



DIREZIONE GENERALE

Servizio Pianificazione e Controllo

viale Duca degli Abruzzi, 15

Tel. 030/3838315 Fax 030/3838280

E-mail: comunicazione@ats-brescia.it

CONFERENZA STAMPA

**Malattie neuromuscolari degenerative nel territorio di ATS di
Brescia**

L'ATS di Brescia nell'ambito del ruolo di governo della domanda dei bisogni del cittadino ha effettuato un'analisi epidemiologica delle patologie neuromuscolari individuando due principali categorie: le malattie neuromuscolari degenerative e la miastenia grave.

Le malattie neuromuscolari rappresentano un ampio gruppo di patologie su base genetica o acquisita che coinvolgono il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico o la giunzione neuromuscolare. Costituiscono un gruppo di affezioni che possono avere il loro esordio in qualunque momento della vita con evoluzione il più delle volte cronica, comportando gradi variabili di disabilità che interessano in particolar modo il movimento, la capacità respiratoria, la comunicazione, la deglutizione e la funzione cardiaca.

I dati analizzati da ATS sono il frutto della nuova versione della Banca Dati Assistito che ha integrato al suo interno la stratificazione regionale dei pazienti cronici e ulteriori fonti dati disponibili in Agenzia tra cui: la psichiatria il Pronto Soccorso, i flussi sociosanitari, la Disabilità e le Dipendenze.

I risultati mettono in evidenza come, nel corso del 2017, dei 1.202.445 assistiti, 2.637 persone sono affette da malattie neuromuscolari degenerative e miastenia grave: di queste 2.229 soffrono di malattie neuromuscolari degenerative e 425 pazienti soffrono di miastenia grave; 17 pazienti risultano affetti da entrambe le patologie. All'interno delle 2.229 malattie neuromuscolari degenerative sono presenti 213 casi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e 22 casi di Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

3.201 sono complessivamente le persone prese in carico nel periodo 2015-2017.

Nel 2017 sono stati individuati 279 nuovi casi di malattie neuromuscolari degenerative e 49 nuovi casi per la miastenia grave. Un approfondimento sulla SLA evidenzia, nel periodo 2003 - 2017, 37 nuovi casi all'anno, in linea con il dato nazionale e 5,3 nuovi casi all'anno di SMA.

L'andamento per sesso ed età mostra che le malattie neuromuscolari degenerative in generale sono più numerose nei maschi che nelle femmine (54,60% vs 45,40%), con un'età media più bassa tra maschi e femmine (59,6 vs 66,2).

Le differenze maschi/femmine nella SLA e SMA tende invece ad azzerarsi.

Nella miastenia grave le femmine sono in maggioranza (53,2%) e con una media di età più bassa rispetto ai maschi (62,7 vs 68,2) - (Tab. 1).



Tab. 1 – Malattie neuromuscolari degenerative e miastenia grave: numero, sesso, età – anno 2017

		n.	%	età
				media
Malattie neuromuscolari degenerative	Femmine	1.011	45,40%	66,2
	Maschi	1.218	54,60%	59,6
	Totale	2.229		62,6
SLA	Femmine	101	47,40%	67,5
	Maschi	112	52,60%	68,2
	Totale	213	0,00%	67,9
SMA	Femmine	34	54,80%	44,1
	Maschi	28	45,20%	46,5
	Totale	62	0,00%	45,2
Miastenia grave	Femmine	226	53,20%	62,7
	Maschi	199	46,80%	68,2
	Totale	425	0,00%	65,3

Nel 2017 la prevalenza delle malattie neuromuscolari degenerative è pari a 185 casi su 100.000 persone, più elevata nei maschi che nelle femmine (205 vs 166/100.000) in tutte le fasce d'età, con tassi doppi nelle fasce più giovani. (Tab. 2)

