

ANALISI EPIDEMIOLOGICA NAZIONALE

Periodo di riferimento 2010 -2012

047.710.1 SCLEROSI SISTEMICA (PROGRESSIVA)

Tabella di corrispondenza: Classificazione Internazionale delle malattie (ICD-9-CM) malattie e condizioni croniche e invalidanti esenti ai sensi dell' art. 5 comma 1, lettera a del D. Lgs. 29 Aprile 1998 n. 124 e D. Lgs. n. 98 e D.M. 28/5/1999 n. 329



Lega Italiana

sclerosi sistemica onlus

Informàti per informare.

Campagna promossa e realizzata da Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento può essere pubblicato previa autorizzazione da parte della Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus

Progetto grafico a cura di Federico Manzoni

Chi ha conosciuto la Sclerosi Sistemica Progressiva non può rimanerne indifferente anche per la violenza del rapido progredire della malattia, il grande dolore fisico e psichico che ne definisce i contorni, il completo silenzio ed isolamento nel quale i pazienti e famigliari consumano la loro storia.

Non abbiamo saputo e non vogliamo tacere questo difficile cammino.

Animati dalla volontà di offrire solidarietà e prossimità a chi ne è colpito operiamo affinché le persone affette, i loro famigliari e le organizzazioni possano essere promotori e attori capaci di attivare reti sociali e coinvolgimento di cittadini e istituzioni, imprese e soggetti culturali e formativi per far emergere questa realtà. Questa è la nostra visione.

Presidente Socio Fondatore



Manuela Aloise

Leggi la tua mano

Sclerosi Sistemica, io la riconosco e tu?

www.sclerosistemica.info



Lega Italiana

sclerosi sistemica onlus

Informàti per informare.

INDICE

Sintesi.....	pag. 1
L'indagine epidemiologica.....	2
Gli obiettivi.....	3
I soggetti.....	4
Materiali e metodi.....	5
Elaborazioni	
Sezione 1. Esenzioni.....	7
Sezione 2. Ricoveri	15
I risultati.....	22
Regione Puglia: Case History.....	24
Le conclusioni.....	33
L'Associazione	35

1. SINTESI



Di cosa parliamo

La Sclerosi Sistemica (Progressiva) 047 (.710.1), più comunemente conosciuta come Sclerodermia, è oggi una delle malattie più insidiose del panorama medico e, se non adeguatamente controllata, riserva conseguenze gravemente invalidanti e spesso anche mortali. Rientra nelle forme gravi delle malattie reumatiche e fa parte di sindromi classificate come "connettive". Coinvolge la pelle, i sottostanti vasi sanguigni, i muscoli, le articolazioni, fino al tratto gastrointestinale, reni, cuore, polmoni.

Non sono ancora note le cause che determinano l'insorgenza della patologia, non causata da fattori genetici e che non è una malattia infettiva. Al momento non esiste una cura definitiva, ma solo diversi trattamenti per i suoi specifici sintomi che possono rallentarne il decorso.

In Italia è una patologia ancora poco conosciuta. La stasi della ricerca in questo campo è determinata dall'assenza del riconoscimento quale malattia rara nella maggior parte delle regioni. Questo comporta una serie di conseguenze che incidono drasticamente sulla possibilità di accesso dei pazienti ai servizi terapeutici e alla fruibilità dei servizi socio-assistenziali.

La Sclerosi Sistemica (Progressiva) **colpisce più frequentemente le donne, soprattutto fra i 30 e i 50 anni, con un rapporto femmine/maschi di 3-15:1**, tale da definirne patologia di genere. **L'incidenza è di 0,9-19 nuovi casi/milione di abitanti/anno** (con una stima dai 53,1 ai 1.121 nuovi casi/millione di abitanti/anno sulla popolazione residente censita al 2012 ad esclusione dei non residenti e migranti). Possono verificarsi casi di familiarità, ma più spesso è una malattia sporadica. Come tutte le malattie autoimmuni ha una genesi multifattoriale.



2. L'INDAGINE EPIDEMIOLOGICA

M

3. GLI OBIETTIVI



Stimare l'entità del problema

Per il terzo anno consecutivo è stata promossa dalla **Onlus Lega Italiana Sclerosi Sistemica** una raccolta sistematica dei dati sui ricoveri ospedalieri e gli assistiti con specifica Esenzione Ticket, al fine di stimare la numerosità ed il carico di offerta ospedaliera riconducibile a questa patologia.

Un utile indicatore che fornisce indirettamente una discreta misura di impatto è infatti da ritenere il ricorso al ricovero ospedaliero (Ordinario e/o in Day Hospital) con l'avvertenza che, data l'estrema eterogeneità dei quadri nosologici, la domanda di trattamento può risultare fortemente influenzata da caratteristiche intrinseche della malattia (quali gravità, complicanze ecc.) che possono diversificarsi in ragione del quadro clinico.

In generale è necessario considerare anche come le differenze nella distribuzione degli indicatori di ricorso al ricovero ospedaliero tra diverse aree geografiche siano influenzate da un insieme di fattori legati non soltanto alla diversa distribuzione sul territorio della patologia, in termini di incidenza e di gravità, ma soprattutto alle caratteristiche dell'assistenza (consuetudine al ricovero, utilizzo del Day Hospital, accessibilità, qualità delle cure, appropriatezza del ricovero, qualità della codifica etc...)

Di fatto ricoveri per complicanze secondarie a Sclerosi Sistemica (Progressiva) quali edema, malattia polmonare interstiziale, insufficienza cardiaca, miscelanea di malattie dell'apparato digerente, ulcere della pelle etc., rientreranno in codici DRG propri non correlati al codice ICD-9-CM 710.1.

Distinguere queste diverse componenti può essere estremamente difficile dato lo stretto legame che intercorre fra loro. La lettura dei risultati deve quindi tenere conto di queste diverse possibilità interpretative.



4. I SOGGETTI

Gli autori dello studio e le fonti

Analisi, comparazione ed esposizione dei dati

Prof.ssa Cinzia Germinario
Dott.ssa Maria Filomena Gallone
Dott.ssa Maria Serena Gallone
Dott. Davide Parisi

Dott. Sebastiano Pollina Addario
Dott. Antonello Marras

**Osservatorio Epidemiologico Regione Puglia
c/o DIMO - Dipartimento di Scienze
Biomediche ed Oncologia Umana -
Sezione di Igiene Policlinico**
P.zza G. Cesare, 11 - 70124 Bari

**Regione Siciliana . Assessorato alla Salute
Dipartimento Attività Sanitarie ed
Osservatorio Epidemiologico**
Via M. Vaccaro, 5 – 90145 Palermo

Raccolta dei dati nelle Regioni

Abruzzo	Struttura speciale di supporto S.I.R. Uff. Infrastrutture Regionali
Basilicata	Ufficio Politiche della Prevenzione - Dipartimento Salute
Calabria	Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie
Campania	ARSAN – Agenzia Regionale Sanitaria
Emilia Romagna	Servizio Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali
Friuli V. G.	Direzione Centrale Salute, Integrazione socio sanitaria, politiche sociali e famiglia
Lazio	Sistema Informativo Sanitario e Servizi Statistici (SISS)
Liguria	Assessorato alla Salute, Politiche della Sicurezza dei Cittadini
Lombardia	U.O. Governo dei Dati, delle Strategie e Piani del Sistema Sanitario
Marche	Ricerca e Formazione - Agenzia Sanitaria Regionale
Molise	Servizio Ispettivo Regionale
Piemonte	Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Puglia	Osservatorio Epidemiologico Regione Puglia
Sardegna	Servizio Sistemi Informativi, Osservatorio Epidemiologico Umano
Siciliana	Assessorato della Salute Dip. Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico
Toscana	Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale
Trentino A.A.	Bolzano - Osservatorio Epidemiologico Trento - Servizio Economia e Programmazione Sanitaria,
Umbria	Direzione Regionale Salute, Servizio Sistema Informativo e Mobilità Sanitaria
Veneto	Direzione Controlli e Governo SSR



