La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) in provincia di Mantova

In risposta alla richiesta pervenuta, si forniscono i dati relativi ai pazienti affetti da SLA residenti in provincia di Mantova. La risposta si articola così come indicato nella richiesta e delinea la fotografia anagrafica ed assistenziale di tali pazienti al momento attuale (agosto 2016).

La ricognizione dei soggetti affetti da SLA avviene attraverso eventi mappanti contenuti nei flussi informativi sanitari correnti, precisamente le Schede di Dimissione Ospedaliera, il consumo di farmaci specifici, le esenzioni ticket per patologia.

Nella tabella sono riassunti i codici di interesse nei tre flussi sopra indicati

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Patologia | SDO (ICD9 diagnosi) | Esenzione | Farmaci (ATC) |
| SLA | 33520 | RF0100 | N07XX02 |

La mappatura ha riguardato con questi criteri anche gli anni 2014-2015 al fine di produrre una sorta di “incidenza” per anno (nuovi casi), mentre per il dato relativo alla mortalità, ci si è avvalsi del Registro nominativo delle cause di morte interno al servizio che ha fornito anche il dettaglio sul luogo di morte.

Oltre alle tabelle seguenti che riassumono i dati richiesti, si forniscono anche i codici fiscali individuali dei pazienti affetti da SLA vivi al 31/8/2016

Assistiti residenti in provincia di Mantova affetti da SLA per sesso e per classi di età

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| classe età | F | M | F+M |
| 40-44 | 1 | 1 | 2 |
| 45-49 | 1 | 0 | 1 |
| 50-54 | 1 | 0 | 1 |
| 55-59 | 3 | 3 | 6 |
| 60-64 | 2 | 3 | 5 |
| 65-69 | 3 | 2 | 5 |
| 70-74 | 3 | 3 | 6 |
| 75-79 | 2 | 4 | 6 |
| 80+ | 1 | 4 | 5 |
| Totale | 17 | 20 | 37 |

Suddivisione per Distretto

|  |  |
| --- | --- |
| distretto ASST | n° pazienti |
| Asola | 2 |
| Guidizzolo | 3 |
| Mantova | 15 |
| Ostiglia | 2 |
| Suzzara | 8 |
| Viadana | 7 |
| Totale | 37 |

Caratteristiche assistenziali dei pazienti

|  |  |
| --- | --- |
|  | n° soggetti |
| Tracheostomia +ventilazione assistita +ADI | 8 |
| Ventilazione assistita+ ADI | 4 |
| Ventilazione assistita | 1 |
| in RSA | 1 |
| Solo ADI | 8 |
| non assistenza in flussi | 15 |
| Totale | 37 |

Relativamente ai casi incidenti si calcola un numero medio di nuovi casi di 13/anno.

Essendo infatti una patologia rara il numero può variare anno per anno e risulta più corretto stimare l’incidenza di almeno un triennio ( numero casi 24 nel 2013, 8 nel 2014 e 7 nel 2015).

Al presente documento segue un file di excel con i codici fiscali dei soggetti che compaiono nella tabella precedente con le caratteristiche assistenziali in evidenza. Relativamente ai soggetti con assistenza domiciliare integrata (ADI) viene fornito anche il profilo assistenziale attuale.

La mortalità è molto alta nei soggetti affetti, nel periodo 1/1/2014-31/8/2016 sono deceduti 25 soggetti affetti da SLA. Il dettaglio del luogo di decesso nella tabella che segue

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Luogo di decesso** | **N° soggetti** | **Età media** |
| Domicilio | 12 | 66,6 |
| Ospedale | 10 | 72,8 |
| Hospice | 3 | 76,3 |
| Totale | 25 |  |

La presente rilevazione, in quanto risposta puntuale a richiesta specifica, ha riguardato unicamente i soggetti con codici ICD9 di diagnosi , esenzioni e farmaci relativi alla SLA. Sono quindi state escluse altre forme di patologie degenerative ( sclerosi multiple) e malattie del motoneurone (Atrofie Spinali Muscolari) che hanno in comune bisogni assistenziali e problemi di gestione sia nell’iter ospedaliero che in quello territoriale.

Si conta a breve di dare predisporre un report maggiormente esaustivo comprendete anche le patologie ora non considerate per le ASST di Crema, Cremona e Mantova al fine di agevolare l’approccio assistenziale delle Aziende socio-Sanitarie dei pazienti affetti da tali patologie.