

Premessa

I dati ad oggi più recenti e completi relativi alla sclerosi multipla (SM) sono stati raccolti in uno studio della Federazione Internazionale per la SM (MSIF) e riportati nell'Atlante della SM 2013. Tali dati sono disponibili online e sono aggiornati al giugno 2013 per 104 paesi, con una rappresentazione di circa il 79% della popolazione mondiale. MSIF ha pubblicato, inoltre, nel 2010, una rassegna della letteratura scientifica esistente sulla stima dell'impatto economico globale della SM.

Distribuzione geografica e variabili socio-demografiche

Lo studio MSIF rileva che la diagnosi di SM coinvolge circa 1,6 milioni di persone in 92 paesi, ma le stime epidemiologiche più recenti, tenuto conto della indisponibilità di dati per alcuni paesi, riportano, a livello mondiale, 2,3 milioni di persone con SM, con un aumento – rispetto al 2008 – del 9,5%.

La prevalenza media mondiale è di 33 su 100.000 persone, anche se con variazioni notevoli a seconda delle macroaree geografiche: è infatti più alta in Nord America ed Europa – rispettivamente, 140 e 108 su 100.000 persone – e più bassa in Africa Sub-Sahariana e Asia Orientale (rispettivamente 2,1 e 2,2 su 100.000 persone).

Con una prevalenza media considerata tra le più alte nel mondo, l'Europa presenta circa 630.000 casi stimati di SM.

Nel panorama europeo, l'Italia si colloca in una posizione intermedia con circa 68.000 malati di SM, con una media di 2.000 nuovi casi l'anno; l'esordio della malattia si colloca tra i 28 ed i 32 anni; più colpito è il sesso femminile, con un rapporto di 1,8/1.

In Tab. 1 è riportato per ogni stato membro dell'Unione Europea il totale dei malati di SM e la prevalenza.

In Tab. 2 è rappresentato il rapporto tra i due sessi per macroarea geografica.

Tab. 1 - Persone con diagnosi di SM e prevalenza nei paesi UE

Paesi UE-28	Persone con diagnosi di SM	Prevalenza (su 100.000)
Austria	11.400	140
Belgio	12.000	100
Bulgaria	4.250	39,1
Cipro	1.600	175
Croazia	4.000	59
Danimarca	12.827	227
Estonia	1.107	82
Finlandia	7.000	105
Francia	60.000	94,7
Germania	130.000	149
Grecia	7.000	70
Irlanda	7.000	140
Italia	68.000	113
Lettonia	1.844	89,9
Lituania	2.621	78
Lussemburgo	N.D.	N.D.
Malta	289	75
Paesi Bassi	14.385	88
Polonia	N.D.	N.D.
Portogallo	6.500	56,2
Regno Unito	100.000	164
Repubblica Ceca	16.000	160
Romania	6.000	30
Slovacchia	N.D.	N.D.
Slovenia	3.000	5
Spagna	42.900	102
Svezia	17.485	189
Ungheria	20.000	176
Totale	557.208	108,3

(Dati MSIF, 2013)

Tab. 2 - Rapporto femmine/maschi nella SM (per macroaree geografiche)

Africa	(12 paesi su 17)	2,2/1
Asia	(24 paesi su 30)	2,6/1
Europa	(29 paesi su 35)	2,1/1
Oceania	(2 paesi su 2)	2,5/1
America	(15 paesi su 18)	2,2/1

(Dati MSIF, 2013)

Impatto sociale

L'OMS ha definito la SM una delle malattie socialmente più costose. Il costo elevato è riconducibile almeno a tre motivi:

- la diagnosi colpisce soggetti giovani-adulti, quindi nell'età economicamente più produttiva;
- la disabilità che si manifesta è progressiva e presenta diverse gradazioni di gravità;
- la malattia ha una lunga durata.

Le ricerche condotte sull'argomento negli ultimi dieci anni sono concordi nel sottolineare l'impatto negativo della malattia sulla partecipazione alla forza lavoro. Esse forniscono dati globalmente sovrapponibili che, oltre a produrre una quantificazione dei costi, analizzano i fattori che li generano, giungendo a conclusioni analoghe: l'impatto sociale della malattia varia in base alle diverse tipologie cliniche di SM ed aumenta col progredire della disabilità, provocando contestualmente un considerevole e graduale peggioramento della qualità della vita.

