



INDAGINE EPIDEMIOLOGICA NAZIONALE

Analisi dei dati su base regionale periodo 2010-2016

SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA RM0120



Mano "fredda"
o fenomeno di Raynaud

COSA NE SAI?

INDAGINE EPIDEMIOLOGICA NAZIONALE

(con analisi dei dati su base regionale)

SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA

Stima della prevalenza, età media, tasso di mortalità, rapporto tra i generi,
valore dei costi sanitari di gestione delle persone affette.

Periodo di riferimento 2010-2016

**Indagine indipendente affidata al
Dipartimento di Economia, Statistica e Finanza
"Giovanni Anania"**

Università della Calabria

Ponte Pietro Bucci 87036 Arcavacata di Rende , Cosenza

**L'indagine finanziata interamente dalla LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA
ha mero scopo statistico in totale assenza di finalità commerciali**

Referente di Progetto:

Dott.ssa Maria Francesca Morabito

Aprile 2019

INDICE

Premessa

L'indagine

Le finalità

Autori ed enti partecipanti

La raccolta dei dati (materiali e metodi)

Le fonti

1. SEZIONE ESENZIONI

- 1.1 Prevalenza e incidenza
- 1.2 Distribuzione per genere ed età

2. SEZIONE RICOVERI

- 2.1 Ricoverati (teste) e relativa distribuzione per genere ed età
- 2.2 Primi ricoveri tra i più giovani (infanzia e preadolescenza)
- 2.3 Ospedalizzazione e mobilità

3. SEZIONE COSTI

- 3.1 Costi ricoveri intra-regionali
- 3.2 Costi ricoveri in mobilità
- 3.3 Costi ricoveri generici

Considerazioni

Conclusioni

Premessa

La **sclerosi sistemica (SSc)**, chiamata anche *sclerodermia*, è una malattia mediata dal sistema immunitario che colpisce soprattutto le donne e di cui si ha una scarsa conoscenza poiché poco comunicata e scarsamente trattata a livello clinico. Pochi sono infatti i centri di riferimento per la diagnosi e la terapia di una delle più diffuse e subdole forme di connettiviti. La sclerosi sistemica è una malattia che comporta, soprattutto in una prima fase, disturbi della microcircolazione e può evolvere con fibrosi dei tessuti. Questo processo di fibrosi coinvolge la cute, ma può anche progressivamente intaccare diversi organi interni, risultando quindi potenzialmente invalidante. Vi sono due principali varianti di sclerosi sistemica in base all'estensione dell'interessamento cutaneo: la forma diffusa e quella limitata. Le cause che la determinano sono ad oggi sconosciute. Sappiamo che, trattandosi di un problema mediato dal sistema immunitario, ci può essere una predisposizione ad ammalarsi se in famiglia si sono già verificati casi di malattie autoimmuni (e dunque non necessariamente di sclerosi sistemica).

Di solito la sclerosi sistemica esordisce con la presenza del cosiddetto ***fenomeno di Raynaud***, che consiste nel cambiamento di colore delle estremità, in particolare delle dita delle mani, causato dalla diminuzione del flusso sanguigno ai tessuti. Tale fenomeno si presenta soprattutto quando ci si espone a repentini cambiamenti di temperatura e in particolar modo se si passa da un ambiente caldo a un ambiente freddo. In queste circostanze le dita diventano prima bianche, a causa della mancanza dell'afflusso di sangue nei vasi; quindi bluastre per la mancanza di ossigeno e infine rosse quando la circolazione si riattiva. Il *fenomeno di Raynaud* è piuttosto frequente fra le donne, non sempre però evolve in Sclerosi Sistemica. È pertanto consigliato un attento monitoraggio sia per escludere la presenza della questa malattia, sia, nel caso in cui invece il *fenomeno di Raynaud* sia un effettivo sintomo del problema, per intervenire il prima possibile con una terapia appropriata. Per questa importante verifica abbiamo a disposizione specifici strumenti diagnostici. La rapidità con cui si effettuano questi esami è determinante per una diagnosi precoce e per la valutazione dell'interessamento dei vari organi dato, quest'ultimo, indispensabile anche per stabilire la frequenza dei controlli e la terapia più appropriata a cui sottoporsi.

È relativamente recente il riconoscimento ufficiale della sclerosi sistemica come *malattia rara*. Infatti, con la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale nel Marzo 2017 della ‘Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza’ (LEA), grandi passi sono stati fatti in tema di tutela, diritti e cura delle persone affette da sclerosi sistemica. In particolare, il nuovo codice esenzione cui tutte le regioni dovranno allinearsi è RM 0120 e ascrive la SSc nel gruppo delle “Malattie del sistema osteo-muscolare e del tessuto connettivo” (cod. ICD-9-CM da 710 a 739).

L’indagine

Una diagnosi precoce di SSc può essere determinante nel direzionare al meglio il decorso della malattia. A tal fine, e per una sensibilizzazione sempre maggiore rispetto a questa patologia, la **Lega Italiana Sclerosi Sistemica** si impegna nella promozione di attività di ricerca. Tra queste, si annovera anche lo svolgimento periodico di indagini epidemiologiche sulla diffusione della malattia.

Le finalità

Determinare l’incidenza della patologia sul territorio italiano nel panorama più ampio delle malattie reumatiche autoimmuni che rappresentano un impegno rilevante sia dal punto di vista della gestione clinica (patologie sistemiche con interessamento multiorgano), sia per i costi sanitari diretti e indiretti, permetterà anche una maggiore concretizzazione delle azioni di Advocacy che l’Associazione persegue presso Enti ed Istituzioni.

La raccolta dei dati relativi al trattamento delle persone affette da SSc e la relativa fotografia che ne emerge, favorisce una maggiore attenzione rispetto alla patologia stessa. I dati saranno utilizzati per incentivare la ricerca clinico-universitaria, sollecitare l’istituzione di una rete di centri specialistici per la presa in carico del paziente sui territori, determinare la necessità di accesso rapido dei pazienti ai servizi terapeutici e la fruibilità dei servizi socio assistenziali ugualmente necessari tanto quanto le terapie cliniche, nonché incentivare lo studio di progetti che tendano ad un futuro di telemedicina domiciliare.

Autori ed enti partecipanti

Responsabile Scientifico: Prof. Filippo Domma	Dipartimento di Economia, Statistica e Finanza "Giovanni Anania" - DESF <i>Università della Calabria</i> Ponte Pietro Bucci 87036 Arcavacata di Rende (CS) – Italia
Supervisione Scientifica: Prof.ssa Francesca Condino	
Referente di Progetto: Dott.ssa Maria Francesca Morabito	

La presente è stata condotta come indagine indipendente, finanziata interamente dalla *Lega Italiana Sclerosi Sistemica*, con sede legale in Milano Via C. Mecenate 6 info@sclerosistemica.info www.sclerosistemica.info la quale è titolare del trattamento dei dati sulla base dell'ordinamento legislativo vigente alla data.

La proprietà intellettuale della ricerca è della *Lega Italiana Sclerosi Sistemica* che ne promuove l'indagine e che ne utilizzerà i contenuti a scopo divulgativo e di sensibilizzazione all'opinione pubblica nonché a scopi istituzionali presso gli Enti preposti in totale assenza di finalità commerciale, come regolamentato dal proprio Statuto.

In caso di utilizzo dei risultati dello studio su riviste scientifiche o di settore è necessario richiedere autorizzazione scritta alla *Lega Italiana Sclerosi Sistemica* che si riserva la facoltà di concederla con l'obbligo di menzione esplicita “Si ringrazia la *Lega Italiana Sclerosi Sistemica* titolare del trattamento dei dati per l'utilizzo dei risultati emergenti dall'indagine epidemiologica nazionale su Sclerosi Sistemica relativa al periodo 2010-2016”.

La raccolta dei dati (materiali e metodi)

Il perimetro di indagine riguarda l'arco temporale 2010 – 2016 e l'intero territorio nazionale, con reperimento di dati su base regionale. In particolare, sono state contattate strutture che si occupano del trattamento e/o della raccolta di dati epidemiologici su base regionale. La richiesta, inviata ad ogni regione, verteva su informazioni relative a

- ❖ Ricoveri Ordinari (RO) e in regime di Day Hospital (DH) desunti da flussi SDO (Scheda di Dimissione Ospedaliera)
- ❖ Esenzioni attive in regione per Sclerosi Sistemica Progressiva
- ❖ Prestazioni ambulatoriali erogate presso le strutture ospedaliere regionali a pazienti ricoverati e/o esenti

Il trattamento e la storicizzazione di queste informazioni sono tuttavia non omogenei sul territorio nazionale, per cui la tipologia di dato fornito varia a seconda dell'istituto di provenienza. Per questo motivo non è stato possibile fornire tutte le misure che seguono per tutte le regioni uniformemente e, in alcuni casi, è stato necessario assumere alcune ipotesi e trattare i dati in maniera preliminare. Sebbene la raccolta sia su base regionale, alcune regioni non hanno fornito i dati richiesti.