Come si è proceduto

I dati raccolti e analizzati rappresentano:

- **numero di ricoveri** in Regime Ordinario (**RO**) e Day Hospital (**DH**) effettuati nelle strutture ospedaliere della regione con codice ICD-9-CM 710.1 Sclerosi Sistemica (Progressiva) per gli anni 2010 – 2012;
- **numero di ricoveri per genere e fascia di età, età media dei pazienti.** Per alcune regioni questi dati risultano incompleti o mancanti. Si fa presente che i dati di genere ed età si riferiscono non ai singoli assistiti ma ai ricoveri effettuati dagli assistiti. Pertanto non si possono utilizzare per calcolare la prevalenza per età e genere poiché possono esserci “doppi” (assistiti che hanno effettuato più di un ricovero nell’anno in esame);
- **numero di pazienti che hanno effettuato almeno un ricovero** in **RO** e **DH** nelle strutture ospedaliere della regione con diagnosi di Sclerosi Sistemica (Progressiva) codice ICD-9-CM 710;
- **numero di esenzioni** per Sclerosi Sistemica (Progressiva) codice 047;

I dati di ospedalizzazione forniti comprendono:

RO e DH effettuati presso le strutture ospedaliere regionali

Essi includono la mobilità attiva, cioè i ricoveri di pazienti provenienti da altre regioni ed escludono la mobilità passiva, ovvero tutti ricoveri dei pazienti residenti che si spostano fuori regione per le cure.

Pertanto l'informazione che è possibile desumere da tali dati è riferibile all'attività delle strutture sanitarie regionali e non alla epidemiologia della patologia nella popolazione residente nella regione.



5. MATERIALI E METODI

Per ognuno degli anni disponibili sono state effettuate le seguenti elaborazioni:

SEZIONE 1 ESENZIONI:

1.1. Numero, prevalenza e variazione percentuale di pazienti esenti, per regione (Tabella 1-2, Cartogramma 1, Grafico 1)

Per stimare la prevalenza dei soggetti affetti da Sclerosi Sistemica (Progressiva) relativa alle diverse regioni italiane si è scelto di utilizzare il dato delle esenzioni ticket per malattia, assumendo che a ciascuna esenzione corrisponda un paziente e che i dati siano riferiti a persone in vita.

Il dato tuttavia potrebbe risultare sottostimato nelle regioni in cui vi è una maggior proporzione di pazienti esenti per reddito e che per tale motivo non richiedono l'esenzione per patologia.

I dati di prevalenza per regione sono stati riportati anche in forma grafica.

SEZIONE 2 RICOVERI:

2.1 Numero di ricoveri per Sclerosi Sistemica (Progressiva) in RO e di DH, per regione (Grafico 2)

2.2 Tasso di Ospedalizzazione per regione (Fig. 1,2,3,4)

2.3 Distribuzione di ricoveri per genere e per regione (Grafico 3)

2.4 Tasso di Ospedalizzazione per classi di età (Grafico 4)

6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI



tabelle, cartogramma, graf ci

TABELLA 1.a	Numero e prevalenza di pazienti esenti per regione. Anno 2010		
	Regione	Popolazione residente	Pazienti esenti per patologia
Abruzzo	1.307.778	210	160,6
Basilicata	581.140	57	98,1
Calabria	1.966.336	-	-
Campania	5.758.375	600	104,2
Emilia Romagna	4.306.684	1.449	336,5
Friuli Venezia Giulia	1.221.569	330	270,1
Lazio	5.442.963	549	100,9
Liguria	1.576.443	-	-
Lombardia	9.600.951	3.628	377,9
Marche	1.540.272	198	128,5
Molise	315.536	47	149,0
Piemonte e Valle d'Aosta	4.488.727	639	142,4
Puglia	4.048.007	858	212,0
Sardegna	1.641.347	-	-
Sicilia	4.997.429	-	-
Toscana	3.657.340	872	238,4
Trentino Alto Adige	1.017.111	283	278,2
Umbria	880.202	252	286,3
Veneto	4.841.933	1.658	342,4
ITALIA	59.190.143	11.630	196,5



6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI

tabelle, cartogramma, grafici

TABELLA 1.b	Numero e prevalenza di pazienti esenti per regione. Anno 2011		
	Regione	Popolazione residente	Pazienti esenti per patologia
Abruzzo	1.307.273	233	178,2
Basilicata	579.358	108	186,4
Calabria	1.962.856	-	-
Campania	5.765.850	703	121,9
Emilia Romagna	4.331.343	1.547	357,2
Friuli Venezia Giulia	1.220.849	549	449,7
Lazio	5.481.572	520	94,9
Liguria	1.574.132	489	310,6
Lombardia	9.663.872	3.949	408,6
Marche	1.541.950	208	134,9
Molise	314.342	56	178,1
Piemonte e Valle d'Aosta	4.491.070	727	161,9
Puglia	4.053.668	858	211,7
Sardegna	1.641.681	258	157,2
Sicilia	5.005.657	-	-
Toscana	3.668.948	875	238,5
Trentino Alto Adige	1.024.301	310	302,6
Umbria	884.010	274	310,0
Veneto	4.851.958	1.751	360,9
ITALIA	59.364.690	13.415	226,0

6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI



tabelle, cartogramma, grafici

TABELLA 1.c	Numero e prevalenza di pazienti esenti per regione. Anno 2012		
	Regione	Popolazione residente	Pazienti esenti per patologia
Abruzzo	1.306.416	266	203,6
Basilicata	577.562	107	185,3
Calabria	1.958.418	328	167,5
Campania	5.764.424	762	132,2
Emilia Romagna	4.341.240	1.486	342,3
Friuli Venezia Giulia	1.217.780	531	436,0
Lazio	5.500.022	585	106,4
Liguria	1.567.339	500	319,0
Lombardia	9.700.881	4.032	415,6
Marche	1.540.688	242	157,1
Molise	313.145	68	217,2
Piemonte e Valle d'Aosta	4.484.283	809	180,4
Puglia	4.050.072	1.107	273,3
Sardegna	1.637.846	274	167,3
Sicilia	4.999.854	722	144,4
Toscana	3.667.780	826	225,2
Trentino Alto Adige	1.029.585	315	305,9
Umbria	883.215	300	339,7
Veneto	4.853.657	1.851	381,4
ITALIA	59.394.207	15.111	254,4



6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI

tabelle, cartogramma, grafici

TABELLA 2	Variazione % rispetto al 2010 pazienti esenti per regione		
	Prevalenza su 1.000.000 abitanti Anno 2010	Var % 2011 su 2010	Var % 2012 su 2010
Abruzzo	160,6	11%	27%
Basilicata	98,2	89%	88%
Calabria	-	-	-
Campania	104,2	17%	27%
Emilia Romagna	336,5	7%	3%
Friuli Venezia Giulia	270,1	66%	61%
Lazio	100,9	-5%	7%
Liguria	-	-	-
Lombardia	377,9	9%	11%
Marche	128,5	5%	22%
Molise	149,0	19%	45%
Piemonte e Valle d'Aosta	142,4	14%	27%
Puglia	212,0	0%	29%
Sardegna	-	-	-
Sicilia	-	-	-
Toscana	238,4	0%	-5%
Trentino Alto Adige	278,2	10%	11%
Umbria	286,3	9%	19%
Veneto	342,4	6%	12%
ITALIA	196,5	15%	30%



