



Premessa

Le disabilità in età pediatrica costituiscono un elemento importante per la corretta valutazione dello stato di salute di questo segmento di popolazione.

Mentre le patologie croniche sono quasi esclusivamente a carico della popolazione anziana e ne determinano le condizioni di maggiore fragilità, i soggetti giovani compresi nella minore età sono più spesso gravati da disabilità/inabilità che coinvolgono non solo i diretti interessati, ma anche il contesto familiare, sociale e scolastico che ruota intorno ad essi. Inoltre è molto più prolungata la prospettiva temporale lungo la quale tali disabilità si declinano, andando a determinare nel tempo la qualità di vita del minore (e del futuro giovane e adulto) e del suo contesto familiare di riferimento.

Da qui l'importanza di dimensionare esaustivamente il problema al fine di poter programmare in modo corretto azioni di tipo (ri)abilitativo, educativo ed assistenziale che incontrino i bisogni di salute e di benessere di bambini, ragazzi e delle loro famiglie. Non da ultimo, la possibilità di rifare il percorso a ritroso fino alla nascita per molti soggetti può fornire per alcune condizioni spunti e suggerimenti utili al ri-orientamento di alcune azioni preventive.

Materiali e metodi

L'esperienza ormai decennale della costruzione della Banca Dati Assistito ha insegnato che la ricchezza dei flussi informativi sanitari permette di utilizzare appositi algoritmi che, tenendo opportunamente conto di diagnosi, prestazioni e prescrizioni farmaceutiche, riescono ad identificare le patologie croniche, descrivendone percorsi assistenziali e terapeutici. Tutto ciò non solo per determinare il fabbisogno di spesa di ciascun assistito, ma anche e soprattutto per descrivere il suo bisogno di salute.

Pur nella consapevolezza della profonda differenza tra una patologia cronica ed una condizione di disabilità, su questa stessa traccia si sono definiti i flussi di riferimento e gli algoritmi decisionali che sottendono alla definizione delle varie condizioni di disabilità, dopo averne condiviso il significato con specialisti Neuropsichiatri in un corso appositamente strutturato, tenutosi in ATS il 28 novembre 2017.

Di seguito la griglia dei codici ICD9 e ICD10 e dei codici di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, nonché la tabella dei flussi informativi utilizzati per la categorizzazione delle disabilità considerate.

CONDIZIONI DI DISABILITA'	ICD10	ICD9
PSICOSI	F20-33	292-298
AUTISMO	F84	299
ALTERAZIONI UMORE	F34-F59, F90-F98	300-306, 3071,3075, 308-309,311-314
DISTURBI SPECIFICI DI FUNZIONI PSICOMOTORIE	F80-F83, F88-F89	307 (escluso 3071, 3075), 315
DISTURBI ALIMENTARI	R63, F50	3071, 3075
RITARDO MENTALE	F70-F79	317-319
DEFICIT SENSORIALE	H54, H90	369,389
DEFICIT MOTORI	G10-G13, G80-G83	330-344
CROMOSOMOPATIE	Q90-Q99	758
GRAVI CEREBROPATIE ACQUISITE	S00-S09, G93,	800-804, 850-854, 348, 430-434
LESIONI ACQUISITE SNC	S00-S39, G93, I60-I69	800-809, 850-854, 348, 430-438)
EPILESSIA	G40	345



UOC Osservatorio Epidemiologico

INVALIDITA' CIVILI	IC
SORDI E CIECHI	IA* or ID*
NANISMO IPOFISARIO	039*
SCLEROSI MULTIPLA	046*
SOGGETTI NATI CON CONDIZIONE DI GRAVI DEFICIT	51

FLUSSO	CARATTERISTICHE	CODIFICA
SDO	Il flusso è di provenienza regionale. È relativo a tutti i ricoveri degli assistiti residenti, sia in regime ordinario che in DH. La completezza del flusso riguarda tutte le strutture di diagnosi e cura pubbliche e private accreditate, sia regionali che extra-regione. Il dettaglio della/delle patologie è ampio in quanto presenti sei codici relativi alle diagnosi principale e secondarie.	ICD9
RIAFAM	Il flusso è di provenienza regionale. Riguarda tutte le prestazioni di tipo ambulatoriale, ciclo diurno continuo e domiciliare che vengono erogate da strutture riabilitative di tipo socio-sanitario (assistenza non ospedaliera). Sono presenti diagnosi principale e secondarie.	ICD9
28SAN	Il flusso è di provenienza regionale. Contiene tutte le prestazioni effettuate in regime ambulatoriale in strutture pubbliche e private accreditate. In questo caso ci si è limitati alla componente relativa alla Neuropsichiatria Infantile presente nel flusso che, nel caso specifico, non riguarda solo prestazioni ambulatoriali pure, ma anche di tipo semiresidenziale e residenziale. Il campo diagnosi, pur se presente, risulta compilato in parte (circa nel 30% dei casi)	ICD9
Certificazione di alunno in situazione di handicap ai sensi della Legge 104/92	Il flusso ha provenienza locale ATS e raccoglie gli esiti delle attività dei Collegi di certificazione dell'Alunno in situazione di handicap gestiti dalle ASST. La documentazione richiesta ai fini della certificazione prevede anche la diagnosi clinica redatta da una unità multidisciplinare (medico specialista, neuropsichiatria infantile, terapeuta della riabilitazione, operatori sociali)	ICD10
INVALIDI ED ESENTI	Il flusso è di provenienza regionale. Contiene informazioni anagrafiche di tutti i soggetti assistiti residenti che hanno esenzioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria per patologia e/o per stato di invalidità	CODICI ESENZIONI
43SAN	Il flusso è di provenienza interna ATS e contiene le prestazioni di branca Psichiatrica-Neuropsichiatrica di tipo residenziale fruita su posti non a contratto in strutture sia regionali che extra-regione.	ICD10

Il periodo considerato è il 2012-2016

Risultati

Si sono tabulati i risultati relativi a: autismo, ritardo mentale, epilessia, deficit motorio, deficit sensoriale, disturbi specifici di funzioni psico-motorie, disturbi dell'umore e del comportamento, cioè le condizioni che, per frequenza o per interesse anche normativo, sono considerate maggiormente interessanti dato il target dell'età. Le restanti condizioni

UOC Osservatorio Epidemiologico

esprese nella tabella precedente identificate attraverso codici precisi, pur se mappate, sono state utilizzate per la rilevazione di “condizioni concomitanti”.