Tab. 2 – Prevalenza delle malattie neuromuscolari degenerative – anno 2017

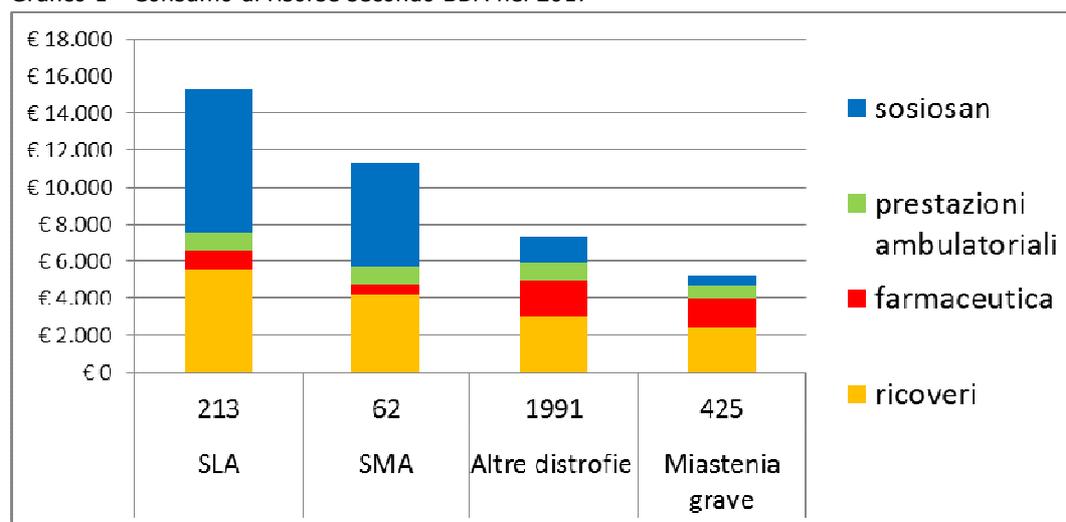
gruppo d'età	numerosità popolazione 2017			casi			Prevalenza X 100.000		
	F	M	totale	F	M	totale	F	M	totale
<10	54.633	57.356	111.989	16	32	48	29	56	43
10-19	57.787	62.948	120.735	24	54	78	42	86	65
20-29	58.516	63.084	121.600	50	83	133	85	132	109
30-39	72.521	73.408	145.929	56	88	144	77	120	99
40-49	94.475	100.223	194.698	92	112	204	97	112	105
50-59	88.815	90.805	179.620	114	171	285	128	188	159
60-69	69.594	66.601	136.195	119	188	307	171	282	225
70-79	59.573	51.846	111.419	182	245	427	306	473	383
80-89	39.857	24.095	63.952	255	208	463	640	863	724
>=90	12.480	3.828	16.308	103	37	140	825	967	858
			1.202.445			2.229			

In particolare nella SLA la prevalenza comincia a crescere a partire dai 50 anni, la SMA ha un andamento bimodale (nell'infanzia e nell'età anziana) e la miastenia grave inizia a manifestarsi nelle femmine fino dalla adolescenza mentre nei maschi inizia in età più avanzata.



L'analisi dei consumi di risorse sanitarie pro-capite nell'anno 2017 è pari ad € 15.035 per gli assistiti con SLA; € 11.333 per i malati di SMA. Queste due patologie, pur essendo un numero relativamente esiguo, hanno avuto consumi medi pro-capite nettamente più elevati rispetto a coloro affetti da altre distrofie (€ 7.315) o da miastenia grave (€5.233), e, in ogni caso, si sono situate in una fascia alta di consumo di risorse (media per i 1.202.445 assistiti nel 2017 pari a € 1.168). (Grafico 1)

Grafico 1 - Consumo di risorse secondo BDA nel 2017



Sul territorio di ATS Brescia la presa in carico dei pazienti affetti da queste patologie si realizza attraverso la diagnosi, i ricoveri, la specialistica ambulatoriale, e le prestazioni sociosanitarie. Nel 2015 ATS, nell'ottica della gestione complessiva del paziente, ha adottato e diffuso il documento "Percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale per la gestione integrata di pazienti affetti da SLA e da altre malattie del motoneurone", disponibile anche in una specifica sezione del sito di Agenzia. Per incentivare questa gestione integrata, nei contratti delle strutture sanitarie per l'anno 2018 è stato inserito l'obiettivo volto a "favorire l'accessibilità alle prestazioni da parte di pazienti con patologie croniche, con particolare riguardo all'implementazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) della SLA e di altre malattie del motoneurone". Tale obiettivo rientra tra gli indicatori di risultato utili per l'assegnazione del 3% del budget ambulatoriale destinato alle strutture sanitarie per l'anno 2018.

