

MICI: BURDEN ECONOMICO DELLA PATOLOGIA E QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE

L'associazione Amici onlus ha condotto un'indagine su **Il burden economico delle MICI in Italia** in collaborazione con l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

L'indagine, effettuata su un campione di 2426 pazienti, ha stimato per la prima volta il costo medio annuo a carico di un paziente affetto da malattia di Crohn o colite ulcerosa in circa 746 euro. Se si considerano anche le perdite di produttività generate dall'essere affetto da tale malattia, il costo medio annuo raggiunge i 2258 euro.

Sono oltre 5.000.000 nel mondo le persone affette da Crohn o da colite ulcerosa, tanto che si parla ormai di malattie globali perché sono in aumento non solo nei paesi sviluppati, ma anche nei grossi agglomerati urbani dei Paesi in via di sviluppo che fino a 20 anni fa erano immuni da queste patologie. In Italia si è calcolato che siano tra le 150.000 e le 200.000 le persone colpite da patologie infiammatorie croniche invalidanti dell'intestino.

"L'indagine sul burden economico delle MICI – ha precisato il professor Matteo Ruggeri, economista sanitario e responsabile scientifico dello studio – è il primo esempio di ricerca condotta in Italia su un campione così ampio. Lo studio ha permesso di identificare tutti i driver di costo per il Servizio Sanitario, ma anche per la società e i pazienti e ci ha permesso di rilevare come i costi a carico dei pazienti siano maggiori nelle Regioni in cui il reddito medio pro capite della popolazione è più basso e gli indicatori di performance sanitari sono scadenti. Questo risultato rappresenta un'utile indicazione per i decisori sulla necessità di riprogettare i percorsi assistenziali e di assicurare servizi uniformi su tutto il territorio nazionale, in chiave di riduzione delle disuguaglianze". Le malattie infiammatorie croniche dell'intestino vanno ormai considerate come vere e proprie malattie sociali, in quanto compromettono la sfera lavorativa

e relazionale dei pazienti e delle loro famiglie. Per questo devono essere affrontate da un team medico multidisciplinare che sia in grado di mettere al centro il paziente. Paziente che dovrebbe anche essere liberato dal carico economico di prestazioni che purtroppo non sono previste nei LEA appena aggiornati, come per esempio gli esami di screening necessari prima di iniziare una terapia con farmaci biotecnologici, e per questo la presidente di Amici Onlus Enrica Previtali ha chiesto un confronto con le Istituzioni.

Il contributo di AMICI per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da MICI

A colloquio con **Enrica Previtali**
Presidente AMICI Onlus

In collaborazione con l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma avete condotto un'indagine sul peso economico delle MICI nel contesto italiano. Le evidenze raccolte sono in linea con le vostre aspettative? Quali i risultati più sorprendenti?

Il burden dei costi delle MICI costituisce un primo esempio di indagine promossa in Italia da un'associazione di pazienti su un campione così numeroso. Si tratta infatti di un'indagine condotta su oltre 2400 malati. I dati raccolti hanno confermato la nostra percezione come Associazione, evidenziando quanto il costo medio sostenuto da un paziente con malattia di Crohn o colite ulcerosa aumenti in relazione non solo alla gravità della malattia e /o mancata risposta alla terapia, ma soprattutto in relazione alla Regione di residenza del paziente. Il divario e la disuguaglianza emergono nell'indagine come elementi determinanti l'importo di spesa del paziente, a conferma che tanto più è carente e non standardizzato il sistema di cura, tanto più aumentano i costi. Inoltre più il paziente è coinvolto nella gestione della malattia e informato, più si riduce l'importo di spesa a suo carico.

