



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S' ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

La presa in carico nelle patologie neurodegenerative: l'esperienza della Sclerosi Multipla

Il carico della patologia in Sardegna

Cagliari, Mercoledì 3 Maggio 2017

- Tavolo tecnico SM
- Servizio Sistema informativo, affari legali e istituzionali
- Servizio Promozione della salute e Osservatorio epidemiologico
- Servizio Qualità dei servizi e governo clinico

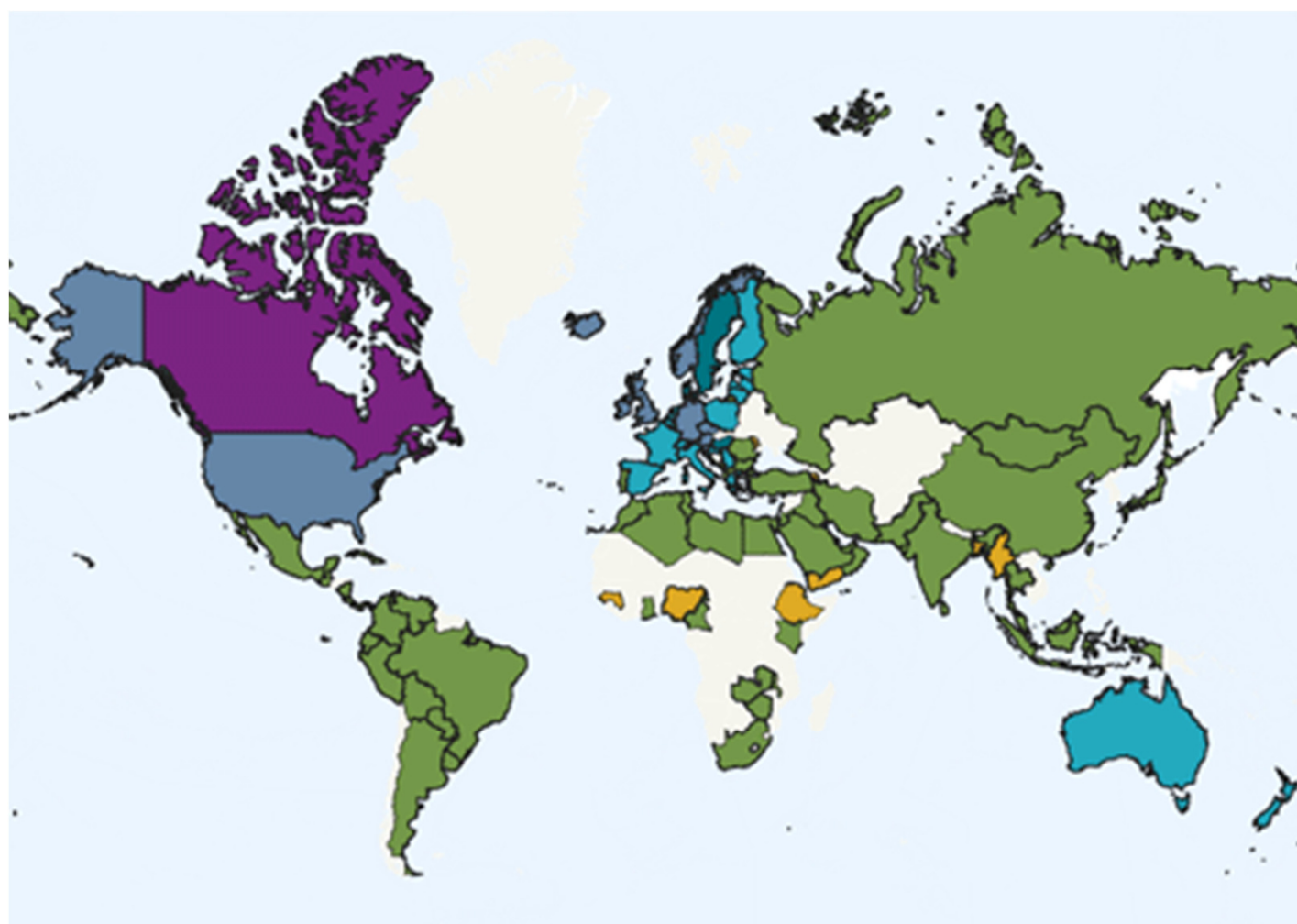
“Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013” (1):

- Da 2,1 milioni nel 2008 a **2,3 milioni nel 2013** di pazienti affetti da SM in 150 Paesi (88% della popolazione mondiale).

