

COMUNICATO STAMPA

PeNSAMI, che impatto hanno le cure domiciliari sulla vita dei pazienti?

Pubblicati su Multiple Sclerosis and Related Disorders nuovi risultati emersi dal progetto PeNSAMI. Programmi di cure domiciliari possono aiutare, seppur in piccola parte i pazienti, senza aumento dei costi, scrivono i ricercatori guidati da Alessandra Solari. Che confermano l'enorme impatto dell'assistenza personale per questa categoria di pazienti.

Conoscere per programmare, per capire come intervenire, per ottimizzare l'assistenza e la qualità di vita di pazienti e degli interventi assistenziali, bilanciando costi ed efficacia. Tanto per le persone con sclerosi multipla che per i caregiver e il sistema sanitario. È con questo intento che è nato il progetto [PeNSAMI](#), promosso e sostenuto dalla Fondazione di AISM, guidato da **Alessandra Solari**, responsabile del Servizio di Neuroepidemiologia della Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. Uno studio multicentrico per valutare gli effetti di un programma di cure palliative domiciliare per le persone con forme gravi di sclerosi multipla, che ha già fornito indizi preziosi per far luce su alcuni degli aspetti poco noti della malattia. Gli ultimi dati che arrivano dal progetto sono quelli pubblicati sulle pagine di *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, focalizzati sui costi diretti della malattia per persone con forme gravi e sui benefici e i costi di un programma di assistenza domiciliare.

Malgrado se ne parli ormai da tempo, sono ancora pochi i dati in materia. Non è chiaro, infatti, ricordano gli autori, quanto siano i costi che le persone con forme gravi e il sistema sanitario sostengono a causa della sclerosi multipla, anche a fronte dell'arrivo di trattamenti che negli anni hanno cambiato, in parte, la storia

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 01027 131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

della malattia. Al tempo stesso i risultati di costo-efficacia di cure palliative domiciliari non sono noti: gli studi condotti finora hanno prodotto risultati contrastanti, mostrando in alcuni casi un miglioramento dei sintomi ma non del carico emotivo e psicologico della malattia, in alcuni un miglioramento della qualità di vita e in altri no.

Le nuove analisi condotte a partire dallo studio PeNSAMI si aggiungono a questo filone, concentrandosi in particolare sui costi diretti della malattia e sui costi-benefici derivanti dal programma di cura palliative previsto dalla sperimentazione. Nello studio, infatti, alcuni dei pazienti arruolati (76 persone con forme gravi di sclerosi multipla, primariamente o secondariamente progressive di malattia, provenienti da tre diversi centri) hanno ricevuto un programma di cure domiciliari, altre invece lo standard di cura. Il programma di cure domiciliari prevedeva l'intervento di un team di specialisti (infermiere, neurologo, psicologo e assistente sociale) nel corso dei sei mesi di studio, senza però rimpiazzare i servizi già esistenti, specificano gli autori. Interviste telefoniche, valutazioni compiute da un esaminatore, e l'uso di diverse scale per misurare sintomi e qualità della vita, così come questionari per stimare i costi sostenuti a causa della malattia, hanno permesso ai ricercatori di fotografare lo stato di salute e le condizioni dei pazienti.

I risultati, scrive il team di Solari, **mostrano che in sostanza il programma di cure domiciliari non ha un impatto significativo in termini di costo-efficacia** (più nel dettaglio in termini di QALY, un parametro usato per stimare costi e benefici di un intervento in termini di durata e qualità di vita) **rispetto a un programma di assistenza tradizionale**. Gli esperti però hanno osservato qualche piccolo miglioramento nel carico complessivo dei sintomi, senza osservare per questo un aumento dei costi. **Proprio relativamente ai costi lo studio conferma come siano notevoli quelli sostenuti per la malattia, in media ugualmente distribuiti tra quelli sostenuti dal sistema sanitario e dai malati stessi (per una media totale di circa 23 mila euro)**. Nel primo caso, le voci che più pesano sono quelle per i medicinali (non solo quelli specifici per la malattia, ma anche per le comorbidità, abbastanza diffuse in questa popolazione) e la riabilitazione. Per i pazienti, invece, il principale costo sostenuto di tasca propria è quello relativo all'assistenza personale, per una spesa pari a circa 7000 euro l'anno. Ma più in generale, concludono i ricercatori, se a questi si sommano i costi sostenuti dal sistema sanitario con quelli dell'assistenza fornita dai parenti, è chiaro che: **l'assistenza personale è di gran lunga il costo più importante in questa popolazione con un alto grado di disabilità**.

Referenza

Titolo: *Living with severe multiple sclerosis: cost-effectiveness of a palliative care intervention and cost of illness study*

Rivista: Multiple Sclerosis and Related Disorders

Cos'è la SM.

Cronica, imprevedibile e invalidante, la sclerosi multipla è una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale. In Italia sono 126 mila le persone colpite da sclerosi multipla, 3.400 nuovi casi ogni anno: 1 diagnosi ogni 3 ore. Il 50% delle persone con SM è giovane e non ha ancora 40 anni. La SM colpisce le donne due volte più degli uomini. La causa e la cura risolutiva non sono ancora state trovate ma grazie ai progressi compiuti dalla ricerca scientifica, esistono terapie e trattamenti in grado di rallentare il decorso della sclerosi multipla e di migliorare la qualità di vita delle persone. Per questo è fondamentale sostenere la ricerca.

Ufficio Stampa Nazionale AISM Onlus

Barbara Erba - mobile 347 7581858 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus

Paola Lustro – tel. 010 2713834 paola.lustro@aism.it