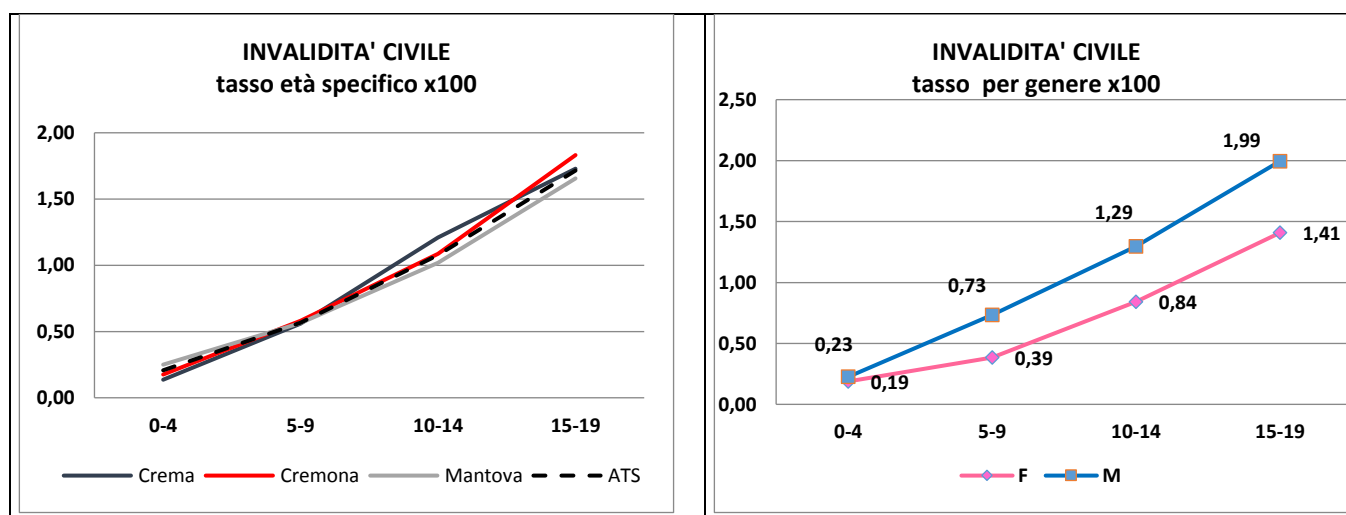
Anche la rilevazione delle certificazioni scolastiche e delle invalidità civili sono state tabulate con le stesse modalità delle condizioni di disabilità, considerandole quindi anche come outcome, oltre che come strumento di identificazione.

I risultati sono presentati in 3 diversi grafici: il primo riporta i tassi percentuali età specifici (classi quinquennali ISTAT) disaggregati per Distretto ATS e complessivo per ATS, il secondo riporta il tasso percentuale disaggregato per genere, il terzo riporta i consumi di spesa prettamente sanitaria e socio-sanitaria per classe di età e espressi in spesa media pro-capite. A completamento della mappatura è rilevato anche il numero assoluto dei soggetti affetti presenti nei tre Distretti ATS, disaggregato per genere e classe di età.

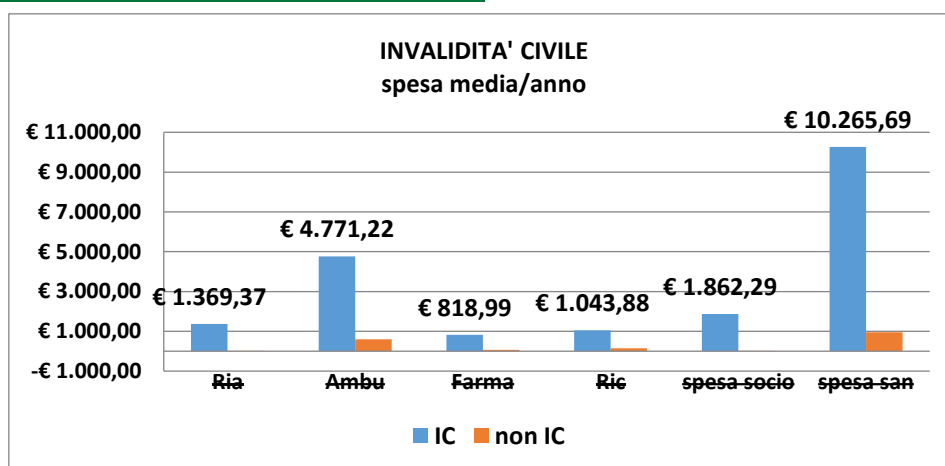
Invalidità civile

La classificazione di invalido civile, per questo target di popolazione, è sempre indicatore di importante condizione di disabilità, in quanto richiesta e concessa solo per motivi strettamente sanitari e non per motivi economici (esclusione dalla partecipazione alla spesa sanitari).

Infatti questa popolazione risulta già esente dal pagamento ticket per status (minori).



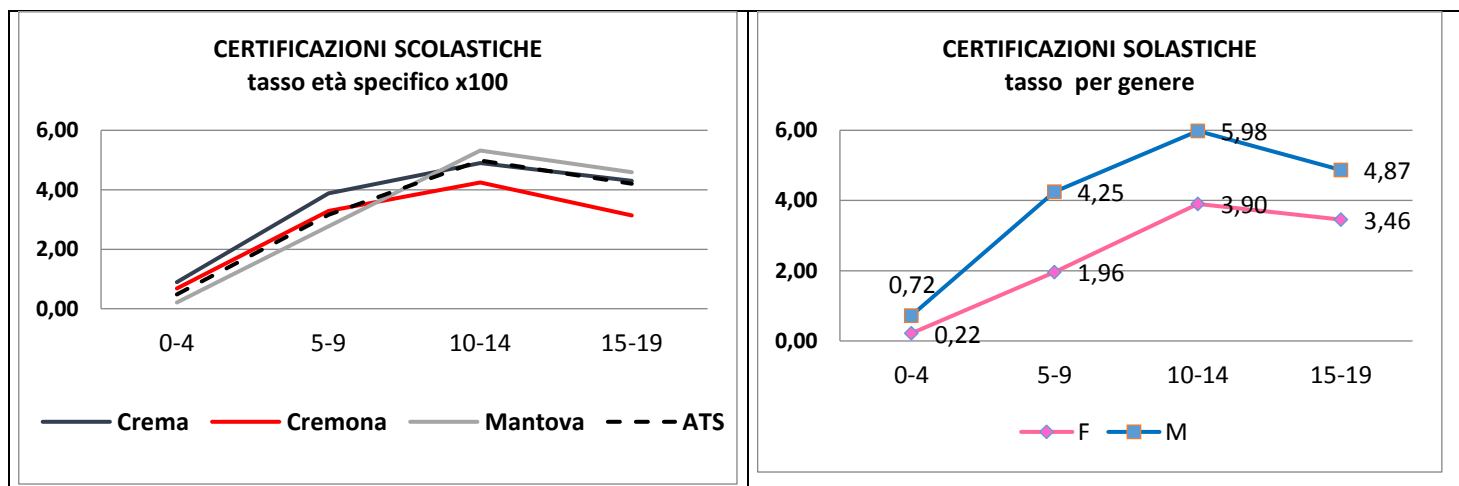
classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	5	3	5	7	15	22	57
5-9	17	26	16	36	34	77	206
10-14	34	60	29	64	81	116	384
15-19	44	90	69	91	125	189	608
Totale	100	179	119	198	255	404	1255