<http://www.epicentro.iss.it/problemi/sclerosi/epid.asp>

“Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013” (2):

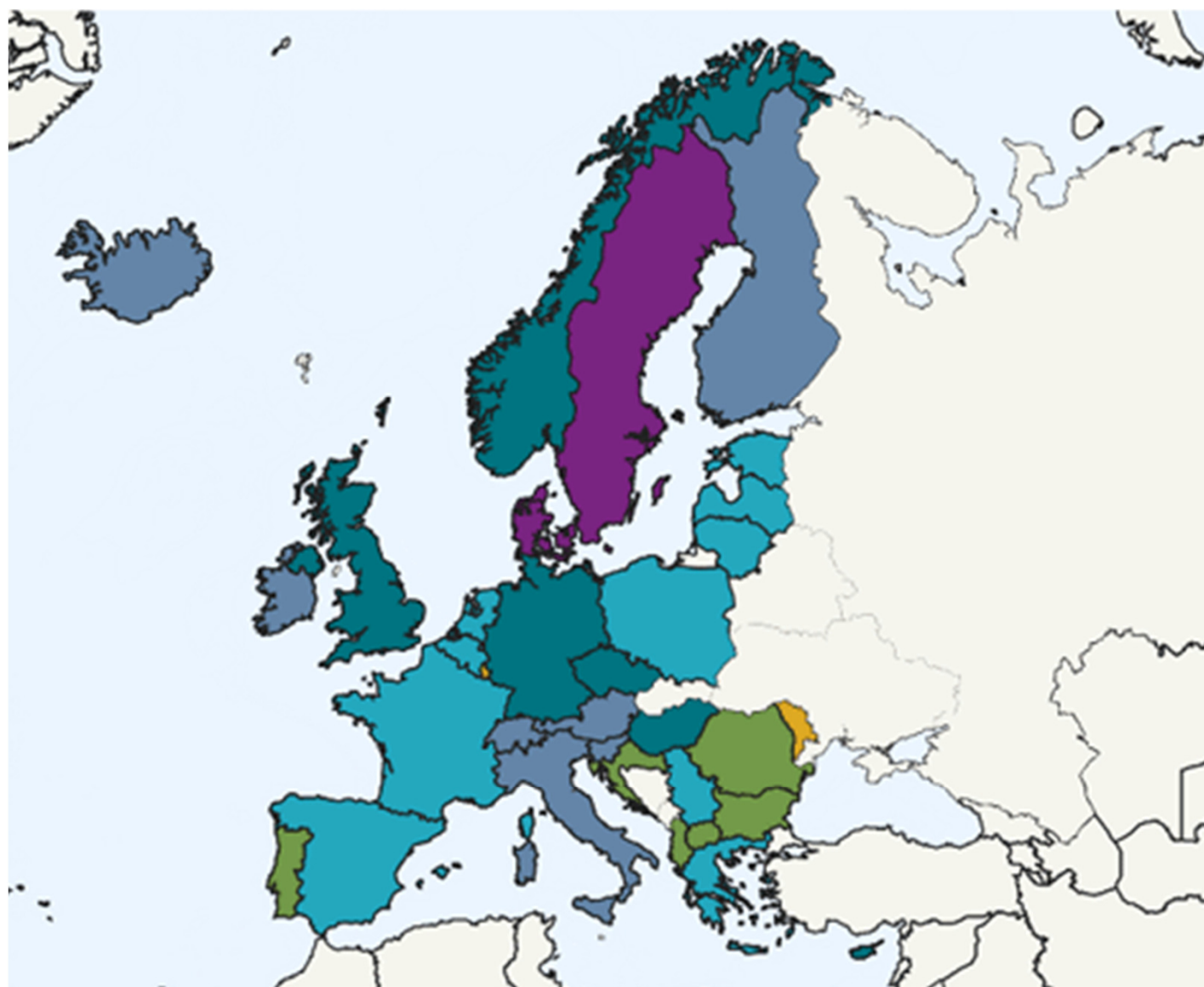
- Incidenza con un **gradiente geografico in aumento, allontanandosi dalla linea dell’equatore (↑N, ↓S).**