Le fonti

I ricercatori del Dipartimento di Economia, Statistica e Finanza "Giovanni Anania" Università della Calabria, su incarico della *Lega Italiana Sclerosi Sistemica*, ottenuto a seguito di regolamentare pubblicazione di "Avviso a Concorrere" per incarico di ricerca datato 10 luglio 2017, hanno esteso la richiesta di raccolta dati ai servizi competenti di tutte le Regioni italiane. Gli Enti preposti hanno poi liberamente optato per la scelta di partecipazione all'indagine indipendente oggetto della richiesta.

In particolare, sono stati contattati per il reperimento dei dati e si ringraziano i seguenti enti:

Fonte	Esenzioni	Flussi SDO
<i>Regione Abruzzo</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Basilicata</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Provincia Autonoma di Bolzano¹</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato aggregato
<i>Regione Calabria</i>	Dati non forniti	Dati forniti in formato aggregato
<i>SORESA (Società Regionale per la Sanità) - Campania</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Friuli Venezia Giulia</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Emilia-Romagna</i>	Dati non forniti	Dati non forniti
<i>Regione Lazio</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Liguria</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Lombardia</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato aggregato
<i>Regione Marche</i>	Dati forniti in formato individuale e disponibili per gli anni 2015-2016	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Molise</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Centro di Coordinamento delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta</i>	Dati non forniti	Dati non forniti
<i>Regione Puglia</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Sardegna</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Siciliana</i>	Dati forniti in formato individuale e disponibili per gli anni 2011-2016	Dati forniti in formato individuale
<i>Regione Toscana</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale
<i>Provincia Autonoma di Trento¹</i>	Dati forniti in formato individuale e disponibili per gli anni 2012-2016	Dati forniti in formato individuale e disponibili per gli anni 2012-2016
<i>Regione Umbria</i>	Dati forniti in formato aggregato	Dati forniti in formato aggregato
<i>Regione Veneto</i>	Dati forniti in formato individuale	Dati forniti in formato individuale

¹ In qualità di province autonome, Bolzano e Trento storicizzano i dati epidemiologici presso enti differenti e, considerate le caratteristiche peculiari degli stessi, le analisi sono state svolte separatamente.

Dalle analisi svolte, sono state estrapolate stime relative alla diffusione della Sclerosi Sistemica in ogni regione.

1. SEZIONE ESENZIONI

Nel trattamento dei dati relativi alle esenzioni ticket attive per Sclerosi Sistemica Progressiva (cod. es.: 047.710.1), è stato ipotizzato che ad ogni codice esenzione corrispondesse un paziente in vita, fatta eccezione per i casi in cui il decesso dello stesso non fosse esplicitamente indicato (in questa circostanza l'esenzione non è stata considerata più attiva a partire dall'anno successivo a quello del decesso). Si è ritenuto inoltre che l'unica causa di interruzione di un'esenzione sia il decesso del paziente esente, in mancanza di altre informazioni sul mancato prolungamento delle esenzioni negli anni.

1.1 Prevalenza e incidenza

La prevalenza di una malattia ne misura la diffusione attuale, come proporzione di casi presenti in un dato momento rispetto a una determinata popolazione. In questo studio, utilizzando le esenzioni attive in ogni anno in esame, si è stimato il tasso di prevalenza come rapporto tra l'ammontare delle stesse e la popolazione media nell'anno (ovvero la media tra la popolazione all'inizio e alla fine di ogni anno). Un altro aspetto rilevante dal punto di vista epidemiologico è il verificarsi di nuovi casi, misurato attraverso l'incidenza. Quest'ultima è stata calcolata come rapporto tra "i nuovi casi" della malattia in un lasso di tempo determinato (ovvero il verificarsi di nuove esenzioni da un anno all'altro) e la popolazione esposta al rischio di ammalarsi (ovvero la differenza tra la popolazione residente all'inizio di ogni anno e i pazienti già esenti per Sclerosi Sistemica). **L'incidenza rappresenta quindi una stima della probabilità di ammalarsi** ed in genere è necessario effettuare almeno due rilevazioni in istanti di tempo differenti per calcolarla. Tuttavia, il tipo di raccolta effettuata e la tipologia di dato richiesto hanno permesso, per alcune delle regioni coinvolte nell'indagine, di ottenere una stima di questo

indicatore. Si riportano di seguito i valori di prevalenza (dal 2010 al 2016) e di incidenza (dal 2011 al 2016²) per le diverse regioni in ogni anno di indagine.

✓ *Tabella 1 – Valori di prevalenza nell'anno 2010*

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)
<i>Abruzzo</i>	1.307.526	207	158,31
<i>Basilicata</i>	580.249	81	139,60
<i>Bolzano</i>	500.065	132	263,97
<i>Calabria</i> ³	1.964.596	N.D.	N.D.
<i>Campania</i>	5.762.113	305	52,93
<i>Emilia - Romagna</i>	4.306.684	1.449	336,50 (*)
<i>Friuli Ven. Giulia</i>	1.221.209	331	271,04
<i>Lazio</i>	5.462.268	1.047	191,68
<i>Liguria</i>	1.575.288	456	289,47
<i>Lombardia</i>	9.632.412	3.738	388,06
<i>Marche</i>	1.540.272	198	128,50 (*)
<i>Molise</i>	314.939	24	76,21
<i>Piemonte – V. d'Aosta</i>	4.488.727	639	142,40 (*)
<i>Puglia</i>	4.050.838	857	211,56
<i>Sardegna</i>	1.641.514	200	121,84
<i>Sicilia</i>	5.001.543	N.D.	N.D.
<i>Toscana</i>	3.663.144	848	231,50
<i>Trento</i>	520.641	N.D.	N.D.
<i>Umbria</i>	882.106	14	15,87
<i>Veneto</i>	4.846.946	1.583	326,60

(*) Dati raccolti ed elaborati nel corso della precedente indagine promossa dalla **Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus**

² Per il calcolo di questo indicatore, che rileva un aspetto dinamico della patologia, è necessario avere a disposizione i dati relativi alle nuove esenzioni o, alternativamente, quelli relativi alle esenzioni dell'anno in considerazione e di quello precedente. Per questa ragione, il calcolo della misura d'incidenza è stato possibile per tutti gli anni in esame ad eccezione del 2010, primo anno di cui sono stati richiesti i dati.

³ Non è stato possibile raccogliere i dati relativi ai ticket di esenzione in maniera omogenea in tutto il territorio calabrese.

✓ Tabella 2 – Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2011

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)	
<i>Abruzzo</i>	1.306.845	227	173,70	N.D.	
<i>Basilicata</i>	578.460	91	157,31	18,99	
<i>Bolzano</i>	503.262	137	272,22	N.D.	
<i>Calabria³</i>	1.960.637	N.D.	N.D.	N.D.	
<i>Campania</i>	5.765.137	306	53,08	21,68	
<i>Emilia - Romagna</i>	4.331.343	1.547	357,20	N.D.	(*)
<i>Friuli Ven. Giulia</i>	1.219.315	342	280,49	35,30 (**)	
<i>Lazio</i>	5.490.797	1.155	210,35	22,63	
<i>Liguria</i>	1.570.736	479	304,95	24,78	
<i>Lombardia</i>	9.682.377	3.977	410,75	N.D.	
<i>Marche</i>	1.541.950	208	134,90	N.D.	(*)
<i>Molise</i>	313.744	30	95,62	N.D.	
<i>Piemonte – V. d'Aosta</i>	4.491.070	727	161,90	N.D.	(*)
<i>Puglia</i>	4.051.870	892	220,15	N.D.	
<i>Sardegna</i>	1.639.764	198	120,75	N.D.	
<i>Sicilia</i>	5.002.756	979	195,69	N.D.	
<i>Toscana</i>	3.668.364	917	249,98	18,81	
<i>Trento</i>	523.682	N.D.	N.D.	N.D.	
<i>Umbria</i>	883.613	11	12,45	N.D.	
<i>Veneto</i>	4.852.808	1.726	355,67	29,48	

(*) Dati raccolti ed elaborati nel corso della precedente indagine promossa dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