L'analisi dei ricoveri del periodo 2015 - 2017 evidenzia che dei 2.637 assistiti il 64% (1.687) ha avuto uno o più ricoveri nel corso del triennio per un totale complessivo di 5.369 ricoveri.

In particolare il 15,9% dei pazienti interessati sono stati ricoverati in presidi situati al di fuori di ATS Brescia, quasi sempre ad alta specializzazione, talvolta anche fuori Regione. (Tab. 3)



Tab. 3 – N. Ricoveri dei 2.229 pazienti con malattie neuromuscolari degenerative anni 2015 - 2017

Presidio	Numero ricoveri	Percentuale (%)
PRES. OSPEDAL. SPEDALI CIVILI BRESCIA	1.379	25,70%
FUORI ATS	854	15,90%
POLIAMBULANZA - BRESCIA	647	12,10%
ICS MAUGERI LUMEZZANE	252	4,70%
OSPEDALE DI MANERBIO	213	4,00%
CASA DI CURA S. ANNA - BRESCIA	209	3,90%
IST. CLIN. CITTA' DI BRESCIA SPA-BRESCIA	205	3,80%
PRESIDIO OSPEDALIERO DI CHIARI	176	3,30%
DOMUS SALUTIS - BRESCIA	161	3,00%
P.O. MONTICHIARI- A.O. SPEDALI CIVILI	159	3,00%
PRESIDIO OSPEDALIERO GARDONE V.T.	156	2,90%
OSPEDALE DI DESENZANO	136	2,50%
OSPEDALE CIVILE LA MEMORIA DI GAVARDO	115	2,10%
OSPEDALE DEI BAMBINI UMBERTO I - BRESCIA	101	1,90%
Altri	606	11,30%
	5.369	100,00%

Il ricorso a ricoveri fuori ATS è ancora più rilevante per i 238 assistiti con SLA e/o SMA, il 78% ha avuto almeno un ricovero nel triennio considerato, per un totale complessivo di 673 ricoveri, il 33,7% di questi è stato effettuato in presidi fuori ATS. (Tab. 4)

Tab. 4 – N. Ricoveri di pazienti con SLA e SMA anni 2015- 2017

Presidio	Numero ricoveri	Percentuale (%)
FUORI ATS	227	33,70%
PRES. OSPEDAL. SPEDALI CIVILI BRESCIA	119	17,70%
ICS MAUGERI	105	15,60%
POLIAMBULANZA - BRESCIA	59	8,80%
OSPEDALE DI DESENZANO	23	3,40%
DOMUS SALUTIS - BRESCIA	21	3,10%
IST. CLIN. CITTA' DI BRESCIA SPA-BRESCIA	21	3,10%
PRESIDIO OSPEDALIERO DI CHIARI	12	1,80%
OSPEDALE CIVILE LA MEMORIA DI GAVARDO	11	1,60%
CASA DI CURA S. ANNA - BRESCIA	10	1,50%
OSPEDALE DEI BAMBINI UMBERTO I - BRESCIA	10	1,50%
CENTRO DI RIABILITAZIONE ETTORE SPALENZA	9	1,30%
CASA DI CURA VILLA BARBARANO	8	1,20%
OSPEDALE DI MANERBIO	8	1,20%
Altri	30	4,50%
	673	100,00%