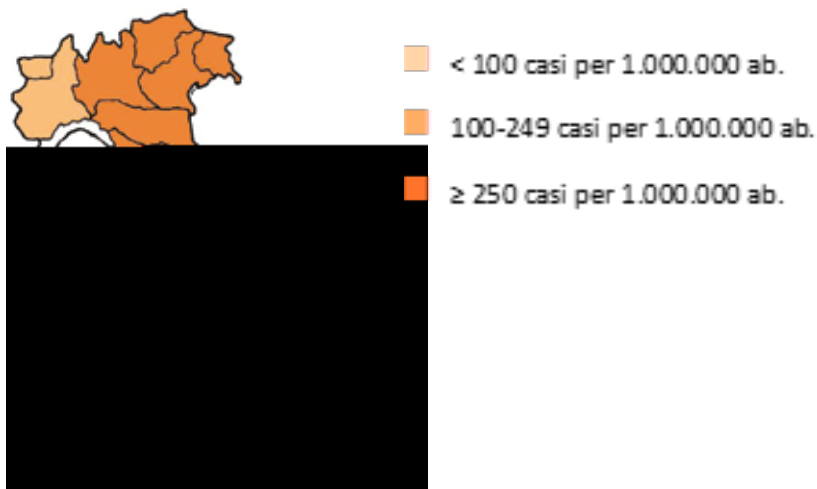
tabelle, cartogramma, grafici

Il quadro nazionale relativo alle esenzioni ticket rappresentato nelle Tabelle 1 è molto mutato nel triennio 2010 - 2012.

Complessivamente in Italia si registra un incremento annuo del 15%, passando da un tasso di 196.5 per 1 MI di abitanti a 254,4 per 1 MI di abitanti.

L'incremento è in parte spiegato da un maggiore conoscenza della patologia, frutto di campagne di sensibilizzazione che consentono diagnosi più corrette ed il conseguente inserimento nella corretta classe di esenzione.

Cartogramma 1.a Prevalenza Anno 2010



* Le regioni Calabria, Liguria, Sardegna e Sicilia non hanno inviato i dati delle esenzioni per patologia relativi all'anno 2010.






6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI

tabelle, cartogramma, grafici

Cartogramma 1.b Prevalenza Anno 2011






-  < 100 casi per 1.000.000 ab.
-  100-249 casi per 1.000.000 ab.
-  ≥ 250 casi per 1.000.000 ab.

* Le regioni Calabria e Sicilia non hanno inviato i dati delle esenzioni per patologia relativi all'anno 2011.

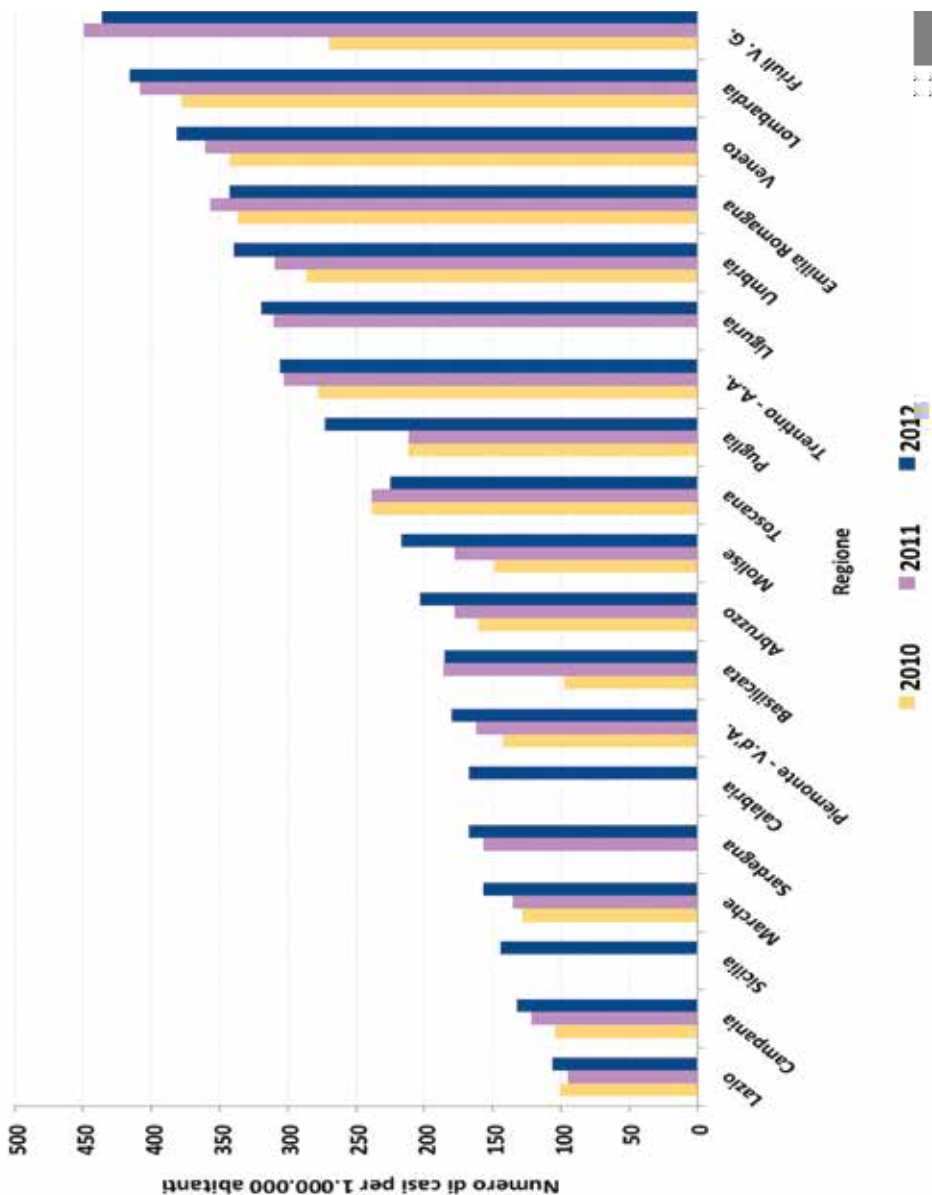
Cartogramma 1.c Prevalenza Anno 2012



-  < 100 casi per 1.000.000 ab.
-  100-249 casi per 1.000.000 ab.
-  ≥ 250 casi per 1.000.000 ab.

tabelle, cartogramma, grafici

Grafico 1. Numero di esenti per milione di abitanti per regione. Anni 2010-2012



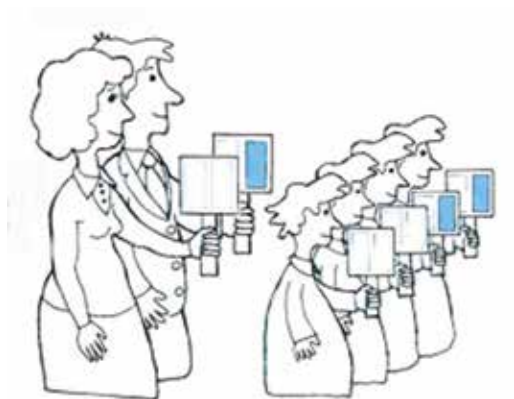


6. ELABORAZIONI – SEZIONE 1 ESENZIONI

tabelle, cartogramma, grafici

Considerando la “familiarità” nell’insorgenza della patologia e l’aspetto multifattoriale comune a tutte le malattie autoimmuni, è ragionevole aspettarsi di avere un maggior numero di casi prevalenti nelle regioni in cui in passato vi siano stati dei tassi superiori alla media nazionale e viceversa tassi minori nelle regioni in cui il tasso era più basso.

In tal senso regioni come **Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Veneto ed Emilia Romagna si sono confermate ai primi 4 posti** per tutti e tre i periodi di rilevazione (ad eccezione del Friuli che nel 2010 si attestava al 6° posto), mentre **Lazio, Campania, Sicilia e Marche hanno registrato i tassi più bassi**.

