



# **Applicazione sperimentale di tecniche innovative di valutazione economico- sociale in merito alle ricadute sul sistema socioeconomico locale della sclerosi multipla**

Francesco Marangon, Stefania Troiano

dicembre 2014

n. 5 / 2014

Politica Economica - Economia Applicata



- **Enti coinvolti:**

Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) S. Maria della Misericordia di Udine, Struttura Operativa Complessa - SOC di Neurologia, Direttore: dr. Roberto Eleopra

Università degli Studi di Udine, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche;

- **Promotore - responsabile scientifico:**

prof. Francesco Marangon, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche, Università degli Studi di Udine;

- **Sperimentatore principale:**

Carlo Antonio Gobbato, Ph.D. dirigente sociologo responsabile Progetti Speciali Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine;

- **Collaboratori allo studio:**

dott.ssa Stefania Troiano e dott. Maurizio Nadalutti, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche, Università degli Studi di Udine;

dr.ssa Delia D'Amico, SOC di Neurologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine.

Nulla osta alla pubblicazione ottenuto in data 05/12/2014 (Prot. N. 0072285/P/AOU/AAGG\_DIR) .

Il progetto di ricerca è stato realizzato nell'ambito di uno specifico accordo di collaborazione tra AOU e Università degli Studi di Udine – Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche - sottoscritto in data 02.02.2012, in conformità all'art. 7 punto 3) del testo convenzionale.

## 1. INTRODUZIONE

Il settore della sanità ha come obiettivo principale quello di garantire la salute ed il benessere del cittadino. Affrontando un argomento come quello della salute, come bene essenziale a primario di ogni individuo, ci troviamo di fronte a problematiche piuttosto delicate, che necessitano di analisi molto accurate.

Partendo da questo presupposto c'è da aggiungere che, tuttavia, non si può prescindere dalla componente economica che sta alla base del sistema sanitario e che ne permette l'operatività. Sia nelle forme di gestione a capitale pubblico sia in quelle a capitale privato, c'è un notevole utilizzo di risorse che gravano sia sul singolo individuo, nella figura del paziente, sia sull'intera comunità. Oggigiorno, tutte le realtà del mondo economico per i più svariati motivi (maggiore profitti, allargamento dei mercati, sopravvivenza nel mercato...) sono orientate alla gestione ottimale delle risorse e questo non può non interessare anche le aziende che operano nel settore sanitario, anche se in questo caso i motivi si traducono in una ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse al fine di incrementare il benessere sociale.

Negli ultimi anni sono stati così avviati numerosi studi scientifici per misurare il costo economico derivante dalle realtà che operano nel settore sanitario, sia come struttura ospedaliera sia come singolo dipartimento o reparto, spingendosi, in alcuni casi, anche alla misurazione dell'impatto economico di una singola patologia.

Le metodologie adottate variano a seconda dell'oggetto dell'analisi. Quelle usate più di frequente sono il metodo a costi diretti, la valutazione contingente (*contingent valuation – CV*), la *conjoint analysis* e gli esperimenti di scelta (*choice experiments – CE*).

L'oggetto degli studi più significativi e che più si avvicina allo studio presentato di seguito è lo studio dell'impatto economico di una singola patologia. Di interesse prevalente a tal proposito sono le preferenze dei pazienti per diverse tipologie di cure, nonché i costi legati alle cure stesse o le inabilità conseguenti alla patologia. Ad esempio, tra gli altri, sono stati oggetto di analisi i costi legati alla cura dell'osteoporosi (de Bekker-Grob, 2008a), le preferenze dei pazienti affetti da scoliosi (de Bekker-Grob, 2008b), le metodologie chirurgiche di ricostruzione del seno (de Bekker-Grob, 2007a), le modalità di screening test

per il cancro al colon retto (de Bekker-Grob, 2007b), le informazioni che vengono trasmesse durante l'interazione tra medico e pazienti diabetici (Yen Siew Hwa, 2010), le preferenze dei pazienti diabetici relativamente a diverse tipologie di trattamenti di insulina (Guimarães et al., 2010), la gestione del dolore cronico benigno, con riferimento a mal di schiena cronico, dolore miofasciale, fibromialgia, neuropatia (Colombo et al., 2002), la riduzione del rischio di incorrere a restenosi coronica a seguito di intervento coronarico (Greenberg et al., 2004; Klose, 1999), le diverse tipologia di trattamento per il morbo di Alzheimer (Bonato et al., 2001), i trattamenti contro lo psoriasi e contro l'eczema atopico (Lundberg et al., 1999), i trattamenti alternativi per la cura del tumore renale in fase avanzata/metastatica (Capri e Valenzano, 2011) e gli effetti collaterali dovuti all'assunzione di farmaci (Bouvy et al., 2011). Altri studi hanno ampliato la visione sull'oggetto analizzando un servizio offerto, come può essere quello del servizio di emergenza per il "pronto soccorso" (Gerard e Lattimer, 2004) o il reparto di maternità di un ospedale (Neuman e Neuman, 2007) o la struttura di cura nel suo insieme, valutandone la facilità di raggiungimento e la qualità del servizio offerto (Dixon et al., 2010), oppure valutando i fattori che influenzano le scelte delle strutture di cura (Burge et al., 2005 e 2010). Con una visione ancora più ampia è stato preso in considerazione l'intero sistema sanitario di base dei medici di famiglia (Cheragi-Sohi et al., 2005).

Gli studi si sono estesi in altri casi fino all'analisi dell'universo del settore sanitario sia a livello di macro-area, come può essere una regione, mediante la misurazione delle preferenze degli utenti sull'allocazione delle risorse del settore sanitario (Busana Banterle et al., 2004), sia a livello nazionale, mediante la misurazione del grado di soddisfazione degli utenti sull'intero sistema sanitario (Taylor et al., 2003).

A fronte di questi, sintetici e non esaustivi esempi degli ambiti di applicazione, si può affermare che in funzione dell'obiettivo che si vuole raggiungere e del contesto dell'indagine che si intende condurre, diverse sono le metodologie applicabili e i risultati che con esse si possono ottenere. Esplicitare, quindi, il metodo che si intende usare per conseguire un determinato risultato è di grande aiuto nella comprensione e nell'eventuale utilizzo dei dati economici ottenuti.

## **2. L'IMPATTO ECONOMICO DELLA SCLEROSI MULTIPLA**

L'Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine (AOUD) in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche (DIES) ha approfondito il caso di studio della sclerosi multipla, quale patologia da analizzare al fine di misurarne gli impatti economici sul sistema socioeconomico locale, con l'obiettivo di ottenere un'ottimizzazione dell'allocazione delle risorse destinate alla cura della malattia.

Lo studio, che ha interessato i pazienti affetti da sclerosi multipla seguiti nella struttura dell'AOUD, si propone di applicare in primo luogo la metodologia della stima dei costi diretti e in secondo luogo la metodologia denominata "valutazione contingente" o "*contingent valuation*" (CV), per giungere ad una valutazione economica della patologia.

Lo studio si pone come obiettivo principale quello di misurare gli impatti economici della patologia sul sistema socioeconomico locale. Lo studio, inoltre, si pone come obiettivo secondario quello di descrivere il livello di assistenza in ambito ospedaliero e i costi legati a questo, nonché i cambiamenti di vita in ambito occupazionale e non cui il paziente è andato incontro e i relativi costi sostenuti a seguito del progredire della patologia.

### **2.1. Precedenti studi condotti sul costo della sclerosi multipla**

La patologia della sclerosi multipla è già stata oggetto di studi in altre realtà o in altri Paesi del mondo. Alcuni esempi sono i seguenti: il caso dell'Ospedale Fidenza di Parma Gori, 2011), il caso italiano a seguito dell'introduzione di nuove cure (Russo et al., 2004), il caso degli Stati Uniti d'America (Noyes et al., 2011), il caso della Norvegia (Svendsen et al., 2010), il caso della Svezia (Henriksson et al., 2001), un primo caso del Canada (Asche et al., 1997), seguito da un secondo studio sempre condotto in Canada (Iskedjian et al., 2009), uno studio in Iran (Saei et al., 2014), il caso della Spagna (Dembek et al., 2014), il caso comparato di tre Paesi Europei: Francia, Germania e Regno Unito (Murphy et al., 1998) e il caso europeo, con confronti tra i risultati di nove Paesi: Austria, Belgio, Germania, Italia, Paesi Bassi, Regno Unito Spagna, Svezia e Svizzera (Kobelt et al., 2006).

## **2.2. Metodologie di studio utilizzate per la valutazione del costo della sclerosi multipla**

### **2.2.1. La metodologia dei costi diretti**

La metodologia di analisi dei costi diretti si basa sullo studio dei costi direttamente imputabili all'oggetto dell'analisi, nel nostro caso la patologia della sclerosi multipla.

L'attribuzione dei costi può avvenire: i) mediante l'osservazione esterna dello studioso, che appunto osservando il comportamento economico del paziente affetto da patologia, stima i costi ad essa attribuibili; ii) oppure, quando è possibile, con la somministrazione di questionari ai pazienti affetti dalla patologia oggetto di analisi, che quindi esprimono le diverse tipologie di spese che devono sostenere e che sono direttamente ricollegabili alla presenza della malattia.

Nel momento in cui sono a disposizione i dati a livello quantitativo delle diverse voci di spesa sostenute, per stimare il costo diretto dovuto alla presenza della patologia vengono assegnati dei valori monetari alle stesse diverse tipologie di spesa. I valori monetari fanno riferimento ai relativi valori medi, calcolati in un determinato periodo preso in considerazione, nel contesto in cui viene svolta l'analisi. Il costo diretto finale è il risultato di un algoritmo che tiene conto delle succitate diverse tipologie di spesa sostenute espresse in valori monetari.

### **2.2.2. La valutazione contingente**

La valutazione contingente o *contingent valuation (CV)*, come sopra precisato, è un metodo estimativo che si basa sulla disponibilità a pagare degli intervistati per evitare ipotetici cambiamenti nel livello di servizi offerti, di cura, di manutenzione, di inquinamento, eccetera, e che si avvale delle preferenze enunciate, ovvero le preferenze espresse direttamente dall'intervistato. Si tratta quindi di un metodo diretto che ipotizza un mercato strutturato artificialmente: si definisce un livello di erogazione del bene o servizio oggetto dello studio, la struttura istituzionale attraverso il quale viene fornito, il metodo di

pagamento e le regole di implementazione del programma precisate nello scenario sanitario o di altro genere oggetto di valutazione economica (Amin e Khondoker, 2004; Brandt et al., 2012; Greenberg et al., 2004; Mohd Rusli e Alias, 2009).