✓ Tabella 3 – Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2012

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)	
Abruzzo	1.309.462	249	190,15	N.D.	
Basilicata	576.878	95	164,68	6,93	
Bolzano	507.167	146	287,87	N.D.	
Calabria ³	1.958.328	N.D.	N.D.	N.D.	
Campania	5.767.087	338	58,61	20,82	
Emilia - Romagna	4.341.240	1.486	342,30	N.D.	(*)
Friuli Ven. Giulia	1.219.820	355	291,03	29,40	(**)
Lazio	5.528.649	1.255	227,00	22,19	
Liguria	1.566.233	492	314,13	18,51	
Lombardia	9.747.703	4.214	432,31	N.D.	
Marche	1.540.688	242	157,10	N.D.	(*)
Molise	313.243	35	111,73	N.D.	
Piemonte – V. d'Aosta	4.484.283	809	180,40	N.D.	(*)
Puglia	4.050.438	958	236,52	N.D.	
Sardegna	1.639.113	202	123,24	N.D.	
Sicilia	4.999.893	995	199,00	4,60	
Toscana	3.680.304	988	268,46	19,36	
Trento	527.593	167	316,53	N.D.	
Umbria	884.727	14	15,82	N.D.	
Veneto	4.867.707	1.880	386,22	31,74	

(*) Dati raccolti ed elaborati nel corso della precedente indagine promossa dalla Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

✓ Tabella 4 – Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2013

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)
Abruzzo	1.323.223	274	207,07	N.D.
Basilicata	577.293	103	178,42	13,89
Bolzano	512.670	153	298,44	N.D.
Calabria ³	1.969.386	N.D.	N.D.	N.D.
Campania	5.819.858	381	65,47	20,28
Emilia - Romagna	4.411.921	N.D.	N.D.	N.D.
Friuli Ven. Giulia	1.225.612	364	296,99	21,10 (**)
Lazio	5.713.864	1.362	238,37	22,86
Liguria	1.578.533	504	319,28	22,37
Lombardia	9.883.961	4.440	449,21	N.D.
Marche	1.549.147	N.D.	N.D.	N.D.
Molise	314.033	34	108,27	N.D.
Piemonte – V. d'Aosta	4.533.643	N.D.	N.D.	N.D.
Puglia	4.070.535	1.023	251,32	N.D.
Sardegna	1.652.119	196	118,64	N.D.
Sicilia	5.047.435	993	196,73	4,20
Toscana	3.721.670	1.034	277,83	12,46
Trento	533.273	175	328,16	15,09
Umbria	891.491	12	13,46	N.D.
Veneto	4.904.287	1.971	401,89	28,08

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

✓ Tabella 5 - Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2014

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)
Abruzzo	1.332.757	294	220,60	N.D.
Basilicata	577.505	112	193,94	15,56
Bolzano	517.116	159	307,47	N.D.
Calabria ³	1.978.582	N.D.	N.D.	N.D.
Campania	5.865.747	406	69,22	21,47
Emilia - Romagna	4.448.431	N.D.	N.D.	N.D.
Friuli Ven. Giulia	1.228.243	378	307,76	31,70 (**)
Lazio	5.881.438	1.471	250,11	23,68
Liguria	1.587.601	514	323,76	19,48
Lombardia	9.988.006	4.644	464,96	N.D.
Marche	1.551.967	N.D.	N.D.	N.D.
Molise	314.037	19	60,50	N.D.
Piemonte – V. d'Aosta	4.559.077	N.D.	N.D.	N.D.
Puglia	4.090.186	1.021	249,62	N.D.
Sardegna	1.663.573	342	205,58	N.D.
Sicilia	5.093.509	1.002	196,72	4,32
Toscana	3.751.583	1.082	288,41	12,80
Trento	536.827	188	350,21	24,25
Umbria	895.752	15	16,75	N.D.
Veneto	4.927.207	2.047	415,45	25,99

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

✓ *Tabella 6 - Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2015*

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)
<i>Abruzzo</i>	1.329.044	310	233,25	N.D.
<i>Basilicata</i>	575.157	121	210,38	15,61
<i>Bolzano</i>	519.705	167	321,34	N.D.
<i>Calabria³</i>	1.973.576	N.D.	N.D.	N.D.
<i>Campania</i>	5.856.190	460	78,55	19,79
<i>Emilia - Romagna</i>	4.449.327	N.D.	N.D.	N.D.
<i>Friuli Ven. Giulia</i>	1.224.170	388	316,95	36,00 (**)
<i>Lazio</i>	5.890.449	1.559	264,67	19,35
<i>Liguria</i>	1.577.158	532	337,32	22,11
<i>Lombardia</i>	10.005.482	4.820	481,74	N.D.
<i>Marche</i>	1.547.274	318	205,52	N.D.
<i>Molise</i>	312.688	27	86,35	N.D.
<i>Piemonte – V. d'Aosta</i>	4.542.170	N.D.	N.D.	N.D.
<i>Puglia</i>	4.083.636	1.138	278,67	N.D.
<i>Sardegna</i>	1.660.712	356	214,37	N.D.
<i>Sicilia</i>	5.083.171	998	196,33	3,34
<i>Toscana</i>	3.748.526	1.121	299,05	10,40
<i>Trento</i>	537.820	205	381,17	31,64
<i>Umbria</i>	892.972	12	13,44	N.D.
<i>Veneto</i>	4.921.360	2.123	431,38	26,80

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

✓ Tabella 7 - Valori di prevalenza ed incidenza nell'anno 2016

Regioni	Popolazione media	Esenzioni attive	Prevalenza (per 1.000.000 di abitanti)	Incidenza (per 1.000.000 di abitanti)
Abruzzo	1.324.380	317	239,36	N.D.
Basilicata	572.030	133	232,51	20,92
Bolzano	522.574	169	323,40	N.D.
Calabria ³	1.967.825	N.D.	N.D.	N.D.
Campania	5.844.967	484	82,81	19,32
Emilia - Romagna	4.448.494	N.D.	N.D.	N.D.
Friuli Ven. Giulia	1.219.545	399	327,17	32,00 (**)
Lazio	5.893.298	1.637	277,77	19,54
Liguria	1.568.180	558	355,83	26,11
Lombardia	10.013.758	4.957	495,02	N.D.
Marche	1.540.904	331	214,81	12,96
Molise	311.238	26	83,54	N.D.
Piemonte – V. d'Aosta	4.525.492	N.D.	N.D.	N.D.
Puglia	4.070.527	1.179	289,64	N.D.
Sardegna	1.655.637	371	224,08	N.D.
Sicilia	5.065.451	1.004	198,21	4,53
Toscana	3.743.418	1.147	306,40	6,95
Trento	538.414	224	416,04	39,03
Umbria	890.045	12	13,48	N.D.
Veneto	4.911.326	2.194	446,72	29,51

(**) Indicatore fornito dall'ente contribuente alla raccolta dei dati

Nel quadro complessivo fornito, emergono alcune regioni sistemicamente con una più elevata prevalenza ed altre con una prevalenza che si attesta coerentemente nel tempo su valori più bassi. Risulta interessante notare che nel primo caso si tratta di regioni situate più a Nord, viceversa nel secondo caso.



I dati relativi alle esenzioni ticket hanno permesso di indagare l'andamento della mortalità tra esenti, per le regioni che hanno fornito tutte le specifiche richieste (Provincia Autonoma di Bolzano, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Sicilia, Provincia Autonoma di Trento, Veneto).

Si è utilizzata questa misura come 'proxy' della mortalità per SSc. In particolare, sulla base dei decessi rilevati tra gli esenti, sono stati calcolati due tassi:

- ❖ Il tasso attributo-specifico, rappresenta il tasso di mortalità tra gli esenti
- ❖ Il tasso di mortalità, è dato dal rapporto tra i decessi rilevati tra gli esenti e la popolazione media nell'anno

✓ *Tabella 8 – Numero di decessi nel periodo 2010 - 2016*

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
<i>Bolzano</i>	14	13	13	12	10	6	4
<i>Campania</i>	0	0	0	23	10	3	4
<i>Lazio</i>	16	22	20	30	26	37	37
<i>Liguria</i>	13	12	19	16	14	12	18
<i>Lombardia</i>	87	106	63	123	141	185	177
<i>Marche</i>	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	0	10
<i>Molise</i>	1	0	0	0	0	3	0
<i>Sicilia</i>	N.D.	7	23	13	21	17	21
<i>Trento</i>	N.D.	N.D.	0	0	0	2	1
<i>Veneto</i>	0	0	46	52	56	74	50

✓ *Tabella 9 – Tasso di mortalità attributo – specifico nel periodo 2010 – 2016*

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
<i>Bolzano</i>	10,61%	9,49%	8,90%	7,84%	6,29%	3,59%	2,37%
<i>Campania</i>	0,00%	0,00%	0,00%	6,04%	2,46%	0,65%	0,83%
<i>Lazio</i>	1,53%	1,90%	1,59%	2,20%	1,77%	2,37%	2,26%
<i>Liguria</i>	2,85%	2,51%	3,86%	3,17%	2,72%	2,26%	3,23%
<i>Lombardia</i>	2,33%	2,67%	1,50%	2,77%	3,04%	3,84%	3,57%
<i>Marche</i>	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	0,00 %	3,02%
<i>Molise</i>	4,17%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	11,11%	0,00%
<i>Sicilia</i>	N.D.	0,72%	2,31%	1,31%	2,10%	1,70%	2,09%
<i>Trento</i>	N.D.	N.D.	0,00%	0,00%	0,00%	0,98%	0,45%
<i>Veneto</i>	0,00%	0,00%	2,45%	2,64%	2,74%	3,49%	2,28%

