 2016			Utenti 2017		
	Femmine n (%)	Maschi n (%)	Totale n (%)	Femmine n (%)	Maschi n (%)	Totale n (%)	Femmine n (%)	Maschi n (%)	Totale n (%)
<b>0-2</b>	45(40,5)	66(59,5)	111(19,9)	45(39,8)	68(60,2)	113(19,7)	45(42,5)	61(57,5)	106(18,8)
<b>3-5</b>	43(45,3)	52(54,7)	95(17,0)	47(48,5)	50(51,5)	97(16,9)	47(46,5)	54(53,5)	101(17,9)
<b>6-10</b>	62(41,3)	88(58,7)	150(26,8)	64(40,5)	94(59,5)	158(27,5)	57(41,0)	82(59,0)	139(24,6)
<b>11-13</b>	35(46,1)	41(53,9)	76(13,6)	41(45,1)	50(54,9)	91(15,9)	40(40,8)	58(59,2)	98(17,4)
<b>14-17</b>	50(52,1)	46(47,9)	96(17,2)	44(51,8)	41(48,2)	85(14,8)	47(52,8)	42(47,2)	89(15,8)
<b>18 +</b>	12(38,7)	19(61,3)	31(5,5)	12(40,0)	18(60,0)	30(5,2)	14(45,2)	17(54,8)	31(5,5)
<b>Totale</b>	247(44,2)	312(55,8)	559(100)	253(44,1)	321(55,9)	574(100)	250(44,3)	314(55,7)	564(100)

Nella tabella n.5 e grafico n.3 vengono rappresentati i dati dell'utenza per singolo anno di età per il triennio 2015-2017: nel 2017 l'utenza con le età più rappresentate sono <1 anno (8,4%) e 11 anni (6,9%), nel 2016 sono <1 anno e 10 anni, nel 2015 <1 anno e 9 anni; questo andamento indica che si segue la stessa corte di utenti nel tempo.

**Tabella n.5 Numero di utenti per anno di età negli anni 2015-2016- 2017**

Età	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	n	%	n	%	n	%
<b>0</b>	37	6,6	48	8,4	48	8,4
<b>1</b>	36	6,4	29	5,1	27	5,1
<b>2</b>	38	6,8	36	6,3	31	6,3
<b>3</b>	30	5,4	38	6,6	36	6,6
<b>4</b>	28	5,0	30	5,2	34	5,2
<b>5</b>	37	6,6	29	5,1	31	5,1
<b>6</b>	23	4,1	37	6,4	26	6,4
<b>7</b>	30	5,4	23	4,0	34	4,0
<b>8</b>	28	5,0	30	5,2	21	5,2
<b>9</b>	39	7,0	28	4,9	30	4,9
<b>10</b>	30	5,4	40	7,0	28	7,0
<b>11</b>	28	5,0	32	5,6	39	5,6
<b>12</b>	31	5,6	26	4,5	31	4,5
<b>13</b>	17	3,0	33	5,7	28	5,7
<b>14</b>	25	4,5	17	3,0	28	3,0
<b>15</b>	24	4,3	23	4,0	16	4,0
<b>16</b>	26	4,7	22	3,8	23	3,8
<b>17</b>	21	3,8	23	4,0	22	4,0
<b>18</b>	14	2,5	18	3,1	21	3,1
<b>19</b>	10	1,8	11	1,9	7	1,9
<b>20</b>	5	0,9	0	0,0	3	0,2
<b>21</b>	2	0,4	0	0,0	0	0,0
<b>22</b>	0	0,0	1	0,2	0	0,0
<b>Totale</b>	559	100	574	100	564	100

**Grafico n.3 Numero di utenti anno di età negli anni 2015-2016- 2017**



### *Cittadinanza*

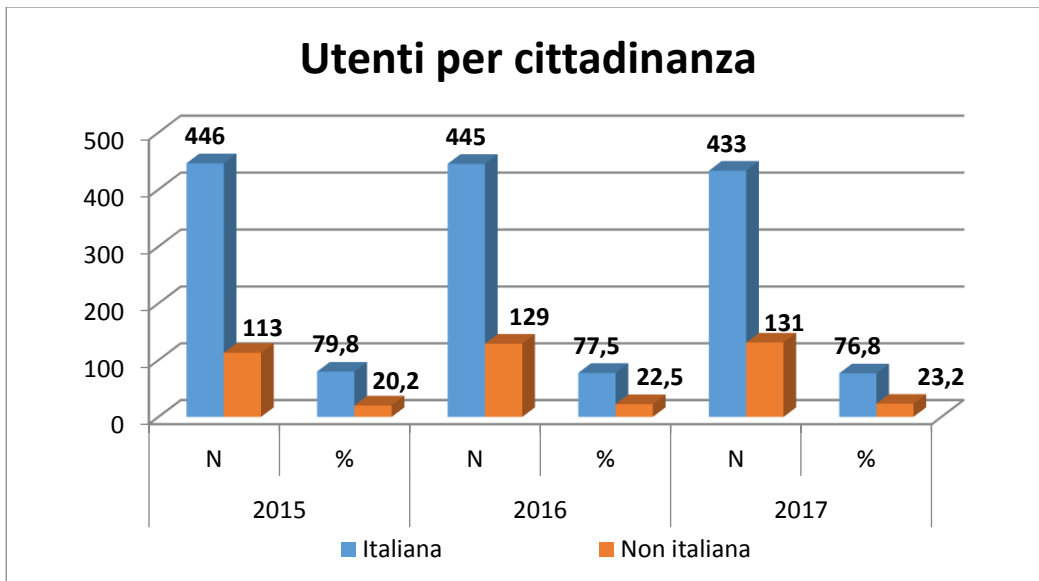
Nel grafico n.4 si evidenzia che dal 2015 al 2017 l'utenza con SD con cittadinanza non italiana aumenta passando dal 20,2% al 23,2% (+3%).

Nel 2017 gli utenti 0-17 anni con SD con cittadinanza non italiana rappresentano l'11,3 per 10.000 (129/114.607) rispetto alla popolazione target 0-17 anni con cittadinanza non italiana (tasso grezzo).

Gli utenti 0-17 anni con SD con cittadinanza italiana rappresentano il 6,8 per 10.000 (404/595.925) rispetto alla popolazione target 0-17 anni con cittadinanza italiana (tasso grezzo).

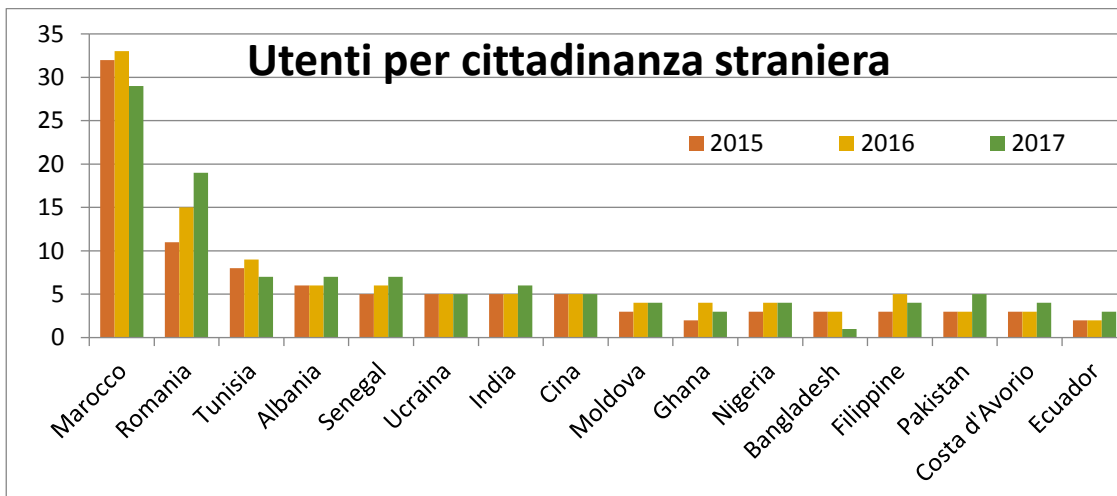
Nota: nel 2017 la percentuale della popolazione target 0-17 anni regionale con cittadinanza non italiana costituisce il 16% della popolazione target italiana.

**Grafico n.4 Numero e percentuale di utenti per cittadinanza anni 2015-2017**



Il grafico n.5 mostra la distribuzione delle cittadinanze non italiane. Le prime 2 cittadinanze non italiane sono Marocco e Romania e risultano le stesse negli anni 2015, 2016 e 2017.