Il fine è quello di elicitare (ricavare) la disponibilità a pagare dei pazienti attraverso la presentazione, mediante appositi scenari, di ipotetici cambiamenti nei trattamenti o nei servizi offerti a favore dei pazienti. La situazione ipotetica pone i pazienti nella condizione di dover esprimere la disponibilità a pagare per evitare il peggioramento della qualità del loro stato di salute o, in alternativa, la disponibilità a pagare per un miglioramento dello stesso. È importante sottolineare come si tratti di una situazione ipotetica e non di mercato sperimentale: non vengono applicati dei momentanei cambiamenti per valutare la risposta del mercato, ma viene presentato uno scenario che non si verifica materialmente, ma esclusivamente in via teorica e ipotetica (Tempesta e Thiene, 2006).

La relativa semplicità e versatilità operativa hanno fatto sì che la CV, nata per valutare i beni senza mercato e di conseguenza privi di prezzo, quali le risorse paesaggistico-ambientali, abbia trovato opportunità di applicazione anche in altri settori come quello sanitario.

Di seguito vengono riportate le fasi operative della CV (Casoni e Polidori, 2002):

- A. definizione del bene (stato di salute) oggetto di valutazione;
- B. individuazione di un campione rappresentativo della popolazione;
- C. predisposizione di un questionario;
- D. pretestaggio del questionario su una frazione significativa del campione;
- E. raccolta dei dati attraverso le interviste;
- F. stima del valore del bene (stato di salute) e stima della funzione di domanda;

Sulla base delle metodologie sopra esposte e del contesto di riferimento del presente studio, si è scelto di concentrare l'attenzione su quest'ultima metodologia estimativa per individuare i benefici ricevuti e percepiti dai pazienti che soffrono di sclerosi multipla.

### **3. IL CASO DI STUDIO DELL' AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA UDINESE**

### **3.1. L'indagine**

Allo scopo di valutare dal punto di vista economico l'impatto della sclerosi multipla sul sistema socioeconomico locale rispetto all'Azienda Ospedaliera Universitaria Udinese è stata condotta un'apposita indagine. Essa ha avuto una durata di 10 mesi e precisamente si è svolta dal 01/08/2013 al 31/05/2014.

Per quanto attiene la tipologia di indagine oggetto del presente studio, si precisa che si tratta, dal punto di vista tecnico, di uno studio di coorte osservazionale trasversale monocentrico. Si tratta, cioè, dell'osservazione di un gruppo di soggetti identificati sulla base, in questo caso, del loro stato di pazienti affetti da sclerosi multipla per il quale viene raccolto un set di informazioni individuali su specifiche caratteristiche.

Come tale lo studio è stato redatto in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea e alla revisione della Dichiarazione di Hensinki ed è stato approvato dal Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Udinese. Di ciò sono stati resi edotti gli intervistati, ai quali, prima del questionario, di cui si parlerà in seguito, è stato dato un foglio informativo con tutte le spiegazioni necessarie in merito all'indagine, è stato proposto per la sottoscrizione il consenso informato, corredato della dichiarazione di avvenuta informazione da parte del personale medico, ed infine è stata raccolta la firma sul documento relativo al trattamento (finalità e modalità) di dati sensibili e al rispetto della privacy, come da documenti allegati in appendice.

Per quanto attiene alla popolazione di riferimento per lo svolgimento dell'indagine, si precisa che sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione:

1. tutti i soggetti di età maggiore ai 18 anni;
2. soggetti con diagnosi di Sclerosi Multipla a Ricadute e Remissioni (RR), Sclerosi Multipla Primariamente Progressiva (PP) e Sclerosi Multipla Secondariamente Progressiva (SP) con o senza Ricadute (RP);
3. soggetti afferenti all'ambulatorio e al Day Hospital (DH) dedicati alla Sclerosi Multipla presso la SOC di Neurologia dell'AOUD.

Esclusi, invece, i soggetti che, pur rientrando nei succitati criteri 2 e 3, avevano un'età inferiore ai 18 anni.



Sebbene, per le finalità dello studio e sulla base dell'universo dei pazienti di cui ai criteri succitati potenzialmente intervistabili (600-700 soggetti), si fosse dichiarato necessario arruolare 600 soggetti, le difficoltà incontrate dal personale sanitario nella somministrazione dell'indagine ai pazienti e il rigore nella somministrazione stessa richiesto dalla normativa vigente, nonché il rifiuto di partecipazione all'indagine da parte di alcuni pazienti hanno condotto alla raccolta di 62 questionari validi.

### **3.2. *Il questionario***

L'indagine si è basata su un questionario, allegato in appendice, somministrato ai pazienti affetti da sclerosi multipla, mediante domande a risposta chiusa, a risposta multipla e in alcuni casi a risposta aperta.

I pazienti sono stati reclutati presso gli ambulatori e i DH della SOC di Neurologia durante le loro abituali visite di controllo, accertamenti e sedute di terapia. Il questionario è stato proposto dal medico neurologo alla popolazione di pazienti affetti da sclerosi multipla seguiti dall'AOUD. Compito del medico è stato quello di spiegare lo studio e far firmare i moduli di consenso informato e privacy nel momento di accettazione alla partecipazione da parte del paziente. Solo ai pazienti che hanno accettato di partecipare all'indagine è stato consegnato il questionario. I pazienti hanno compilato il questionario lo hanno inserito in un'apposita cassetta posta al di fuori degli ambulatori. La preventiva separazione dal questionario dal foglio informativo, dal consenso informato e dal documento relativo al trattamento di dati sensibili e al rispetto della privacy ha fatto sì che i questionari non siano riconducibili al singolo paziente. I questionari sono, dunque, anonimi.

Riguardo alla struttura del questionario si precisa che essa consta di quattro parti.

Nella prima parte sono previsti alcuni quesiti che interessano a livello generale l'AOUD, come il tempo di percorrenza per raggiungere la struttura, la facilità nel raggiungimento della struttura stessa e nel trovare un posto auto, la presenza di eventuali disagi o problematiche a cui il paziente può andare incontro sulla base dello stadio della patologia, come, ad esempio, la necessità di percorrere alcuni tratti a piedi per raggiungere il luogo delle cure.

La seconda parte del questionario è dedicata alla patologia nello specifico: i quesiti hanno l'obiettivo di misurare quali sono stati gli adattamenti che il paziente ha dovuto sopportare dal momento in cui si è manifestata la malattia. In particolare al paziente è stato richiesto di indicare se e come è variato il suo rapporto con il mondo del lavoro, se ha dovuto avvalersi di un servizio di supporto da parte di persone terze per lo svolgimento di azioni quotidiane o se c'è stata la necessità di sostenere degli investimenti per adattare la struttura della casa o i mezzi di trasporto per facilitare la vita del paziente. La seconda parte del questionario si conclude con alcuni quesiti che interessano la tipologia di trattamento farmacologico adottato: quali sono i farmaci utilizzati, quante sono le visite in ospedale e qual è l'intensità degli effetti collaterali causati dal trattamento farmacologico. Quest'ultimo quesito funge da introduzione alla terza parte del questionario.

Questa parte mira ad individuare la disponibilità a pagare (DAP o *willingness to pay* – WTP) degli intervistati mediante la presentazione di una situazione ipotetica di interesse per la patologia che li riguarda. Mediante la metodologia della CV sopra sinteticamente illustrata, è stato proposto all'intervistato uno scenario ipotetico: in dettaglio, dopo la descrizione di una situazione ipotetica legata all'introduzione di un farmaco innovativo privo di effetti collaterali, è stato richiesto di indicare la propria disponibilità a pagare per partecipare alla spesa sostenuta dal Servizio Sanitario Nazionale.

Data la particolare situazione che connota lo stato di salute degli intervistati e la delicatezza dell'argomento affrontato con questa domanda, si è deciso di anteporre alla presentazione dello scenario ipotetico una breve precisazione. In dettaglio, il testo è il seguente: *“Si precisa che il seguente scenario ipotetico rappresenta una simulazione a fini di indagine volta a conoscere il possibile orientamento dei pazienti. Tale indagine non implica e non può implicare alcun costo aggiuntivo reale per i pazienti stessi”*.

Nella quarta e ultima parte del questionario al paziente è stato chiesto di indicare alcuni dati socioeconomici, quali il genere, l'età, il comune di provenienza, il livello di studi conseguito, l'attuale stato professionale e, dopo l'ulteriore precisazione che il questionario è anonimo, la fascia di reddito di appartenenza. Tali informazioni sono molto utili per l'analisi dei dati, in particolare per individuare eventuali relazioni.

A conclusione del questionario è stato chiesto all'intervistato di indicare le eventuali difficoltà incontrate nel rispondere ai quesiti.

### **3.3. Analisi dei dati e risultati**

A ciascun questionario cartaceo, anonimo, è stato assegnato un numero identificativo. I dati contenuti nei questionari sono stati quindi inseriti in un apposito database informatizzato da parte del personale preposto presso il DIES, dell'Università degli Studi di Udine.

Di seguito vengono esposti alcuni dati volti a descrivere l'universo intervistato.

#### **3.3.1. Caratteristiche socioeconomiche degli intervistati**

Gli intervistati sono prevalentemente femmine (pari al 73%) (Tab. 3.1), appartengono soprattutto alla classe d'età compresa tra i 41 e i 55 anni (Tab. 3.2) e risiedono per la quasi totalità dei casi dalla Regione Friuli Venezia Giulia (60 intervistati).