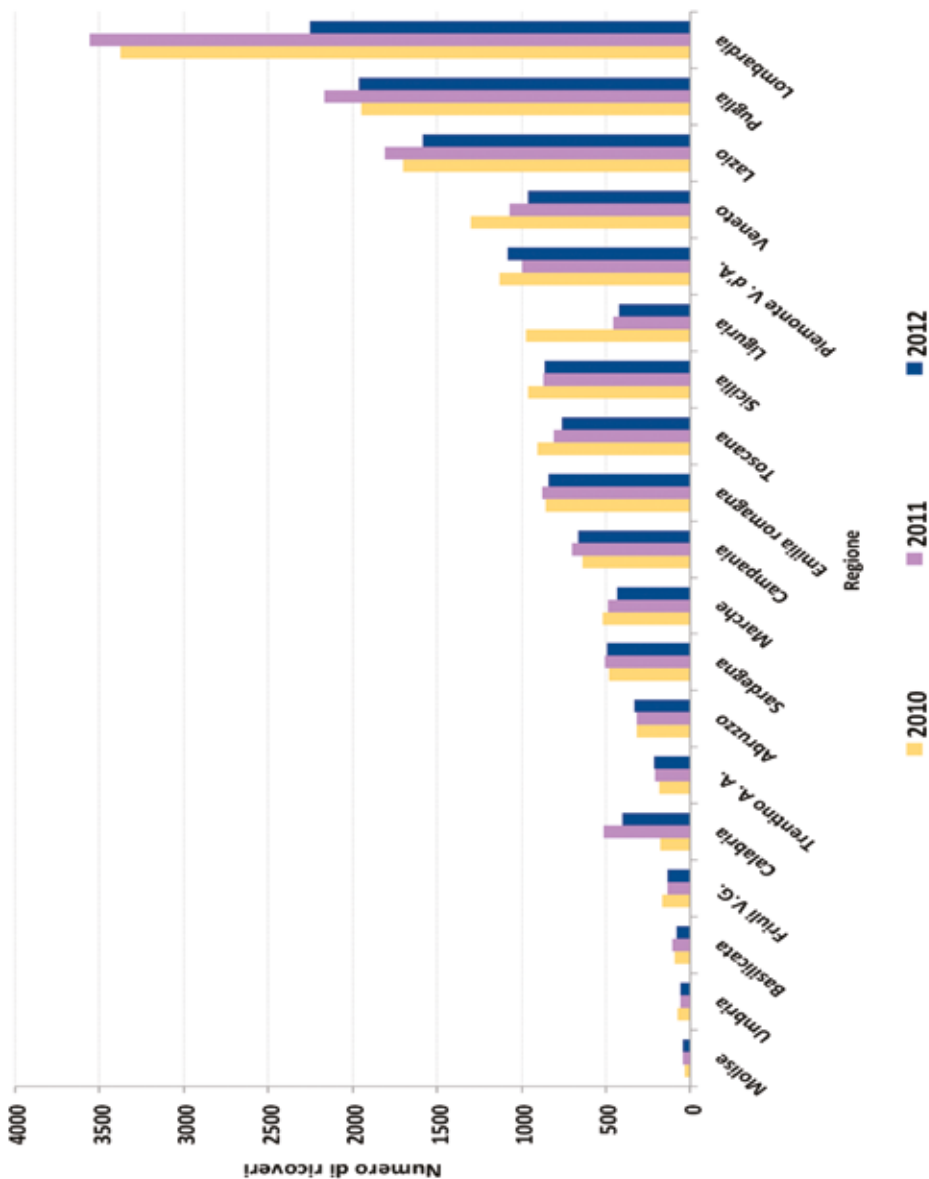


6. ELABORAZIONI – SEZIONE 2 RICOVERI



tabelle, cartogramma, grafici

Grafico 2. Numero di ricoveri in RO e DH, per regione. Anni 2010-2012





6. ELABORAZIONI – SEZIONE 2 RICOVERI

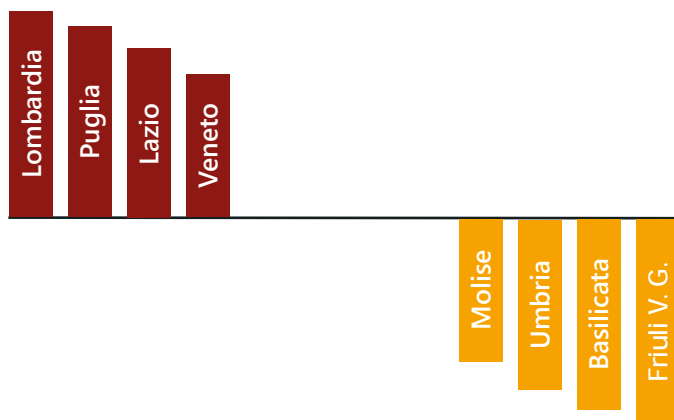
tabelle, cartogramma, grafici

La distribuzione geografica dei **tassi di ospedalizzazione** mostra un quadro nosologico leggermente diverso rispetto a quanto rilevato dalle esenzioni ticket.

Le regioni con maggior carico ospedaliero nei tre periodi considerati sono Lombardia, Puglia, Lazio, Veneto e solo queste ultime (Veneto e Lombardia) hanno tassi più elevati anche per le esenzioni ticket.

Le possibili spiegazioni possono essere il diverso regime assistenziale offerto dalle varie regioni, la diversa attitudine ad una corretta codifica delle schede di dimissione ospedaliere, nonché l'offerta resa a pazienti provenienti da altre regioni. Infatti il dato di ospedalizzazione comprende anche i pazienti provenienti da altre regioni (mobilità attiva) aumentando i dati di ospedalizzazione rispetto ai casi prevalenti da esenzione che contengono solo i residenti in regione.

Molise, Umbria, Basilicata e Friuli Venezia Giulia hanno i tassi di ospedalizzazione più bassi nei tre periodi considerati.



tabelle, cartogramma, grafici

Figura 1

Tasso Standardizzato Diretto
* 1.000.000, dimissioni Donne.
Anno 2011

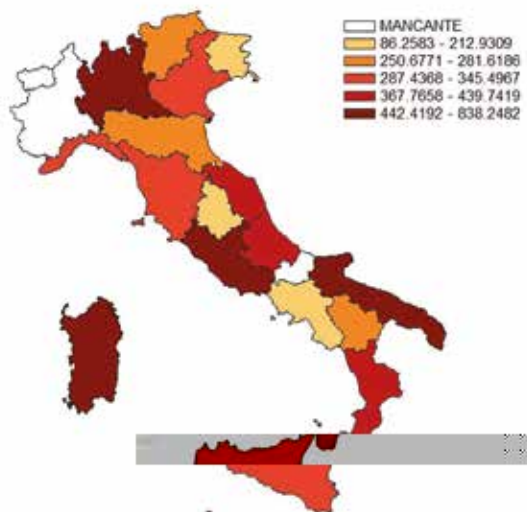
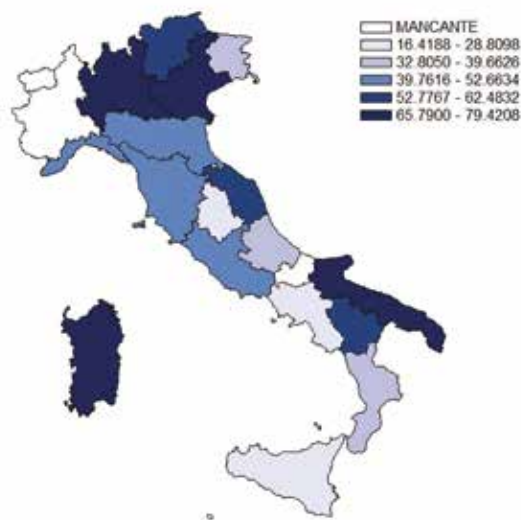