**Grafico n.5 Numero di utenti per cittadinanza non italiana più frequente**



### Suddivisione per AUSL

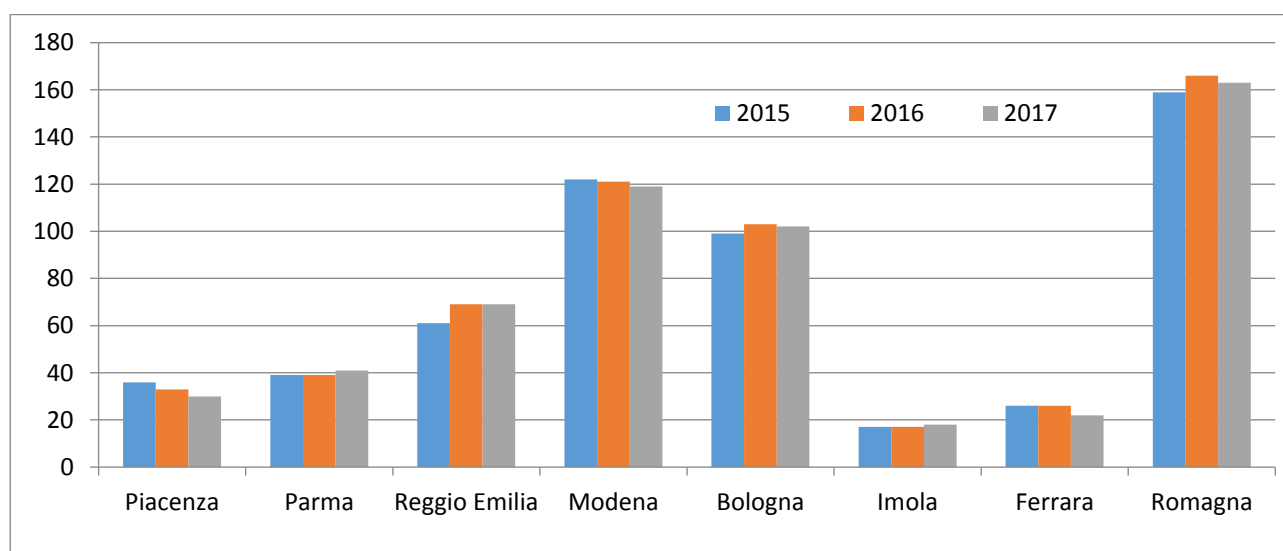
L'analisi dell'utenza con SD suddivisa per AUSL viene descritta nella tabella n.6 e grafico n.6.

L'AUSL con numero e percentuale di utenti con SD più alta è quella della Romagna con oltre il 28%, seguita da quella di Modena con oltre il 21% e da quella di Bologna con circa il 18%.

**Tabella n.6 Utenti con diagnosi SD per AUSL (numeri assoluti e percentuale), anni 2015-2017**

Aziende USL di residenza	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	N	%	N	%	N	%
Piacenza	36	6,4	33	5,7	30	5,3
Parma	39	7,0	39	6,8	41	7,3
Reggio Emilia	61	10,9	69	12,0	69	12,2
Modena	122	21,8	121	21,1	119	21,1
Bologna	99	17,7	103	17,9	102	18,1
Imola	17	3,0	17	3,0	18	3,2
Ferrara	26	4,7	26	4,5	22	3,9
Romagna	159	28,4	166	28,9	163	28,9
<b>Totale</b>	<b>559</b>	<b>100</b>	<b>574</b>	<b>100</b>	<b>564</b>	<b>100</b>

**Grafico n.6 Utenti con diagnosi SD per AUSL, anni 2015-2017**



### Suddivisione per AUSL e fasce età

L'analisi dell'utenza con SD suddivisa per AUSL e fasce di età viene descritta in tabella n.7 e n.8. Nel triennio 2015-2017 si evidenziano differenze percentuali tra le fasce di età tra le AUSL.

Si riportano di seguito le percentuali più alte per AUSL per alcune fasce di età per anno.

Nel 2015 l'AUSL di Ferrara ha oltre il 34% di utenti con SD nella fascia età 0-2 anni, l'AUSL di Romagna ha oltre il 33% di utenti con SD nella fascia età 6-10 anni, l'AUSL di Piacenza e di Reggio Emilia hanno oltre il 27% di utenti con SD nella fascia età 14-17 anni.

Nel 2016 l'AUSL di Reggio Emilia ha oltre il 30% di utenti con SD nella fascia età 0-2 anni, l'AUSL di Imola ha oltre il 35% di utenti con SD in fascia di età 6-10 anni, l'AUSL di Piacenza ha il 30% di utenti con SD nella fascia età 14-17 anni.

Nel 2017 l'AUSL di Ferrara ha oltre il 36% di utenti con SD nella fascia età 3-5 anni, l'AUSL di Imola ha oltre 38% di utenti con SD nella fascia età 6-10 anni, l'AUSL di Piacenza ha il 33% di utenti con SD nella fascia età 14-17 anni.

**Tabella n.7 Utenti con diagnosi SD per fasce età e per AUSL (numeri assoluti) anni 2015-2017**

2015									
Fasce età	Piacenza	Parma	Reggio Emilia	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Romagna	Totale
0-2	2	11	14	21	22	4	9	28	111
3-5	6	7	9	24	18	3	4	24	95
6-10	7	12	15	28	25	5	5	53	150
11-13	4	1	6	26	11	2	2	24	76
14-17	10	7	17	17	17	1	6	21	96
18 +	7	1	0	6	6	2	0	9	31
<b>Totale</b>	<b>36</b>	<b>39</b>	<b>61</b>	<b>122</b>	<b>99</b>	<b>17</b>	<b>26</b>	<b>159</b>	<b>559</b>
2016									
0-2	2	7	21	21	22	2	4	34	113
3-5	5	8	7	23	17	3	7	27	97
6-10	9	13	17	27	26	6	5	55	158
11-13	4	4	7	27	20	2	3	24	91
14-17	10	5	14	17	14	1	4	20	85
18 +	3	2	3	6	4	3	3	6	30
<b>Totale</b>	<b>33</b>	<b>39</b>	<b>69</b>	<b>121</b>	<b>103</b>	<b>17</b>	<b>26</b>	<b>166</b>	<b>574</b>
2017									
0-2	2	9	15	21	21	4	4	30	106
3-5	2	10	12	22	13	2	8	32	101
6-10	9	8	16	23	26	7	4	46	139
11-13	5	8	9	23	20	1	3	29	98
14-17	10	4	12	26	14	1	1	21	89
18 +	2	2	5	4	8	3	2	5	31
<b>Totale</b>	<b>30</b>	<b>41</b>	<b>69</b>	<b>119</b>	<b>102</b>	<b>18</b>	<b>22</b>	<b>163</b>	<b>564</b>

**Tabella n.8 Utenti con diagnosi SD per fasce età e per AUSL (percentuale) anni 2015-2017**

<b>2015</b>									
<b>Fasce età</b>	<b>Piacenza</b>	<b>Parma</b>	<b>Reggio Emilia</b>	<b>Modena</b>	<b>Bologna</b>	<b>Imola</b>	<b>Ferrara</b>	<b>Romagna</b>	<b>Totale</b>
<b>0-2</b>	5,6	28,2	23,0	17,2	22,2	23,5	34,6	17,6	19,9
<b>3-5</b>	16,7	17,9	14,8	19,7	18,2	17,6	15,4	15,1	17,0
<b>6-10</b>	19,4	30,8	24,6	23,0	25,3	29,4	19,2	33,3	26,8
<b>11-13</b>	11,1	2,6	9,8	21,3	11,1	11,8	7,7	15,1	13,6
<b>14-17</b>	27,8	17,9	27,9	13,9	17,2	5,9	23,1	13,2	17,2
<b>18 +</b>	19,4	2,6	0,0	4,9	6,1	11,8	0,0	5,7	5,5
<b>2016</b>									
<b>0-2</b>	6,1	17,9	30,4	17,4	21,4	11,8	15,4	20,5	19,7
<b>3-5</b>	15,2	20,5	10,1	19,0	16,5	17,6	26,9	16,3	16,9
<b>6-10</b>	27,3	33,3	24,6	22,3	25,2	35,3	19,2	33,1	27,5
<b>11-13</b>	12,1	10,3	10,1	22,3	19,4	11,8	11,5	14,5	15,9
<b>14-17</b>	30,3	12,8	20,3	14,0	13,6	5,9	15,4	12,0	14,8
<b>18 +</b>	9,1	5,1	4,3	5,0	3,9	17,6	11,5	3,6	5,2
<b>2017</b>									
<b>0-2</b>	6,7	22,0	21,7	17,6	20,6	22,2	18,2	18,4	18,8
<b>3-5</b>	6,7	24,4	17,4	18,5	12,7	11,1	36,4	19,6	17,9
<b>6-10</b>	30,0	19,5	23,2	19,3	25,5	38,9	18,2	28,2	24,6
<b>11-13</b>	16,7	19,5	13,0	19,3	19,6	5,6	13,6	17,8	17,4
<b>14-17</b>	33,3	9,8	17,4	21,8	13,7	5,6	4,5	12,9	15,8
<b>18 +</b>	6,7	4,9	7,2	3,4	7,8	16,7	9,1	3,1	5,5