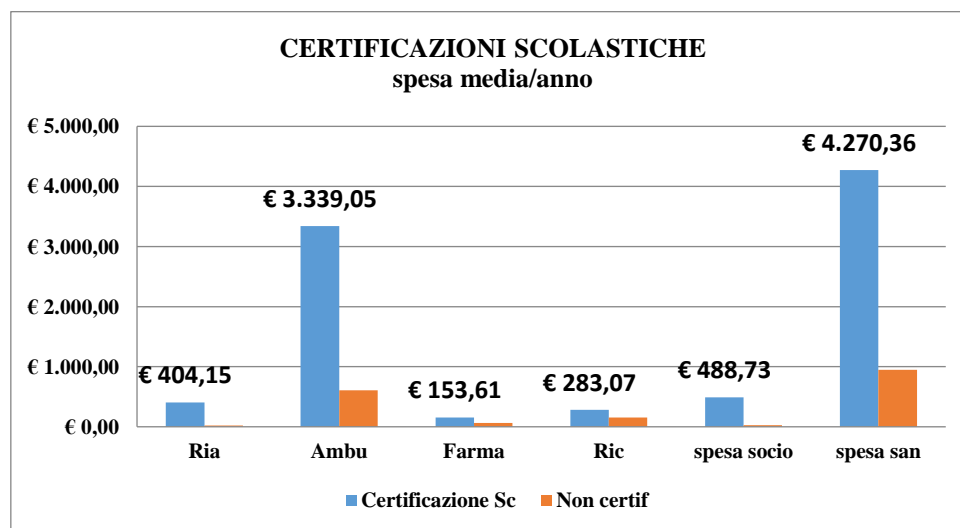
La presenza di minori con invalidità civile è sovrapponibile nei tre Distretti, con maggiore rappresentanza nel genere maschile. Da notare la spesa media pro-capite per anno di questo target di popolazione rispetto ai coetanei non interessati da invalidità: l'impegno di spesa naturalmente corrisponde ad un maggior bisogno assistenziale socio-sanitario.

Certificazioni scolastiche

La certificazione scolastica viene definita nelle sue prerogative dalla legge 104/92 e, come sopra specificato, viene rilasciata da una unità multidisciplinare (medico specialista, neuropsichiatria infantile, terapeuta della riabilitazione, operatori sociali). La certificazione è quel documento che, partendo dalla diagnosi clinica e funzionale della patologia specifica, indica in dettaglio la tipologia di disabilità che ne deriva, la sua gravità e la sua progressione/stabilizzazione nel tempo, ai fini della definizione dei supporti necessari per l'inclusione scolastica. Dati recenti diffusi dal MIUR stima in una prevalenza del 3% circa in età scolare la popolazione con certificazione sia per disabilità intellettiva che per altre disabilità.



classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	8	32	16	45	5	26	132
5-9	64	189	103	244	174	371	1145
10-14	119	211	140	279	409	619	1777
15-19	93	150	142	234	350	520	1489
Totale	284	582	401	802	938	1536	4543



La spesa pro-capite annua dei soggetti con certificazione scolastica rileva comunque un incremento notevole rispetto ai coetanei non certificati, segno di un bisogno assistenziale ben maggiore in questo target.

Autismo

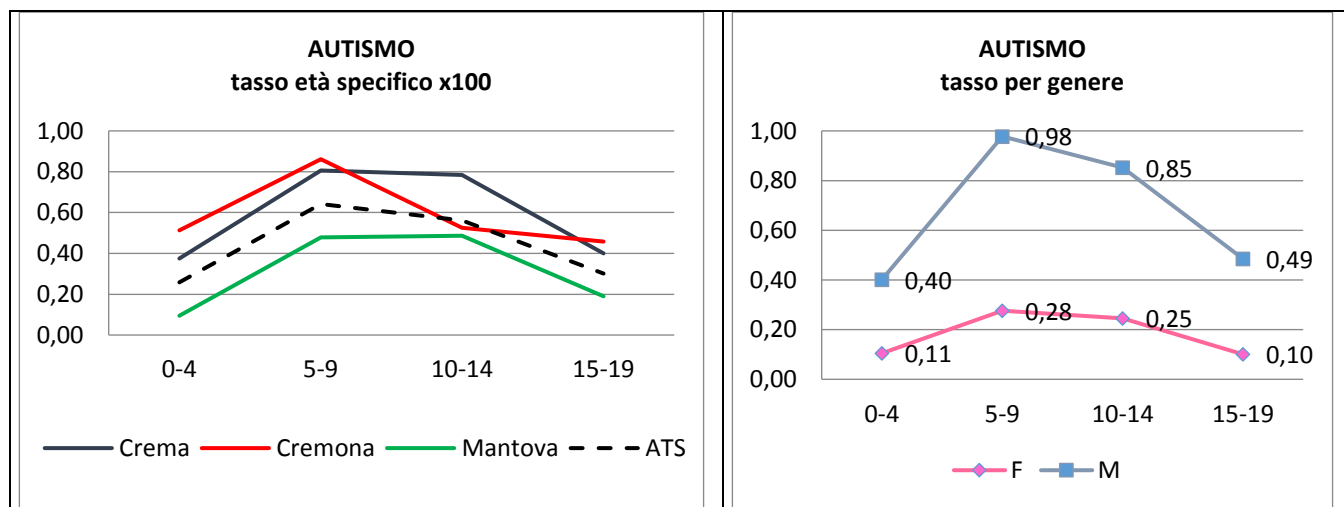
Il disturbo dello spettro autistico identifica un gruppo di complessi disordini del neurosviluppo, a genesi multifattoriale, caratterizzati dall'esordio generalmente entro i primi tre anni di vita e da una diade di sintomi che coinvolgono la comunicazione e l'interazione sociale (compromissione, ritardo o atipicità dello sviluppo delle competenze sociali, compromissione e atipicità del linguaggio e della comunicazione, verbale e non-verbale) e pattern comportamentali (ad esempio presenza di comportamenti ritualistici/ripetitivi) caratteristici, con interessi ristretti e/o una particolare sensibilità a stimoli sensoriali.