● Not known ● 0 - 58 ● 58 - 116 ● 116 - 174 ● 174 - 232 ● 232 - 291

“Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013” (3):

La maggior parte dei Paesi africani non è in grado di fornire informazioni sui malati di SM. Tuttavia, la malattia risulta maggiormente diffusa in Sud Africa (5 casi ogni 100 mila abitanti), Egitto (25), Marocco (20), Tunisia (20) e Algeria (20). In Russia si contano un tasso di prevalenza pari a 50 casi ogni 100 mila abitanti. Turchia e Iran mostrano valori pari, rispettivamente, a 55 e 45 casi ogni 100 mila abitanti. Tassi più elevati si riscontrano in Australia (96) e Nuova Zelanda (73). Per quanto riguarda il continente americano, **Stati Uniti** e **Canada** sono i Paesi con i tassi di prevalenza maggiori (**rispettivamente 135 e 291 casi ogni 100 mila abitanti**). Notevolmente inferiore il livello di diffusione della malattia nei Paesi di centro e sud America.



“Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013” (4):

- In Europa (complessivi **600.000** casi stimati) i Paesi che presentano una maggiore diffusione della malattia sono **Danimarca (227** casi per 100 mila abitanti), **Svezia (189)**, Ungheria (176), Regno Unito (164). In Europa dell'est, Francia, Spagna e Portogallo i dati sulla prevalenza di SM sono inferiori. **In Italia** una posizione intermedia con **113** casi per 100 mila abitanti: **68.000** (72.000 - AISM) pazienti affetti da SM, con una incidenza di 4 casi per 100.000 abitanti.

(*) ultime stime in Italia (AISM) – 188 per 100.000

“Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008 and 2013” (5):

- Si segnala come particolarmente colpita dalla SM sia la **Sardegna**, con un tasso di incidenza (e conseguente prevalenza) di gran lunga superiore alla media nazionale.

... Si! ... Ma quanto?

... solo studi specifici condotti in sub-aree del territorio regionale con stime di

prevalenza pari a:

Nord Sardegna **260** casi per 100.000 residenti

Centro Sardegna **157** casi per 100.000 residenti;

Sud-Ovest Sardegna **210** per 100.000 residenti.

ASSENZA DI ANALISI A LIVELLO COMPLESSIVO REGIONALE

Decreto assessoriale n. 48 del 23.12.2015

*Costituzione di un Tavolo Tecnico di lavoro per la definizione di
«Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali» (PDTA) specifici
per la Sclerosi Multipla.*

“Burden of Disease” della Sclerosi Multipla (SM) in Sardegna

Redazione del documento a cura di:

Bandiera	Paolo	AIMS
Ferrigno	Paola	AO Brotzu
Melis	Maurizio	AO Brotzu
Masala	Giovanni	AOU SS
Pirastru	Maria Immacolata	AOU SS
Sechi	Gian Pietro	AOU SS
Traccis	Sebastiano	ASL 1 SS
Cau	Tea	ASL 2 OT
Fresu	Anna Paola	ASL 2 OT
Piras	Maria Luigia	ASL 3 NU
Sanna	Stefania	ASL 3 NU
Ticca	Anna Filomena	ASL 3 NU
Scano	Mauro	ASL 4 OG
Secchi	Pina Litz	ASL 4 OG
Floris	Ernesta Rita	ASL 5 OR
Salaris	Egidio	ASL 5 OR
Mura	Marcello	ASL 6 VS
Poddighe	Patrizia	ASL 7 CI
Marrosu	Maria Giovanna	AOU/ASL 8 CA
Cocco	Eleonora	AOU/ASL 8 CA
Antonelli	Antonello	RAS Qualità dei servizi e governo clinico
Palmas	Maria Antonietta	RAS Promozione della salute e Osservatorio epidemiologico
Poddine	Liliana	RAS Sistema informativo, affari legali e istituzionali
Zuddas	Giovanni	RAS Sistema informativo, affari legali e istituzionali
Pacileo	Guglielmo	MSMLab - Bocconi
Tozzi	Valeria	MSMLab - Bocconi
Urru	Silvana	Biomedicina - CRS4
Sanna	Loredana	FISM