Figura 2

Tasso Standardizzato Diretto
* 1.000.000, dimissioni Uomini.
Anno 2011



tabelle, cartogramma, grafici

Figura 3

Tasso Standardizzato Diretto
* 1.000.000, dimissioni Donne.
Anno 2012

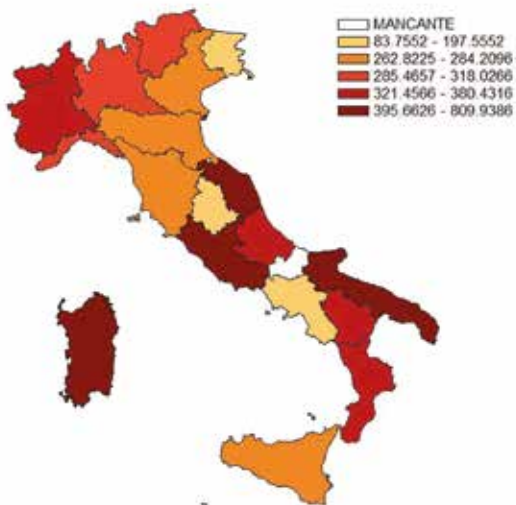
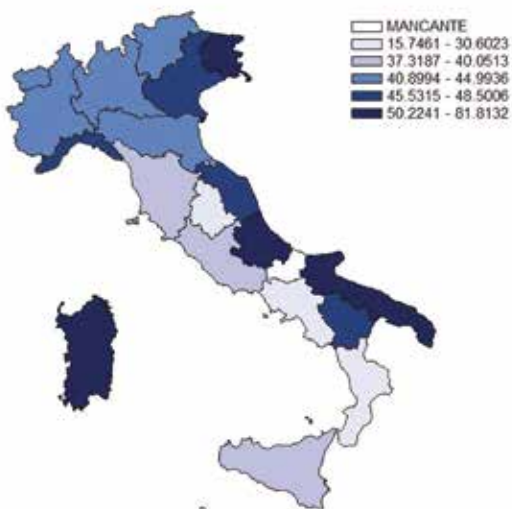


Figura 4

Tasso Standardizzato Diretto
* 1.000.000, dimissioni Uomini.
Anno 2012



6. ELABORAZIONI – SEZIONE 2 RICOVERI



tabelle, cartogramma, grafici

Grafico 3.a Distribuzione di ricoveri per genere e regione. Anno 2010

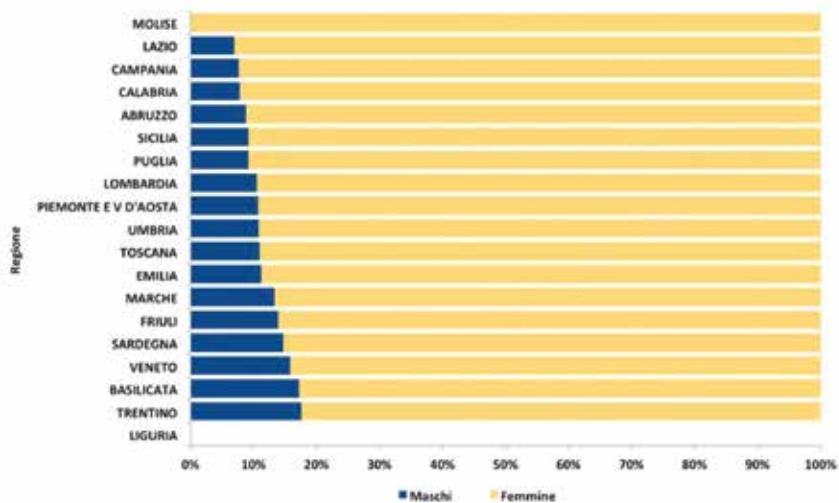
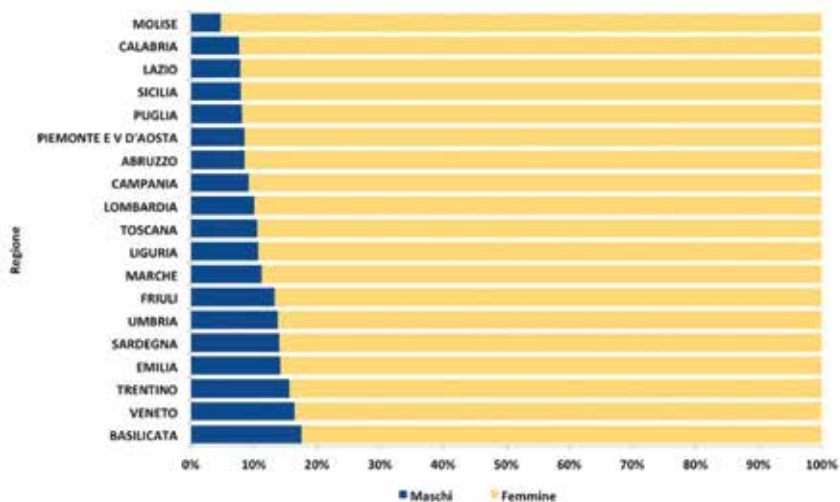


Grafico 3.b Distribuzione di ricoveri per genere e regione. Anno 2011

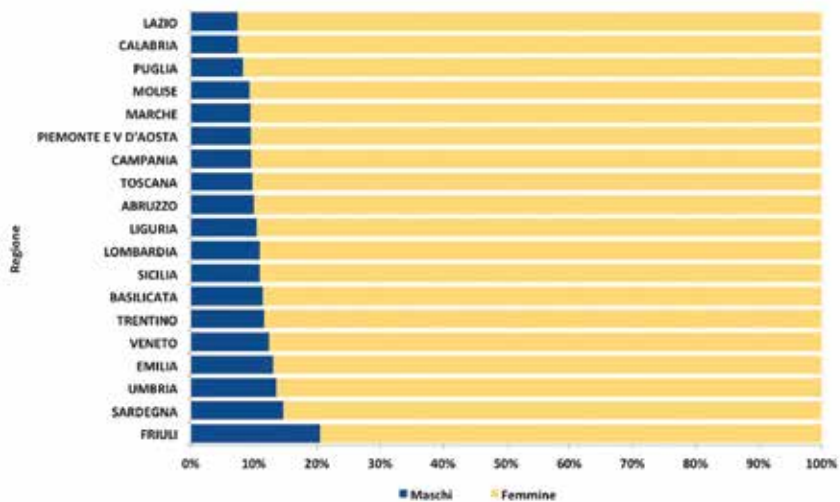




6. ELABORAZIONI – SEZIONE 2 RICOVERI

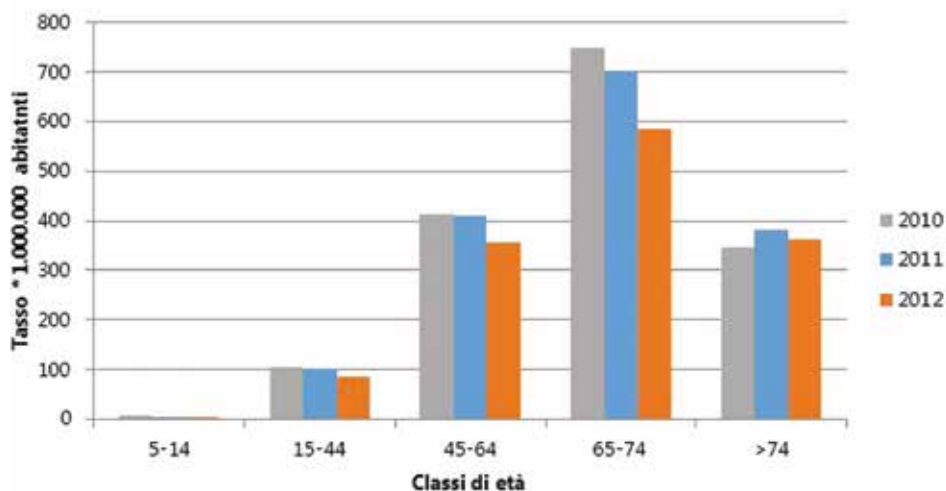
tabelle, cartogramma, grafici

Grafico 3.c Distribuzione di ricoveri per genere e regione. Anno 2012



tabelle, cartogramma, grafici

Grafico 4. Ospedalizzazione per classi di età. Anni 2010-2012



Il tasso di ospedalizzazione per classi di età evidenzia come la classe di età più colpita sia quella compresa **tra i 65-74 anni**. Se nelle altre classi di età non vi sono variazioni importanti nel triennio la fascia d'età compresa tra i 65-74 è anche quella che mostra un trend temporale decrescente nel triennio considerato.