Non esistono ad oggi stime di prevalenza comparabili per criteri diagnostici e gruppi nosografici tra i vari stati dell'Unione Europea. In molti di essi, e l'Italia è tra questi, non esistono stime di prevalenza a livello nazionale. Nel nostro Paese vi sono alcuni dati recenti basati su sistemi informativi regionali. A titolo di esempio, nella regione Piemonte è in vigore a partire dal 2003 un sistema informativo che raccoglie i dati dalle 27 Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile che partecipano all'Osservatorio regionale sulla disabilità infantile. Sulla base di tali dati, la prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico nella regione per l'anno 2008 nella fascia di età 6-10 anni è stata stimata intorno al 3.7 per 1000 (1:270 circa). Nella regione Emilia-Romagna, dove è pienamente operante dal 1999 un sistema per la registrazione delle prestazioni, la prevalenza stimata all'età di 6 anni nell'anno 2011 è di circa il 3.5 per 1000 (1:286 circa). Sia i dati longitudinali del Piemonte che quelli dell'Emilia Romagna confermano il progressivo abbassamento dell'età di prima diagnosi.

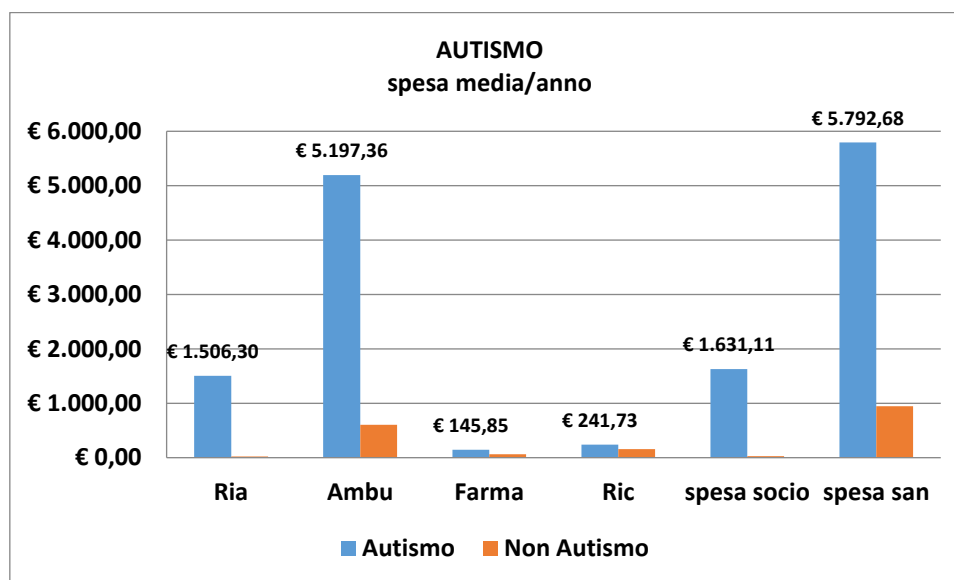
Relativamente alla Regione Lombardia, le "Linee di indirizzo regionale per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza in attuazione del PSSR 2007-2009" affermano come ragionevole una stima di prevalenza pari a 4 per 1000, anche se, citando alcune indagini internazionali, si rileva come "...gli ultimi studi suggeriscono una prevalenza fino a 6 su 1.000, con un tasso stimato di incidenza pari a 1 su 500 nuovi nati, se si considerano i disturbi dello spettro". Il rapporto M/F risulta essere vicino a 4/1.



UOC Osservatorio Epidemiologico



classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	3	19	9	26	2	12	71
5-9	7	55	5	35	24	70	196
10-14	10	51	17	60	25	69	232
15-19	4	27	7	38	8	28	112
Totale	24	152	38	159	59	179	611



Anche il soggetto autistico esprime forte bisogno assistenziale di ordine socio-sanitario, espresso in spesa media pro capite per anno. Soprattutto coinvolta è la componente ambulatoriale dell'assistenza, oltre che la componente riabilitativa.



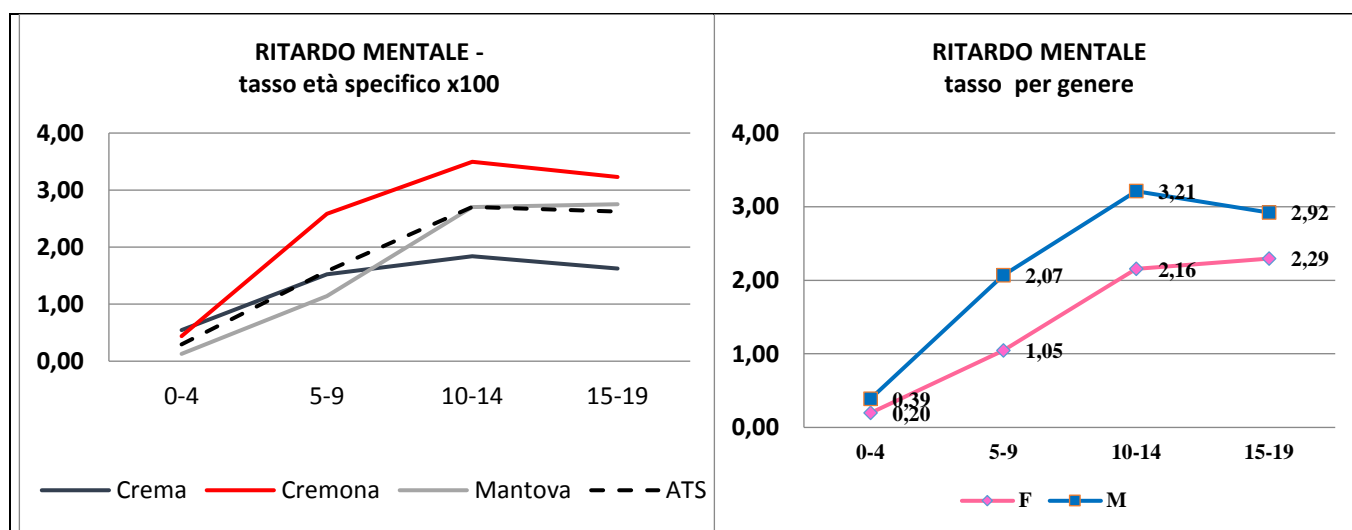
Ritardo mentale

In ambito clinico, sociosanitario e scientifico il termine ritardo mentale è stato ampiamente sostituito dal termine “disabilità intellettiva”, che nel manuale diagnostico dei disturbi mentali (DSM-5) è ora l’equivalente di “disturbi dello sviluppo intellettivo”, adottato nella bozza dell’ICD-11. Il DSM-5 non associa a tale termine l’aggettivo “evolutiva” al fine di comprendere in questa condizione anche le disabilità intellettive acquisite, ad esempio derivanti da un trauma cranico durante il periodo di sviluppo.

