Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali in Regione Piemonte

Giuseppe Maurizio Arduino
Psicologo, ASL CN1 MONDOVì

Novara 8 maggio 2009

Il dato epidemiologico

Quanto sono frequenti oggi i Disturbi dello Spettro Autistico ?

One of the main difficulties to give estimations about prevalence of ASD, in a historical perspective, is the fact that our understanding of autism has changed over the past decade.

DATI INTERNAZIONALI

La letteratura internazionale indica una prevalenza per l'insieme dei Disturbi dello Spettro Autistico di **38-40 su 10.000** (Fombonne, 2005), con diversi studi recenti che danno prevalenze fino a **6 su 1000** negli U.S.A (*Center for Disease Control and Prevention*, 2007), e punte di 1/150 all'età di 8 anni. I maschi in genere sono 3 volte più numerosi delle femmine e nel 75-80% dei casi è associato il ritardo mentale.

Stima paesi Unione Europea

‘classical autism’

3.3 - 16.0 / 10.000

all forms of autism spectrum disorders

30 - 63 / 10.000

Debate remains about the validity and usefulness of a broad definition of autism.

EUROPEAN COMMISSION

HEALTH & CONSUMER PROTECTION DIRECTORATE-GENERAL, 2005

Quanti sono i **minori** con Disturbi dello Spettro Autistico?

EPIDEMIOLOGIA

DATI INTERNAZIONALI

La letteratura internazionale indica una prevalenza per l'insieme dei Disturbi dello Spettro Autistico di **38-40 su 10.000** (Fombonne, 2005), con diversi studi recenti che danno prevalenze fino a **6 su 1000** negli U.S.A (*Center for Disease Control and Prevention*, 2007), e punte di 1/150 all'età di 8 anni. I maschi in genere sono 3 volte più numerosi delle femmine e nel 75-80% dei casi è associato il ritardo mentale.

DATI REGIONE PIEMONTE

minori con autismo

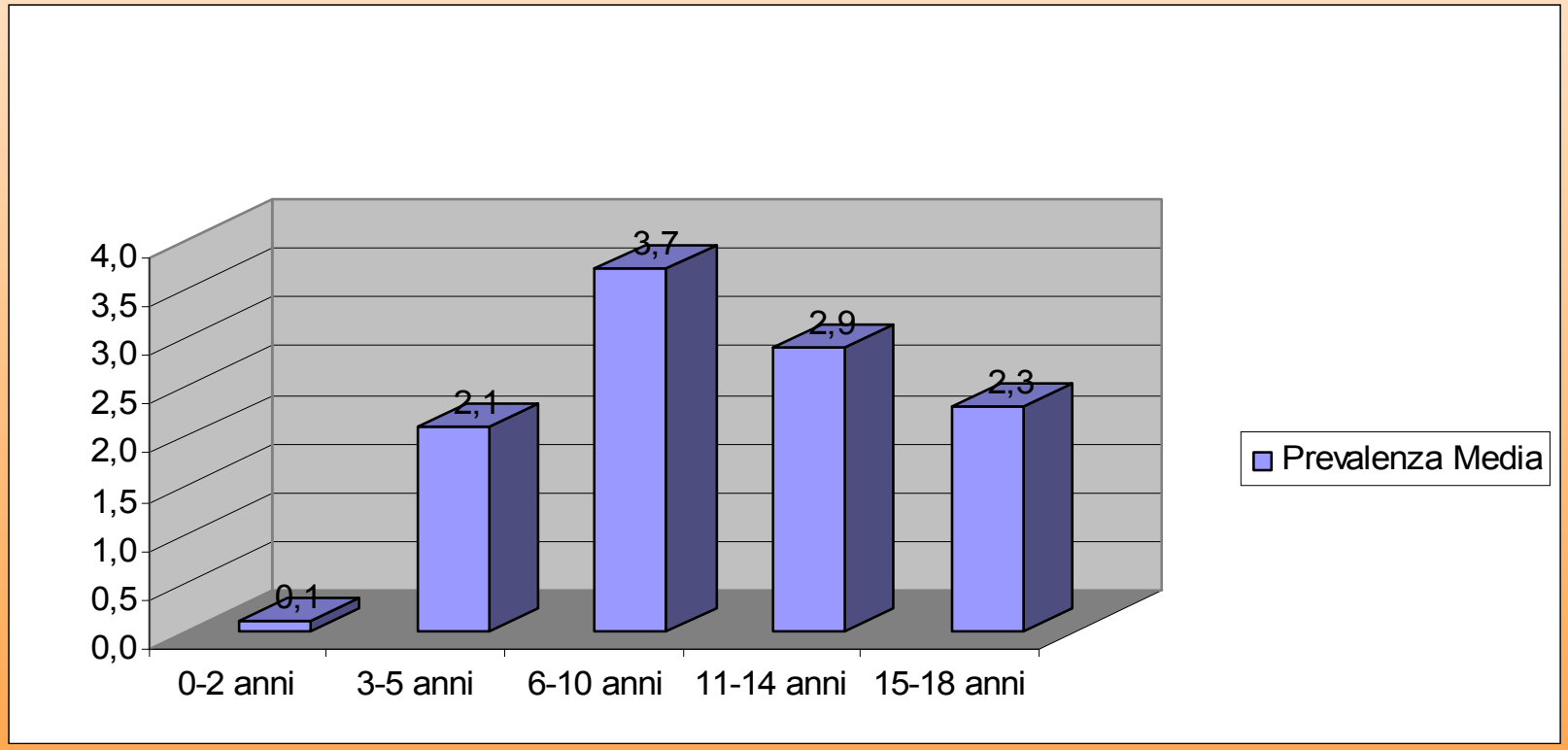
Il dato aggiornato al **2008** (fonte Rete Regionale informatizzata NPI-net) indica oltre **1700 minori con diagnosi F84**, con una prevalenza, sulla popolazione 0-18 anni, pari a circa **2.5/mille**