Le ragioni possono essere le più diverse. La riduzione potrebbe essere spiegata da un diverso approccio assistenziale offerto ai pazienti di quella fascia d'età, preferendo trattamenti ambulatoriali alternativi al ricovero ospedaliero.

Nelle fasce d'età superiori ai 74 anni possono intervenire concause di ospedalizzazione.



7. I RISULTATI

Note di lettura

Per l'ospedalizzazione è stata considerata la categoria diagnostica 710.1 (classificazione ICD-9-CM) in qualsiasi campo di diagnosi ed in Regime Ordinario o Day Hospital. L'analisi delle dimissioni offre una descrizione sul ricorso alle strutture di ricovero con particolare riferimento alle modalità di erogazione e quindi alla domanda soddisfatta per territorio di residenza.

L'analisi dei dimessi considera solo i primi ricoveri per la stessa patologia nell'arco di un anno, escludendo i ricoveri ripetuti nel periodo in esame. Rispetto all'analisi sull'andamento delle dimissioni, fornisce un quadro sulla distribuzione per residenza dei soggetti per i quali viene codificata la patologia **in uno qualsiasi dei campi di diagnosi SDO (Schede Dimissioni Ospedaliere) e anche dei pazzienti che vengono in contatto annualmente con la struttura ospedaliera in qualsiasi regime di ricovero**. L'analisi dei dimessi pertanto può considerarsi un indicatore indiretto, ancorché non esaustivo, della prevalenza della patologia sul territorio.

Complessivamente nelle regioni interpellate nel triennio 2010-2012 sono stati rilevati in media circa 15.000 ricoveri annui. Nel corso del 2012 è stato osservato un decremento del numero dei ricoveri pari al 13% rispetto al 2010, in accordo con le politiche di riduzione del ricorso al ricovero ospedaliero a favore del regime ambulatoriale.

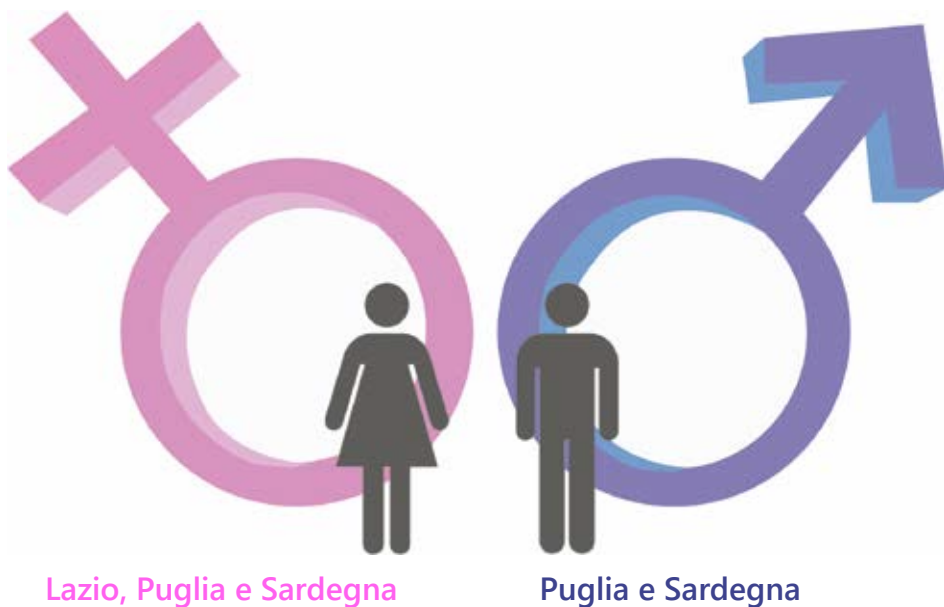
I ricoveri interessano prevalentemente il genere femminile con un rapporto D/U di 8,8:1 con interessamento prevalente nella fascia d'età tra i 45 ed i 64 anni. Il tasso di dimissione (con codice IDC-9-CM 710.1 in qualsiasi campo di diagnosi) nell'area delle regioni rispondenti è di 24,1 ricoveri ogni 100.000.

Il Tasso Standardizzato per età evidenzia la diversa distribuzione territoriale a livello nazionale nel biennio 2011-2012. **Per quanto riguarda il genere femminile, (Figure 1-3) il maggiore impatto si osserva in Lazio, Puglia e Sardegna, mentre per quanto riguarda il genere maschile in Puglia e Sardegna.**

Note di lettura

Complessivamente, escludendo i ricoveri ripetuti per lo stesso soggetto nell'anno in esame, la prevalenza di soggetti venuti in contatto con le strutture ospedaliere in alcune aree risulta molto più bassa dei tassi di ospedalizzazione deponendo per una forte diversificazione delle modalità assistenziali tra regioni.

Il numero di esenti ticket potrebbe considerarsi un buon monitoraggio della prevalenza dei soggetti che di fatto ricorrono al Servizio Sanitario Nazionale per prestazioni assistenziali e nell'insieme delle regioni rispondenti si stima, con evidenti differenze territoriali, un tasso di circa 25 soggetti affetti da patologia esenti ogni 100.000 residenti nel corso del 2012 (cfr. Tabella1 Numero e prevalenza di pazienti esenti per regione. Anno 2012).



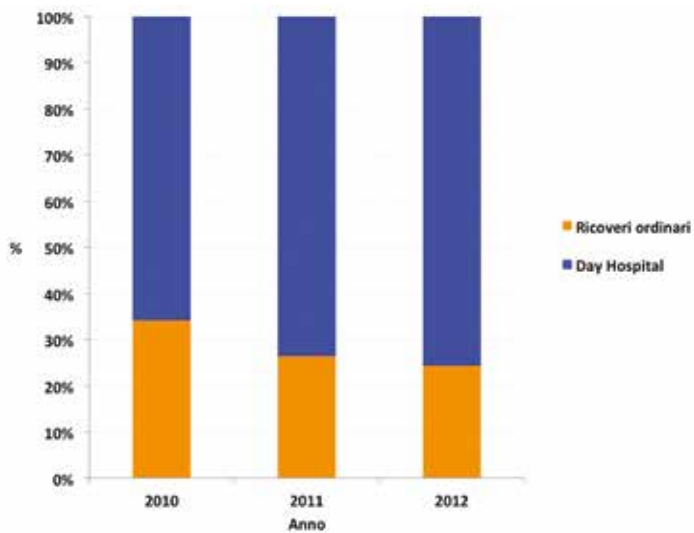
Analisi dei dati

Tabella 1.a	Numero di Ricoveri (RO) e (DH) per tipologia di ricovero. Anno 2010			
	RO	%	DH	%
Ricoveri intra regionali	497	70	1.292	95
Mobilità Attiva	88	13	23	2
Mobilità Passiva	119	17	39	3
Totale	704	100	1.354	100