✓ *Tabella 10 – Tasso di mortalità per 1.000.000 di abitanti nel periodo 2010 - 2016*

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
<i>Bolzano</i>	28,00	25,83	25,63	23,41	19,34	11,55	7,65
<i>Campania</i>	0,00	0,00	0,00	3,95	1,70	0,51	0,68
<i>Lazio</i>	2,93	4,01	3,62	5,25	4,42	6,28	6,28
<i>Liguria</i>	8,25	7,64	12,13	10,14	8,82	7,61	11,48
<i>Lombardia</i>	9,03	10,95	6,46	12,44	14,12	18,49	17,68
<i>Marche</i>	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	0,00	6,49
<i>Molise</i>	3,18	0,00	0,00	0,00	0,00	9,59	0,00
<i>Sicilia</i>	N.D.	1,40	4,6	2,58	4,12	3,34	4,15
<i>Trento</i>	N.D.	N.D.	0,00	0,00	0,00	3,72	1,86
<i>Veneto</i>	0,00	0,00	9,45	10,6	11,37	15,04	10,18

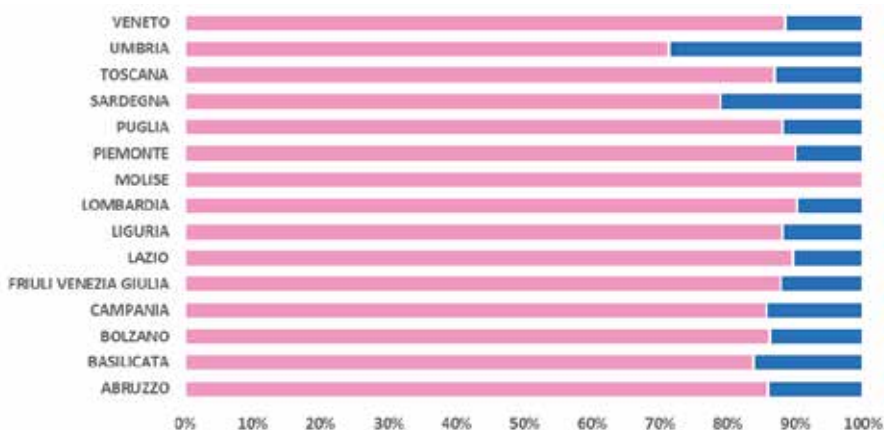
In conclusione, nella disamina delle misure sopraindicate, è necessario considerare la possibilità di una sottostima della effettiva diffusione della Sclerosi Sistemica, dovuta alle differenti modalità di registrazione degli esenti nelle varie regioni. Un raffronto attento tra le misure di prevalenza e le analisi svolte sui ricoveri permette di ottenere un quadro chiarificatore rispetto all'effettiva presenza di ammalati nelle regioni italiane.

Il caso Emilia Romagna Un dato isolato è quello della regione i cui numeri sono stati forniti nel corso di un convegno in Regione in data 9 marzo 2019. L'Assessore alle Politiche per la salute Sergio Venturi in occasione della Giornata mondiale delle Malattie Rare ha presentato il nuovo Report con i dati desunti dal Sistema informativo malattie rare, attivo in Emilia-Romagna da giugno 2007. I dati contenuti nel Report, che si riferiscono al periodo giugno 2007-dicembre 2018, riportano che tra le patologie più certificate tra i pazienti residenti in Emilia-Romagna, al primo posto c'è il cheratocono, malattia degenerativa della cornea che, nel corso del tempo, può comportare gravi distorsioni visive (1.726 casi), seguito dalla **sclerosi sistemica progressiva, patologia autoimmune del sistema connettivo (1.400 casi)**. Ci sono poi difetti ereditari della coagulazione (1.371 casi) e il lichen sclerosus et atrophicus, malattia infiammatoria cronica che si manifesta con sclerosi, atrofia e ulcerazione dei tessuti coinvolti (1.205 casi). (Fonte sito regionale www.regione.emilia-romagna.it)

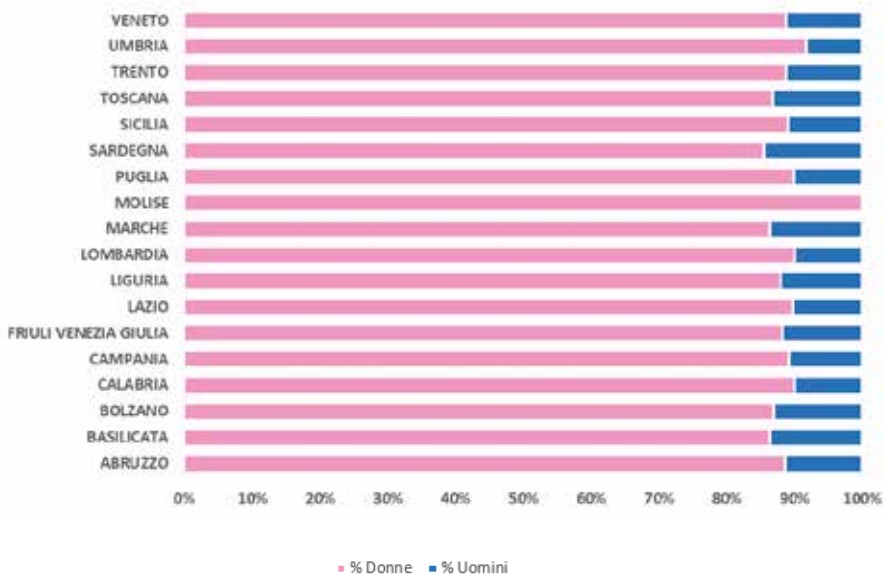
1.2 Distribuzione per genere ed età

La SSc potrebbe essere definita una malattia con componente “di genere”, poiché ne sono colpite particolarmente le donne. Questo aspetto viene pienamente confermato da questa indagine. Per esigenze di sintesi, si riporta di seguito la distribuzione per genere delle esenzioni del primo e dell'ultimo anno in esame.

 *Figura 1 - Distribuzione per genere degli esenti nel 2010*



 *Figura 2 - Distribuzione per genere degli esenti nel 2016*



Per tutte le regioni, si mostra di seguito l'età media di uomini e donne esenti in ogni anno del periodo in analisi.

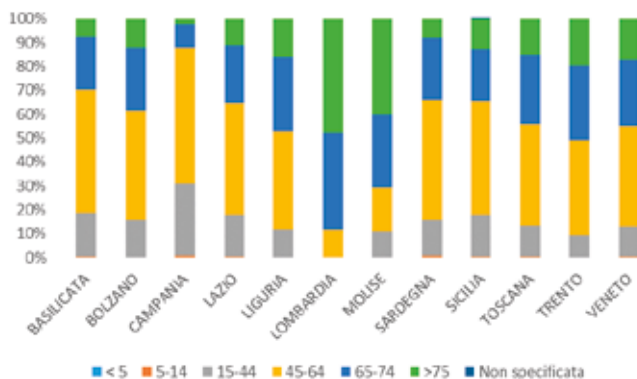
✓ *Tabella 11 – Età media per genere in ogni anno dal 2010 al 2016*