1° Obiettivo

Quantificare e qualificare epidemiologicamente la coorte dei pazienti affetti da SM in Regione Sardegna:

- caratteristiche anagrafiche e cliniche;
- distribuzione nel territorio regionale.

Argomento di questo intervento

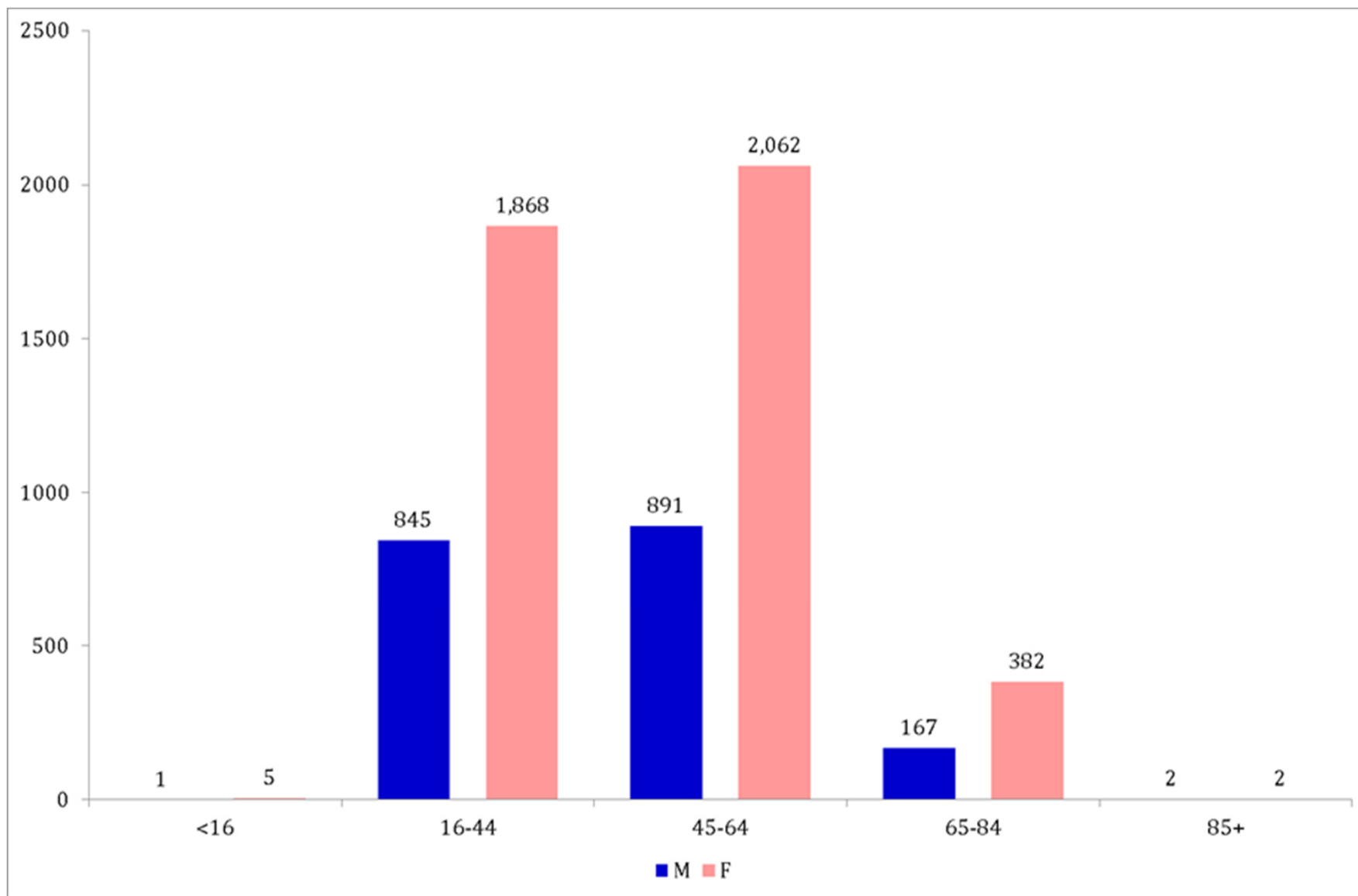
Rilevazione diretta presso ciascun centro SM (o UO di neurologia ospedaliera o servizi territoriali delle ASSL senza un centro SM).