### 3.2 Nuovi utenti con SD

I dati sui nuovi utenti vengono rappresentati nella tabella n.9. L'analisi sul numero di nuovi utenti per AUSL non evidenzia una sostanziale differenza negli anni 2015-2017, tabella 10.

**Tabella n.9 Nuovi utenti con SD, anni 2015-2017**

Anni	Nuovi Utenti	Totale utenti	Nuovi utenti/totale utenti
2015	26	559	4,7
2016	47	574	8,2
2017	34	564	6,0

**Tabella n.10 Nuovi utenti con SD per AUSL, anni 2015-2017**

AUSL di residenza	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	N	%	N	%	N	%
Piacenza	0	0,0	1	2,1	1	2,9
Parma	1	3,8	1	2,1	5	14,7
Reggio Emilia	4	15,4	10	21,3	5	14,7
Modena	4	15,4	9	19,1	6	17,6
Bologna	9	34,6	11	23,4	6	17,6
Imola	2	7,7	1	2,1	2	5,9
Ferrara	0	0,0	0	0,0	3	8,8
Romagna	6	23,1	14	29,8	6	17,5
<b>Totale</b>	<b>26</b>	<b>100</b>	<b>47</b>	<b>100</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

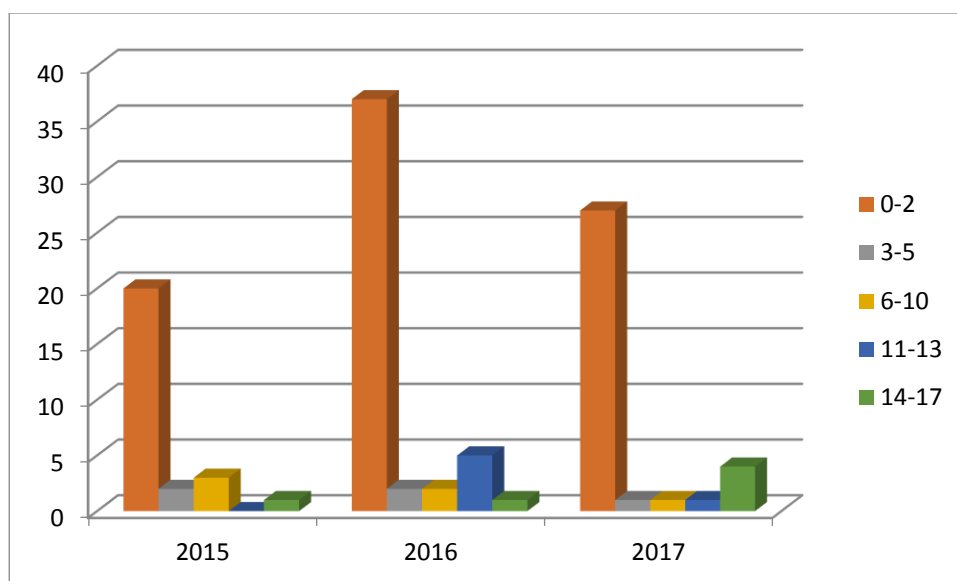
Rispetto alla fascia di età dei nuovi utenti si evidenzia che la fascia più rappresentata negli anni 2015-2017 è la fascia 0-2 anni, sia rispetto al totale tabella n. 11 e grafico n.7, sia nel confronto tra AUSL tabella n.12.

**Tabella n.11 Nuovi utenti con SD per fasce di età, anni 2015-2017**

Fascia età	2015		2016		2017	
	N	%	N	%	N	%
<b>0-2</b>	20	76,9	<b>37</b>	78,7	27	79,4
<b>3-5</b>	2	7,7	2	4,3	1	2,9
<b>6-10</b>	3	11,5	2	4,3	1	2,9
<b>11-13</b>	0	0,0	5	10,6	1	2,9
<b>14-17</b>	1	3,8	1	2,1	4	11,8
<b>Totale</b>	<b>26</b>	<b>100</b>	<b>47</b>	<b>100</b>	<b>34</b>	<b>100</b>



**Grafico n.7 Nuovi utenti con SD per fasce di età, anni 2015-2017**



**Tabella n.12 Nuovi utenti per fasce età e per AUSL, anni 2015-2017**

Utenti con ingresso ai servizi NPIA nel 2015									
Fascia età	Piacenza	Parma	Reggio Emilia	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Romagna	Totale
<b>0-2</b>	0	1	2	3	7	2	0	5	20
<b>3-5</b>	0	0	0	0	1	0	0	1	2
<b>6-10</b>	0	0	1	1	1	0	0	0	3
<b>11-13</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>14-17</b>	0	0	1	0	0	0	0	0	1
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>26</b>

Utenti con ingresso ai servizi NPIA nel 2016									
Fascia età	Piacenza	Parma	Reggio Emilia	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Romagna	Totale
<b>0-2</b>	1	0	7	9	7	0	0	13	37
<b>3-5</b>	0	0	1	0	1	0	0	0	2
<b>6-10</b>	0	0	1	0	0	0	0	1	2
<b>11-13</b>	0	1	0	0	3	1	0	0	5
<b>14-17</b>	0	0	1	0	0	0	0	0	1
<b>Totale</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>14</b>	<b>47</b>

Utenti con ingresso ai servizi NPIA nel 2017									
Fascia età	Piacenza	Parma	Reggio Emilia	Modena	Bologna	Imola	Ferrara	Romagna	Totale
<b>0-2</b>	0	5	2	6	3	2	3	6	12
<b>3-5</b>	0	0	0	0	1	0	0	0	0
<b>6-10</b>	0	0	0	0	1	0	0	0	0
<b>11-13</b>	0	0	1	0	0	0	0	0	0
<b>14-17</b>	1	0	2	0	1	0	0	0	0
<b>Totale</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>12</b>

Nella tabella n.13 si è cercato di confrontare i dati dei nati con diagnosi di SD da Rapporto annuale I.M.E.R. anni 2011-2016 e i nuovi utenti entrati nei servizi NPIA territoriali per anno. Pur tenendo conto dei limiti di questo confronto (vedi note) si evidenzia che la percentuale media dei bambini nati con SD e seguiti nel primo anno di vita è di 75,9%.

**Tabella n.13 Nuovi utenti con SD confronto dati Rapporto annuale I.M.E.R**

<b>Anni</b>	<b>Nati RER</b>	<b>Nati con SD rapporto IMER</b>	<b>Nuovi con SD entrati servizi NPIA</b>
<b>2011</b>	39.751	32	28
<b>2012</b>	38.564	43	25
<b>2013</b>	37.683	39	30
<b>2014</b>	36.490	31	30
<b>2015</b>	35.687	31	16
<b>2016</b>	34.446	40	35
<b>Totale</b>	<b>222.621</b>	<b>216</b>	<b>164</b>
<b>Media</b>		<b>36,0</b>	<b>27,3</b>

**NOTE**

Nel Flusso SINPIAER non è disponibile il dato “anno di nascita”.

Nel conteggio dei nuovi utenti per anno entrati nei servizi NPIA non vengono contati gli utenti sotto l’anno di età che sono entrati nei servizi NPIA prima dell’anno di età.

Nell’anno 2015 non sono contati 13 utenti con età <1 anno che sono entrati nei servizi l’anno dopo.

Nel Rapporto annuale I.M.E.R rispetto agli utenti entrati nei servizi NPIA possono essere stati registrati nati con SD non residenti in RER ed eventuali soggetti deceduti dopo la nascita.