Nella fascia di età 6-10 anni la prevalenza raggiunge il 3.8/1000

Regione Piemonte

Soggetti con diagnosi F84 registrati al settembre 2008

Prevalenza media per fasce d'età



Fonte: NPI.net Regione Piemonte

EPIDEMIOLOGIA

CONFRONTO DATI NAZIONALI MINORI CON AUTISMO

REGIONI	EMILIA ROMAGNA (2004)	TOSCANA (2006)	MARCHE (2006)	PIEMONTE (2007- 2008)
N. MINORI CON DPS	1042	646	342	1250* 1702**
PREVALENZA	1.8/1000	1.5/1000	1.3/1000	1.8/1000* 2.5/1000**

* minori *seguiti* dai servizi nel 2007 **minori *registrati* al settembre 2008

Quanti sono gli **adulti** con Disturbi dello Spettro Autistico?

Giovani adulti con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (F84 ICD10) in Regione Piemonte

AL 2007

POPOLAZIONE 18-30 ANNI NATI 1977-1989	N. SOGGETTI CON DIAGNOSI F84	PREVALENZA
543.365	**367**	**0.7 / 1000**

Fonte: NPI.net Regione Piemonte -ARESS

Giovani adulti con diagnosi di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo (F84 ICD10) in Regione Piemonte

AL 2012

POPOLAZIONE 18-30 ANNI NATI 1982-1994	N. SOGGETTI CON DIAGNOSI F84	PREVALENZA
480.187	**771**	**1.6/ 1000**

Fonte: NPI.net Regione Piemonte-ARESS

CONFRONTO DATI DI PREVALENZA ADULTI CON AUTISMO

REGIONE	FASCIA ETÀ	N. CASI	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	PREVALENZA (SU 1000)
EST IRLANDA 1999	19-35	290	407.693	0.7
LOMBARDIA 2001	>18	145	1.491.219 *	*0.09*
EMILIA ROMAGNA 2002	>18	62	545.969 *	*0.11* **
TOSCANA 2006	>18	75	475.889 *	*0.15*
PIEMONTE 2007	18-30	377	543.365	0.7
PIEMONTE 2012	18-30	771	480.187	1.6

** il dato calcolato sulla fascia 18-30 anni, è indicativo e, non essendo documentata con precisione l'età dei soggetti in questi documenti.*
*** Per l'Emilia Romagna, Nardocci (2007) segnala una prevalenza di 0.05 per la fascia 0-29 anni.*

Come mai il dato epidemiologico degli adulti con disturbi dello spettro autistico è molto differente da quello dei minori?