Tabella 1.b	Numero di Ricoveri (RO) e (DH) per tipologia di ricovero. Anno 2011			
	RO	%	DH	%
Ricoveri intra regionali	439	73	1.594	95
Mobilità Attiva	69	11	34	2
Mobilità Passiva	94	16	44	3
Totale	602	100	1.672	100



Grafico 1. Numero di Ricoveri (RO) e (DH) per tipologia di ricovero. Anno 2010-2012



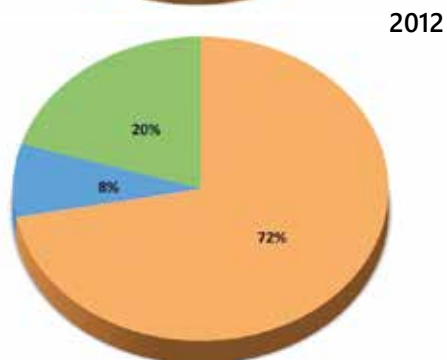
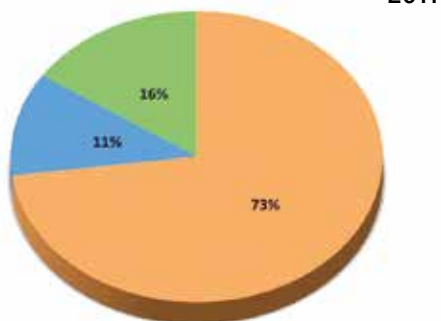
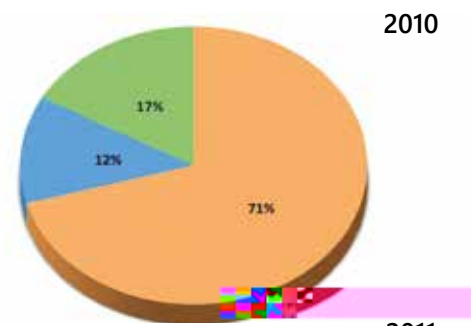
Analisi dei dati

Grafico 2. Distribuzione dei Ricoveri (RO), per tipo di mobilità e per anno

■ Ricoveri intraregionali

■ Mobilità attiva

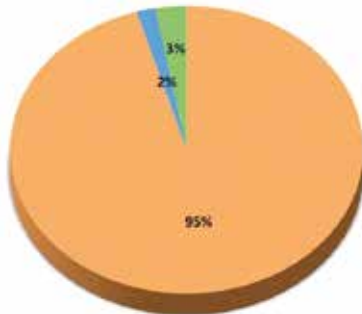
■ Mobilità passiva



Analisi dei dati

Grafico 3. Distribuzione dei Ricoveri (DH), per tipo di mobilità e per anno

2010

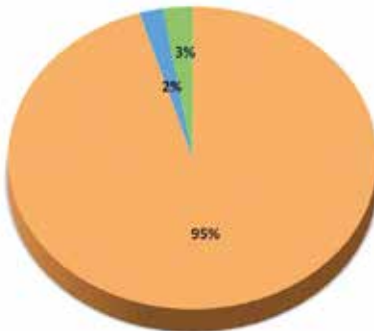


 Ricoveri intraregionali

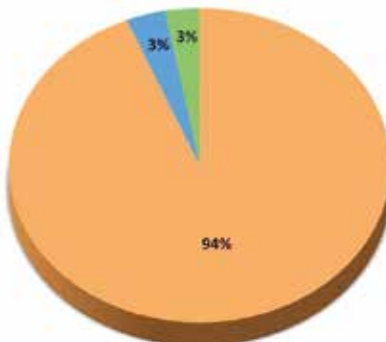
 Mobilità attiva

 Mobilità passiva

2011



2012



Analisi dei dati

Tabella 2	Media e mediana della degenza dei ricoveri ordinari. Anno 2010-2012	
Anno	Media della degenza (giorni)	Mediana della degenza (giorni)
2010	7,76	5
2011	7,76	6
2012	6,76	4

Tabella 3	Numero di assistiti pugliesi con almeno un ricovero per genere. Anno 2010-2012		
Genere	Numero di assistiti ricoverati		
	2010	2011	2012
Maschi	65	63	70
Femmine	669	660	678
Totale	734	723	748

Rapporto M:F	1:9,7	1:9,5	1:10,3
--------------	-------	-------	--------



8. REGIONE PUGLIA

Analisi dei dati

Tabella 4	Età media degli assistiti con almeno un ricovero per genere. Anno 2010-2012		
	Numero di assistiti ricoverati		
Genere	2010	2011	2012
Maschi	53,7	52,8	55,0
Femmine	56,5	57,2	57,0

Tabella 5	Numero e proporzione di ricoveri per tipologia e DRG prodotto. Anno 2010					
	RO		DH		Totale	
	N	%	N	%	N	%
241	297	42,2	1168	86,3	1465	71,2
240	198	28,1	144	10,6	342	16,6
Altri	209	29,7	42	3,1	251	12,2
Totale	704	100,0	1354	100,0	2058	100,0

240 - malattie del tessuto connettivo con comorbidità o complicazioni; 241 - malattie del tessuto connettivo senza comorbidità o complicazioni.

Altri (primi 4 in ordine di frequenza): 271 - ulcere della pelle; 466 - assistenza riabilitativa senza anamnesi di neoplasia maligna come diagnosi secondaria; 127 - insufficienza cardiaca e shock; 182 - esofagite, gastroenterite e miscelanea di malattie dell'apparato digerente, età' > 17 con comorbidità o complicazioni.

Analisi dei dati

Tabella 6	Numero e proporzione di ricoveri per tipologia e DRG prodotto. Anno 2011					
	RO		DH		Totale	
	N	%	N	%	N	%
241	129	21,4	1.455	87,0	1.584	69,7
240	286	47,5	181	10,8	467	20,5
Altri	187	31,1	36	2,2	223	9,8
Totale	602	100,0	1.672	100,0	2.274	100,0

240 - malattie del tessuto connettivo con comorbidità o complicazioni; 241 - malattie del tessuto connettivo senza comorbidità o complicazioni.

Altri (primi 4 in ordine di frequenza): 87 - Edema polmonare e insufficienza respiratoria; 92 - Malattia polmonare interstiziale con comorbidità o complicazioni; 271 - ulcere della pelle; 466 - Assistenza riabilitativa senza anamnesi di neoplasia maligna come diagnosi secondaria

Tabella 7	Numero e proporzione di ricoveri per tipologia e DRG prodotto. Anno 2012					
	RO		DH		Totale	
	N	%	N	%	N	%
241	100	19,5	1.403	87,7	1.503	71,1
240	233	45,3	169	10,6	402	19,0
Altri	181	35,2	28	1,7	209	9,9
Totale	514	100,0	1.600	100,0	2.114	100,0

240 - malattie del tessuto connettivo con comorbidità o complicazioni; 241 - malattie del tessuto connettivo senza comorbidità o complicazioni.

Altri (primi 4 in ordine di frequenza): 92 - Malattia polmonare interstiziale con comorbidità o complicazioni; 271 - ulcere della pelle; 87 - Edema polmonare e insufficienza respiratoria; 466 - Assistenza riabilitativa senza anamnesi di neoplasia maligna come diagnosi secondaria.



8. REGIONE PUGLIA

Analisi dei dati

Nel corso dei tre anni presi in esame il 70% dei ricoveri, si attesta con codice 241 malattia del tessuto connettivo senza comorbidità o complicazioni. Analizzando il 13 % dei ricoveri con complicazioni (240), troviamo per il primo anno di riferimento, in ordine di frequenza: ulcere della pelle, assistenza riabilitativa, insufficienza cardiaca e miscelanea di malattie dell'apparato digerente.

Molto diverso il quadro del secondo e terzo anno che vede rappresentata la complicanza polmonare (edema o malattia polmonare interstiziale) come prima comorbidità in corso di Sclerosi Sistemica (Progressiva).