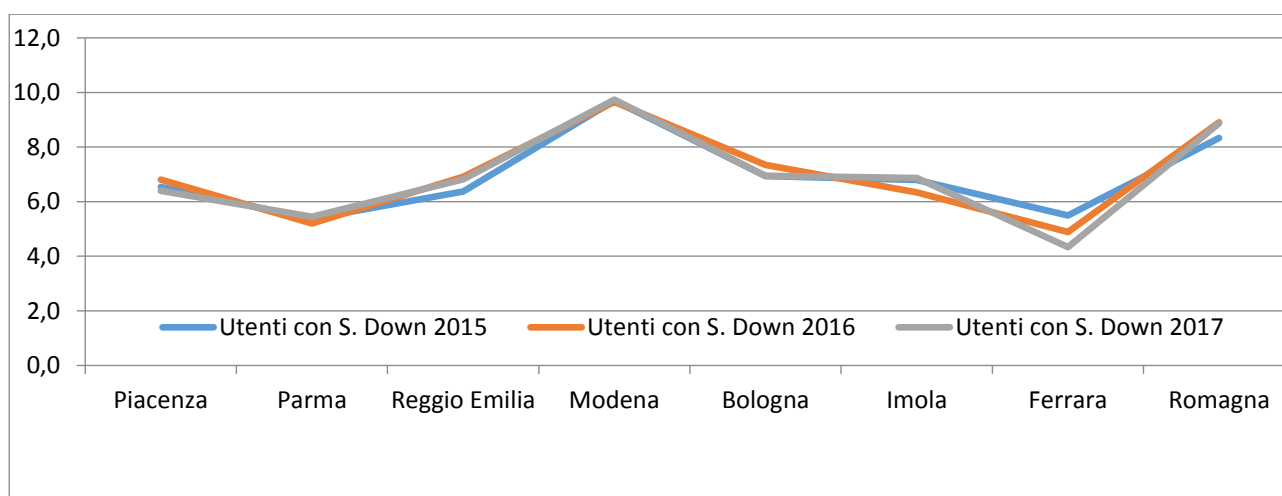
### 3.3 Tassi di prevalenza

I dati segnalano una prevalenza del 7.4 per 10.000 residenti 0-17 anni, nell'anno 2015, del 7.6 nell'anno 2016 e del 7.5 nell'anno 2017 (tabella n.21 in Appendice).

Nell'analisi suddivisa per AUSL, Modena presenta il tasso più alto (9,7 nel 2017), mentre Ferrara presenta il tasso più basso (4,3 nel 2017).

Nell'analisi della prevalenza suddivisa per AUSL e genere nel 2017 la prevalenza più alta si registra nei maschi per l'AUSL di Modena (11,3) e per l'AUSL Romagna (9,6) (tabella n.22 in Appendice).

**Grafico n.8. Tasso di prevalenza grezza x 10.000 residenti nei servizi NPIA per AUSL, anni 2015-2017**



### 3.4 Utenti con SD e combinazioni di diagnosi

Nell'analisi delle diagnosi degli utenti con SD si rileva che per oltre il 40% degli utenti è stata registrata come unica diagnosi la SD, nel restante 60% risulta registrata da 1 fino a 4 altre condizioni patologiche e/o problemi psicosociali concomitanti (codici Z ICD-10).

Nell'ambito delle diagnosi concomitanti sono state registrati: disturbi del neurosviluppo, ritardo mentale, disturbi del linguaggio, epilessia, disturbi uditivi, disturbi visivi, disturbi psichici e comportamentali.

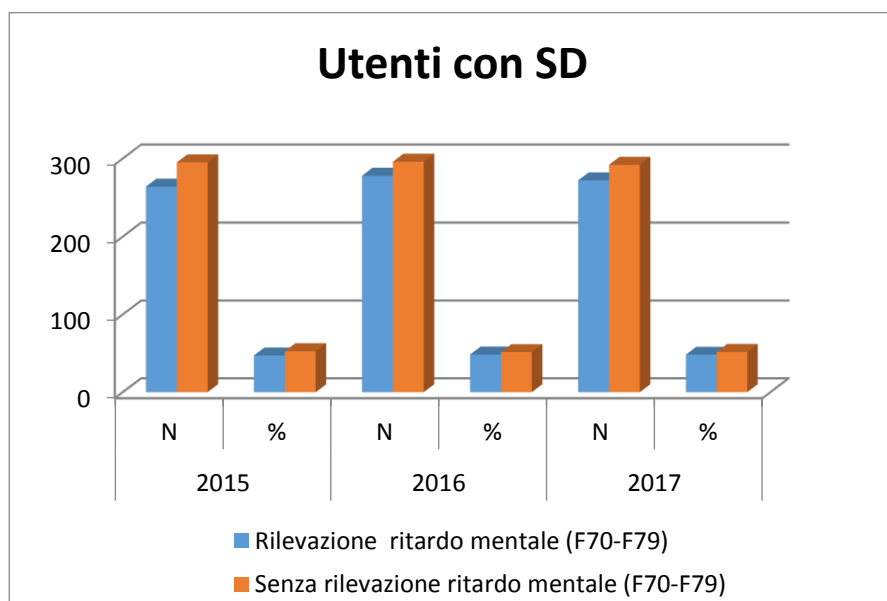
#### *Diagnosi SD e ritardo mentale*

La diagnosi di ritardo mentale (codici F70-F79 classificazione ICD-10) risulta essere stata registrata nel 48,2% dei casi, tabella n. 14 e grafico n.9.

**Tabella n.14 Utenti con SD e ritardo mentale; anni 2015-2017**

	2015		2016		2017	
	N	%	N	%	N	%
<b>Rilevazione ritardo mentale (F70-F79)</b>	264	47,2	278	48,4	272	48,2
<b>Senza rilevazione ritardo mentale (F70-F79)</b>	295	52,8	296	51,6	292	51,8
<b>Totale</b>	559	100	574	100	564	100

**Grafico n.9 Utenti con SD e ritardo mentale anni 2015-2017**



La tabella n. 15 riporta le tipologie di ritardo mentale per gravità degli utenti con SD laddove registrata.

**Tabella n.15 Ritardo mentale (codici ICD-10) negli utenti con SD, anni 2015-2017**

	2015		2016		2017	
	N	%	N	%	N	%
<b>F70 - Ritardo mentale lieve</b>	70	26,5	76	27,3	59	21,7
<b>F71 - Ritardo mentale medio</b>	131	49,6	140	50,4	145	53,3
<b>F72 - Ritardo mentale grave</b>	29	11,0	29	10,4	30	11,0
<b>F73 - Ritardo mentale profondo</b>	1	0,4	1	0,4	3	1,1
<b>F78 - Ritardo mentale di altro tipo</b>	0	0,0	0	0,0	1	0,4
<b>F79 - Ritardo mentale non specificato</b>	33	12,5	32	11,5	34	12,5
<b>Totale</b>	264	100	278	100	272	100

### 3.5 Trattamenti e Prestazioni

#### *Trattamenti terapeutici/riabilitativi*

Nel sistema informativo Flusso SINPIAER vengono registrati i dati di attività dei servizi NPIA. Le prestazioni sono inserite all'interno di "prodotti" della fase di accoglienza, valutazione e diagnosi e della presa in carico quali prodotti di trattamento terapeutici/riabilitativi svolti dai professionisti dell'equipe di cura.