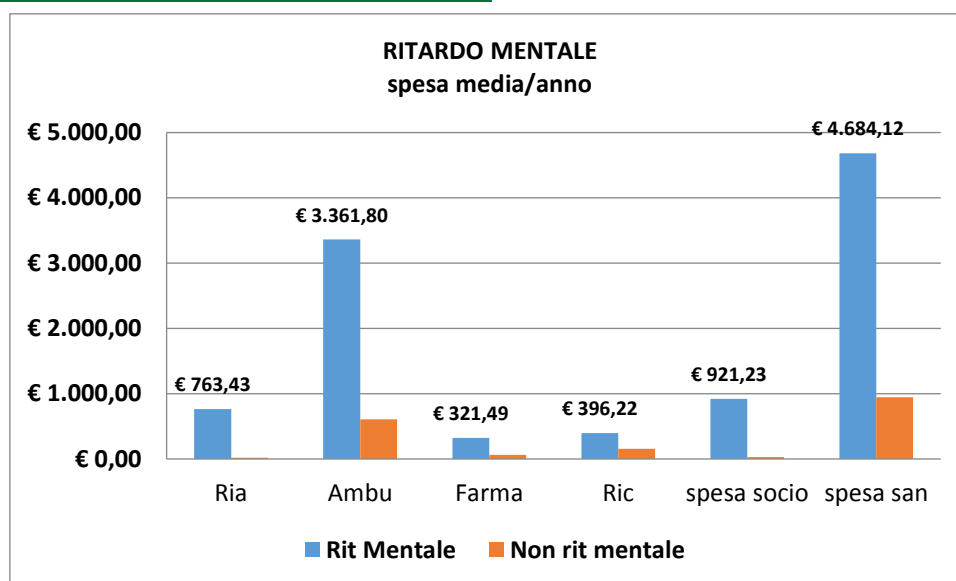
Il ritardo mentale è un disturbo con esordio in età evolutiva e comprende deficit del funzionamento sia intellettivo, che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici.

La prevalenza di ritardo mentale nella popolazione generale è di circa 1%. Nel complesso la popolazione maschile rispetto a quella femminile ha più probabilità di ricevere diagnosi di ritardo mentale secondo un rapporto che va da 1,2:1 a 1,6:1.

La classificazione ICD10 (F70-F79) comprende tre gradi di ritardo: lieve, moderato e grave. In questa prima descrizione si è valutato il gruppo nel suo complesso.



classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	9	23	10	20	7	12	81
5-9	51	75	108	174	229	293	930
10-14	34	83	78	153	70	155	573
15-19	58	85	110	189	201	321	964
Totale	152	266	306	536	507	781	2548



Analogamente a quanto visto sopra, questo tipo di handicap esprime bisogni assistenziali ben maggiori rispetto ai coetanei non affetti, soprattutto in ambito sanitario.

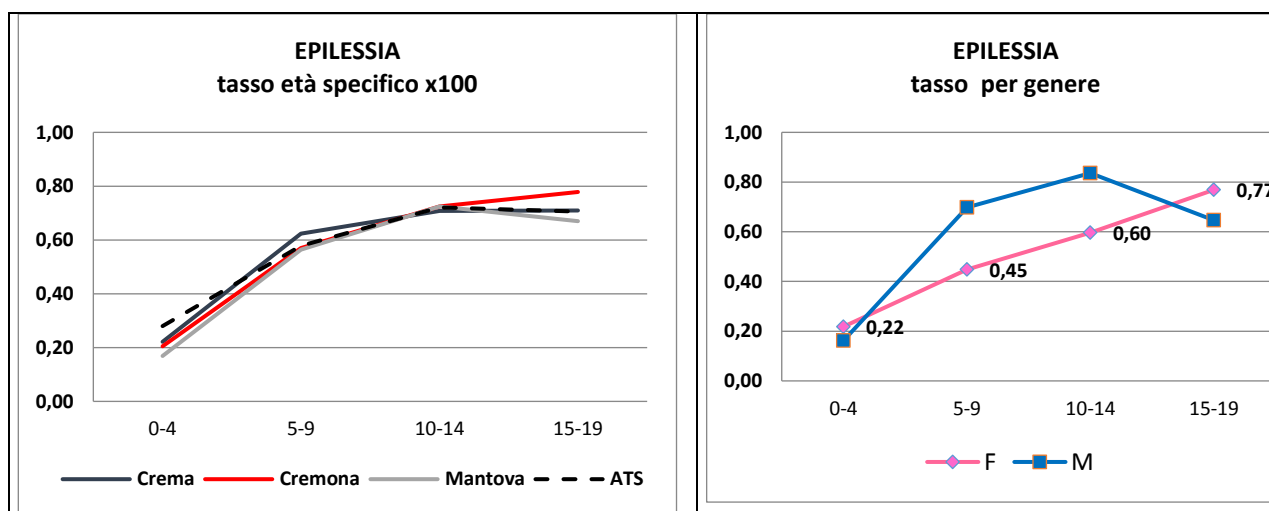
Epilessia

L'epilessia è una malattia del sistema nervoso centrale (disturbo neurologico) in cui l'attività delle cellule nervose nel cervello si interrompe causando convulsioni, periodi di comportamento insolito e talvolta perdita di coscienza.

La prevalenza, cioè il numero di casi presente nella popolazione in un momento definito, è di poco meno dell'1% (la percentuale varia nel mondo tra 0.5 e 0.8%; in Italia è stimata attorno allo 0.6%, circa 350.000 pazienti). È abbastanza uniforme nei paesi con simile sviluppo socio-economico ed è maggiore nei paesi in via di sviluppo

Esistono dati italiani che documentano l'incidenza e la prevalenza dell'epilessia in età pediatrica. Giussani *et al.* Stimano una prevalenza del 2,33/1.000 in età <15 anni e del 4,57/1.000 nella popolazione generale del distretto di Lecco.

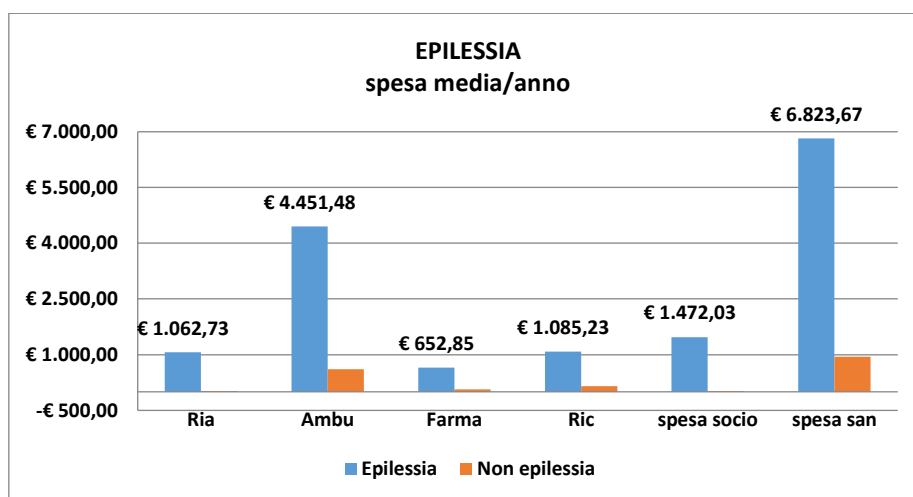
L'epilessia è compresa nelle patologie croniche inserite nella nuova modalità di presa in carico dei pazienti (CREG).