Raccolti ed organizzati i dati di tutta la casistica nota in modo omogeneo rilevando le seguenti variabili: centro, **link**, data ultima visita, anno diagnosi, età diagnosi, genere, residenza, EDSS, data EDSS, farmaco, forma malattia all'ultima visita.

Link: chiave anonima univocamente costruita tramite applicazione software (algoritmo di anonimizzazione) sulla base del CF, la stessa utilizzata sui flussi informativi correnti.

Analisi di sensibilità specifiche hanno mostrato valori di accuratezza molto prossimi al 100% nella corrispondenza della chiave anonima di linkage con l'associata componente anagrafica rilevata presso i centri di rilevazione.

Casi prevalenti residenti in Sardegna al 31 Marzo 2016 (classi età-genere).



- 43.6% della popolazione è in età 16-44 (44.3% nei M e 43.2% nelle F),
- **47.4%** in età **45-64** (46.7% nei M e 47.7% nelle F)
- 8.8% in età 65-84 (8.8% nei M e nelle F)
- età media complessiva **46.8 anni** (46.7 M e 46.9 F) con distribuzione simmetrica (mediana pari a 47 anni, 46 nei M e 47 nelle F)
- **rapporto F/M** pari a **2.3/1**.
- variazioni nella distribuzione per età e genere non statisticamente significative per ASSL di residenza.

- **forma della malattia e EDSS** disponibili per il **97.2%** (n=6050)
- 0.7% senza EDSS (n=42),
- 1.0% senza forma malattia (n=65)
- 1.1% senza EDSS o forma malattia (n=68).

Non vi sono differenze tra generi nella distribuzione di queste informazioni.

Distribuzione per categorie EDSS e forma della malattia.