Considerando unicamente i ricoveri in riabilitazione (dai reparti di unità spinale, riabilitazione, lungodegenti, neuroriabilitazione e cure palliative: codici 28, 56, 60, 75,99) i dati sono i seguenti (Tab 5 e 6):

Tab. 5 – N. Ricoveri in riabilitazione dei 2.229 pazienti con malattie neuromuscolari degenerative anni 2015 - 2017

Presidio	Numero ricoveri	Percentuale (%)
FUORI ATS	460	33,4%
ICS MAUGERI LUMEZZANE	252	18,3%
DOMUS SALUTIS - BRESCIA	163	11,8%
CENTRO DI RIABILITAZIONE ETTORE SPALENZA	95	6,9%
DOMINATO LEONENSE	74	5,4%
POLIAMBULANZA - BRESCIA	70	5,1%
CASA DI CURA VILLA BARBARANO	44	3,2%
RESIDENZE ANNI AZZURRI	43	3,1%
CASA DI CURA VILLA GEMMA-GARDONE RIVIER	40	2,9%
IST.CLIN. CITTA' DI BRESCIA SPA-BRESCIA	32	2,3%
IRCCS S.GIOVANNI DI DIO-FBF- BRESCIA	22	1,6%
CASA DI CURA S. ANNA - BRESCIA	19	1,4%
CASA DI CURA S. CAMILLO - BRESCIA	18	1,3%
OSPEDALE VILLA DEI COLLI DI LONATO	16	1,2%
Altri	29	2,1%
Totale	1.377	100,00%

Tab. 6 – N. Ricoveri in riabilitazione di pazienti con SLA e SMA anni 2015- 2017

Presidio	Numero ricoveri	Percentuale (%)
FUORI ATS	141	46,8%
ICS MAUGERI- LUMEZZANE	105	34,9%
DOMUS SALUTIS - BRESCIA	21	7,0%
CENTRO DI RIABILITAZIONE ETTORE SPALENZA	9	3,0%
CASA DI CURA VILLA BARBARANO	7	2,3%
RESIDENZE ANNI AZZURRI	5	1,7%
DOMINATO LEONENSE	3	1,0%
IST.CLIN. CITTA' DI BRESCIA SPA-BRESCIA	3	1,0%
CASA DI CURA VILLA GEMMA-GARDONE RIVIERA	2	0,7%
POLIAMBULANZA - BRESCIA	2	0,7%
CASA DI CURA S. ANNA - BRESCIA	1	0,3%
OSPEDALE CIVILE LA MEMORIA DI GAVARDO	1	0,3%
OSPEDALE VILLA DEI COLLI DI LONATO	1	0,3%
Totale	301	100,0%

La migrazione di parte dei ricoveri fuori ATS e fuori Regione è, nel nostro territorio, legata alla carenza di appropriata risposta assistenziale e sanitaria, in particolare di tipo riabilitativo.

Per far fronte a questa situazione, ATS Brescia ha previsto nel Documento di Programmazione per l'anno 2018 l'attivazione e lo sviluppo di un percorso



assistenziale riabilitativo che veda l'integrazione di diverse professionalità e - a tal fine - ha aperto, nel mese di maggio 2018, una specifica interlocuzione con Regione Lombardia proponendo l'avvio di un percorso che permetta l'istituzione di un centro specialistico a forte valenza riabilitativa per pazienti con patologie neuromuscolari che possa diventare polo di riferimento anche per i territori della Lombardia orientale (Valcamonica, Bergamo, Cremona e Mantova). A fronte di una valutazione positiva rispetto alla fattibilità, verrà chiesta disponibilità alle ASST del territori, in particolare alla ASST Spedali Civili che già ora svolge attività di diagnosi.

Tale centro diventerebbe importante punto di riferimento per i pazienti bresciani che - a causa di queste patologia - soffrono di difficoltà motorie, per le rispettive famiglie che si incaricano degli spostamenti dei loro familiari e sarebbe una effettiva risposta alle richieste delle Associazioni dei malati e familiari.

Brescia, 08/06/2018

Ufficio Stampa - ATS di Brescia