Tab. 3.1 – Genere degli intervistati

| <b>Genere</b>             | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| Maschi                    | 27,42%         | 17                     |
| Femmine                   | 72,58%         | 45                     |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Tab. 3.2 – Età degli intervistati

| <b>Classi d'età</b>       | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| meno di 25 anni           | 4,84%          | 3                      |
| da 25 e 40 anni           | 32,26%         | 20                     |
| da 41 a 55 anni           | 56,45%         | 35                     |
| Da 56 a 60 anni           | 4,84%          | 3                      |
| Più di 60 anni            | 1,61%          | 1                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Gli intervistati, inoltre, posseggono, prevalentemente (50%), un diploma di scuola superiore (Tab. 3.3) e sono lavoratori dipendenti (56,45%) (Tab. 3.4).

Tab. 3.3 – Titolo di studio degli intervistati

Tab. 3.4 – Professione degli intervistati

| <b>Titolo di studio</b>         | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------------|----------------|------------------------|
| Scuola media                    | 12,90%         | 8                      |
| Alcuni anni di scuola superiore | 12,90%         | 8                      |
| Scuola superiore                | 50,00%         | 31                     |
| Laurea                          | 19,35%         | 12                     |
| Altro                           | 4,84%          | 3                      |
| <b>Totale complessivo</b>       | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

| <b>Professione</b>            | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|-------------------------------|----------------|------------------------|
| Imprenditore, lavor. autonomo | 8,06%          | 5                      |
| Lavoratore dipendente         | 56,45%         | 35                     |
| Pensionato                    | 9,68%          | 6                      |
| Casalinga, studente           | 14,52%         | 9                      |
| Libero professionista         | 1,61%          | 1                      |
| Altro                         | 8,06%          | 5                      |
| Non risponde                  | 1,61%          | 1                      |
| <b>Totale complessivo</b>     | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Appartengono ad un nucleo familiare composto in prevalenza da 3 persone il 32,26% dei pazienti intervistati (Tab. 3.5) e a una classe di reddito compresa tra € 10.001 e € 20.000 (33,87%) (Tab. 3.6).

Tab. 3.5 – Componenti nucleo familiare degli intervistati

| <b>Numero componenti</b>  | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| 1                         | 14,52%         | 9                      |
| 2                         | 19,35%         | 12                     |
| 3                         | 32,26%         | 20                     |
| 4                         | 27,42%         | 17                     |
| 5                         | 4,84%          | 3                      |
| Non risponde              | 1,61%          | 1                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Tab. 3.6 – Classe di reddito di appartenenza degli intervistati

| <b>Classe di reddito - €</b> | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|------------------------------|----------------|------------------------|
| 0-10.000                     | 8,06%          | 5                      |
| 10.001-20.000                | 33,87%         | 21                     |
| 20.001-30.000                | 24,19%         | 15                     |
| 30.001-50.000                | 12,90%         | 8                      |
| 50.001-100.000               | 9,68%          | 6                      |
| Oltre 100.000                | 1,61%          | 1                      |
| Non risponde                 | 9,68%          | 6                      |
| <b>Totale complessivo</b>    | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

### 3.3.2. Difficoltà incontrate nel questionario dagli intervistati

Agli intervistati è stato anche chiesto di indicare se avessero trovato difficoltà nel rispondere al questionario e, in caso di risposta affermativa, quali fossero state le domande a ingenerare i principali problemi. Come si può rilevare dalla Tab. 3.7, gli intervistati si sono trovati nel 27,42% dei casi in difficoltà nel rispondere a diverse tipologie di domande poste lungo tutto il questionario.

Tab. 3.7 – Difficoltà nel rispondere al questionario

| <b>Difficoltà nel rispondere</b> | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|----------------------------------|----------------|------------------------|
| sì                               | 27,42%         | 17                     |
| no                               | 61,29%         | 38                     |
| non risponde                     | 9,68%          | 6                      |
| altro                            | 1,61%          | 1                      |
| <b>Totale complessivo</b>        | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

### 3.3.3. Fruizione servizio sanitario da parte degli intervistati

Il questionario si è dapprima soffermato su diversi aspetti concernenti le modalità e le eventuali difficoltà di fruizione dei servizi sanitari. Alla domanda relativa al tempo impiegato per raggiungere la sede ospedaliera, la maggior parte degli intervistati (46,77%) ha risposto scegliendo il lasso di tempo proposto “da 30 minuti a 1 ora” (Tab. 3.8).

Tab. 3.8 – Tempo impiegato per raggiungere l’ospedale

| <b>Tempo</b>              | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| Meno di 15 minuti         | 12,90%         | 8                      |
| Da 15 a 30 minuti         | 22,58%         | 14                     |
| Da 30 minuti a 1 ora      | 46,77%         | 29                     |
| Da 1 ora a 1 ora e mezza  | 14,52%         | 9                      |
| Più di 1 ora e mezza      | 3,23%          | 2                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

La quasi totalità degli intervistati (91,94%) ritiene che l'ospedale sia facilmente raggiungibile con mezzi propri (Tab. 3.9); similmente il 46,77% afferma che l'ospedale è raggiungibile agevolmente anche mediante mezzi pubblici (Tab. 3.10). In quest'ultimo caso, però, si nota che il 37,10% degli intervistati ha scelto di non rispondere.

Tab. 3.9 – Facilità nel raggiungere l'ospedale con mezzi propri

| <b>Mezzi propri</b>       | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 91,94%         | 57                     |
| no                        | 3,23%          | 2                      |
| non risponde              | 4,84%          | 3                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Tab. 3.10 – Facilità nel raggiungere l'ospedale con mezzi pubblici

| <b>Mezzi pubblici</b>     | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 46,77%         | 29                     |
| no                        | 16,13%         | 10                     |
| Non risponde              | 37,10%         | 23                     |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Fruisce del servizio di ambulanza il 6,45% degli intervistati (Tab. 3.11): uno solo degli intervistati che ha risposto in modo affermativo a questa domanda ha dichiarato di aver fruito dell'ambulanza una volta negli ultimi 12 mesi, mentre due hanno detto di non averne fruito nell'ultimo anno e uno ha preferito non rispondere. Similmente, alla richiesta di indicare se il servizio di ambulanza fosse stato pagato, due intervistati hanno scelto di non rispondere e i restanti due hanno risposto affermando di non aver sostenuto alcun costo.

Tab. 3.11 – Fruizione servizio di ambulanza

| <b>Ambulanza</b>          | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 6,45%          | 4                      |
| no                        | 93,55%         | 58                     |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Tab. 3.12 – Assistenza per recarsi presso strutture ospedaliere

| <b>Assistenza</b>         | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 4,84%          | 3                      |
| no                        | 82,26%         | 51                     |
| non risponde              | 12,90%         | 8                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Agli intervistati è stato chiesto anche se fruiscono di assistenza per recarsi presso le strutture ospedaliere: come si nota dalla Tab. 3.12, la maggioranza ha risposto negativamente (82,26%).

E' stata analizzata anche la modalità utilizzata dai pazienti intervistati di parcheggiare. In dettaglio, nella Tab. 3.13 si evidenzia che il 75,81% degli intervistati non ha diritto al posto riservato ai disabili, mediante apposito talloncino. D'altra parte tra quelli che hanno risposto affermativamente il 64,29%, per i 9 rispondenti, sostiene di non trovare posto nei parcheggi riservati presso l'ospedale.

Tab. 3.13 – Diritto al posto per disabili con apposito talloncino

| Posto disabili            | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 22,58%         | 14              |
| no                        | 75,81%         | 47              |
| non risponde              | 1,61%          | 1               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.14 – Se sì, trova posto nei parcheggi per disabili in ospedale?

| Trova posto disabili      | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 21,43%         | 3               |
| no                        | 64,29%         | 9               |
| non risponde              | 14,29%         | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>14</b>       |

Si è deciso di chiedere anche se i pazienti utilizzano i parcheggi a pagamento e, in caso di risposta affermativa, quante volte ne hanno usufruito negli ultimi 12 mesi. Il 66,13% ha dichiarato di aver parcheggiato nelle zone a pagamento (Tab. 3.15) e, in media, negli ultimi 12 mesi per 7,6 volte.

Tab. 3.15 – Parcheggio in zona a pagamento

| Parcheggio a pagamento    | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 66,13%         | 41              |
| no                        | 32,26%         | 20              |
| non risponde              | 1,61%          | 1               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.16 – Tempi dal parcheggio al reparto

| Tempo                     | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| Meno di 5 minuti          | 40,32%         | 25              |
| Da 5 a 15 minuti          | 54,84%         | 34              |
| Più di 15 minuti          | 4,84%          | 3               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

In prevalenza gli intervistati impiegano da 5 a 15 minuti (54,84%) di tempo, di solito, per raggiungere il reparto dove ricevono le cure dal luogo in cui hanno parcheggiato, sebbene

una parte rilevante dei rispondenti (40,32%) impieghi comunque meno di 5 minuti (Tab. 3.16).

### 3.3.4. La sclerosi multipla

La parte del questionario in cui vengono approfonditi alcuni aspetti legati alla sclerosi multipla comincia con una domanda relativa all'anno in cui la malattia è stata diagnostica. Gli anni indicati vanno dal 1983 al 2013; dal 2010, 16 intervistati hanno scoperto di avere la sclerosi multipla.

La maggior parte degli intervistati (80,65%) ha dichiarato che lavorava regolarmente prima della diagnosi della malattia (Tab. 3.17); il 26% di questi ultimi rispondenti ha dovuto cambiare occupazione proprio in conseguenza della diagnosi (Tab. 3.18)

Tab. 3.17 – Lavorava regolarmente prima della diagnosi

| Lavoro prima diagnosi     | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 80,65%         | 50              |
| no                        | 16,13%         | 10              |
| non risponde              | 3,23%          | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.18 – Se sì, ha dovuto cambiare occupazione?

| Cambio occupazione        | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 26,00%         | 13              |
| no                        | 74,00%         | 37              |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>50</b>       |



Degli intervistati che lavoravano regolarmente prima della diagnosi il 12% ha avuto una riduzione dell'orario di lavoro (Tab. 3.19); tale riduzione, salvo in un caso, in cui l'intervistato ha dichiarato di non lavorare più, ammonta in media a 12,8 ore alla settimana.