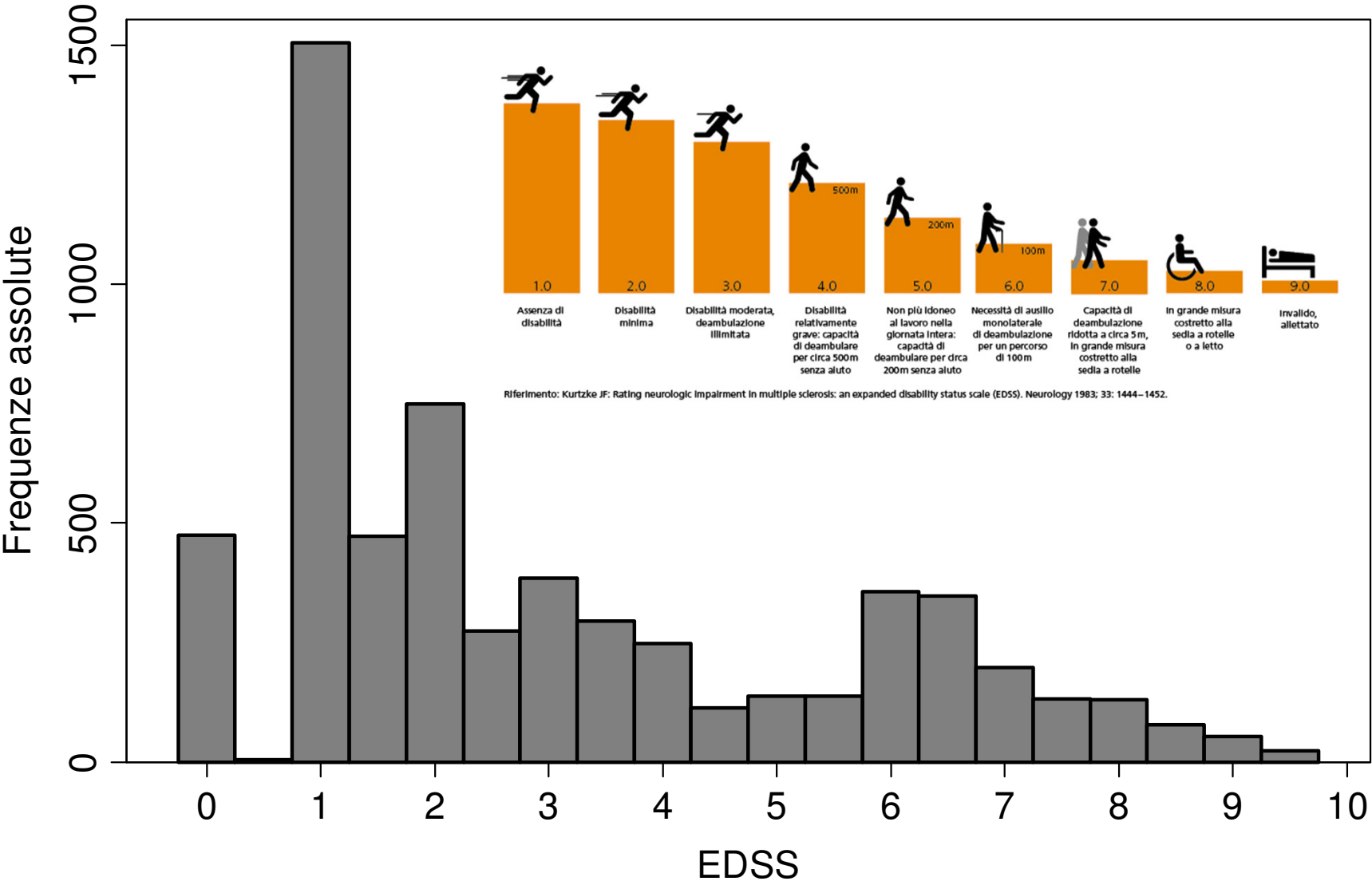
<i>Categorie EDSS</i>	<i>Forma malattia</i> <i>(% di casi con rilevazione di trattamento farmacologico)</i>					<i>Totale</i>	<i>%col</i>
	<i>CIS</i>	<i>PP</i>	<i>RR</i>	<i>SP</i>	<i>ND</i>		
0-3.5	395 <i>(1.0)</i>	27 <i>(14.8)</i>	3643 <i>(71.8)</i>	36 <i>(41.7)</i>	61 <i>(8.2)</i>	4162 <i>(63.5)</i>	66.9
4-6.5	5 <i>(0.0)</i>	120 <i>(30.0)</i>	753 <i>(83.3)</i>	459 <i>(41.2)</i>	2 <i>(0.0)</i>	1339 <i>(63.6)</i>	21.5
>7	0	103 <i>(11.7)</i>	80 <i>(75.0)</i>	429 <i>(24.5)</i>	2 <i>(0.0)</i>	614 <i>(28.8)</i>	9.9
ND	12 <i>(0.0)</i>	0	26 <i>(69.2)</i>	4 <i>(25.0)</i>	68 <i>(8.8)</i>	110 <i>(22.7)</i>	1.8
Totale	412 <i>(1.0)</i>	250 <i>(20.8)</i>	4502 <i>(73.7)</i>	928 <i>(33.4)</i>	133 <i>(8.3)</i>	6225 <i>(59.4)</i>	
<i>%riga</i>	6.6	4.0	72.3	14.9	2.1		

- RR (**72.3%**), SP (14.9%), PP (4.0%) e CIS (Sindromi Clinicamente Isolate) (6.6%)
- 2.1% dei casi senza forma malattia
- **66.9%** dei casi (n = 4162) ha un **EDSS<4**
- 21.5% compreso tra 4 e 6.5
- 9.9% maggiore di 7 con un 1.8% per cui risulta assente.