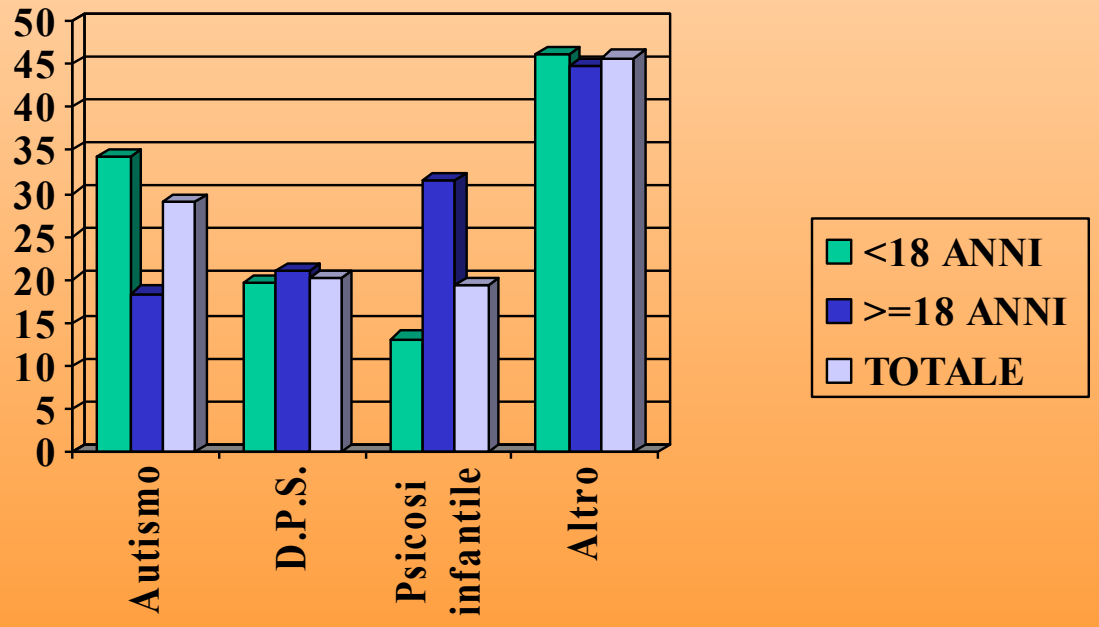
utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche non codificate* secondo classificazioni internazionali

scomparsa e *cambiamento* della diagnosi o *riduzione* della diagnosi a quella di ritardo mentale

utilizzo al momento della diagnosi, nel caso dei soggetti oggi adulti, di *categorie diagnostiche non codificate* secondo classificazioni internazionali

DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DIAGNOSI RICEVUTE DA MINORI ED ADULTI CON DPS IN PIEMONTE

(Progetto "Il Bambino che scende dalla Luna, 2000)



scomparsa e *cambiamento* della diagnosi o *riduzione* della diagnosi a quella di ritardo mentale (RM)

Oltre un terzo dei soggetti con RM inseriti in strutture diurne e residenziali presenta comportamenti compatibili con un Disturbo Pervasivo di Sviluppo

Tra questi, la percentuale sale al **48-59%** per i **soggetti con disabilità intellettiva più grave**

Kraijer, Lassi e La Malfa (2006).

Ricerca

Agenzia Regionale Servizi Sanitari

ARESS Piemonte 2008

In tre ASL della provincia di Cuneo (oggi aggregate in una unica ASL, la CN1)

quanti soggetti (età 18-30 anni) con RM senza diagnosi di DPS presentavano *di fatto* comportamenti compatibili con un DPS ?

Strumento utilizzato

STA-DI (*Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva*)

Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006)

La Scala STA-DI è uno strumento standardizzato di screening, costruito specificatamente per essere somministrato a soggetti con disabilità intellettiva di qualsiasi livello nell'età compresa tra 2 e 55 anni. Essa si basa sulla definizione di disturbo generalizzato dello sviluppo del DSM-IV e dell'ICD-10, e copre l'intero spettro di condizioni autistiche.