Tab. 3.19 – Se sì, le è stato ridotto l'orario di lavoro?

| Riduzione orario          | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 12,00%         | 6               |
| no                        | 68,00%         | 34              |
| non risponde              | 20,00%         | 10              |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>50</b>       |

Tab. 3.20 – Se sì, ha dovuto assentarsi dal lavoro negli ultimi 12 mesi?

| Assenza lavoro            | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 34,00%         | 17              |
| no                        | 42,00%         | 21              |
| non risponde              | 20,00%         | 10              |
| altro                     | 4,00%          | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>50</b>       |

Tra i pazienti intervistati che lavoravano prima della diagnosi, il 34% ha dovuto assentarsi a causa della malattia negli ultimi 12 mesi, mentre il 42% non ha avuto necessità di effettuare assenze (Tab. 3.20).

Tab. 3.21 – Se sì, ha avuto un cambio di incarico?

| Cambio incarico           | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 10,00%         | 5               |
| no                        | 66,00%         | 33              |
| non risponde              | 24,00%         | 12              |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>50</b>       |

Tab. 3.22 – Se sì, ha dovuto ritirarsi prima dal lavoro?

| Ritiro dal lavoro         | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 14,00%         | 7               |
| no                        | 70,00%         | 35              |
| non risponde              | 16,00%         | 8               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>50</b>       |

La maggior parte dei pazienti intervistati non ha avuto un cambio di incarico (66%), mentre il 10% afferma di averlo ottenuto (Tab. 3.21). Il 14%, inoltre, dichiara di aver dovuto ritirarsi in anticipo dal lavoro (Tab. 3.22), mentre il 90,32% risponde di non ricevere una pensione di invalidità a causa della sclerosi multipla (Tab. 3.23).

Tab. 3.23 – Riceve una pensione di invalidità a causa della malattia?

| Pensione di invalidità    | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| Sì                        | 8,06%          | 5               |
| no                        | 90,32%         | 56              |
| non risponde              | 1,61%          | 1               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Per quanto attiene all'uso di servizi di terzi, nel questionario è stato chiesto se l'intervistato beneficia di assistenza a domicilio. A tal proposito, l'8,06% ha dichiarato di godere del supporto di familiari o amici (Tab. 3.24).

Riguardo l'assistenza fornita da familiari o amici, solo quattro intervistati hanno scelto di rispondere alla domanda che chiedeva per quanti giorni alla settimana venisse fornito questo supporto: in due casi per 3 giorni e per 2 ore al giorno e negli altri due casi per 7 giorni (in un caso per 12 ore al giorno, nell'altro per 2 ore).

Tab. 3.24 – Beneficia di assistenza a domicilio da parte di familiari o amici?

| Assistenza familiari o amici | %              | Valori assoluti |
|------------------------------|----------------|-----------------|
| sì                           | 8,06%          | 5               |
| no                           | 90,32%         | 56              |
| non risponde                 | 1,61%          | 1               |
| <b>Totale complessivo</b>    | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.25 – Beneficia di assistenza a domicilio da parte di persone estranee alla sua famiglia?

| Assistenza persone estranee | %              | Valori assoluti |
|-----------------------------|----------------|-----------------|
| sì                          | 4,84%          | 3               |
| no                          | 88,71%         | 55              |
| non risponde                | 6,45%          | 4               |
| <b>Totale complessivo</b>   | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

In merito all'assistenza fornita a domicilio da persone estranee alla famiglia dell'intervistato, si evidenzia che il 4,84%, ossia 3 intervistati (Tab. 3.25), ne godono, in due casi per un giorno alla settimana (un intervistato per 1 ora e mezza, l'altro per 4 ore al giorno) e nel terzo caso per 2 giorni alla settimana per 4 ore al giorno.

Apposita domanda ha approfondito le necessità di cure presso i centri riabilitativi dei pazienti intervistati. Ne è emerso che il 19,35% degli intervistati ha risposto che ha dovuto effettuare delle sedute riabilitative (Tab. 3.26). La domanda volta a conoscere quante sedute sono state svolte negli ultimi 12 mesi ha evidenziato un valore medio pari a 26,45 sedute.

Tab. 3.26 – Ha dovuto seguire sedute in centri riabilitativi?

| <b>Centri riabilitativi</b> | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|-----------------------------|----------------|------------------------|
| sì                          | 19,35%         | 12                     |
| no                          | 74,19%         | 46                     |
| non risponde                | 6,45%          | 4                      |
| <b>Totale complessivo</b>   | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Nel questionario alcune domande sono state impostate avendo cura di individuare la tipologia degli eventuali investimenti sostenuti a seguito della patologia in oggetto. In particolare si è chiesto agli intervistati se avessero bisogno di ausili. Come si nota dalla Tab. 3.27, il 12,9% ha detto di usare ausili. Tra questi, sono presenti prevalentemente la sedia a rotelle e le stampelle.

Tab. 3.27 – Ha bisogno di ausili?

| <b>Ausili</b>             | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 12,90%         | 8                      |
| no                        | 87,10%         | 54                     |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Tab. 3.28 – Ha dovuto effettuare degli adattamenti alla sua casa?

| <b>Adattamenti casa</b>   | <b>%</b>       | <b>Valori assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|------------------------|
| sì                        | 3,23%          | 2                      |
| no                        | 87,10%         | 54                     |
| non risponde              | 9,68%          | 6                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>              |

Per quanto attiene agli adattamenti, agli intervistati si è chiesto anche se è stato necessario effettuare dei lavori presso la propria abitazione. In dettaglio, solo il 3,23% ha risposto affermativamente (Tab. 3.28). Leggermente più consistenti, invece, in termini di diffusione gli adattamenti effettuati ai mezzi di trasporto utilizzati dagli intervistati. Infatti, l'8,06% degli intervistati dichiara di aver dovuto effettuare delle modifiche ai mezzi di trasporto (Tab. 3.29).

Tab. 3.29 - Ha dovuto effettuare degli adattamenti ai mezzi di trasporto?

| Adattamenti mezzi         | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 8,06%          | 5               |
| no                        | 87,10%         | 54              |
| altro                     | 1,61%          | 1               |
| non risponde              | 3,23%          | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.30 – Tempi di attesa il giorno di un qualsiasi appuntamento in ospedale

| Tempi attesa              | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| rispetto pieno            | 4,84%          | 3               |
| meno di 10 minuti         | 14,52%         | 9               |
| tra 10 e 20 minuti        | 45,16%         | 28              |
| tra 20 e 30 minuti        | 14,52%         | 9               |
| oltre i 30 minuti         | 12,90%         | 8               |
| non so                    | 4,84%          | 3               |
| non risponde              | 3,23%          | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

In merito ai tempi di attesa in ospedale per un appuntamento, i rispondenti hanno prevalentemente dichiarato che è necessario aspettare tra i 10 e i 20 minuti (45,16%) (Tab. 3.30). Riguardo, invece, ai giorni di attesa per un appuntamento senza urgenza, gli intervistati dichiarano che in prevalenza è necessario attendere oltre 15 giorni, sia che si tratti del fisiatra o del neurologo, sia che si voglia effettuare una visita con l'urologo. Si evidenzia che a questa domanda hanno risposto meno della metà degli intervistati.

Ai pazienti si è chiesto anche il proprio parere in merito al comportamento del medico nella scelta del trattamento da effettuare. Nella Tab. 3.31, sono esposti i risultati, dai quali emerge che nel 82,26% dei casi il medico, dopo aver esposto le proprie idee, decide assieme al paziente la cura migliore.

Tab. 3.31 – Comportamento del medico nella scelta dei trattamenti

| Comportamento             | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sceglie con paziente      | 82,26%         | 51              |
| decide in autonomia       | 11,29%         | 7               |
| non risponde              | 6,45%          | 4               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Per quanto attiene agli effetti collaterali dei farmaci utilizzati, si ha che è il Rebif 44 a raccogliere il maggior numero di segnalazioni di disturbi piuttosto intensi e persistenti (5 casi). Si ricordo, comunque, anche per questa risposta che basso è stato il numero (14 intervistati) di coloro che hanno risposto di averlo utilizzato.

Tab. 3.32 –Quale farmaco sta attualmente assumendo?

| <b>Farmaci</b>               | <b>%</b>       | <b>Valori<br/>assoluti</b> |
|------------------------------|----------------|----------------------------|
| Avonex                       | 19,35%         | 12                         |
| Betaferon o Extavia          | 3,23%          | 2                          |
| Rebif 44                     | 9,68%          | 6                          |
| Rebif 22                     | 6,45%          | 4                          |
| Copaxone                     | 17,74%         | 11                         |
| Tysabri                      | 16,13%         | 10                         |
| Gilenya                      | 12,90%         | 8                          |
| Azatioprina                  | 0,00%          | 0                          |
| nessuno dei farmaci indicati | 9,68%          | 6                          |
| non risponde                 | 4,84%          | 3                          |
| <b>Totale complessivo</b>    | <b>100,00%</b> | <b>62</b>                  |

Per quanto attiene ai farmaci utilizzati dai pazienti intervistati al momento della somministrazione del questionario, si nota la prevalenza dell'uso di Avonex (19,35%), di Copaxone (17,74%) e di Tysabri (16,13%) (Tab. 3.32).

Riguardo, invece, alle visite private specialistiche utilizzate dagli intervistati, dalla Tab. 3.33 si nota che il 32,26% degli intervistati ne ha fruito (in media, negli ultimi 12 mesi, per 1,17 visite).

Tab. 3.33 – Visite private specialistiche

| Visite                    | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| sì                        | 32,26%         | 20              |
| no                        | 66,13%         | 41              |
| non risponde              | 1,61%          | 1               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Tab. 3.34 – Ricovero o day hospital ha effettuato negli ultimi 12 mesi?

| Ricovero o day hospital   | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| no                        | 30,65%         | 19              |
| sì                        | 38,71%         | 24              |
| altro                     | 1,61%          | 1               |
| non risponde              | 29,03%         | 18              |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>       |

Gli intervistati hanno, inoltre, effettuato dei ricoveri ordinari e/o day hospital nel 38,71% dei casi (Tab. 3.34), per un totale di 191 giorni di day hospital e 37 di ricovero ordinario.