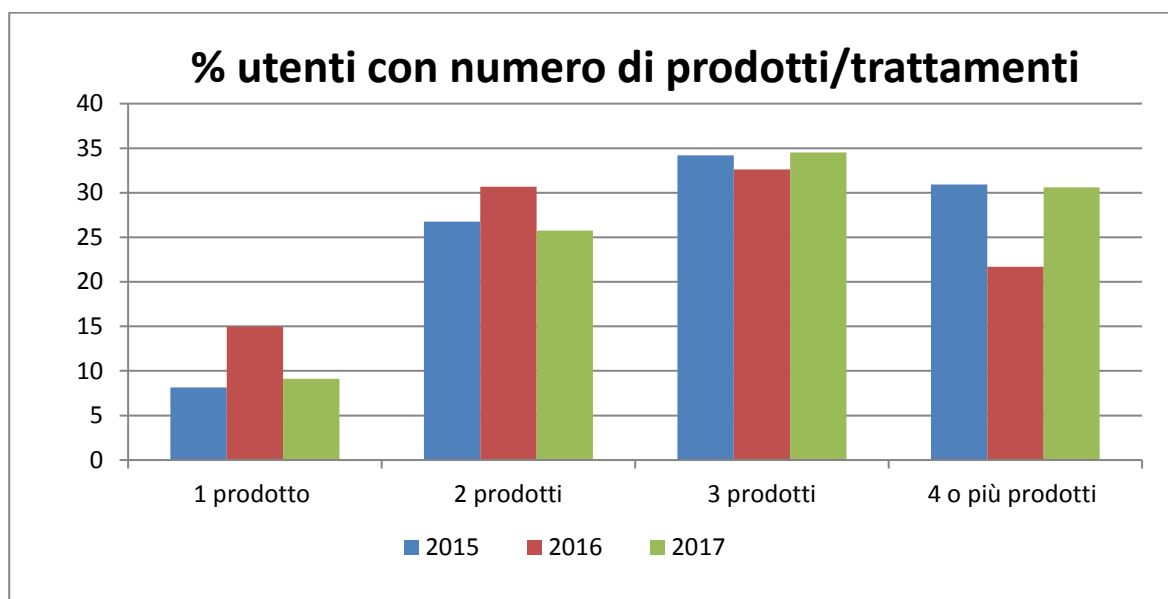
Nella tabella n.16 si evidenzia che nel 2017 il 9,1% degli utenti trattati (51 su 559) risulta avere un solo prodotto di trattamento, il 90,9% degli utenti in carico ha due o più prodotti/trattamenti, il 34,5% (193 su 559) degli utenti ha tre prodotti/trattamenti. Tenuto conto che nel caso di registrazione contemporanea di prodotti di trattamento neuropsichiatrico o psicologico e di integrazione scolastica Legge 104/92 il professionista può essere lo stesso, si può ritenere che laddove siano registrati 3 o più prodotti di trattamento diversi, l'utente SD sia seguito da più professionisti. Dalla tabella n. 16 si rileva che mediamente nel triennio 2015-2017 circa oltre il 60% degli utenti con SD è stato seguito in modalità multiprofessionale.

**Tabella n.16 Utenti con stesso numero di combinazioni prodotti/trattamenti, anni 2015 – 2017 (numero e percentuali)**

N prodotti	2015		2016		2017	
	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%	N. Pazienti	%
<b>1 trattamento</b>	45	8,1	85	15,0	51	9,1
<b>2 trattamenti</b>	148	26,8	174	30,7	144	25,8
<b>3 trattamenti</b>	189	34,2	185	32,6	193	34,5
<b>4 o più trattamenti</b>	171	30,9	123	21,7	171	30,6
<b>Totale</b>	553	100	567	100	559	100

NOTE: sono stati contati solo i prodotti di trattamento con almeno una prestazione; nel numero combinazioni prodotti/trattamenti non sono stati contati prodotti riguardanti la fase di Accoglienza valutazione diagnosi, ma solo i prodotti/trattamenti di presa in carico.

**Grafico n.10 Percentuale utenti con lo stesso numero di combinazioni prodotti/trattamenti**



### Tipologia Trattamenti

Nella tabella n.17 vengono riportati i dati per tipologia di prodotti/trattamenti nella presa in carico.

Nel 2017 su 564 utenti con SD 463 (82%) hanno avuto un trattamento neuropsichiatrico (cod. 2.1) e 439 (78%) hanno avuto un trattamento per l'integrazione scolastica L104/92 (cod 2.11)

**Tabella n.17 Tipo di prodotto/trattamento per utenti con SD - anni 2015-2017**

Codici	Tipo di trattamento	2015		2016		2017	
		N	% utenti/ trattamento	N	% utenti/ trattamento	N	% utenti/ trattamento
<b>2.1</b>	<b>Trattamento clinico-neuropsichiatrico</b>	426	76,2	428	74,6	463	82,1
<b>2.2</b>	<b>Trattamento clinico-psicologico</b>	16	2,9	14	2,4	22	3,9
<b>2.4</b>	<b>Trattamento psicoeducativo</b>	184	32,9	189	32,9	216	38,3
<b>2.5</b>	<b>Trattamento logopedico</b>	244	43,6	247	43,0	262	46,5
<b>2.6</b>	<b>Trattamento fisioterapico</b>	161	28,8	172	30,0	198	35,1
<b>2.7</b>	<b>Trattamento psicomotorio</b>	13	2,3	16	2,8	18	3,2
<b>2.11</b>	<b>Percorso L.104/92</b>	418	74,8	416	72,5	439	77,8
	<b>Altro</b>	27	4,8	22	3,8	27	4,8
	<b>Totale</b>	1489		1504		1645	

## Prestazioni

I dati sulle prestazioni comprendono tutte le prestazioni di valutazione e presa in carico e vengono presentati nella tabella n.18 suddivisa per anno e genere.

Nel triennio 2015-2017 il numero delle prestazioni per gli utenti con SD è mediamente di circa 30 prestazioni per utente, le fasce di età che hanno mediamente il maggior numero di prestazioni sono 3-5 anni (circa il 48%), 0-2 anni (circa il 38%), 6-10 anni (circa il 29%), tabella n.19.

**Tabella n.18 Numero di prestazioni per genere - anni 2015-2017**

PRESTAZIONI												
Genere	2015				2016				2017			
	N	%	Utenti	Numero prestazioni per utente	N	%	Utenti	Numero prestazioni per utente	N	%	Utenti	Numero prestazioni per utente
<b>F</b>	6873	39,2	247	27,8	6984	40,8	253	27,6	6170	40,0	250	24,7
<b>M</b>	10670	60,8	312	34,2	10113	59,2	321	31,5	9240	60,0	314	29,4
<b>Totale</b>	17543	100	559	<b>31,4</b>	17097	100	574	<b>29,8</b>	15410	100	564	<b>27,3</b>

**Tabella n.19 Numero di prestazioni per fasce di età e media di prestazione per utente per fasce di età - anni 2015-2017**

PRESTAZIONI												
Età	2015				2016				2017			
	N	%	Utenti	Numero di prestazioni per utente	N	%	Utenti	Numero di prestazioni per utente	N	%	Utenti	Numero di prestazioni per utente
<b>0-2</b>	4280	24,4	111	38,6	4094	23,9	113	36,2	4203	27,3	106	39,7
<b>3-5</b>	4640	26,4	95	48,8	4691	27,4	97	48,4	4611	29,9	101	45,7
<b>6-10</b>	4743	27,0	150	31,6	4734	27,7	158	30,0	3564	23,1	139	25,6
<b>11-13</b>	2452	14,0	76	32,3	2368	13,9	91	26,0	1577	10,2	98	16,1
<b>14-17</b>	1331	7,6	96	13,9	1015	5,9	85	11,9	1243	8,1	89	14,0
<b>18+</b>	97	0,6	31	3,1	195	1,1	30	6,5	212	1,4	31	6,8
<b>Totale</b>	17543	100	559	31,4	17097	100	574	29,8	15410	100	564	27,3

La tabella n.20 mostra che circa il 90% degli utenti con SD è seguito dai servizi NPIA in maniera continuativa (periodo osservabile 2011-2017).

**Tabella n.20 Numero utenti con SD 0-11 anni seguiti in maniera continuativa anni 2011-2017**

<b>Anno di età utenti SD all'ingresso nei servizi NPIA</b>	<b>Utenti SD in carico servizi NPIA dal 2011 al 2017</b>	<b>Totale utenti in carico</b>	<b>Percentuale utenti seguiti consecutivamente</b>
<b>0</b>	204	224	91,1
<b>1</b>	16	23	69,6
<b>2</b>	11	11	100,0
<b>3</b>	7	7	100,0
<b>4</b>	3	3	100,0
<b>5</b>	3	8	37,5
<b>6</b>	6	8	75,0
<b>7</b>	2	2	100,0
<b>8</b>	2	3	66,7
<b>9</b>	1	1	100,0
<b>10</b>	7	7	100,0
<b>11</b>	5	5	100,0



## 4. Considerazioni finali

L'utenza totale che accede ai servizi territoriali NPIA mostra un significativo trend in crescita dal 2011 al 2017 passando da 41.012 a 57.996 utenti (incremento del 41.4%). Nello stesso lasso temporale si osserva un lieve incremento degli utenti con SD (5.4%). La prevalenza degli utenti con SD sull'utenza totale è mediamente intorno al 1%. Le variazioni annuali del numero degli utenti con SD seguiti nei servizi NPIA si mantengono intorno al 1%.