Soggetti con RM inseriti nei Centri Diurni e residenziali del territorio

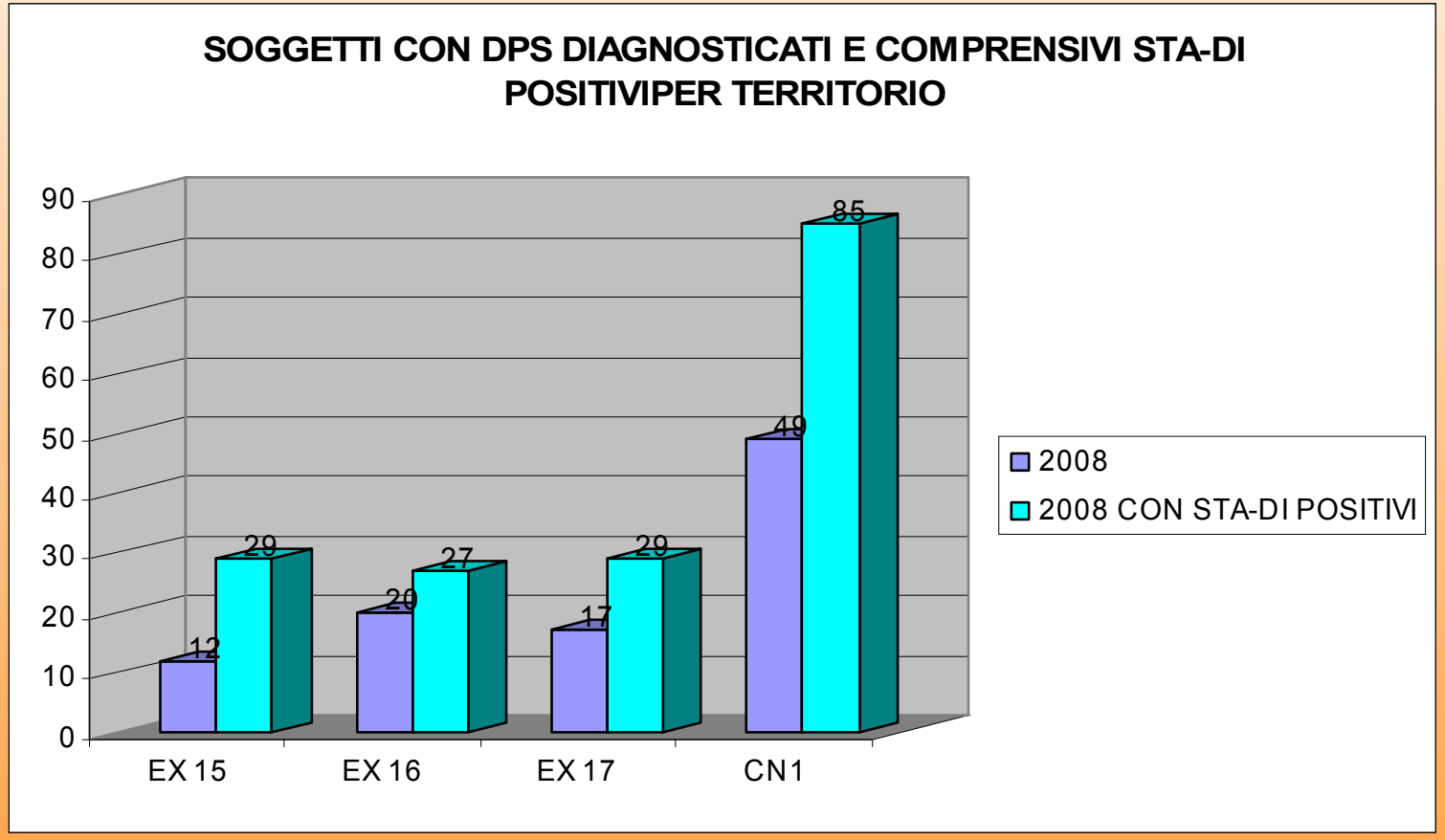
Soggetti valutati: 83

Soggetti Positivi STA-DI: 36 (43.9%)

Maschi: 27 (75%)