59.4% dei casi (n = 3697) ha indicazione di **trattamento farmacologico**.

Non vi sono differenze statisticamente significative nella percentuale di indicati in trattamento per genere mentre si riscontrano statisticamente significative per **classi di età, categoria EDSS e forma della malattia**.

Distribuzione EDSS



Tassi STD prevalenza SM (pop riferimento ITA - ISTAT 2015) x 100.000
Esclusa forma di malattia «CIS»

<i>ASSL residenza</i>	<i>N</i>	<i>Tasso grezzo</i>	<i>Tasso std età/genere</i>	<i>CI 95%</i>		F		M	
						<i>Tasso grezzo</i>	<i>Tasso std età</i>	<i>Tasso grezzo</i>	<i>Tasso std età</i>
ASSL 1 SS	334715	304	295	277	313	431	416	172	165
ASSL 2 OT	159950	244	233	210	256	359	338	128	122
ASSL 3 NU	158413	426	427	395	460	574	576	274	270
ASSL 4 OG	57642	451	452	397	506	599	599	299	295
ASSL 5 OR	162643	337	334	306	362	492	487	176	171
ASSL 6 VS	100141	397	391	352	429	543	533	248	239
ASSL 7 CI	127857	336	322	292	353	430	414	237	225
ASSL 8 CA	561925	373	353	337	368	488	459	252	239
RAS	1663286	350	337	329	346	475	457	219	210

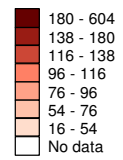
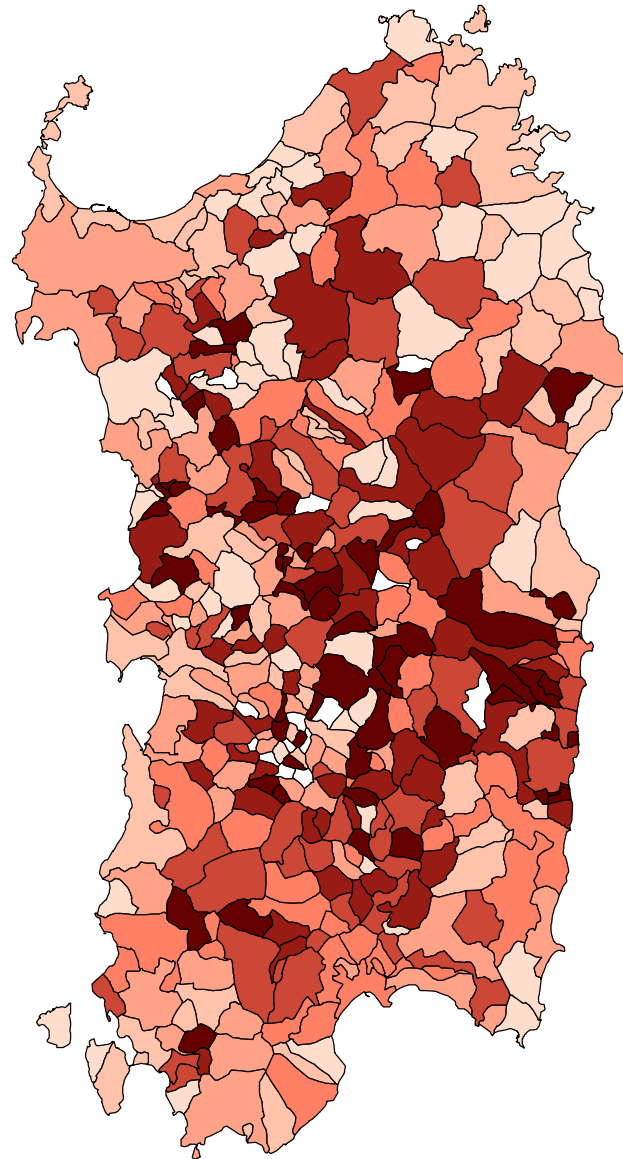
Presso atto della rilevante prevalenza complessiva . . .