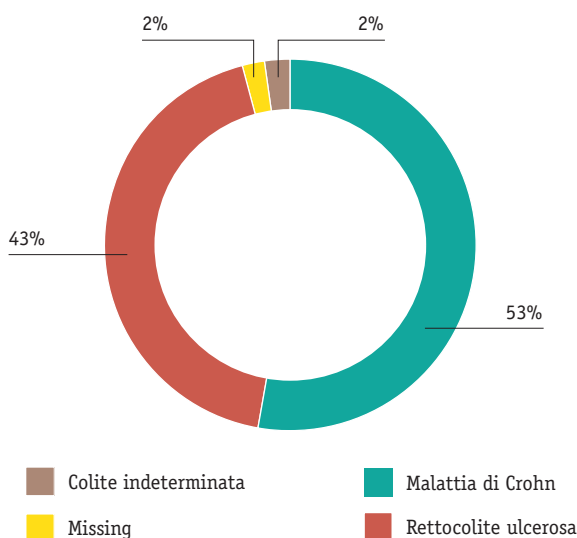
Quale messaggio importante si può lanciare agli interlocutori istituzionali sulla base di queste evidenze?

Il messaggio immediato che abbiamo scelto di veicolare è stato quello della necessità di aggiornare i livelli essenziali di assistenza. I LEA dovrebbero includere anche gli esami di screening necessari per iniziare la terapia con i farmaci biotecnologici. Attualmente sono costi a carico del paziente, che incidono in misura significativa sulla spesa annuale sostenuta. In elenco troviamo invece esami, ormai obsoleti, che potrebbero essere eliminati e sostituiti con quelli più attuali. AMICI presenterà una relazione dettagliata alla commissione che si occupa dell'aggiornamento dei LEA, affinché le nostre segnalazioni possano essere prese in considerazione per un adeguamento futuro.

Per chiudere, quali strategie di ricerca a sostegno della salute e della qualità di vita del paziente affetto da MICI l'Associazione ha in animo di promuovere nel prossimo futuro? Ci vuole fare qualche anticipazione?

Sono diverse le iniziative promosse da AMICI che hanno lo scopo di aiutare a migliorare la qualità della vita del paziente e favorire la centralità del malato nel percorso di cura. L'impegno che l'Associazione si assumerà nei prossimi anni riguarda l'aumento delle tutele sociali a favore dei pazienti con MICI, con particolare attenzione al mondo del lavoro, che resta ad oggi un campo non considerato ma che rappresenta un elemento fondamentale se si vuole garantire dignità a ogni persona affetta da una malattia cronica in generale. ■ ML

Patologie delle quali sono affetti i pazienti oggetto dell'indagine.



COSTI CORRELATI ALLE MICI IN BASE ALL'INDAGINE CONDOTTA DA AMICI ONLUS

Costo	Media (euro)	Min (euro)	Max (euro)	Deviazione standard (euro)
Trasporto (sostenuto solo dal paziente)	27,52	0	1500	72,94
Affitto alloggio	63,44	0	4200	265,34
Farmaci (previsti dal DM 329/99)	108,12	0	2000	176,42
Farmaci (non previsti dal DM 329/99)	107,57	0	6000	259,86
Farmaci biologici/ biosimilari inclusa l'eventuale infusione	30,78	0	2200	100,86
Supplementazione nutrizionale	81,61	0	2400	197,24
Visite specialistiche (con ricetta medica)	46,38	0	2000	115,17
Visite specialistiche private	88,48	0	5000	265,39
Esami di laboratorio (con ricetta medica)	123,93	0	4000	186,15
Esami di laboratorio (privato)	48,99	0	3000	142,03
Esami strumentali (con ricetta medica)	45,36	0	2200	97,78
Esami strumentali (privato)	42,65	0	3000	150,04
Costi diretti totali medi MICI (percepiti dal paziente)	692,45	0	25.000	1112,56
Costi diretti totali medi MICI (effettivamente sostenuti dal paziente)	746,54	0	14.360	992,48
Costi indiretti medi (perdite di produttività relative al paziente)	1256,62	0	43.200	3366,16
Costi indiretti medi (perdite di produttività relative al caregiver)	611,68	0	31.716	1606,92
Costi diretti medi effettivamente sostenuti dal paziente + costi indiretti (pazienti e caregiver)	2258,88		50.304	3941,69