REGIONI	Genere	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
<i>Basilicata</i>	DONNE	54,04	54,50	55,26	55,59	56,34	56,95	57,24
	UOMINI	56,69	58,20	59,20	58,31	56,53	57,53	57,11
<i>Bolzano</i>	DONNE	56,53	56,42	58,18	58,55	59,01	59,22	59,94
	UOMINI	59,28	60,28	60,17	59,91	58,77	60,59	60,59
<i>Campania</i>	DONNE	48,66	49,15	50,35	51,36	50,70	51,63	52,82
	UOMINI	43,93	47,63	48,36	46,31	42,81	47,23	51,68
<i>Lazio</i>	DONNE	56,91	57,25	57,63	57,83	58,21	58,69	59,10
	UOMINI	54,05	54,73	55,09	55,02	54,99	55,77	56,02
<i>Liguria</i>	DONNE	60,69	61,06	61,44	61,50	61,61	61,85	62,24
	UOMINI	59,89	61,11	62,17	63,41	63,29	62,66	63,04
<i>Lombardia</i>	DONNE	60,52	61,11	61,59	62,33	62,82	63,34	63,69
	UOMINI	57,85	57,48	57,57	59,02	59,46	59,92	59,76
<i>Marche</i>	DONNE	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	62,37	62,04
	UOMINI	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	57,83	57,36
<i>Molise</i>	DONNE	69,50	69,70	70,27	67,33	69,58	64,28	61,15
	UOMINI	-	-	63,00	67,00	-	58,00	-
<i>Sardegna</i>	DONNE	55,80	56,32	57,13	58,01	57,64	58,13	59,02
	UOMINI	51,60	52,33	54,16	54,39	54,48	55,16	55,52
<i>Sicilia</i>	DONNE	N.D.	55,67	56,87	57,64	58,63	59,52	60,41
	UOMINI	N.D.	52,91	54,19	54,50	56,12	56,76	57,75
<i>Toscana</i>	DONNE	58,45	59,45	60,10	60,96	61,61	62,45	63,32
	UOMINI	56,49	57,30	57,53	58,06	58,79	59,50	59,90
<i>Trento</i>	DONNE	N.D.	N.D.	63,79	64,47	64,58	64,82	64,34
	UOMINI	N.D.	N.D.	50,52	51,52	52,29	53,29	54,20
<i>Veneto</i>	DONNE	60,13	60,85	61,32	61,65	61,89	61,99	62,11
	UOMINI	55,97	56,71	57,44	57,47	57,65	57,83	57,56

Considerando i pazienti esenti in ogni anno nel periodo di osservazione, la distribuzione per intervalli di età mostra con evidenza le differenze anagrafiche presenti tra gli esenti delle diverse regioni⁴. In Campania, ad esempio, i giovani che usufruiscono di uno stato di esenzione sono di più rispetto alla media delle altre regioni. Contraria è la situazione, ad esempio, della Provincia Autonoma di Trento.

⁴ Per la Sicilia il periodo è ristretto al 2011 – 2016 e per la provincia autonoma di Trento al 2012 – 2016.

 *Figura 3 - Distribuzione per classi di età degli esenti nel periodo 2010 - 2016*



Nell'interpretazione di questo risultato è importante considerare che i valori mostrati nel grafico rappresentano l'ammontare delle esenzioni in ogni anno dal 2010 al 2016, per cui ogni individuo è presente tante volte quanti sono gli anni in cui è stato esente e con le relative età per ogni anno.

2. SEZIONE RICOVERI

Le analisi presenti in questa sezione sono ottenute a partire dai dati dei pazienti dimessi dalle strutture di ricovero tramite Schema di Dimissione Ospedaliera (SDO). In particolare sono state considerate le categorie diagnostiche di Sclerosi Sistemica in diagnosi principale (ICD9CM: 710.1) e complicazioni polmonari in Sclerosi Sistemica in diagnosi secondaria, (ICD9CM: 517.2)⁵ sia in Regime Ordinario sia in Day Hospital, dei soggetti residenti in regione. Molti ricoveri infatti, possono essere legati a manifestazioni della SSc e di conseguenza registrate in relazione alle sue manifestazioni piuttosto che alla malattia stessa. È per questa ragione che la raccolta dei dati da SDO è stata estesa alla diagnosi di una delle manifestazioni più frequenti della Sclerosi, ovvero le complicanze polmonari in corso di SSc. **In generale, il ricorso al ricovero ospedaliero è un indicatore utile per la stima della diffusione di una malattia, esso è tuttavia legato**

⁵ Tutti gli enti regionali hanno fornito i dati relativi ai dimessi delle categorie diagnostiche ICD9CM: 710.1 e/o ICD9CM: 517.2, eccetto quelli di Abruzzo e Liguria, che hanno fornito i dati relativi ai ricoveri con diagnosi ICD9CM: 710.1 e ICD9CM: 517.2 verificate congiuntamente, e quelli di Bolzano, Piemonte, Emilia-Romagna e Basilicata, i cui dati sono relativi ai ricoveri con diagnosi ICD9CM: 710.1 in qualsiasi posizione.

alle caratteristiche intrinseche della stessa che determinano una necessità e una frequenza variabile del ricovero rispetto alla patologia. Esso risente inoltre di ulteriori fattori, quali le condizioni economiche, sociali e assistenziali di ogni regione, nonché le modalità di registrazione dell'accesso al servizio. Nell'interpretazione delle statistiche che seguono non si può prescindere da queste considerazioni.

2.1 Ricoverati (teste) e relativa distribuzione per genere ed età

Dall'analisi dei dimessi sono stati esclusi i ricoveri plurimi nello stesso anno, le misure sintetiche di seguito riportate si riferiscono quindi ai singoli ricoverati ogni anno, i quali potrebbero avere avuto più di un ricovero nell' anno in esame.

✓ *Tabella 12 – Numero di dimessi (teste) nel periodo 2010 - 2016*

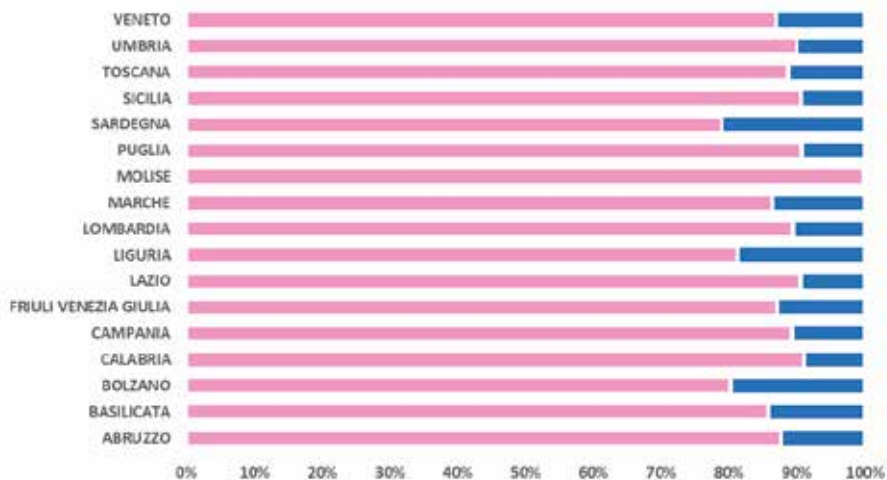
Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	
Abruzzo	65	79	107	115	109	99	114	
Basilicata	71	80	73	82	78	80	84	
Bolzano	61	60	62	72	73	76	52	
Calabria	295	360	388	286	358	372	407	
Campania	377	395	380	380	397	374	342	
Emilia - Romagna	597	618	601	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	(*)
Friuli Ven. Giulia	148	147	140	136	148	157	134	
Lazio	1.087	1.129	1.116	1.042	1.025	1.004	923	
Liguria	59	59	57	41	47	38	61	
Lombardia	1.719	1.898	1.304	1.123	1.063	1.030	982	
Marche	266	255	247	244	245	216	219	
Molise	24	31	35	33	19	25	38	
Piemonte – Valle d'Aosta	621	636	648	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	(*)
Puglia	743	730	750	758	752	776	728	
Sardegna	296	309	293	323	301	307	294	
Sicilia	627	600	605	609	590	571	572	
Toscana	732	660	622	594	598	613	570	
Trento	N.D.	N.D.	74	77	83	90	94	
Umbria	131	131	129	116	106	128	94	
Veneto	541	529	518	461	449	369	434	

(*) Dati raccolti ed elaborati nel corso della precedente indagine promossa dalla **Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus**

✓ Tabella 15 – Età media dei ricoverati nel periodo 2010 - 2016

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Abruzzo	58,97	58,28	60,07	60,59	58,72	60,71	60,19
Basilicata	56,80	54,76	57,85	57,06	57,18	55,66	56,10
Bolzano	60,29	60,15	63,10	64,53	58,38	60,75	61,69
Calabria	56,57	56,69	58,45	57,86	58,54	58,45	58,79
Campania	52,50	53,10	54,14	55,34	55,43	57,31	56,95
Friuli Ven. Giulia	63,70	63,23	64,21	63,26	64,50	64,43	63,75
Lazio	58,58	59,02	59,20	58,74	59,08	59,64	60,32
Liguria	63,83	64,37	63,49	66,78	62,60	65,08	65,36
Lombardia	61,74	62,31	64,35	64,84	65,15	66,03	65,00
Marche	62,97	62,83	63,68	61,99	63,38	61,21	61,62
Molise	69,50	70,00	69,86	66,97	68,84	63,04	58,42
Puglia	56,27	56,78	56,67	56,28	56,74	57,77	57,84
Sardegna	56,74	55,69	57,65	57,34	59,64	60,18	60,96
Sicilia	55,00	56,04	56,11	55,94	57,05	56,90	58,74
Toscana	62,31	63,80	64,73	64,79	64,13	64,93	65,05
Trento	N.D.	N.D.	62,97	64,14	64,55	64,82	66,21
Veneto	60,47	61,37	60,27	60,69	61,80	61,86	62,03

Figura 4 - Distribuzione per genere dei dimessi nel 2010



 *Figura 5 - Distribuzione per genere dei dimessi nel 2016*



Le analisi svolte in merito alle caratteristiche anagrafiche dei dimessi confermano quelli relativi all'analisi delle esenzioni. Emerge il quadro di una popolazione che tende ad invecchiare e composta in gran parte da donne.