. . . la distribuzione della patologia è uniforme in regione?

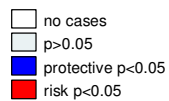
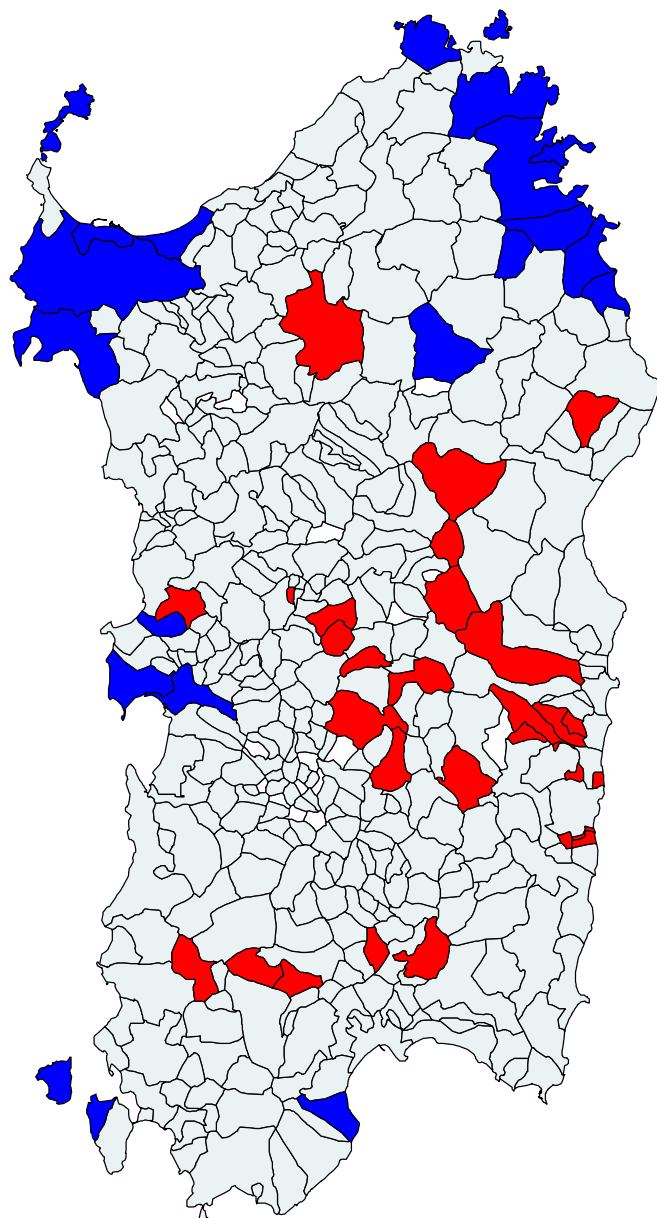
→ Calcolo SPR per comune residenza con STD interna («CIS» escluse)

(riferimento i tassi età/genere complessivi a livello regionale)

Standardized Prevalence Ratio (SPR)



Statistical significance of SPR's estimates



Distribuzione dei comuni per significatività statistica della stima del SPR

<i>Comuni</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
No cases	15	4.0
p>0.05	319	84.6
protective p<0.05	19	5.0
risk p<0.05	24	6.4
Totale	377	-

Prospettive

- Pubblicazione delle evidenze prodotte (in progress)
- Approfondimenti ed analisi specifiche in ambiti genetici, clinici, comportamentali e di esposizioni esogene da relazionare con la distribuzione osservata della patologia (competenza di Università e Centri di Ricerca regionali) con il livello dell'amministrazione regionale quale elemento coesivo
- Pianificazione di un «aggiornamento» della rilevazione
- Evoluzione naturale in un Registro di Patologia