Tab. 3.35 – Fascia di disabilità sulla scala EDSS

| Fascia                    | %              | Valori    |
|---------------------------|----------------|-----------|
| 1                         | 8,06%          | 5         |
| 1,5                       | 12,90%         | 8         |
| 2                         | 3,23%          | 2         |
| 2,5                       | 6,45%          | 4         |
| 3                         | 9,68%          | 6         |
| 3,5                       | 1,61%          | 1         |
| 4                         | 1,61%          | 1         |
| 5                         | 1,61%          | 1         |
| 5,5                       | 1,61%          | 1         |
| 6,5                       | 3,23%          | 2         |
| non so                    | 1,61%          | 1         |
| non risponde              | 46,77%         | 29        |
| altro                     | 1,61%          | 1         |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b> |

Nel questionario è stata inserita anche una domanda volta a indagare la conoscenza degli intervistati in merito alla classificazione della disabilità che connota la malattia e la sua evoluzione nel tempo. A questo proposito si nota che il 46,77% non risponde (Tab. 3.35) e che la domanda è stata da diversi soggetti segnalata come difficile da comprendere. Dalle risposte emerge, inoltre, che tra i pazienti che hanno risposto ci sono due casi (3,23%) di disabilità severa, ossia con un EDSS pari o superiore a 6,5 (Henriksson et al., 2001), mentre la disabilità leggera contraddistingue venticinque rispondenti (EDSS inferiore o uguale a 3).

Quattro sono gli intervistati che hanno risposto a questa domanda e che hanno una disabilità moderata, ossia con un EDSS compreso tra 3,5 e 6.

### **3.3.5. Un'applicazione della valutazione contingente alla sclerosi multipla**

Come accennato, nel questionario, è stata utilizzata anche la metodologia della valutazione contingente allo scopo di individuare la disponibilità a pagare degli intervistati di fronte ad uno scenario ipotetico relativo all'introduzione di un farmaco innovativo il cui costo graverebbe in parte sul paziente.

Dalle risposte raccolte emerge, innanzitutto, che il 46,77% degli intervistati dichiara di non essere disponibile a pagare, mentre l'11,29% non risponde alla domanda (Tab. 3.36).

Tab. 3.36 – Sarebbe disposto a compartecipare alla spesa, per avere i benefici di questo farmaco innovativo?

| <b>Disponibilità</b>      | <b>%</b>       | <b>Valori<br/>assoluti</b> |
|---------------------------|----------------|----------------------------|
| sì                        | 41,94%         | 26                         |
| no                        | 46,77%         | 29                         |
| non risponde              | 11,29%         | 7                          |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>62</b>                  |

Alla domanda che punta a quantificare monetariamente la disponibilità a compartecipare alla spesa per l'acquisto del nuovo farmaco, rispondono solo 14 intervistati evidenziando una DAP o WTP media per vedere realizzato intervento prospettato nello scenario pari a € 167 al mese (Tab. 3.37), che, considerando le risposte di tutti gli intervistati, diviene pari a € 37,66.

Tab. 3.37 – Se sì, quanto sarebbe disposto a pagare al mese per partecipare alla spesa per l’acquisto del nuovo farmaco mediante l’introduzione di un contributo anche per gli ammalati di sclerosi multipla?

| DAP o WTP - €             | %              | Valori assoluti |
|---------------------------|----------------|-----------------|
| 20                        | 3,85%          | 1               |
| 50                        | 11,54%         | 3               |
| 65                        | 3,85%          | 1               |
| 100                       | 11,54%         | 3               |
| 200                       | 15,38%         | 4               |
| 300                       | 3,85%          | 1               |
| 700                       | 3,85%          | 1               |
| altro                     | 26,92%         | 7               |
| non risponde              | 11,54%         | 3               |
| non so                    | 7,69%          | 2               |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>100,00%</b> | <b>26</b>       |

Da notare che in alcuni casi, che non sono stati considerati ai fini della quantificazione, sono state date delle risposte “generiche” a questa domanda, quali ad esempio “Sulla base della disponibilità”. Inoltre, in cinque questionari la valutazione contingente è stata considerata dagli intervistati alla stregua di domanda alla quale è difficile rispondere.

Se questa DAP viene estesa all’universo di pazienti affetti da sclerosi multipla residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia e seguiti dall’AOUD, quindi circa 600 pazienti, si avrebbe un valore complessivo dei benefici attribuiti all’introduzione del farmaco innovativo pari a € 22.596 mensili o a € 271.152 annuali.

Sebbene questi dati non siano sufficienti per effettuare una valutazione economica riguardo la scelta tra alternative sanitarie, rappresentano pur sempre una prima indicazione dalla quale partire per ulteriori riflessioni economiche.

### **3.3.6. Il costo della sclerosi multipla**

Nell’ambito di questo studio che, come già precisato in precedenza, ha consentito la raccolta di un numero di questionari pari a circa il 10% dell’universo di riferimento (ammalati di sclerosi multipla seguiti dall’AOUD) e alle esigenze di un’indagine di questo tipo, volta alla individuazione del costo della patologia per la collettività, si è cercato di individuare le diverse tipologie di costo attribuibili alla malattia in oggetto. Come già evidenziato (Svensen



et al., 2012; Naci et al., 2010), la sclerosi multipla ha dei costi elevati sia sulla società sia sui pazienti. Al fine di presentare una prima stima dell'impatto economico di questa patologia sul sistema socioeconomico locale, sulla base dei dati raccolti con il questionario, si procede ad una esemplificazione della stima di tale impatto. Sono stati, perciò, considerati i costi diretti e quelli indiretti che fanno capo alla patologia in oggetto.

#### **a) Costi diretti**

##### ***Cure ospedaliere***

I ricoveri ordinari e quelli in day hospital sono stati utilizzati dal 38,71% dei pazienti intervistati. Il numero totale di giornate-letto dichiarate è pari a 37 giornate di ricovero ordinario e 191 di day hospital nell'arco dei dodici mesi antecedenti lo svolgimento dell'indagine. Applicando, in via prudenziale, un costo pari a € 832 (Ageing Society, 2012) alle giornate di ricovero ordinario e di € 277 per le giornate di day hospital, per le quali si è ipotizzato un costo unitario pari ad un terzo rispetto a quello del ricovero ordinario (Svendsen et al., 2012), si ottiene un costo pro capite (considerando la media su tutti i pazienti intervistati) annuo di € **496,52** per i ricoveri ordinari e di € **853,34** per i ricoveri in day hospital. Non vengono considerati il costo dei tempi per raggiungere la sede ospedaliera e per l'eventuale ticket per il parcheggio.

##### ***Visite specialistiche private e sedute riabilitative***

Per quanto attiene le visite private specialistiche utilizzate dagli intervistati, si ha che il 32,26% degli intervistati ne ha fruito e che, in media, negli ultimi 12 mesi, ci sia stata un'erogazione pro capite complessiva di 0,38 visite. Ipotizzando di applicare un costo prudenziale di € 120 per visita, si ha un costo medio pro capite annuo pari a € **45,6**.

Gli intervistati che hanno dichiarato di avvalersi di sedute riabilitative, inoltre, sono il 19,35%. In base al numero di sedute svolte negli ultimi 12 mesi che sono state dichiarate dai pazienti intervistati, si evidenzia un numero medio pari a 4,69 sedute annue pro capite (calcolate rispetto al totale degli intervistati). Se si applica un costo per seduta pari a € 49

(Henriksson et al., 2001; Istat, 2014), si ottiene un valore medio pro capite annuo di € **229,81**. Non vengono inclusi i costi e le spese di viaggio per raggiungere il centro riabilitativo.

### ***Medicinali***

Il costo per l'utilizzo di medicinali, prevalentemente a base di interferone, si ipotizza essere pari a € **8.858,04** annui pro capite (Kobelt et al., 2006; Istat, 2014). Tale costo non prende in considerazione il costo, decisamente superiore, per i farmaci di seconda linea, il cui costo è superiore al doppio rispetto al costo medio sopra riportato e che si rifà al costo dei farmaci di prima linea. Non vengono, inoltre, qui considerati i costi legati all'utilizzo di altri medicinali, prescritti o meno, quali ad esempio integratori, analgesici, ecc., che sono comunque legati alla patologia in oggetto e alla cura degli effetti che da essa derivano.

### ***Servizi***

La richiesta di diversi servizi è legata alla patologia in oggetto. Qui si considera l'eventuale assistenza a domicilio fornita da parte di persone estranee alla famiglia del paziente intervistato. In dettaglio, il 4,84% degli intervistati ha dichiarato di goderne. Sulla base, quindi, delle informazioni fornite dagli intervistati, si ha che complessivamente in media per ciascun paziente vengono erogate 15,93 ore annue per questa tipologia di assistenza. Valorizzando queste ore a € 20,69 ciascuna (Henriksson et al., 2001; Istat, 2014) si ha un costo medio annuo pro capite di € **329,59**.

Non vengono qui considerati altri eventuali servizi, quali la cura dei figli o il trasporto, che in talune situazioni potrebbero aggravare il costo sostenuto per questa tipologia di spesa.

### ***Adattamenti effettuati e ausili utilizzati***

Le informazioni riguardanti gli adattamenti effettuati dai pazienti intervistati e gli ausili acquistati o ricevuti dagli intervistati sono state raccolte nel questionario. Siccome la

maggior parte degli adattamenti e degli ausili hanno una durata di lungo periodo e vengono realizzati o forniti al paziente *una tantum* o, comunque, poche volte, sono stati utilizzati dei valori facenti riferimento al costo per anno. Ciononostante si rileva la soggettività elevata di questi dati, in quanto sovente fanno riferimento a beni che sono forniti su misura del paziente, con prezzi e costi non facilmente standardizzabili.

Per quanto attiene agli adattamenti, agli intervistati si è chiesto se è stato necessario effettuare dei lavori presso la propria abitazione. Il 3,23% ha risposto affermativamente. Il relativo costo annuo degli adattamenti dichiarati a bagno e montascale suddiviso su tutti i rispondenti (costo pro capite) risulta essere pari a € **14,47** (Henriksson et al., 2001; Istat, 2014).

Leggermente più consistenti, invece, in termini di diffusione gli adattamenti effettuati ai mezzi di trasporto utilizzati dagli intervistati, posto che l'8,06% degli intervistati dichiara di aver dovuto effettuare delle modifiche ai mezzi di trasporto. In tutti i casi si tratta del cambio automatico, il cui costo incide sugli intervistati annualmente in media per € **28,92** (Henriksson et al., 2001; Istat, 2014).