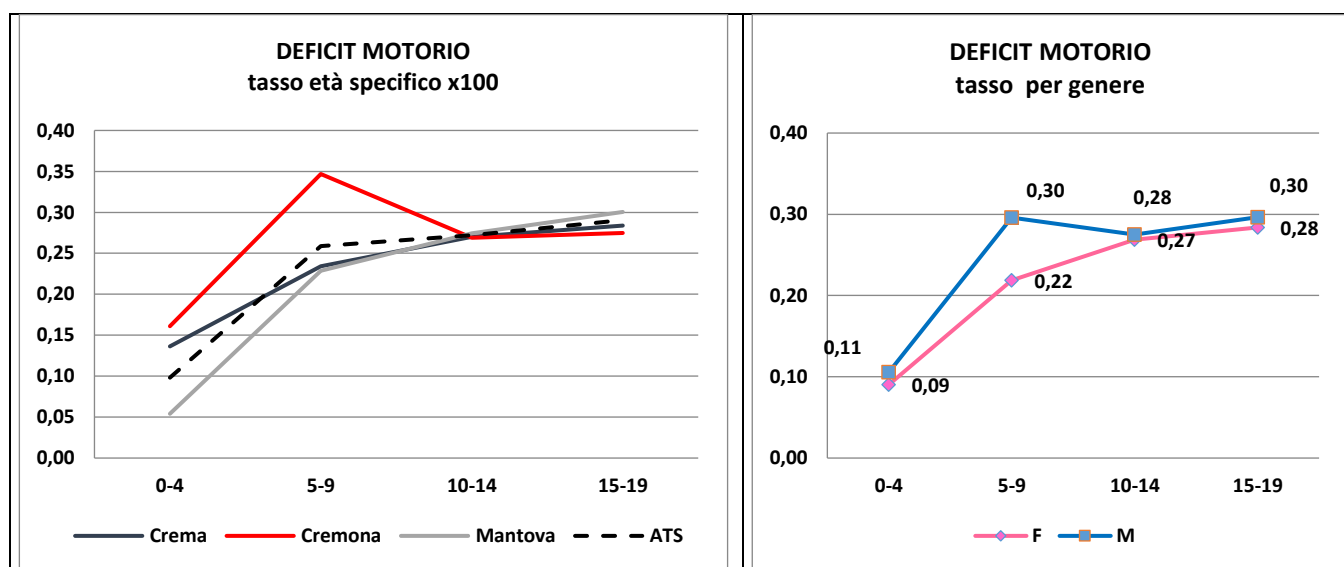


UOC Osservatorio Epidemiologico

classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	6	7	7	7	16	9	52
5-9	26	29	37	31	67	60	250
10-14	21	27	17	34	40	71	210
15-19	21	34	17	45	64	76	257
Totale	74	97	78	117	187	216	769

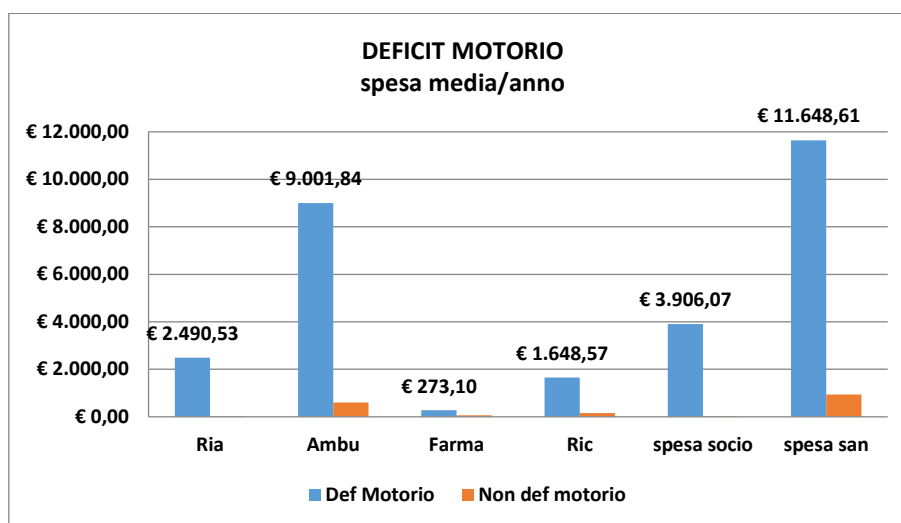
**Deficit motori**

Lo sviluppo motorio nel bambino segue un percorso parallelo al suo sviluppo neurologico, talché ne deriva che la compromissione di quest'ultimo per qualsiasi motivo pregiudica in modo a volte importante la capacità e la coordinazione motoria del bambino. Alcune condizioni sfavorevoli alla nascita, come la prematurità, il basso peso e le paralisi cerebrali, sono una causa frequente di questa patologia.





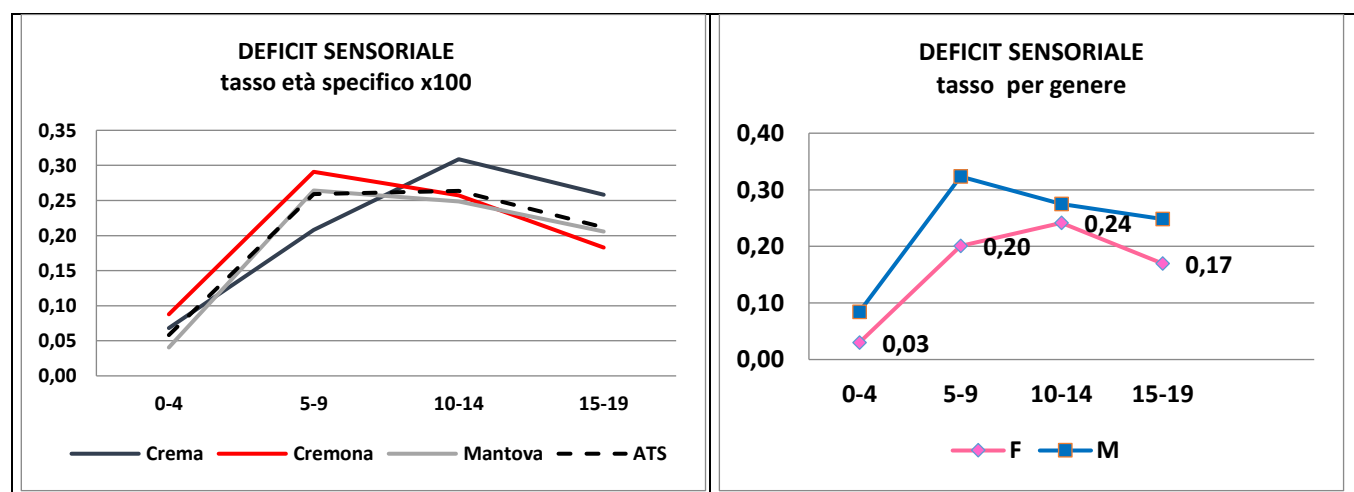
classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	4	4	5	6	3	5	23
5-9	7	11	12	19	19	26	87
10-14	9	12	12	11	25	28	88
15-19	7	15	13	11	28	29	96
Totale	27	42	42	47	75	88	321



I soggetti affetti da questa forma di disabilità esprimono un forte bisogno assistenziale in termini di interventi riabilitativi, sia in strutture dedicate che in sede ambulatoriale. Anche la spesa di tipo sociale risulta maggiore che in altre forme di disabilità.

