

Stima dell'occorrenza della Sclerosi Laterale Amiotrofica attraverso l'uso dei sistemi amministrativi sanitari in due regioni italiane e validazione dei risultati tramite un registro regionale

Ilaria Bacigalupo¹, Marco Finocchietti², Olga Paoletti³, Anna Maria Bargagli⁴, Paola Brunori⁵, Niccolò Lombardi⁶, Francesco Sciancalepore¹, Ursula Kirchmayer⁸, Caesar study groupNA

Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma¹, Dipartimento di Epidemiologia, ASL Roma1, SSR Lazio², Agenzia regionale di sanità della Toscana, Osservatorio Epidemiologico Firenze³, Dipartimento di Epidemiologia, ASL Roma1, SSR Lazio⁴, Azienda Ospedaliera di Perugia: S.C. Neurofisiopatologia, Perugia⁵, Centro Regionale di Farmacovigilanza della Toscana, Firenze. Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Sezione di Farmacologia e Tossicologia, Università di Firenze, Firenze⁶, Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma¹, Dipartimento di Epidemiologia, ASL Roma1, SSR Lazio⁸

INTRODUZIONE

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia rara che porta alla morte entro 3-5 anni dall'esordio dei sintomi. Gli studi epidemiologici presentano stime con una notevole variabilità. I dati della letteratura nazionale indicano una stima di incidenza di 2,90 per 100.000 abitanti e di prevalenza di 7,89 per 100.000 abitanti. I dati dei sistemi informativi sanitari (SIS) rappresentano una fonte importante per identificare i casi di SLA in un territorio e questa informazione è di grande rilevanza a causa del considerevole carico assistenziale associato alla malattia.

OBIETTIVI

Stimare prevalenza e incidenza della SLA utilizzando i dati SIS in due regioni (Lazio, Toscana) negli anni 2014-2019; validare l'algoritmo di identificazione della SLA con i SIS tramite il registro SLA del Lazio.

METODI

I pazienti sono stati identificati dai SIS con un algoritmo che considera la presenza di uno tra i seguenti record a) scheda di dimissione ospedaliera (SDO) con diagnosi principale di SLA (ICD-9-CM335.20) e/o diagnosi secondaria di SLA, se reparto dimissione neurologico; b) dimissione da pronto soccorso con diagnosi principale di SLA; c) esenzione per SLA (codice RF0100).

Sono stati esclusi i soggetti minorenni e quelli non residenti o non assistiti nelle regioni partecipanti. La prevalenza è stata stimata al 31 dicembre 2019, escludendo i soggetti deceduti. L'incidenza è stata stimata per singolo anno nel periodo 2014-2019.

Le stime sono state stratificate per regione, sesso e classe quinquennale di età, i tassi complessivi sono stati standardizzati usando la popolazione italiana. I risultati della prevalenza del Lazio sono stati validati tramite confronto con i dati del registro SLA del Lazio in termini di sensibilità e specificità.

RISULTATI

La prevalenza standardizzata varia tra 11,52 per 100.000 (95%IC:10,59-12,53) nel Lazio e 12,31 (95%IC:11,17- 13,56) per 100.000 in Toscana, con valori più alti negli uomini e nella popolazione di 65-79 anni.

I tassi standardizzati di incidenza variano tra regioni e nel tempo: nel Lazio il trend è in diminuzione 3,51 per 100.000 (95%IC:2,99-4,12) nel 2014 al 1,99 per 100.000 (95%IC:1,63-2,44) nel 2019. In Toscana il trend è in crescita 3,55 per 100.000 (95%IC:2,95-4,27) nel 2014 e 4,26 per 100.000 (95%IC:3,61-5,02) nel 2019.

La validazione conferma una buona performance dell'algoritmo nell' identificazione dei casi di SLA: sensibilità 84,84%, specificità 99,98%.

CONCLUSIONI

L'utilizzo dei dati dei SIS ha permesso di ottenere le stime di prevalenza e incidenza di SLA in due regioni dove vivono circa 10 milioni di residenti. I valori ottenuti sono superiori a quelli riportati in letteratura, ma la validazione dimostra una buona performance dell'algoritmo utilizzato. Questi dati possono essere utili per valutare il fabbisogno dei pazienti e pianificare interventi socio-assistenziali mirati.

Studio co-finanziato da fondi del bando Farmacovigilanza regionale multicentrica AIFA 2012-2013-2014.

Corrispondenza: ilaria.bacigalupo@iss.it