Nel triennio 2015-2017 gli utenti con SD rappresentano il 5,4% del totale degli utenti seguiti con diagnosi di malformazioni congenite, deformazioni e anomalie cromosomiche, (codici Q cap. XVII ICD-10), costituendo una delle più frequenti sindromi genetiche seguite dai servizi NPIA, in linea con i dati della letteratura.

Nel triennio 2015-2017 il tasso di prevalenza grezza degli utenti 0-17 anni con SD seguiti dai servizi NPIA risulta mediamente 7,5 per 10.000.

Confrontando questi dati con quelli riportati nei "Quaderni di Orphanet" gennaio 2019, da cui risulta una prevalenza alla nascita di 9,5 su 10.000, e con quelli presenti sul portale [www.orpha.net](http://www.orpha.net) in cui viene riportata una prevalenza di 1-5/10.000, risulta che i servizi NPIA territoriali seguono quasi tutti i bambini e gli adolescenti con SD rispetto all'atteso sulla base dei dati epidemiologici disponibili.

Da documento regionale del 23 marzo 1995 "*Attività 1993 Settore Neuropsichiatria Psicologia dell'età evolutiva e Riabilitazione del Servizio Materno Infantile delle UU.SS.LL Regione Emilia-Romagna*", i cui dati erano rilevati da schede cartacee, nel 1993 risultavano 523 utenti con SD con una prevalenza di 9,2 per 10.000 (523 utenti con SD/su pop. target di 565.583). Pur con tutti i limiti di una rilevazione cartacea, a distanza di oltre 20 anni non sembrano esservi importanti differenze quantitative dell'utenza con SD seguita dai servizi NPIA.

Rispetto alle caratteristiche demografiche i dati degli utenti con SD in carico, suddivisi per fascia di età e anno di riferimento, mostrano che le fasce di età più rappresentate sono 0-2 anni e 6-10 anni.

In generale il rapporto maschi/femmine nel triennio 2015-2017 evidenzia una maggiore frequenza del genere maschile (56%).

Per anno di età nel 2017 l'utenza con le età più rappresentate sono <1 anno (8,4%) e 11 anni (6,9%), nel 2016 sono <1 anno e 10 anni, nel 2015 <1 anno e 9 anni; questo andamento indica che gli stessi utenti sono seguiti con continuità nel tempo.

Per i nuovi utenti si evidenzia che la fascia più rappresentata negli anni 2015-2017 è la fascia 0-2 anni, sia rispetto al totale sia nel confronto tra AUSL.

Il tentativo di confronto tra i dati sui nati con diagnosi di SD (Rapporto IMER anni 2010-2016) e i nuovi utenti con SD entrati nei servizi NPIA, pur con i limiti descritti, evidenzia che la percentuale media dei bambini nati con SD e seguiti nel primo anno di vita è di circa il 76%. Inoltre sembra

evidenziarsi anche una certa linearità e progressività nella presa in carico degli utenti con SD da parte dei servizi NPIA.

Dal 2015 al 2017 l'utenza con SD con cittadinanza non italiana aumenta passando dal 20,2% al 23,2% (+ 3%) dell'utenza con SD, in linea con l'incremento dell'utenza totale con cittadinanza non italiana nei servizi territoriali NPIA. Nel 2017 la prevalenza degli utenti con cittadinanza non italiana con SD su pop. target 0-17 con cittadinanza non italiana è pari a 11,3 per 10.000 (129/114.607); questo dato risulta maggiore rispetto alla prevalenza degli utenti italiani con SD 0-17 anni su pop. target italiana 0-17 pari a 6,8 per 10.000.

Negli anni 2015-2017 si registra un ingresso nei servizi NPIA entro i primi 3 anni di vita e una permanenza anche oltre i 17 anni (circa il 5,5%) fino alla conclusione del percorso scolastico.

Il confronto negli anni 2015-2017 tra i servizi NPIA per AUSL mostra che l'AUSL con numero e percentuale di utenti con SD più alta è quella della Romagna con oltre il 28%, seguita da quella di Modena con oltre il 21% degli utenti SD e da quella di Bologna con circa il 18% degli utenti SD. L'analisi sul numero di nuovi utenti per AUSL non evidenzia una sostanziale differenza negli anni 2015-2017.

Nel triennio 2015-2017 oltre il 60% degli utenti con SD è stato seguito con modalità multiprofessionale e mediamente nel 75% dei casi risulta un trattamento per l'integrazione scolastica (Legge 104/92). Il numero delle prestazioni per utente è mediamente di circa 30 prestazioni e le fasce di età che hanno ricevuto il maggior numero di prestazioni sono mediamente la fascia 3-5 anni (circa il 48%), la fascia 0-2 anni (circa il 38%) e la fascia 6-10 anni, (circa il 29%).

Lo studio conferma una presa in carico duratura e continuativa: gli utenti con SD sono seguiti in circa il 90% dei casi in maniera continuativa (dati 2011-2017).

Negli anni sono notevolmente migliorate le condizioni di salute psicofisica dei bambini con SD grazie ai progressi scientifici e alla tempestività di cura in tutti gli ambiti sanitari. La presa in cura dei servizi NPIA territoriali ha contribuito al miglioramento delle condizioni di vita, del benessere psicofisico dei bambini e adolescenti con SD, con presa in carico tempestiva fin dal primo anno di vita e per tutto il percorso scolastico e orientamento al lavoro.

## 5. Appendice

### *Tassi di prevalenza grezzi e standardizzati per gli anni 2015-2017*

I dati segnalano una prevalenza grezza del 7,4 per 10.000 residenti 0-17 anni, nell'anno 2015, del 7,6 nell'anno 2016 e del 7,5 nell'anno 2017. Nell'analisi suddivisa per AUSL Modena presenta il tasso più alto (9,7 nel 2017), mentre AUSL Ferrara presenta il tasso più basso (4,3 nel 2017).

**Tabella n.21 Tasso grezzo di prevalenza x 10.000 residenti nei servizi NPIA, anni 2015-2017**

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2015			Utenti 0-17 anni al 01.01.2016			Utenti 0-17 anni al 01.01.2017		
	Totale residenti	Utenti con SD 2015 Totale (n)	Totale x10.000	Totale residenti	Utenti con SD 2016 Totale (n)	Totale x10.000	Totale residenti	Utenti con SD 2017 Totale (n)	Totale x10.000
<b>Piacenza</b>	44326	29	6,5	44081	30	6,8	43794	28	6,4
<b>Parma</b>	70747	38	5,4	71144	37	5,2	71553	39	5,5
<b>Reggio Emilia</b>	95770	61	6,4	95442	66	6,9	93897	64	6,8
<b>Modena</b>	119559	116	9,7	119085	115	9,7	118093	115	9,7
<b>Bologna</b>	134164	93	6,9	134757	99	7,3	135190	94	7,0
<b>Imola</b>	22058	15	6,8	22105	14	6,3	21829	15	6,9
<b>Ferrara</b>	47354	26	5,5	47044	23	4,9	46125	20	4,3
<b>Romagna</b>	180073	150	8,3	179733	160	8,9	178141	158	8,9
<b>Totale</b>	714051	528	7,4	713391	544	7,6	708622	533	7,5

Nell'analisi della prevalenza grezza suddivisa per Ausl e genere nel 2017 vediamo che la prevalenza più alta si registra per i maschi dell'AUSL Modena (11,3) e dell'AUSL Romagna (9,6) tabella n.22.