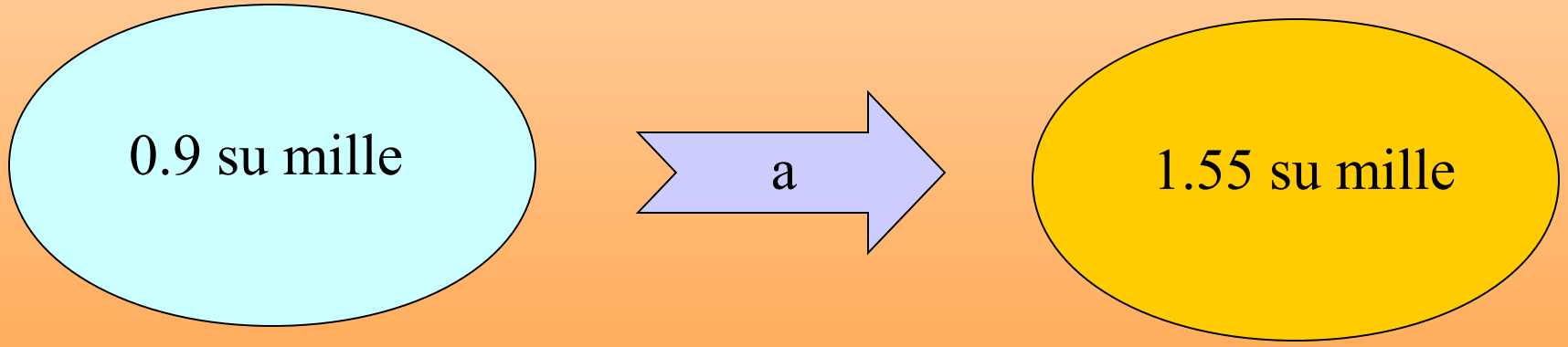
Femmine: 9 (25%)

Nella ASL CN1 è alto il numero di soggetti con Ritardo Mentale che ha comportamenti compatibili con Disturbo Spettro Autistico



STA-DI (Scala di valutazione dei tratti autistici nelle persone con disabilità intellettiva)
Kralijer, Lassi e La Malfa, 2006

La prevalenza nella fascia 18-30 considerando i soggetti con RM positivi allo STA-DI passa da



Quali percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali (PDTA) per le persone con autismo ?

La risposta dei servizi dovrà tenere conto della complessità che emerge dal dato epidemiologico …

Una prima risposta istituzionale della Regione Piemonte

PROGRAMMA DI GOVERNO CLINICO PER I DISTURBI NEUROPSICHIATRICI IN ETÀ EVOLUTIVA
ASSESSORATO ALLA SANITÀ - REGIONE PIEMONTE

http://www.regione.piemonte.it/sanita/program_sanita/dip_materno_inf/dwd/dps.pdf

AUTISMO E DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO

Riferimento istituzionale Regione Piemonte: Dott.ssa Maria Maspoli

Gruppo di lavoro: Dante Besana, Giampiero Vellar, Lorenza Bondonio, Franco Fioretto, Paolo Bailo, Gianni Geninatti, Emanuela Cordella, Anna Caucino, Carlo Alberto Zambrino, Franca Balbo Mossetto, Daniela Clauser, Marina Gandione, Maurizio Arduino

OBIETTIVI DEL PROGRAMMA AUTISMO

- Assicurare una diagnosi accurata, precoce e tempestiva che consenta una presa in carico precoce anche attraverso la promozione della formazione e dell'integrazione tra le diverse figure sanitarie coinvolte (Pediatri di Libera Scelta, Specialisti);
- Migliorare la qualità dei piani terapeutici nei primi anni di vita, garantendo un trattamento intensivo e basato sulle evidenze, una presa in carico locale e accessibilità a livelli essenziali di trattamento su tutto il territorio regionale;

OBIETTIVI DEL PROGRAMMA AUTISMO

- Razionalizzare l'organizzazione dei servizi sul modello della multiprofessionalità identificando e sviluppando competenze distintive in tema di autismo e introducendo modalità di lavoro proprie del modello delle "reti cliniche" anche attraverso accordi interaziendali che favoriscano le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata;

- Assicurare la frequenza alle situazioni educative normalmente utilizzate da tutti i bambini (nido, scuola per l'infanzia, primaria, media inferiore e superiore).