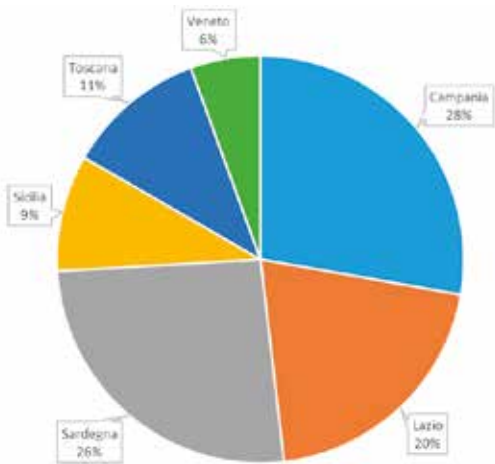
2.2 Primi ricoveri tra i più giovani (infanzia e pre-adolescenza)

I casi noti di bambini affetti da Sclerosi Sistemica sono pochi, tuttavia circa il 10% di pazienti affetti dalla malattia testimonia un'insorgenza della stessa durante l'infanzia. Per questo motivo, è molto importante pervenire a una diagnosi precocemente, benché le caratteristiche cliniche della SSc in giovane età non sono ancora del tutto chiare. Durante lo studio, si è ritenuto dunque importante evidenziare i casi di primi ricoveri di pazienti affetti da Sclerosi Sistemica al di sotto dei 10 anni di età.

✓ *Tabella 14 – Casi di dimessi con età inferiore ai 10 anni*

Regioni ⁶	# Casi	Età										
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Campania	15	1				1	2	4	3	1	3	
Lazio	11					1	2	1	1	2	1	3
Sardegna	14	2	2	1				2	1	1	1	4
Sicilia	5						1		1	1	2	
Toscana	6					3		1		1	1	
Veneto	3			1				1		1		

 *Figura 6 – Distribuzione geografica dei casi di pazienti al di sotto dei 10 anni di età al loro primo ricovero.*



Tra questi casi la disparità tra donne e uomini è meno netta rispetto ai pazienti di età più avanzata. Quest’ultimo dato è passibile di estrema variabilità, poiché relativo a un collettivo molto esiguo di casi.

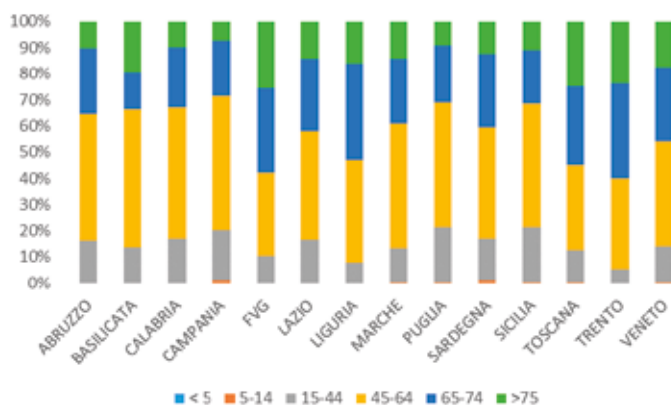
⁶ Non è stato possibile analizzare questo aspetto per le regioni che hanno fornito i dati in formato aggregato.

2.3 Ospedalizzazione e mobilità

In questa sezione sono stati considerati tutti i ricoveri (anziché i ricoverati, teste)⁷, si è voluto quindi fornire una misura del ricorso dei pazienti alle cure mediche ospedaliere.

I ricoveri verificati nel periodo considerato (e solo per la Provincia Autonoma di Trento nel periodo che va dal 2012 al 2016) sono stati suddivisi per fasce d'età per dare una misura sintetica ed evidente di questo aspetto dell'ospedalizzazione in ogni regione. Segue un grafico riassuntivo della relativa distribuzione percentuale.

 *Figura 7 - Distribuzione per fasce d'età dei ricoveri in ogni regione nel periodo in esame*

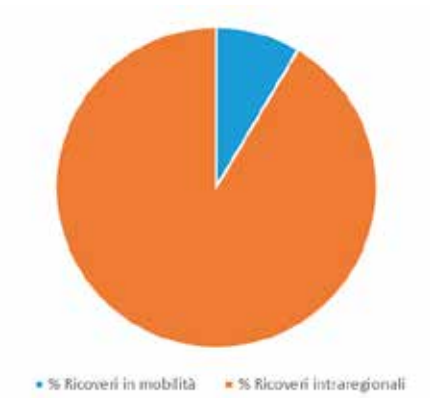


Come appare evidente, la distribuzione per età è un'altra caratteristica, insieme alla distribuzione per genere, abbastanza stabile nelle diverse regioni.

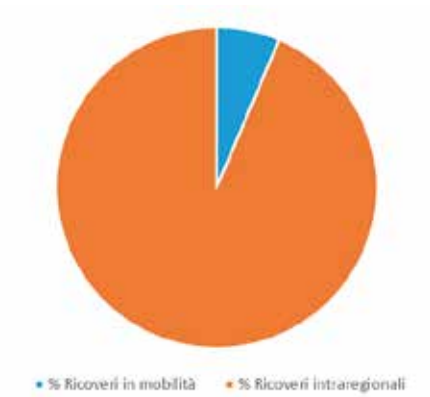
Infine, rispetto ai ricoveri, è stata analizzato anche il tasso di ricoveri effettuati in mobilità passiva. I dati sono stati quindi sintetizzati per aree, considerando le regioni che hanno fornito tale dato e rapportando il totale dei ricoveri effettuati in mobilità con il totale dei ricoveri per ogni area individuata. In tal senso non si può fare a meno di considerare il fatto che tali stime siano inficiate dalla mancanza di dati di alcune regioni che, come nel caso della Lombardia, sono cruciali nella determinazione di tale tasso, visto che rappresentano un aggregato di poli ospedalieri di estrema importanza.

⁷ Le regioni che hanno contribuito all'indagine attraverso dati aggregati hanno fornito misure 'per testa' dei ricoverati, sono state quindi escluse da questa parte dell'analisi.

🌐 *Figura 8 – Percentuale di ricoveri in mobilità nel Nord Italia (Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria)*

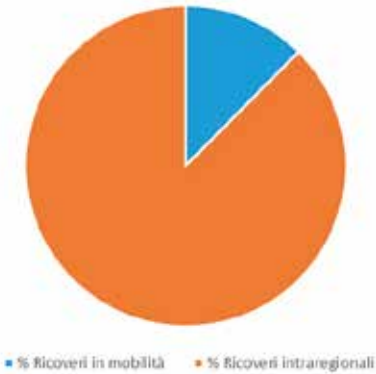


🌐 *Figura 9 – Percentuale di ricoveri in mobilità nel Centro Italia (Marche, Sardegna, Toscana⁸)*



⁸ Il Lazio è stato escluso perché i dati relativi alla mobilità dei ricoveri sono in questo caso disponibili solo fino al 2013.

 *Figura 10 – Percentuale di ricoveri in mobilità nel Sud Italia (Sicilia, Basilicata, Campania, Abruzzo, Puglia)*



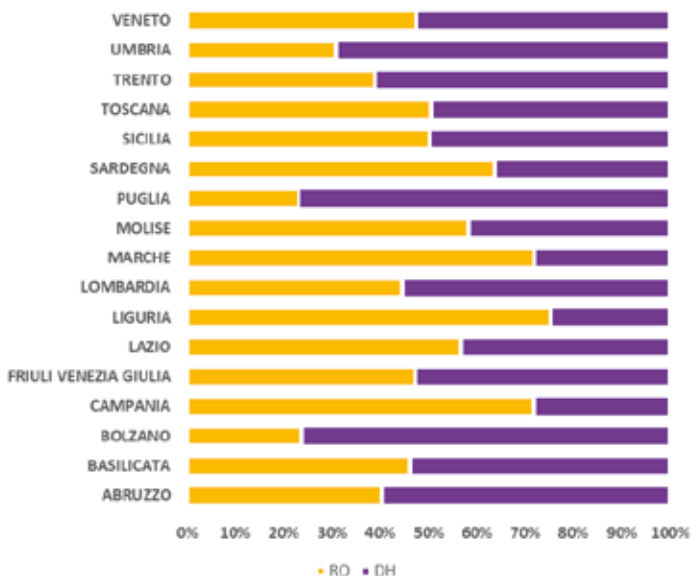
La seguente tabella mostra il dettaglio regionale rispetto al fenomeno della mobilità. Risulta evidente da questo prospetto, come ad esempio la Liguria determini un innalzamento importante del tasso di mobilità del Nord Italia.