**Tabella n.22 Tasso grezzo di prevalenza x 10.000 residenti per Ausl e genere, anni 2015- 2017**

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2015			Utenti con SD 2015				Totale (n)	Totale x10.000
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000		
Piacenza	22820	21506	44326	15	6,6	14	6,5	29	6,5
Parma	36554	34193	70747	19	5,2	19	5,6	38	5,4
Reggio Emilia	49538	46232	95770	35	7,1	26	5,6	61	6,4
Modena	61686	57873	119559	70	11,3	46	7,9	116	9,7
Bologna	69067	65097	134164	52	7,5	41	6,3	93	6,9
Imola	11354	10704	22058	9	7,9	6	5,6	15	6,8
Ferrara	24304	23050	47354	12	4,9	14	6,1	26	5,5
Romagna	92851	87222	180073	81	8,7	69	7,9	150	8,3
<b>Totale</b>	<b>368174</b>	<b>345877</b>	<b>714051</b>	<b>293</b>	<b>8</b>	<b>235</b>	<b>6,8</b>	<b>528</b>	<b>7,4</b>

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2016			Utenti con SD 2016				Totale (n)	Totale x10.000
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000		
Piacenza	22691	21390	44081	15	6,6	15	7,0	30	6,8
Parma	36727	34417	71144	20	5,4	17	4,9	37	5,2
Reggio Emilia	49487	45955	95442	39	7,9	27	5,9	66	6,9
Modena	61373	57712	119085	70	11,4	45	7,8	115	9,7
Bologna	69359	65398	134757	53	7,6	46	7,0	99	7,3
Imola	11448	10657	22105	8	7,0	6	5,6	14	6,3
Ferrara	24099	22945	47044	11	4,6	12	5,2	23	4,9
Romagna	92734	86999	179733	87	9,4	73	8,4	160	8,9
<b>Totale</b>	<b>367918</b>	<b>345473</b>	<b>713391</b>	<b>303</b>	<b>8,2</b>	<b>241</b>	<b>7</b>	<b>544</b>	<b>7,6</b>

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2017			Utenti con SD 2017				Totale (n)	Totale x10.000
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000		
Piacenza	22532	21262	43794	12	5,3	16	7,5	28	6,4
Parma	37015	34538	71553	21	5,7	18	5,2	39	5,5
Reggio Emilia	48667	45230	93897	36	7,4	28	6,2	64	6,8
Modena	60824	57269	118093	69	11,3	46	8,0	115	9,7
Bologna	69664	65526	135190	53	7,6	41	6,3	94	7,0
Imola	11278	10551	21829	9	8,0	6	5,7	15	6,9
Ferrara	23494	22631	46125	9	3,8	11	4,9	20	4,3
Romagna	91947	86194	178141	88	9,6	70	8,1	158	8,9
<b>Totale</b>	<b>365421</b>	<b>343201</b>	<b>708622</b>	<b>297</b>	<b>8,1</b>	<b>236</b>	<b>6,9</b>	<b>533</b>	<b>7,5</b>

Nella analisi della prevalenza standardizzata (popolazione di riferimento anno 2011) età 0-17 anni si evidenzia un tasso di prevalenza del 7,6 per 10.000 abitanti. Nell'analisi suddivisa per AUSL l'AUSL Modena seguita dall'AUSL Romagna registrano i tassi più alti (oltre 9 utenti per 10.000 abitanti) tabella n.23.

**Tabella n.23 Tasso standardizzato di prevalenza x 10.000 residenti nei servizi NPIA, anni 2015-2017**

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011	Utenti con SD 2015		Utenti con SD 2016		Utenti con SD 2017	
		n	x10.000	n	x10.000	n	x10.000
<b>Piacenza</b>	43581	29	6,7	30	6,9	28	6,4
<b>Parma</b>	67953	38	5,6	37	5,4	39	5,7
<b>Reggio Emilia</b>	94398	61	6,5	66	7,0	64	6,8
<b>Modena</b>	117400	116	9,9	115	9,8	115	9,8
<b>Bologna</b>	127875	93	7,3	99	7,7	94	7,4
<b>Imola</b>	21598	15	6,9	14	6,5	15	6,9
<b>Ferrara</b>	46669	26	5,6	23	4,9	20	4,3
<b>Romagna</b>	175569	150	8,5	160	9,1	158	9,0
<b>Totale</b>	695043	528	7,6	544	7,8	533	7,7

Nell'analisi della prevalenza standardizzata suddivisa per AUSL e genere la prevalenza più alta si registra nei maschi dell'AUSL Modena e dell'AUSL Romagna (tabella n.24).

**Tabella n.24 Tasso standardizzato x 10.000 residenti nei servizi NPIA per genere, anni 2015- 2017**

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2015					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Piacenza	22481	21100	43581	15	6,7	14	6,6	29	6,7
Parma	35117	32836	67953	19	5,4	19	5,8	38	5,6
Reggio Emilia	48801	45597	94398	35	7,2	26	5,7	61	6,5
Modena	60630	56770	117400	70	11,5	46	8,1	116	9,9
Bologna	65936	61939	127875	52	7,9	41	6,6	93	7,3
Imola	11211	10387	21598	9	8,0	6	5,8	15	6,9
Ferrara	24065	22604	46669	12	5,0	14	6,2	26	5,6
Romagna	90554	85015	175569	81	8,9	69	8,1	150	8,5
<b>Totale</b>	<b>358795</b>	<b>336248</b>	<b>695043</b>	<b>293</b>	<b>8,2</b>	<b>235</b>	<b>7,0</b>	<b>528</b>	<b>7,6</b>

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2016					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Piacenza	22481	21100	43581	15	6,7	15	7,1	30	6,9
Parma	35117	32836	67953	20	5,7	17	5,2	37	5,4
Reggio Emilia	48801	45597	94398	39	8,0	27	5,9	66	7,0
Modena	60630	56770	117400	70	11,5	45	7,9	115	9,8
Bologna	65936	61939	127875	53	8,0	46	7,4	99	7,7
Imola	11211	10387	21598	8	7,1	6	5,8	14	6,5
Ferrara	86868	81264	168132	11	4,6	12	5,3	23	4,9
Romagna	24065	22604	46669	87	9,6	73	8,6	160	9,1
<b>Totale</b>	<b>358795</b>	<b>336248</b>	<b>695043</b>	<b>303</b>	<b>8,4</b>	<b>241</b>	<b>7,2</b>	<b>544</b>	<b>7,8</b>

Aziende USL di residenza	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2017					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Piacenza	22481	21100	43581	12	5,3	16	7,6	28	6,4
Parma	35117	32836	67953	21	6,0	18	5,5	39	5,7
Reggio Emilia	48801	45597	94398	36	7,4	28	6,1	64	6,8
Modena	60630	56770	117400	69	11,4	46	8,1	115	9,8
Bologna	65936	61939	127875	53	8,0	41	6,6	94	7,4
Imola	11211	10387	21598	9	8,0	6	5,8	15	6,9
Ferrara	24065	22604	46669	9	3,7	11	4,9	20	4,3
Romagna	90554	85015	175569	88	9,7	70	8,2	158	9,0
<b>Totale</b>	<b>358795</b>	<b>336248</b>	<b>695043</b>	<b>297</b>	<b>8,3</b>	<b>236</b>	<b>7,0</b>	<b>533</b>	<b>7,7</b>

*Tassi grezzi: popolazione al 01/01 dell'anno di osservazione - Tassi STD: popolazione RER al 01/01/2011*

**Tabella n.25 Utenti con diagnosi SD per distretti dell'AUSL Romagna (numeri assoluti e percentuale), anni 2015-2017**

Distretti Romagna	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	N	%	N	%	N	%
<b>CESENA - VALLE DEL SAVIO</b>						
SAVIO	33	20,8	31	18,7	31	19,0
FAENZA	24	15,1	25	15,1	25	15,3
FORLI	25	15,7	26	15,7	24	14,7
LUGO	10	6,3	11	6,6	10	6,1
RAVENNA	24	15,1	23	13,9	23	14,1
RICCIONE	9	5,7	13	7,8	13	8,0
RIMINI	34	21,4	37	22,3	37	22,7
<b>Totale</b>	<b>159</b>	<b>100</b>	<b>166</b>	<b>100</b>	<b>163</b>	<b>100</b>

**Tabella n.26 Utenti con diagnosi SD per fasce età e per distretti dell'AUSL Romagna (numeri assoluti) anni 2015-2017**

2015							
Fascia età	CESENA - VALLE DEL SAVIO	FAENZA	FORLI	LUGO	RAVENNA	RICCIONE	RIMINI
0-2	4	2	4	5	5	6	2
3-5	5		3	4	3	6	3
6-10	5	4	9	7	16	9	3
11-13	4		5	3	4	7	1
14-17	5		3	4	3	6	
18 +	1	4		2	2		
<b>Totale</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>24</b>	<b>25</b>	<b>33</b>	<b>34</b>	<b>9</b>
2016							
0-2	5	4	8	3	4	4	6
3-5	3	3	3	2	4	4	8
6-10	14	9	7	4	7	4	10
11-13	5	5	3		4	1	6
14-17	3	3	4		3		7
18 +	1	1	1	2	1		
<b>Totale</b>	<b>31</b>	<b>25</b>	<b>26</b>	<b>11</b>	<b>23</b>	<b>13</b>	<b>37</b>
2017							
0-2	5	2	8	4	3	2	6
3-5	3	4	5	2	5	5	8
6-10	11	6	7	2	8	5	7
11-13	8	8	1	2	3		7
14-17	2	4	3		2	1	9
18 +	2	1			2		
<b>Totale</b>	<b>31</b>	<b>25</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>23</b>	<b>13</b>	<b>37</b>