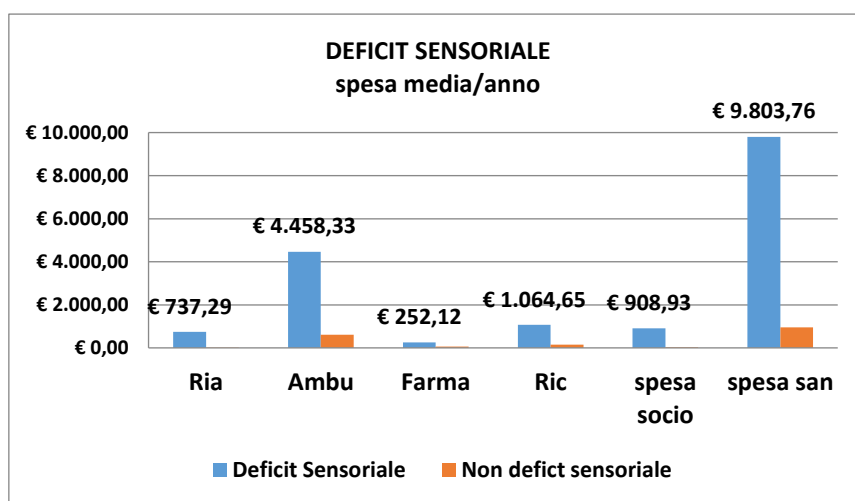
Deficit sensoriali

Si sono valutati in questo capitolo i soggetti ipovedenti e ipoacusici come descritto in materiali e metodi. Anche questa condizione è spesso l'esito di eventi avversi di tipo neurologico.





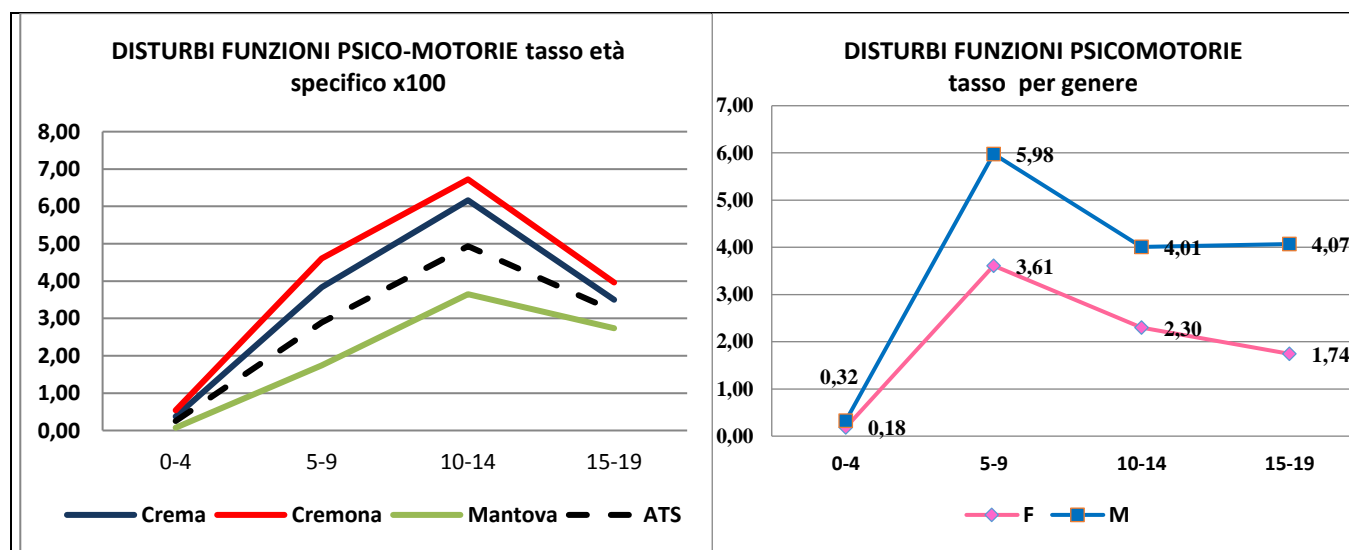
classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	2	2	2	4		6	14
5-9	6	10	10	16	18	34	88
10-14	10	14	10	12	22	26	84
15-19	4	16	7	9	18	21	71
Totale	22	42	29	41	58	87	279



Disturbi specifici di funzioni psico-motorie

Questo capitolo riunisce un insieme composito di patologie dello sviluppo evolutivo che vanno dai disturbi del linguaggio ai disturbi dello sviluppo psicologico (cap. F 80-89 della classificazione ICD10, eccetto F84: Autismo, trattato a parte).

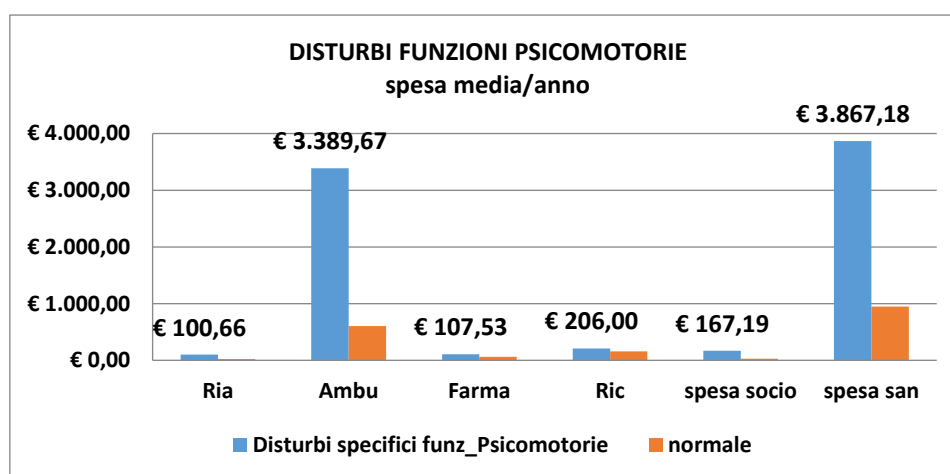
Queste condizioni sono il motivo principale delle certificazioni scolastiche e costituiscono la condizione di disabilità maggiormente rappresentata.