✓ *Tabella 15 – Percentuale di ricoveri in mobilità*

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Abruzzo	48,94%	43,97%	37,99%	31,85%	31,65%	22,22%	20,00%
Basilicata	30,91%	30,16%	31,71%	25,00%	28,69%	22,88%	28,45%
Campania	30,25%	28,70%	27,57%	26,71%	23,52%	21,64%	23,80%
Friuli V.G.	10,89%	9,52%	6,37%	5,37%	9,66%	12,00%	14,42%
Lazio	3,18%	2,37%	2,28%	2,76%	-	-	-
Liguria	37,23%	33,33%	24,74%	25,00%	35,82%	46,58%	35,00%
Marche	8,07%	6,64%	8,13%	9,23%	8,04%	8,02%	5,12%
Puglia	8,07%	6,32%	7,55%	5,41%	3,01%	4,30%	5,49%
Sardegna	8,80%	7,71%	7,39%	6,77%	6,92%	7,84%	7,45%
Sicilia	14,61%	14,42%	13,13%	9,01%	11,25%	12,29%	11,94%
Toscana	6,38%	5,12%	5,36%	5,25%	5,64%	4,79%	4,88%
Veneto	4,15%	4,82%	4,89%	5,89%	7,55%	9,47%	6,21%

L'ammontare dei ricoveri e dei ricoverati (per le regioni i cui enti hanno fornito i dati per teste) è stato analizzato per regime⁹. Per la Lombardia è inoltre presente uno 0,6% di casi di ricovero in regime di 'Subacuti'¹⁰.

 *Figura 11 - Distribuzione dei ricoveri e ricoverati per regime*



3. SEZIONE COSTI

A partire dai dati relativi ai ricoveri (RO e DH) per Sclerosi Sistemica (ICD9CM: 710.1 e ICD9CM: 517.2) in Diagnosi Principale e Diagnosi Secondaria, sono stati stimati i costi medi per singolo ricovero. I risultati sono stati riportati separatamente in tre tabelle:

- a) Costi ricoveri intra-regionali
- b) Costi ricoveri in mobilità
- c) Costi ricoveri generici (per le regioni che non hanno fornito specifiche rispetto alla mobilità)

⁹ I dati relativi alla provincia autonoma di Trento si riferiscono al periodo 2012 – 2016.

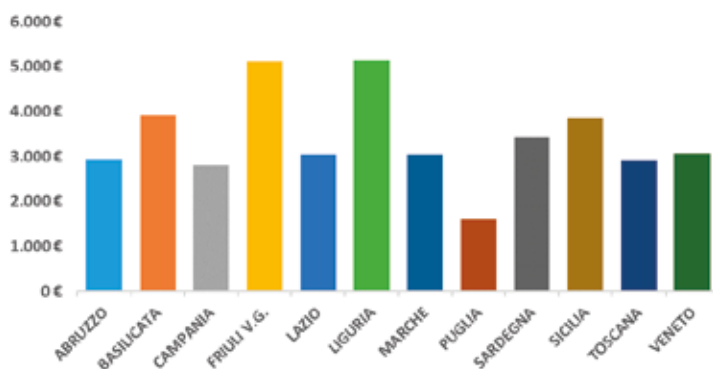
¹⁰ Con la DELIBERAZIONE N° IX / 1479, la Regione Lombardia ha dato il via alle attività di Cure subacute. Si tratta di una presa in carico che avviene in un contesto di ricovero protetto, di pazienti affetti da postumi di un evento acuto o da scompenso clinicamente non complesso di una patologia cronica.

Seguono i costi medi per ogni singolo anno tra il 2010 e il 2016 e il grafico relativo all'ultimo anno in esame per ognuna delle casistiche.

✓ *Tabella 16 – Costi medi dei ricoveri intra-regionali*

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Abruzzo	3.593,64 €	3.053,95 €	3.030,07 €	2.970,00 €	3.238,30 €	3.441,14 €	2.942,57 €
Basilicata	4.059,54 €	2.847,43 €	2.918,30 €	3.208,88 €	3.265,56 €	3.177,27 €	3.936,14 €
Campania	3.033,00 €	3.297,95 €	3.416,24 €	2.668,99 €	2.812,56 €	2.800,56 €	2.799,38 €
Friuli V.G.	6.411,79 €	6.546,94 €	6.847,70 €	6.191,78 €	5.400,18 €	5.221,30 €	5.119,81 €
Lazio	3.687,03 €	3.339,40 €	3.545,38 €	3.534,91 €	3.492,05 €	3.543,60 €	3.041,06 €
Liguria	3.267,33 €	3.923,28 €	4.362,58 €	4.369,47 €	4.541,05 €	4.654,82 €	5.133,34 €
Marche	4.226,37 €	4.390,66 €	3.657,64 €	3.342,59 €	3.086,59 €	2.788,46 €	3.034,91 €
Puglia	1.777,83 €	1.491,77 €	1.390,84 €	1.265,01 €	1.175,11 €	1.223,65 €	1.606,78 €
Sardegna	2.680,50 €	3.176,23 €	3.208,69 €	3.292,83 €	3.247,55 €	3.265,66 €	3.424,84 €
Sicilia	3.195,70 €	3.318,45 €	3.405,85 €	3.411,96 €	3.498,46 €	3.663,14 €	3.839,74 €
Toscana	3.222,11 €	2.913,55 €	3.221,91 €	2.946,93 €	2.858,23 €	2.897,14 €	2.924,52 €
Veneto	2.400,06 €	2.223,40 €	1.916,72 €	2.697,57 €	2.918,08 €	2.995,60 €	3.072,00 €

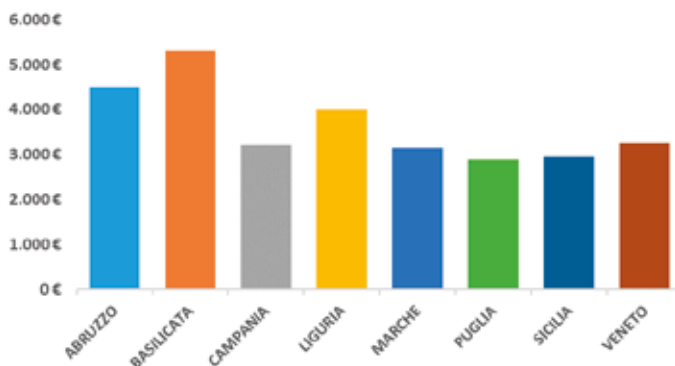
 *Figura 12 - Costi medi dei ricoveri intra-regionali*



✓ Tabella 17 – Costi medi dei ricoveri in mobilità regionale

Regioni ¹¹	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Abruzzo	4.418,64 €	4.323,89 €	4.510,68 €	4.560,97 €	4.323,14 €	4.150,03 €	4.501,13 €
Basilicata	4.416,09 €	2.234,64 €	1.448,23 €	1.528,38 €	3.989,61 €	2.238,60 €	5.318,59 €
Campania	3.086,23 €	3.034,43 €	3.181,96 €	3.188,57 €	-	3.106,70 €	3.223,69 €
Lazio	1.924,29 €	2.896,72 €	3.073,41 €	3.537,35 €	N.D.	N.D.	N.D.
Liguria	6.408,68 €	4.260,12 €	4.994,84 €	4.121,21 €	3.814,64 €	4.337,83 €	3.990,23 €
Marche	2.802,70 €	2.798,61 €	2.573,10 €	3.489,77 €	2.930,42 €	3.692,95 €	3.162,56 €
Puglia	3.222,63 €	0,00 €	2.950,85 €	3.076,00 €	1.073,55 €	3.180,50 €	2.890,20 €
Sardegna	3.969,83 €	3.802,16 €	3.742,88 €	3.393,86 €	3.722,40 €	3.395,00 €	-
Sicilia	3.329,65 €	2.752,73 €	3.230,34 €	2.899,81 €	2.998,49 €	3.236,61 €	2.953,96 €
Veneto	4.272,74 €	3.352,65 €	3.604,38 €	3.564,04 €	3.878,26 €	3.905,80 €	3.253,59 €