Il 12,9% degli intervistati ha dichiarato di usare ausili. Tra questi, sono presenti diversi strumenti ai quali può essere attribuito un costo annuo per paziente. In dettaglio, si ottiene un costo pro capite (su tutti gli intervistati) annuo complessivo pari a € **19,31**, dato da: stampelle e bastone per € 0,11, sedia a rotelle per € 12,30, ginocchiere per € 2,60, molla di Codivilla per € 1,74, deambulatore per € 1,92 e materasso ad aria per € 0,64.

### ***Cure informali***

L'8,06% degli intervistati ha risposto di godere del supporto di familiari o amici. Da quanto dichiarato, emerge che in media gli intervistati contano su questo tipo di assistenza per 92,26 ore all'anno pro capite. Ipotizzando di valutare queste ore a € 7,76 ciascuna (Henriksson et al., 2001; Istat, 2014), ossia al costo opportunità del costo libero, ottenuto considerando il 35% dello stipendio medio lordo, si ottiene un valore annuo pro capite pari a € **715,94**.

## **b) Costi indiretti**

Questa categoria di costi mira a quantificare il peso economico delle assenze per la patologia e di un ritiro anticipato dal lavoro.

Tra coloro che lavorano, il numero di giorni di assenza in media pro capite all'anno a causa della malattia è pari a 10,32 giorni, che, considerando i lavori part-time, può essere corretto in 6,28 giorni. Il valore delle assenze, quindi, ipotizzando che il costo del lavoro sia pari a € 28,44 all'ora (Henriksson et al., 2001; Istat, 2014), è pari a € **1.428,74** pro capite annui.

Posto che gli intervistati hanno dichiarato di aver dovuto ridurre l'orario di lavoro di 64 ore alla settimana, si ha anche un costo annuo pro capite pari a € **1.892,97** dovuto alla perdita di produzione.

Non viene considerato il valore di un ritiro anticipato dal lavoro a causa della malattia.

## **c) Costo totale**

Sommando i costi diretti e quelli indiretti sopra elencati si ottiene un valore complessivo pro capite annuo pari a € **14.913,25**.

## **Qualità della vita: lo status funzionale**

Accanto ai costi economici, sarebbe opportuno considerare anche i costi intangibili, ossia quelli legati alla riduzione della qualità della vita che affligge i pazienti. Un modo per evidenziare il livello qualitativo della vita quotidiana condotta dal paziente è quello di individuare il suo grado EDSS. Come sopra evidenziato, la raccolta di questa informazione non si è rivelata facile nell'ambito di questa indagine: gli intervistati che non hanno risposto a questa domanda sono stati quasi la metà. Tra i rispondenti, invece, il grado di disabilità leggero è quello più diffuso. Posto pari a 1 il livello di qualità della vita (utilità) di una persona sana, l'EDSS leggero comporta una riduzione di questo livello in funzione della crescita della disabilità: in questo caso, si ha un livello di utilità pari a 0,68, cui corrisponde un costo totale

pro capite pari a € **22.020,50** (Henriksson et al., 2001). Anche in questo caso, la stima non considera ai fini di questo studio il costo crescente per livelli di EDSS superiori.

#### **4. Conclusioni**

Come sopra più volte sottolineato, i questionari raccolti sono il 10% circa rispetto all'universo di riferimento a causa degli ostacoli incontrati e del particolare contesto in cui è avvenuta la somministrazione. Lo studio, quindi, non si può utilizzare per compiere operazioni di inferenza statistica. Ciononostante, esso in primo luogo rappresenta un'esemplificazione dell'iter che si dovrebbe compiere per giungere ad una stima dei costi che la collettività sostiene in conseguenza della sclerosi multipla e in secondo luogo funge da primo tentativo di quantificazione delle ripercussioni della patologia su base locale. In particolare, con le dovute cautele di cui sopra si è accennato, dall'applicazione della metodologia della valutazione contingente si traggono alcune informazioni estimative sulla patologia in oggetto. Considerato che in media la disponibilità a pagare che è stata derivata è pari a € 37,66 al mese pro capite e che i pazienti seguiti dall'AOD sono circa 600, si ha una stima del valore complessivo annuale che a livello regionale ammonterebbe a € 271.152.

Per quanto attiene ai costi stimati, come più volte evidenziato in maniera puramente indicativa e sulla base di dati prudenziali, se essi vengono moltiplicati per un numero di 600 pazienti assistiti, si ha che l'impatto sulla società è pari a € 8,9 milioni, considerando solo i costi diretti e indiretti, cui si aggiungono € 13,2 milioni relativi al costo individuale legato al decrescere del livello qualitativo della vita quotidiana sperimentato dai pazienti. Ciò sottolinea, con le dovute cautele, quanto già evidenziato in altri studi (Gori e Lucioni, 2010; Kwiatkowski et al., 2014; Roggeri et al., 2012; Ysraelit et al., 2014).

## BIBLIOGRAFIA

Ageing Society, 2012, *Osservatorio terza età*, convegno “Anziani e Welfare: quale sostenibilità”, 9 maggio 2012, Roma.

Amin M. e Khondoker F., 2004, *A contingent valuation study to estimate the parental willingness-to-pay for childhood diarrhoea and gender bias among rural households in India*, Health Research Policy and Systems 2004, 2:3.

Asche C.V., Ho E., Chan B., Coyte P.C., 1997, *Economic consequences of multiple sclerosis for Canadians*, Acta Neurol Scand 1997: 95: 268-274.

Bonato D., Nocera S., Telsler H., 2001, *The Contingent Valuation Method in Health Care: An Economic Evaluation of Alzheimer’s Disease*, Universität Bern, Volkswirtschaftliches Institut.

Bouvy J., Weemers J., Schellekens H., Koopmanschap M., 2011, *Willingness to Pay for Adverse Drug Event Regulatory Actions*, Pharmaco Economics.

Brandt S., Vàsquez F. Lavìn, Hanemann M., 2012, *Contingent Valuation Scenarios for Chronic Illnesses: The Case of Childhood Asthma*, Scienze Direct.

Burge P., Devlin N., Appleby J., Rohr C., Grant J., 2005, *London Patient Choice Project Evaluation*, The King’s Fund - Rand Corporation.

Burge P., Devlin N., Appleby J., Rohr C., Grant J., 2010, *London Patient Choice Project Evaluation*, The King’s Fund - Rand Corporation.

Busana Banterle C. , Benedetti G., Zaccarin S., 2004, *Una vita più lunga, una vita migliore o una vita così come viene? Un’analisi di contingent valuation in Friuli Venezia Giulia*, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche – Università degli Studi di Trieste.

Capri S., Valenzano G., 2011, *La valutazione economica di Pazopanib rispetto alle alternative terapeutiche in uso*, Italian Journal of Public Health Year 9, Volume 8, Number 3, Suppl. 2, 2011.

Casoni G. e Polidori P., 2002, *Economia dell’ambiente e metodi di valutazione*, Carocci editore, Roma.

Cheraghi-Sohi S., Bower P., Mead N., McDonald R., Whalley D., Roland M., 2005, *Making sense of patient priorities: applying discrete choice methods in primary care using ‘think aloud’ technique*, Oxford University Press.

Colombo G. L., Caruggi M., Muzio A., Vinci M., 2002, *Disponibilità a pagare e qualità della vita nei pazienti affetti da dolore cronico benigno*, S.A.V.E. Studi Analisi Valutazioni Economiche, Milano - Azienda Ospedaliera di Busto Arsizio, Varese.

de Bekker-Grob E. W., 2007a, *Patients' preferences for breast reconstruction: a discrete choice experiment*, Discrete Choice Experiments in Health Care.

de Bekker-Grob E. W., 2007b, *Preferences for colorectal cancer screening strategies in the Netherlands; A discrete choice experiment*, Discrete Choice Experiments in Health Care

de Bekker-Grob E. W., 2008a, *Patients' preferences for osteoporosis drug treatment: a discrete choice experiment*, Discrete Choice Experiments in Health Care.

de Bekker-Grob E. W., 2008b, *Patients' preferences for scoliosis brace treatment: a discrete choice experiment*, Discrete Choice Experiments in Health Care.

Dembek C., White L.A., Quach J., Szkurhan A., Rashid N., Blasco M.R., 2014, *Cost-effectiveness of injectable disease-modifying therapies for the treatment of relapsing forms of multiple sclerosis in Spain*, Eur J Health Econ, 15:353–362.

Dixon A., Robertson R., Appleby J., Burge P., Devlin N., Magee H, 2010, Patient choice, The King's Fund 2010.

Gerard K. e Lattimer V., 2004, *Preferences of patients for emergency services available during usual GP surgery hours: a discrete choice experiment*, Oxford University Press.

Gori F., 2011, *Il costo del paziente affetto da sclerosi multipla: l'esperienza di un Centro specialistico del Nord Italia*, Giornale Italiano di Health Technology Assessment, 1 Dicembre 2011 – volume 4 – Issue 2 pp 41-49.

Gori F., Lucioni C., 2010, *La valorizzazione del costo delle cure informali: aspetti metodologici applicati al caso della Sclerosi Multipla*, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, Wolters Kluwer Health/ Adis.

Greenberg D., Bakhai A., Neumann P. J., Cohen D. J., 2004, *Willingness to pay for avoiding coronary restenosis and repeat revascularization: results from a contingent valuation study*, Science Direct.

Guimarães C., Marra C. A., Gill S., Simpson S., Meneilly G., Queiroz R. HC, Lynd L. D., 2010, *A discrete choice experiment evaluation of patients' preferences for different risk, benefit, and delivery attributes of insulin therapy for diabetes management*, Dove press journal.

Henriksson F., Fredrikson S., Masterman T., Jonsson B., 2001, *Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden*, European Journal of Neurology 2001, 8: 27-35.

Iskedjian M., Desjardins O., Piwko C., Bereza B., Jaszewski B., Einarson T. R., 2009, *Willingness to Pay for a Treatment for Pain in Multiple Sclerosis*, Pharmacoeconomics 2009; 27 (2): 149-158.