Tabella 8	Numero di assistiti pugliesi con esenzione per genere. Anno 2010-2012		
Genere	Numero di assistiti con esenzione		
	2010	2011	2012
Maschi	-	101	-
Femmine	-	757	-
Totale	858	858	1.107

Si fa presente che il numero di assistiti pugliesi che hanno effettuato almeno un ricovero (Tabella 3) è inferiore al numero di esenti ticket annuo. È plausibile che l'accesso dei pazienti sia prevalentemente di tipo ambulatoriale e che quindi non sia compreso nel novero dei ricoveri ospedalieri. Quale stima della prevalenza della patologia sarebbe auspicabile l'utilizzo del dato relativo alle esenzioni.



Il quadro emergente

Se pur con le dovute cautele e difficoltà nel recuperare, da diverse fonti amministrative e in tutto il territorio nazionale, i dati più importanti dei pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (Progressiva), dopo 3 anni di rilevazione è possibile definire un quadro quasi esaustivo della dimensione del problema e di come questo impegni il sistema sanitario nazionale.

Nel complesso si stima una prevalenza di circa 25 casi su 100.000 abitanti. Rimane da approfondire l'**alta variabilità regionale**, che varia **da 1 a 3 volte per l'iscrizione alle anagrafe che per esenzione** e anche **da 1 a 10 volte per l'accesso al ricovero ospedaliero**.

Il dato di prevalenza è da considerarsi sottostimato in quanto dall'indagine dell'accesso al ricovero ospedaliero sono esclusi i pazienti

- con diagnosi di Connettivite Mista (RM0030), categoria nella quale la Sclerosi Sistemica (Progressiva) è a volte impropriamente inclusa;
- diagnosticati che non hanno effettuato alcun ricovero nell'anno,
- non in terapia (fase pre-sclerodermica o difficoltà di accesso al centro di cura)
- con ricovero in codice DRG proprio non correlato al codice ICD-9-CM 710.1

Per quanto riguarda la voce esenzioni per patologia al codice 047.710.1 Sclerosi Sistemica (Progressiva), sono esclusi i pazienti

- diagnosticati che non hanno richiesto l'esenzione erogabile sul territorio nazionale (patologia cronica invalidante ai sensi del D. lgs. n. 98 e D.M. 28/5/1999 n. 329);
- esenti e classificati in casi di patologia più generale o esenti in altre categorie;
- residenti in quelle regioni che non adempiono alla tenuta del registro "facoltativo" per le patologie non classificate "RM-Malattie Rare".



9. LE CONCLUSIONI

Il quadro emergente

E evidente che una così grande disparità regionale incide fortemente sul percorso clinico della persona a seconda della regione di appartenenza.

Non tutti i pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (Progressiva) possono usufruire dei benefici previsti dal Patto della Salute, quali ad esempio la disponibilità e gratuità dei farmaci (classe C); di alimenti; di dispositivi medici e ausili; di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e il supporto dei pazienti.

Sebbene la Sclerosi Sistemica (Progressiva) sia riconosciuta come malattia rara in tutti i Paesi dell'Unione Europea, in Italia il riconoscimento è attivato solo a livello regionale: Piemonte con il codice di esenzione SSP - RM0091 e Toscana con il codice di esenzione SSP - RM0120 .

Si rende necessario, **su base nazionale**, garantire l'accesso in regime di esenzione dalla partecipazione al costo a prestazioni sanitarie, da rivalutare ed aggiornare vista l'importanza del fenomeno delineato da questo studio.

Sono altresì da considerare le innovazioni medico scientifiche intervenute, nel corso degli anni, in ambito terapeutico, farmacologico e dei dispositivi diagnostici.

Le esenzioni dalla partecipazione al costo alle prestazioni sanitarie, adeguate ed aggiornate, dovranno essere correlate ai fini dell' accertamento, trattamento e follow-up clinico degli effetti della terapia specifica.

Informare, sensibilizzare, educare

Mentre l'attenzione a livello individuale è polarizzata dai numerosi impegni e interessi di ciascuno, finiscono per essere sottovalutate o del tutto ignorate situazioni che presentano importanti implicazioni, a volte anche gravi, per la vita di un insieme più o meno circoscritto di persone.

È quanto accade per diverse malattie poco conosciute e poco raccontate come la Sclerosi Sistemica (Progressiva). Il risultato di ciò è la solitudine in cui spesso pazienti e famigliari si trovano nell'affrontare le difficoltà, le limitazioni fisiche e psichiche, i cambiamenti a volte radicali che intercorrono nelle abitudini di vita quotidiana e lavorativa, l'eventuale impatto sui rapporti affettivi, i rapporti con le strutture mediche e le istituzioni.

Per ovviare a queste situazioni e per offrire solidarietà e supporto a chi ne è colpito, è nata nel 2010 la **Legg Italiana Sclerosi Sistemica Onlus** con lo scopo anzitutto di informare, sensibilizzare ed educare per ricondurre la giusta attenzione su questa patologia, degenerativa e invalidante sia sul piano fisico sia su quello relazionale e sociale.

La sensibilizzazione dell'opinione pubblica rispetto alla gravità della sclerosi di apparati e organi interni, che caratterizza l'evolversi della malattia e l'educazione di famigliari e amici alla gestione delle conseguenti criticità, sono ulteriori aspetti della *mission* dell'Associazione.

L'obiettivo primario di queste attività è quello di coinvolgere le istituzioni, sia per tutelare il diritto alla cura dei malati attraverso percorsi terapeutici clinico-riabilitativi che includano la terapia e l'assistenza infermieristica domiciliare, sia per offrire il necessario sostegno, anche economico, alla famiglia.



10. L ASSOCIAZIONE

Informare, sensibilizzare, educare

Le principali linee d'intervento comprendono: l'accoglienza rivolta a pazienti, familiari e *caregivers* per coadiuvare l'accompagnamento del paziente nel processo di maturazione e condivisione del disagio, il collegamento verso gli enti e le strutture sanitarie per orientare e individuare i vari servizi e le competenze professionali specifiche, la creazione e la divulgazione di materiale informativo e documentazione specifica sulla patologia e sui centri di assistenza specialistici.

Promosso e realizzato dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus, grazie alla collaborazione di firme provenienti dal mondo della Medicina e da quello Accademico dei più prestigiosi Atenei italiani nasce il progetto de **'I Quaderni** , che hanno lo scopo di far luce su una malattia che per sua stessa natura è multidisciplinare.

Tre sono i contributi editi per informare, perché ogni scelta, personale e familiare, diventi un momento di condivisione consapevole e responsabile:

- **Il Quaderno della Sclerosi Sistemica: Appunti e Note;**
- **Il Quaderno della Terapia Riabilitativa in Sclerosi Sistemica;**
- **Il Quaderno ROSA della Sclerosi Sistemica.**

Il materiale informativo può essere richiesto presso i Centri di Cura che aderiscono alla rete nazionale di supporto al paziente e ai familiari, direttamente ai Volontari dell'Associazione oppure al sito **www.sclerosistemica.info**



Sede Legale

Via Caio Mecenate, 6
20138 - Milano

infoline +39 02 898 66 586

mobile +39 392 926 86 15

fax +39 02 455 08 381

info@sclerosistemica.info

www.sclerosistemica.info

**Lavoriamo perché la Sclerosi Sistemica
non sia più una malattia orfana!
Contribuisci anche tu a questa importante sf da.**

Destina il tuo 5x1000 al Codice Fiscale 97 54 65 30 151

Banca Popolare di Milano Codice IBAN IT 29 U 05584 0165 4000 000002594
Poste Italiane versamento su Conto Corrente Postale 1938274



Scopri quanti altri modi per sostenere le nostre attività alla pagina

www.sclerosistemica.info