FASI (episodi) CHE COMPONGONO IL PERCORSO

- Sospetto diagnostico avanzato dal PLS o dal MMG
- Accoglienza;
- Valutazione clinica neuropsichiatrica;
- Valutazione psicodiagnostica;
- Restituzione della diagnosi ai genitori;
- Valutazione funzionale;
- Trattamento;
- Passaggio servizi età evolutiva a quelli per l'età adulta

Il riferimento metodologico *evidence based* è rappresentato da linee guida scientifiche e istituzionali italiane e straniere

***CHI GARANTISCE* IL PERCORSO ?**

Il percorso viene garantito dai ***servizi del territorio di residenza***

che possono essere coadiuvati da ***centri di riferimento*** individuati con provvedimento amministrativo sulla base:

1. della definizione degli accordi inter-aziendali
2. della attività che gli stessi centri hanno potuto sviluppare e organizzare maturando una competenza specifica sul tema dell'autismo.

COORDINAMENTO REGIONALE PER L'AUTISMO

Al fine di avviare le procedure e le modalità di lavoro previste dal Percorso Autismo, in fase di prima applicazione, viene istituito il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo.

Il Coordinamento è costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASL CN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria, AOU di Novara e da rappresentanti delle Associazione delle famiglie.

OBIETTIVI DEL COORDINAMENTO REGIONALE

- *Valutare i dati del sistema informativo NPI.NET, attraverso opportuni indicatori e standard;*
- *Promuovere da parte delle ASL la definizione dei percorsi territoriali di valutazione e trattamento, raccoglierli e analizzarli suggerendo possibili azioni correttive;*
- *Promuovere e verificare gli accordi tra aziende sanitarie per il riconoscimento e la programmazione delle attività svolte dai centri esperti;*
- *Promuovere e orientare gli interventi formativi per gli operatori;*
- *Promuovere e verificare, a livello locale, le modalità di lavoro adottate al fine del trasferimento di competenze agli operatori nelle scuole.*

Quali caratteristiche per un intervento efficace ?

Obiettivi generali dell'intervento

Gli obiettivi educativi appropriati per i bambini con disturbi dello spettro autistico sono gli stessi degli altri bambini: **l'indipendenza personale** e la responsabilità sociale

The appropriate goals for educational services for children with autistici spectrum disorders are the same as those for other children: personal indipendence and social responsability.

National Research Council (2001), *Educating Children with autism*, Washington DC, National Academy Press

Strategie generali di intervento

…. l'**educazione** a casa, a scuola e nella comunità resta il **trattamento primario** per i bambini con disturbi dello spettro autistico

... education at home, at school, and in community setting remains the primary treatment for young children with autistic spectrum disorders.

National Research Council (2001), *Educating Children with autism*, Washington DC, National Academy Press

Caratteristiche degli interventi efficaci

- Precocità dell'intervento
- Programma di intervento intensivo (almeno 25 ore settimanali suddivise nei vari contesti di vita, lungo tutto l'anno)
- Pianificazione ed individualizzazione dell'insegnamento
- Tempo dedicato al rapporto uno-a-uno e al lavoro in piccolissimo gruppo
- Coinvolgimento della famiglia e parent training
- Aggiornamento periodico della valutazione e ricalibrazione dell'intervento

National Research Council (2001), *Educating Children with autism*, Washington DC, National Academy Press.

E per gli adulti con disturbi dello spettro autistico ?

Non esiste ancora un percorso diagnostico terapeutico assistenziale di riferimento per tutto il territorio regionale ....

tuttavia

Sono attive alcune esperienze promosse dal privato sociale, dalle associazioni dei familiari, da Enti locali e ASL

L’Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (Aress Piemonte) ha condotto a termine un indagine sul dato epidemiologico regionale e sui PDTA seguiti da giovani adulti con DSA nella ASL CN1

L’ASL CN1 ha costituito con delibera un gruppo di lavoro di cui fa parte anche il Direttore Sanitario d’Azienda

E in fase di avvio un gruppo di lavoro regionale (presso l'Assessorato regionale Sanità) di cui faranno parte anche rappresentanti dell' Assessorato Welfare e delle associazioni dei genitori per la messa a punto di PDTA per gli adulti con autismo

La formazione rappresenta uno dei tasselli essenziali di qualsiasi progetto di sviluppo e potenziamento dei servizi