Figura 13 - Costi medi dei ricoveri in mobilità

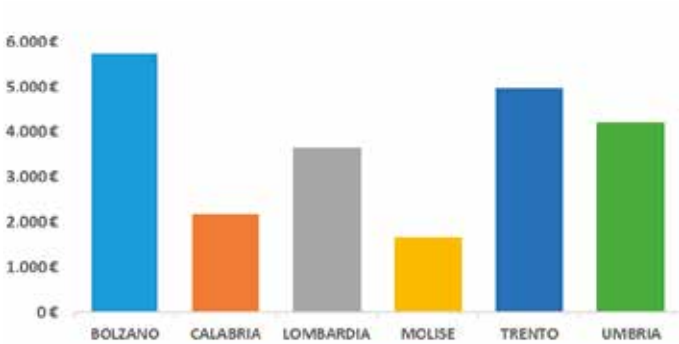


✓ Tabella 18 – Costi medi dei ricoveri generici

Regioni	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Bolzano	2.533,56 €	3.614,00 €	4.130,10 €	4.776,18 €	4.890,23 €	4.610,24 €	5.740,00 €
Calabria	2.045,49 €	1.884,32 €	2.309,60 €	3.003,55 €	2.702,32 €	2.359,49 €	2.179,10 €
Lombardia	3.736,51 €	3.312,57 €	3.919,14 €	3.813,00 €	4.147,02 €	3.901,51 €	3.648,67 €
Molise	2.419,51 €	2.021,69 €	1.969,26 €	1.815,41 €	2.077,47 €	1.307,81 €	1.670,71 €
Trento	N.D.	N.D.	5.545,14 €	4.929,44 €	5.094,25 €	4.831,14 €	4.971,89 €
Umbria	3.841,61 €	3.847,07 €	3.563,19 €	4.926,58 €	3.713,61 €	4.001,87 €	4.210,15 €

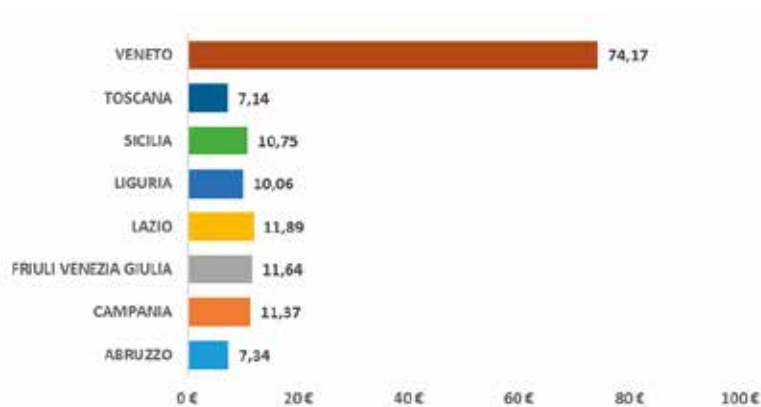
¹¹ Per Toscana e Friuli Venezia Giulia non sono noti i costi dei ricoveri avvenuti in stato di mobilità, benché la specifica sulla stessa sia stata fornita.

 *Figura 14 - Costi medi dei ricoveri generici*



Ulteriori analisi pervengono dalla raccolta dei dati relativi alle prestazioni ambulatoriali erogate nel periodo 2010-2016 a pazienti esenti e/o ricoverati per qualsiasi codice di prestazione. Pertanto le prestazioni in esame potrebbero non essere direttamente correlate con la patologia in esame, ma danno una misura dei costi sostenuti per prestazioni ambulatoriali a soggetti affetti da SSc.

 *Figura 15 – Spesa ambulatoriale media*



Considerazioni

La raccolta dei dati ha rappresentato sicuramente la parte più ostica del lavoro svolto. Strettamente legata ad essa è la difficoltà riscontrata rispetto alla difformità delle informazioni presenti sul territorio nazionale. Ne è conseguita la necessità di adattare, di volta in volta, le analisi da svolgere alle particolarità emerse dallo studio dei dati delle singole regioni. In alcuni casi, sono risultati necessari trattamenti aggiuntivi sui dati forniti, al fine di garantire l'omogeneità degli indicatori sintetici estrapolati. Da ciò ne emerge un quadro che, se letto adeguatamente, fornisce informazioni importanti in merito alla diffusione e alla caratterizzazione della Sclerosi Sistemica sul territorio.

Al fine di una giusta interpretazione dei risultati forniti, è bene rammentare che le analisi relative alle esenzioni risentono dell'assenza di quei malati già esenti per altre patologie o che non hanno comunque richiesto l'esenzione per Sclerosi Sistemica. D'altra parte, come già specificato, anche le misure relative ai ricoveri sono passibili di una sottostima. Da esse vengono esclusi infatti sia tutti i dimessi le cui diagnosi non sono immediatamente correlate alla diagnosi di SSc, ma possono rappresentarne una manifestazione (early pattern), sia coloro i quali, pur se diagnosticati, non hanno effettuato alcun ricovero nell'anno di riferimento della analisi usufruendo magari del servizio in regime ambulatoriale.

È importante ricordare che la disparità regionale tra i dati risultanti dallo studio, è in parte imputabile anche al fatto che, nel periodo a cui fanno riferimento i dati, la SSc era codificata come malattia cronica invalidante al codice 047.710.1 e riconosciuta come Malattia Rara solo a livello regionale e solo in Piemonte e Toscana. Dal 2017, il riconoscimento della Sclerosi Sistemica come Malattia Rara al codice RM0120, determina una maggiore attenzione anche ad aspetti della malattia quali il monitoraggio e la raccolta dei dati ad essa relativi.

Conclusioni

Sebbene i dati raccolti negli anni di riferimento 2010-2016 non abbiano garantito uniformità di criterio per tutte le regioni tali da poterli elaborare insieme per ottenere il dato **“totale pazienti affetti”** sul territorio nazionale al quale poi riferirsi per le diverse valutazioni dello studio, è proprio questa impossibilità il segnale di una chiara sottostima e sottovalutazione della patologia, che evidenziano la necessità di stabilire un criterio di raccolta uniforme e mandatorio rispetto alle singole Regioni.

E' necessario calcolare l'andamento delle nuove diagnosi negli anni , il tasso di mortalità e la concentrazione territoriale su base nazionale. I dati emergenti potrebbero aprire nuovi orizzonti di ricerca circa l'eziologia e renderebbero la giusta dignità ad una malattia tanto complessa quanto largamente diffusa, la cui età di esordio sta rapidamente diminuendo verso giovani e giovanissimi e per la quale i servizi clinico-terapeutici e assistenziali si dimostrano insufficienti ad affrontare una nuova emergenza.

Le campagne di sensibilizzazione alla diagnosi precoce promosse dall'Associazione *Lega Italiana Sclerosi Sistemica* sul territorio nazionale hanno portato negli anni ad una maggiore consapevolezza rispetto al riconoscimento tempestivo del *fenomeno di Raynaud*, quale sintomo da indagare in quanto potenzialmente correlato anche alle malattie del tessuto connettivo. E' evidente che una maggiore conoscenza porta come risultato maggiori screening e nuove diagnosi, cui deve necessariamente seguire una presa in carico multidisciplinare adeguata e qualitativamente comparabile in ogni regione, garantita da terapie anche di nuova generazione che mirino a preservare le complicanze secondarie a sclerosi sistemica, che sono a tutt'oggi irreversibili. Fondamentale si rivela l'istituzione di un Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale validato a livello nazionale che garantisca uniformità di cura e assistenza nei territori.

APPUNTI

APPUNTI



L'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI E FAMIGLIARI PER LA PREVENZIONE E IL SOSTEGNO

La Lega Italiana Sclerosi Sistemica Associazione di Volontariato e Solidarietà Familiare è dal 2010 uno dei punti di riferimento in Italia per chi vive con le mani fredde e le dita viola. L'associazione offre informazioni su una corretta gestione della malattia, educazione medico scientifica, sensibilizzazione rivolta all'opinione pubblica per accrescerne la conoscenza.

Perché sostenere l'associazione? Basta una donazione su c/c postale 1938274

Perché l'associazione offre risposte pratiche e immediate ai quesiti riguardanti la sclerosi sistemica e al percorso diagnostico-terapeutico. Consente, grazie all'opera di volontariato dei soci di avere interlocutori attenti e attivi sulle problematiche che si possono incontrare nel percorso di diagnosi e terapia nonché sostegno e accompagnamento per pazienti e loro famigliari. Favorisce la costituzione di gruppi di volontariato di rappresentanza locali.



Scegli di destinare la tua quota
del **5 x 1000** dell'IRPEF alla
DIAGNOSI PRECOCE

LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA

Associazione di Volontariato e Solidarietà famigliare

Codice Fiscale 97 54 65 30 151

Banco BPM IBAN IT 12 D 05034 01654 0000 00002594

**Tanti i modi per attivarti in prima persona al sito scopri tutti
www.sclerosisistemica.info**



Per informazioni:

02 898 66 586

seguici su:    

info@sclerosistemica.info

www.sclerosistemica.info



Lega Italiana

sclerosi sistemica^{aps}

Informati per informare.