In uno studio del MSIF pubblicato nel 2010, i costi della SM sono suddivisi in "diretti" ed "indiretti", ai quali si aggiungono i cosiddetti costi "intangibili" o "immateriali", prevalentemente legati alla qualità della vita, la cui valutazione economica è quindi difficile da determinare.

I **costi diretti** includono i costi dell'ospedalizzazione, delle visite del medico di base, del personale infermieristico, delle terapie farmacologiche, della terapia fisica, degli ausili, dell'assistenza personale, delle spese di trasporto relative alla malattia, delle modifiche dell'abitazione e dell'automobile. Il totale dei costi diretti, relativi a 15 paesi considerati dal MSIF per i quali si dispone di dati completi, varia dai 5.600 dollari del Canada ai 37.500 dollari della Svezia, con una media totale di 24.600 dollari; in Italia ammontano a circa 32.000 dollari. I costi diretti rappresentano dal 26% all'87% del totale dei costi.

In particolare, i costi dovuti a spese mediche costituiscono dal 15% al 69% del totale dei costi diretti, variabilità dovuta prevalentemente alla voce relativa alla terapia farmacologica. La maggior parte degli studi disponibili hanno ripartito i costi diretti in funzione dell'Expanded Disability Status Scale

(EDSS), scala di valutazione della disabilità in soggetti con SM. Si è così dimostrato che i costi diretti di soggetti con grado più alto di EDSS sono da 2 a 7 volte superiori rispetto a quelli con EDSS più basso.

I costi diretti non dovuti a spese mediche rappresentano dall'11% al 42% del totale dei costi.

I **costi indiretti** sono quelli legati sia alla minore produttività del soggetto con SM e del *caregiver* – in termini di giornate lavorative perse o di riduzione o abbandono definitivo dell'attività lavorativa – sia all'assistenza "informale", cioè non retribuita, prestata solitamente da familiari o amici.

La valutazione dell'impatto dei costi indiretti riguarda, per lo più, la perdita dell'occupazione, dal momento che le persone con SM manifestano difficoltà dovute alla disabilità, ai deficit cognitivi, alla fatica, alle limitazioni nei trasporti, ai disturbi del linguaggio e ad altri aspetti della malattia.

Gli effetti economici dovuti all'assenza dal lavoro, alla riduzione dell'orario di lavoro, al passaggio ad un lavoro fisicamente meno impegnativo e stressante o al pensionamento anticipato, si manifestano sulla collettività, a breve ed a lungo termine, direttamente ed indirettamente. Infatti, anche se i costi possono variare in base al livello di disabilità, questi fattori determinano ridotta produttività e perdita di reddito sostanziale sia per le persone affette da SM, sia per chi le assiste, assai spesso membri della famiglia. I costi indiretti variano dai 5.600 dollari per la Francia ai 31.000 per la Norvegia; in Italia tali costi ammontano a più di 13.000 dollari. La stima media totale, pari a 16.800 dollari, rappresenta dal 13% al 76% del totale di costi della SM.

Il costo totale medio per ogni soggetto con SM varia da un minimo di 16.400 dollari in Francia a un massimo di 54.500 dollari in Norvegia e Svezia; in Italia, tale costo è stimato in 45.500 dollari; la media totale stimata è pari a 41.000 dollari.

I risultati di uno studio condotto nel 2011 su circa 1.700 soggetti con sclerosi multipla, pubblicati recentemente, individuano in circa 38.000 euro l'anno il costo medio della malattia per persona (da 23.000 a 63.000 euro l'anno), di cui il 37% dovuto a costi sanitari, il 29% a perdita di produttività ed il 34% a costi non sanitari.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Link utili: www.aism.it, www.msif.org

Contatti: b.persechino@inail.it

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

MSIF. Global economic impact of MS [online]. London: MSIF; 2010.

URL: http://www.msif.org/includes/documents/cm_docs/2011/g/global_economic_impact_of_ms.pdf?f=1
(consultato giugno 2013)

Ponzio M, Gerzeli S, Brichetto G, et al. Economic impact of multiple sclerosis in 2011 in Italy. Focus on rehabilitation costs. [online] Atti del 29th Congress of the European committee for treatment and research in multiple sclerosis. Copenhagen, Denmark, 2-5 October 2013. URL: http://registration.akm.ch/einsicht.php?XNABSTRACT_ID=179701&XNSPRACHE_ID=2&XNKONGRESS_ID=195&XNMASKEN_ID=900
(consultato novembre 2013)

PAROLE CHIAVE

sclerosi multipla; epidemiologia; costi