**Tabella n.27 Utenti con diagnosi SD per fasce età e per distretti dell'AUSL Romagna (percentuale) anni 2015-2017**

2015							
Fascia età	CESENA - VALLE DEL SAVIO	FAENZA	FORLI	LUGO	RAVENNA	RICCIONE	RIMINI
0-2	16,7	20,0	16,7	20,0	15,2	17,6	22,2
3-5	20,8	0,0	12,5	16,0	9,1	17,6	33,3
6-10	20,8	40,0	37,5	28,0	48,5	26,5	33,3
11-13	16,7	0,0	20,8	12,0	12,1	20,6	11,1
14-17	20,8	0,0	12,5	16,0	9,1	17,6	0,0
18 +	4,2	40,0	0,0	8,0	6,1	0,0	0,0
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
2016							
0-2	16,1	16,0	30,8	27,3	17,4	30,8	16,2
3-5	9,7	12,0	11,5	18,2	17,4	30,8	21,6
6-10	45,2	36,0	26,9	36,4	30,4	30,8	27,0
11-13	16,1	20,0	11,5	0,0	17,4	7,7	16,2
14-17	9,7	12,0	15,4	0,0	13,0	0,0	18,9
18 +	3,2	4,0	3,8	18,2	4,3	0,0	0,0
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
2017							
0-2	16,1	8,0	33,3	40,0	13,0	15,4	16,2
3-5	9,7	16,0	20,8	20,0	21,7	38,5	21,6
6-10	35,5	24,0	29,2	20,0	34,8	38,5	18,9
11-13	25,8	32,0	4,2	20,0	13,0	0,0	18,9
14-17	6,5	16,0	12,5	0,0	8,7	7,7	24,3
18 +	6,5	4,0	0,0	0,0	8,7	0,0	0,0
<b>Totale</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**Tabella n.28 Nuovi utenti con SD per distretti dell'AUSL Romagna, anni 2015-2017**

Distretti AUSL Romagna	Utenti 2015		Utenti 2016		Utenti 2017	
	N	%	N	%	N	%
CESENA - VALLE DEL SAVIO	1	16,7	2	15,4	1	16,7
FAENZA	0	0,0	0	0,0	1	16,7
FORLI'	2	33,3	3	23,1	2	33,3
LUGO	0	0,0	3	23,1	0	0,0
RAVENNA	0	0,0	1	7,7	1	16,7
RICCIONE	2	33,3	1	7,7	0	0,0
RIMINI	1	16,7	3	23,1	1	16,7
<b>Totale</b>	<b>6</b>	<b>100</b>	<b>13</b>	<b>100</b>	<b>6</b>	<b>100</b>



**Tabella n.29 Tasso grezzo di prevalenza x 10.000 residenti nei servizi NPIA per genere, anni 2015-2017-AUSL Romagna**

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2015			Utenti con SD 2015					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17738	16622	34360	23	13,0	8	4,8	31	9,0
Faenza	7414	6864	14278	15	20,2	9	13,1	24	16,8
Forli	15359	14192	29551	10	6,5	13	9,2	23	7,8
Lugo	8234	7738	15972	3	3,6	3	3,9	6	3,8
Ravenna	15751	14725	30476	11	7,0	12	8,1	23	7,5
Riccione	9678	9282	18960	14	14,5	20	21,5	34	17,9
Rimini	18677	17799	36476	5	2,7	4	2,2	9	2,5
<b>Totale</b>	<b>92851</b>	<b>87222</b>	<b>180073</b>	<b>81</b>	<b>8,7</b>	<b>69</b>	<b>7,9</b>	<b>150</b>	<b>8,3</b>

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2016			Utenti con SD 2016					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17686	16537	34223	23	13,0	7	4,2	30	8,8
Faenza	7373	6825	14198	14	19,0	10	14,7	24	16,9
Forli	15313	14185	29498	12	7,8	13	9,2	25	8,5
Lugo	8228	7756	15984	4	4,9	5	6,4	9	5,6
Ravenna	15709	14627	30336	12	7,6	10	6,8	22	7,3
Riccione	9703	9313	19016	7	7,2	6	6,4	13	6,8
Rimini	18722	17756	36478	15	8,0	22	12,4	37	10,1
<b>Totale</b>	<b>92734</b>	<b>86999</b>	<b>179733</b>	<b>87</b>	<b>9,4</b>	<b>73</b>	<b>8,4</b>	<b>160</b>	<b>8,9</b>

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2017			Utenti con SD 2017					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17594	16439	34033	21	11,9	8	4,9	29	8,5
Faenza	7427	6793	14220	14	18,9	10	14,7	24	16,9
Forli	15194	14.198	29392	14	9,2	10	7,0	24	8,2
Lugo	8218	7730	15948	4	4,9	6	7,8	10	6,3
Ravenna	15596	14519	30115	13	8,3	8	5,5	21	7,0
Riccione	9680	9266	18946	7	7,2	6	6,5	13	6,9
Rimini	18717	17759	36476	15	8,0	22	12,4	37	10,1
<b>Totale</b>	<b>92426</b>	<b>86704</b>	<b>179130</b>	<b>88</b>	<b>9,5</b>	<b>70</b>	<b>8,1</b>	<b>158</b>	<b>8,8</b>

**Tabella n.30 Tasso standardizzato di prevalenza x 10.000 residenti nei servizi NPIA per genere, anni 2015- 2017-AUSL Romagna**

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2015					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17317	16284	33601	23	13,3	8	4,9	31	9,2
Faenza	7156	6646	13802	15	21,0	9	13,5	24	17,4
Forli	14971	13749	28720	10	6,7	13	9,5	23	8,0
Lugo	7978	7492	15470	3	3,8	3	4,0	6	3,9
Ravenna	15381	14489	29870	11	7,2	12	8,3	23	7,7
Riccione	9440	9050	18490	14	14,8	20	22,1	34	18,4
Rimini	18311	17305	35616	5	2,7	4	2,3	9	2,5
<b>Totale</b>	<b>90554</b>	<b>85015</b>	<b>175569</b>	<b>81</b>	<b>8,9</b>	<b>69</b>	<b>8,1</b>	<b>150</b>	<b>8,5</b>

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2016					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17317	16284	33601	23	13,3	7	4,3	30	8,9
Faenza	7156	6646	13802	14	19,6	10	15,0	24	17,4
Forli	14971	13749	28720	12	8,0	13	9,5	25	8,7
Lugo	7978	7492	15470	4	5,0	5	6,7	9	5,8
Ravenna	15381	14489	29870	12	7,8	10	6,9	22	7,4
Riccione	9440	9050	18490	7	7,4	6	6,6	13	7,0
Rimini	18311	17305	35616	15	8,2	22	12,7	37	10,4
<b>Totale</b>	<b>90554</b>	<b>85015</b>	<b>175569</b>	<b>87</b>	<b>9,6</b>	<b>73</b>	<b>8,6</b>	<b>160</b>	<b>9,1</b>

Distretti Romagna	Utenti 0-17 anni al 01.01.2011			Utenti con SD 2017					
	Maschi residenti	Femmine residenti	Totale residenti	Maschi (n)	Maschi x10.000	Femmine (n)	Femmine x10.000	Totale (n)	Totale x10.000
Cesena- Valle del Savio	17317	16284	33601	21	12,1	8	4,9	29	8,6
Faenza	7156	6646	13802	14	19,6	10	15,0	24	17,4
Forli	14971	13749	28720	14	9,4	10	7,3	24	8,4
Lugo	7978	7492	15470	4	5,0	6	8,0	10	6,5
Ravenna	15381	14489	29870	13	8,5	8	5,5	21	7,0
Riccione	9440	9050	18490	7	7,4	6	6,6	13	7,0
Rimini	18311	17305	35616	15	8,2	22	12,7	37	10,4
<b>Totale</b>	<b>90554</b>	<b>85015</b>	<b>175569</b>	<b>88</b>	<b>9,7</b>	<b>70</b>	<b>8,2</b>	<b>158</b>	<b>9,0</b>