Istat ,2014, *Rivaluta*, <http://rivaluta.istat.it/Rivaluta/>



Kwiatkowski A., Marissal J.P., Pouyfaucou M., Vermersch P., Hautecoeur P., Dervaux B., 2014, *Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden*, BMC Neurology, 14:115.

Klose T., 1999, *The contingent valuation method in health care*, Health Policy 47 (1999) 97–123.

Kobelt G., Berg J., Lindgren P., Fredrikson S., Johnsson B., 2006, *Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe*, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:918–926.

Lundberg L., Johannesson M., Silverdahl M., Hermansson C., Lindberg M., 1999, *Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema*, British Journal of Dermatology 1999; 141: 1067±1075.

Mohd Rusli Y. e Alias R., 2009, *Potential of Choice Experiments in Valuing Ecotourism Resources*, Department of Hospitality and Recreation, Faculty of Economics and Management Universiti Putra Malaysia.

Murphy N., Confavreux C., Haas J., König N., Roullet E., Sailer M., Swash M., Young C., Mérot J.-L., 1998, *Economic Evaluation of Multiple Sclerosis in the UK, Germany and France*, Pharmacoeconomics, 13 (5): 607-622.

Neuman E., Neuman S., 2007, *Reference-Dependent Preferences and Loss Aversion: A Discrete Choice Experiment in the Health-Care Sector*, Forschungsinstitut zur Zukunft der Arbeit Institute for the Study of Labor.

Naci H., Fleurence R., Birt J., Duhing A., 2010, *Economic Burden of Multiple Sclerosis. A Systematic Review of the Literature*, Pharmacoeconomics, 28 (5): 363-379.

Noyes K., PhD, MPH, Bajorska A., MS, Chappel A., PhD, Schwid S.R., MD, Mehta L.R., MD, Weinstock-Guttman B., MD, Holloway R.G., MD, MPH, Dick A.W., PhD, 2011, *Cost-effectiveness of disease-modifying therapy for multiple sclerosis*, ANN Enterprises.

Roggeri D.P., Roggeri A., Jommi C., 2012, *Usa di database amministrativi per la rilevazione di consumo di risorse e spesa per pazienti affetti da sclerosi multipla nella Regione Piemonte*, PharmacoEconomics – Italian Research Articles, 14 (2): 79-89.

Russo P., Capone A., Paolillo A., Macchia F., Ranzato F., Costantino G., Degli Esposti L., Caprino L. 2004, *Cost-Analysis of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis in Italy after the Introduction of New Disease-Modifying Agents*, Clin Drug Invest 24(7): 409-420.

Saei M., Holakouie-naieni K., Mostafavi E., Sahraian M.A., Mahmoodi M., Mansournia M.A., Hosseinini A., 2014, *Spatial Analysis of Multiple Sclerosis Disease in Tehran Metro-politan Zone, Iran, 2001- 2012*, Iranian J Publ Health, 43(5): 621-629.

Svendsen B., Myhr K.-M., Nyland H., Aarseth J. H., 2010, *The cost of multiple sclerosis in Norway*, Springer.





Taylor M.J., Cisse S., Scuffham P., 2003, *Using discrete choice experiment modelling to assess preferences for health care characteristics*, Health Economics Consortium.

Tempesta T. e Thiene M., 2006, *Percezione e valore del paesaggio*, FrancoAngeli editore, Milano.

Yen Siew Hwa, 2010, *Conjoint Analysis: An Application in Eliciting Patients' Preferences*, Economics Section, School of Distance Education, University Sains Malaysia.

Ysraelit C. et al., 2014, *ENCOMS: Argentinian survey in cost of illness and unmet needs in multiple sclerosis*, *Arq Neuropsiquiatr*, 72(5):337-343.



## **Appendice**

PROGETTO DI RICERCA “VERSO IL BILANCIO DI SOSTENIBILITÀ DELL’AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA “SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA” DI UDINE

**Foglio informativo**

Gentilissimo/a Paziente e Utente,

L’Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine, allo scopo di rendere le cure più aderenti ai Suoi bisogni e migliorare il rapporto con Lei, rendendolo il più proficuo possibile, ha deciso di avviare uno studio, in collaborazione con l’Università degli Studi di Udine, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche, volto a meglio comprendere quali siano le Sue esigenze nella prospettiva dell’ottimizzazione dei servizi.

Lo studio nasce nell’ambito del progetto di ricerca per la redazione del Bilancio di Sostenibilità, che vede impegnati l’Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine e l’Università degli Studi di Udine, Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche, a raccogliere le opinioni delle persone utenti della Struttura che si dedica al trattamento della Sclerosi Multipla.

L’indagine, coordinata dal Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche, fonda le sue basi sull’analisi dei dati ricavati dalla somministrazione ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla di un questionario anonimo.

Si tratta di comprendere quali siano gli effettivi bisogni degli utenti/pazienti che si rivolgono presso il nostro Ospedale, allo scopo di migliorare i servizi erogati. Questo studio permetterà anche di svolgere, con l’occasione, una valutazione socio-economica degli effetti, sull’economia locale, dei trattamenti terapeutici al fine di consentire un più efficiente ed efficace uso delle risorse pubbliche destinate al trattamento della malattia.

Per realizzare tutto questo abbiamo bisogno del Suo aiuto. Saranno necessari soltanto pochi minuti, i dati saranno raccolti con l’aiuto del medico che l’ha in cura. Il medico li trasmetterà in forma anonima a chi curerà la loro elaborazione nell’ambito del Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche dell’Università di Udine, che non potrà quindi venire a conoscenza in alcun modo della Sua identità. I dati verranno utilizzati soltanto per questo studio, alla conclusione del quale saranno comunque distrutti.

Lo studio non Le offrirà un vantaggio personale, ma sarà utilizzato a vantaggio della comunità per migliorare, nel prossimo futuro, il trattamento dei pazienti cui è stata diagnosticata la stessa malattia. Questo studio non prevede rischi, ma Lei ha comunque il diritto di aderire volontariamente e ritirarsi dallo studio senza addurre alcuna motivazione e senza subire alcuna conseguenza o perdita di benefici. Se Lei è d’accordo, il Suo medico di famiglia sarà informato tramite una lettera della Sua partecipazione allo studio e potrà richiedere informazioni in merito alla ricerca cui Lei partecipa.

La ringraziamo vivamente per la collaborazione che ci vorrà prestare.

Azienda Ospedaliero-Universitaria

Santa Maria della Misericordia

dott. ric. Carlo Antonio Gobato

Università di Udine

Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche

prof. Francesco Marangon



**Consenso Informato**

Il sottoscritto/a \_\_\_\_\_ nato/a \_\_\_\_\_ il: \_\_/\_\_/\_\_\_\_  
residente in \_\_\_\_\_ Prov \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_  
Via \_\_\_\_\_ n° \_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

Dichiaro:

- di aver letto l’informativa e avuto la possibilità di discuterne con il medico sperimentatore;
- di essere stato/a informato sui rischi/benefici relativi alla partecipazione allo studio;
- di aderire volontariamente e di essere consapevole della possibilità di ritiro in qualsiasi momento senza addurre motivazioni, senza subire penalità o perdita di benefici;

Acconsento inoltre a:

- acquisizione, elaborazione, utilizzo dei miei dati sensibili e delle informazioni sulla mia salute, adeguatamente elaborati in forma anonima, per ricerche mediche future;
- rendere disponibili i dati personali riservati per le procedure di controllo della qualità e per le ispezioni da parte delle autorità/istituzioni competenti e da parte del Comitato Etico;
- informare il medico responsabile dello studio nel caso di decisione di lasciare lo studio;
- informare il medico di medicina generale della partecipazione allo studio;

La firma non rappresenta alcun impegno a proseguire lo studio e non costituisce alcun vincolo di natura contrattuale, né alcuna rinuncia ai diritti che competono al soggetto;

Ho avuto l’opportunità di porre tutte le domande a chiarimento dei miei dubbi e ho ottenuto le risposte chiare ed esaurienti.

ACCONSENTO

NON ACCONSENTO

ad aderire allo studio sopra indicato

ACCONSENTO

NON ACCONSENTO

ad informare il mio curante della mia partecipazione a questo studio

Data

Firma del paziente

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Dichiarazione di avvenuta informazione**

Io sottoscritto dr. \_\_\_\_\_ dichiaro di aver fornito l’informazione sull’atto sanitario proposto, secondo quanto previsto dalla procedura aziendale del consenso informato e di aver fornito copia della presente informativa.

Data

Data e Firma del medico

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



### **Dati sensibili e rispetto della privacy**

Ai sensi del D. lgs. n. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali), *Le viene di seguito indicato come, da chi e per quali finalità i dati da lei forniti saranno trattati.*

*Finalità del trattamento:* lo studio descritto in precedenza è un'indagine che interessa i malati di sclerosi multipla coordinata dall'Università degli Studi di Udine in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Santa Maria della Misericordia" di Udine (AOUD). La partecipazione all'indagine mediante la compilazione del questionario è facoltativa e del tutto gratuita.

Si precisa che lo scenario ipotetico che introduce il punto 3.1 del questionario, rappresenta una simulazione a fini di indagine volta a conoscere il possibile orientamento dei pazienti. Tale indagine non implica e non può implicare alcun costo aggiuntivo reale per i pazienti stessi.

Tutte le informazioni e i dati raccolti durante lo studio saranno trattati in forma anonima, in modo da non rendere identificabile, in nessun modo, la Sua persona in ottemperanza al D.Lgs. 196 del 30 Giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e alla Deliberazione n. 52 del 24.07.2008 "Linee Guida per il trattamento dei dati nell'ambito delle sperimentazioni cliniche di medicinali", del Garante per la Privacy".

*Modalità di trattamento:* L'elaborazione dei dati per finalità statistica sarà effettuata presso la sede del Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche dell'Università degli Studi di Udine.

I dati saranno raccolti da parte dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine. Il dirigente sociologo, dott. ric. Carlo Antonio Gobato, è il responsabile interno incaricato di sorvegliare la raccolta dei dati da parte dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine che avverrà da parte del personale della Struttura Complessa di Neurologia diretta dal dott. Roberto Eleopra.

Gli incaricati della somministrazione e del trattamento dei dati raccolti sono: la dott.ssa Daniela Cargnelutti e la dott.ssa Daniela Cutuli della Struttura Complessa di Neurologia e la signora Luciana Trippini Coordinatore DH della stessa Struttura Complessa di Neurologia.