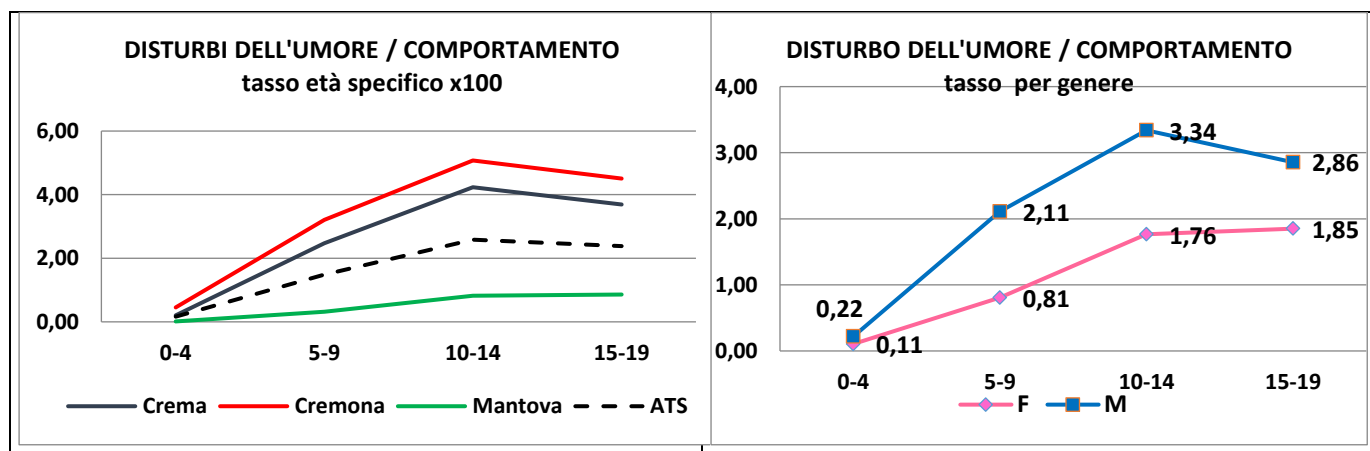
UOC Osservatorio Epidemiologico

	Crema		Cremona		Mantova		
classe età	F	M	F	M	F	M	Totale ATS
0-4	6	16	15	22	3	8	64
5-9	69	226	114	298	112	231	981
10-14	166	313	192	383	270	435	1593
15-19	99	172	113	233	181	338	1037
Totale	340	727	434	936	566	1012	4015

**Disturbi dell'umore e del comportamento**

I disturbi dell'umore sono sindromi psicopatologiche caratterizzate da un'alterazione dei meccanismi fisiologici di oscillazione del tono dell'umore, che normalmente permettono all'individuo di adeguare le proprie reazioni alle condizioni dell'ambiente che lo circonda. Nel caso dei disturbi dell'umore le variazioni dello stato d'animo avvengono spesso spontaneamente, sono di eccessiva entità e si accompagnano ad un'ampia gamma di sintomi che portano l'individuo a non essere più in grado di mantenere il suo normale funzionamento quotidiano.

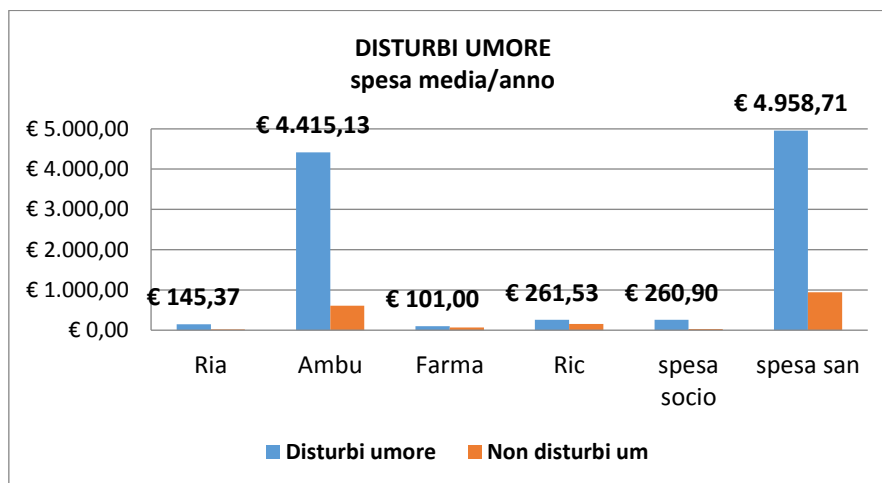
I disturbi del comportamento sono uno dei più frequenti motivi di richiesta di consultazione e di trattamento nei servizi di psichiatria dell'età evolutiva, sono compresi in questo capitolo i deficit dell'attività e dell'attenzione, i disturbi della sfera emozionale e le sindromi ipercinetiche.





UOC Osservatorio Epidemiologico

classe età	Crema		Cremona		Mantova		Totale ATS
	F	M	F	M	F	M	
0-4	3	9	9	22	2	0	45
10-14	44	146	79	208	17	45	539
15-19	106	223	153	281	43	115	921
5-9	117	169	144	250	52	111	843
Totale	270	547	385	761	114	271	2348



Bibliografia e sitografia

- http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf,
- http://www.iss.it/binary/publ/cont/16_24_web.pdf,
- http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Epilessie_2014_unico.pdf,
- http://www.iss.it/binary/publ/cont/16_24_web.pdf
- http://www.mediociebambino.com/?id=RIC1409_10html
- WHO. Atlas: *Global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneva, 2007, Vittorio Belmonti -IRCCS Fondazione Stella Maris
- Giussani G, Franchi C, Messina P, et al.; EPIRES Group. *Prevalence and incidence of epilepsy in a well-defined population of Northern Italy*. *Epilepsia*. 2014; 55:1526-1533.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Servizio Statistico. *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*. Dati statistici.A.S. 2012-2013. Ottobre 2013
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Direzione Generale per gli Studi, la Statistica e i Sistemi Informativi. Direzione Generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione e la comunicazione. *Alunni con Disturbi specifici dell'apprendimento*. Rilevazioni integrative AA.SS 2010-2011 e 2011-2012. Febbraio 2013
- Consensus conference. *Disturbi specifici dell'apprendimento*. Roma 6-7 dicembre 2010
- Venerosi A, Chiarotti F (a cura di). *Autismo: dalla ricerca al governo clinico*. Istituto Superiore di Sanità, 2011. Rapporti ISTISAN 11/33
- Lo Sapio G, *Manuale sulle Disabilità*. Roma: Armando Editore, 2012
- Profetto F, Cimino D. *Quanti sono gli assistiti di un pediatra di cure primarie che a scuola necessitano di "Bisogni educativi speciali"?* Medico e Bambino pagine elettroniche 2014;