Il prof. Francesco Marangon, è il responsabile per il Dipartimento di Scienze Economiche e Statistiche dell'elaborazione dei dati che avverrà da parte dei docenti e collaboratori dello stesso Dipartimento. L'incaricata dell'elaborazione dei dati è la dott.ssa Stefania Troiano. Per qualsiasi ulteriore informazione in merito allo svolgimento dello studio potrà rivolgersi al dr.....al seguente numero di telefono.....

Il trattamento sarà effettuato attraverso modalità cartacee ed informatizzate nel rispetto del Codice in materia di protezione dei dati personali. L'analisi statistica sarà effettuata su dati anonimi e aggregati. Al di fuori del personale che ha in cura la Sua persona, nessun altro sarà a conoscenza della Sua identità. I risultati saranno quindi diffusi solo in forma rigorosamente anonima e aggregata, ad esempio sotto forma di pubblicazioni scientifiche o presentazione a convegni.

***Il protocollo dello studio che Le è stato proposto è stato redatto in conformità alle Norme di Buona Pratica Clinica della Unione Europea e alla revisione corrente della Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico di questa Azienda***

La/il sottoscritta/o \_\_\_\_\_ acconsente a partecipare alla rilevazione per le finalità sopra descritte.

Udine, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_



**QUESTIONARIO PER VALUTAZIONE ECONOMICA DELLA PATOLOGIA: IL CASO DELLA SCLEROSI MULTIPLA**

**PARTE RELATIVA AL SERVIZIO OSPEDALIERO IN GENERALE**

**1.1 Quanto tempo impiega** per raggiungere il centro di cura, luogo delle cure/visite?

|                                                      |                                                   |                                                 |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Meno di 15 minuti           | <input type="checkbox"/> Da 15 minuti a 30 minuti | <input type="checkbox"/> Da 30 minuti ad un'ora |
| <input type="checkbox"/> Da un'ora ad un'ora e mezza | <input type="checkbox"/> Più di un'ora e mezza    |                                                 |

**1.2 Secondo lei, l'ospedale:**

|                                                                          |                                                         |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| 1.2a è facilmente raggiungibile con mezzi propri                         | No <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> |
| 1.2b è facilmente raggiungibile con mezzi pubblici (Bus, taxi, treno...) | No <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> |

**1.3 Ha mai beneficiato del servizio di **ambulanza**?** No  Sì   $\rightarrow$

1.3a se sì, quante volte negli ultimi 12 mesi? \_\_\_\_\_

1.3b se sì, paga il servizio di ambulanza? No  Sì

**1.4 Beneficia di assistenza per recarsi presso le strutture ospedaliere?** No  Sì

**PARCHEGGIO**

**1.4a Ha diritto al posto per disabili con l'apposito talloncino?** No  Sì   $\rightarrow$

1.4b Se sì, di norma riesce a trovare posto nei parcheggi per disabili quando si reca in ospedale? No  Sì

**1.4c Le è capitato di parcheggiare in una zona a pagamento?** No  Sì   $\rightarrow$

1.4d Se sì, quante volte negli ultimi 12 mesi? \_\_\_\_\_

**1.4e Dal luogo in cui parcheggia solitamente quali sono i tempi per raggiungere il reparto dove riceve le cure?**

|                                           |                                                  |                                           |
|-------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Meno di 5 minuti | <input type="checkbox"/> Da 5 minuti a 15 minuti | <input type="checkbox"/> Più di 15 minuti |
|-------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------|

**LA PATOLOGIA NELLO SPECIFICO**

**2.1 In che anno le è stata diagnosticata la malattia?** \_\_\_\_\_

**ADATTAMENTO SUL POSTO DI LAVORO**

**2.1a Lavorava regolarmente prima della diagnosi della malattia?**

No  (se no, vada alla domanda 2.2) Sì   $\rightarrow$

Se sì:

2.1b Ha dovuto cambiare occupazione a causa della malattia? No  Sì

2.1c Le è stato ridotto l'orario di lavoro a causa della malattia? No  Sì



2.1d Se sì, quante ore lavora di meno alla settimana? \_\_\_\_\_

2.1e Ha dovuto assentarsi per uno o più giorni dal posto di lavoro negli ultimi 12 mesi? No  Sì

2.1f Se sì, per quanti giorni? \_\_\_\_\_

2.1g Ha avuto un cambio di incarico? No  Sì

2.1h Ha dovuto ritirarsi prima dal lavoro? No  Sì

2.2 Riceve una **pensione di inabilità** a causa della sua malattia? No  Sì

**USO DI SERVIZI DI TERZI**

2.3a Beneficia di assistenza a domicilio da parte di familiari od amici?

No  (se no, vada alla domanda 2.3d) Sì  ↗

2.3b Quanti giorni alla settimana? \_\_\_\_\_

2.3c Quante ore al giorno? \_\_\_\_\_

2.3d Beneficia di assistenza a domicilio da parte di persone estranee alla sua famiglia?

No  (se no, vada alla domanda 2.4) Sì  ↗

2.3e Quanti giorni alla settimana? \_\_\_\_\_

2.3f Quante ore al giorno? \_\_\_\_\_

2.4 Ha dovuto seguire sedute riabilitative in **centri riabilitativi** (ad esempio per fisioterapia)? No  Sì  ↗

2.4.a Se sì, per quante sedute negli ultimi 12 mesi? \_\_\_\_\_

**INVESTIMENTI SOSTENUTI**

2.5.a Ha bisogno di ausili? No  Sì  ↗

se sì, quale dei seguenti?

|                                          |                                             |                                      |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sedia a rotelle | <input type="checkbox"/> Deambulatore       | <input type="checkbox"/> Ginocchiera |
| <input type="checkbox"/> Stampelle       | <input type="checkbox"/> Molla di Codivilla | <input type="checkbox"/> Altro _____ |

2.5.b Ha dovuto effettuare degli **adattamenti** alla sua **casa**? No  Sì  ↗

se sì, quale dei seguenti?

|                                                  |                                               |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Montascale              | <input type="checkbox"/> Adattamenti al bagno |
| <input type="checkbox"/> Altro (indicare): _____ |                                               |

2.5.c Ha dovuto effettuare degli **adattamenti ai mezzi di trasporto**? No  Sì  ↗

se sì, quale dei seguenti?

|                                                  |                                            |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Cambio automatico       | <input type="checkbox"/> Cambio al volante |
| <input type="checkbox"/> Altro (indicare): _____ |                                            |

2.6 Entro quanti giorni le viene fissato un **appuntamento** visite senza urgenza con uno dei seguenti **specialisti**?



| Fisiatra                                 | Neurologo                                | Urologo                                  |
|------------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Entro 3 giorni  | <input type="checkbox"/> Entro 3 giorni  | <input type="checkbox"/> Entro 3 giorni  |
| <input type="checkbox"/> Entro 7 giorni  | <input type="checkbox"/> Entro 7 giorni  | <input type="checkbox"/> Entro 7 giorni  |
| <input type="checkbox"/> Entro 15 giorni | <input type="checkbox"/> Entro 15 giorni | <input type="checkbox"/> Entro 15 giorni |
| <input type="checkbox"/> Oltre 15 giorni | <input type="checkbox"/> Oltre 15 giorni | <input type="checkbox"/> Oltre 15 giorni |

2.7 Quali sono i **tempi di attesa** il giorno di un qualsiasi appuntamento in ospedale?

|                                                                |                                                              |
|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Rispetto appieno dell'orario          | <input type="checkbox"/> Attesa per meno di 10 minuti        |
| <input type="checkbox"/> Attesa tra i 10 minuti ed i 20 minuti | <input type="checkbox"/> Attesa tra i 20 minuti ai 30 minuti |
| <input type="checkbox"/> Attesa oltre i 30 minuti              | <input type="checkbox"/> Non so                              |

2.8 Come si comporta il medico nella **sceita dei trattamenti**?

|                                                                                            |                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Espone le sue idee e sceglie assieme al paziente la cura migliore | <input type="checkbox"/> Decide in autonomia |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|

2.9 Indichi il grado degli **effetti collaterali** per i farmaci che solitamente usa per della cura della sclerosi multipla (sceglia tra quelli proposti):

|                                              | Avonex                   | Betaferon o Extavia      | Rebif 44                 | Rebif 22                 | Copaxone                 | Tysabri                  | Gilenya                  | Azatioprina              |
|----------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Mai usato                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nessuno                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Disturbi cronici ma nella media sopportabili | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Alcuni disturbi di lieve entità              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Disturbi piuttosto intensi e persistenti     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2.10 Quale farmaco sta attualmente assumendo?

| Avonex                   | Betaferon o Extavia      | Rebif 44                 | Rebif 22                 | Copaxone                 | Tysabri                  | Gilenya                  | Azatioprina              | Nessuno dei farmaci indicati |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |

2.11 Si è servito di **visite private** specialistiche? No  Sì

2.9a Quante visite negli ultimi 12 mesi? \_\_\_\_\_

2.12 Quanti giorni di ricovero ordinario o di day hospital (ricovero diurno) ha effettuato negli ultimi 12 mesi:

|  |              |                    |
|--|--------------|--------------------|
|  | Day Hospital | Ricovero ordinario |
|--|--------------|--------------------|





|               |                         |             |
|---------------|-------------------------|-------------|
|               | (per controllo o altro) | (n° giorni) |
| Numero giorni |                         |             |

2.13 Qual è la sua fascia di disabilità sulla scala EDSS? \_\_\_\_\_

**SCENARIO IPOTETICO**

*Si precisa che il seguente scenario ipotetico rappresenta una simulazione a fini di indagine volta a conoscere il possibile orientamento dei pazienti. Tale indagine non implica e non può implicare alcun costo aggiuntivo reale per i pazienti stessi.*

3.1 Supponga che un gruppo di ricercatori stranieri sia riuscito a scoprire un trattamento farmacologico per la cura della sclerosi multipla, alternativo a quello che le viene somministrato in questo momento, che non presenta effetti collaterali. Purtroppo, essendo innovativo ed essendo prodotto all'estero, il farmaco sarebbe anche molto costoso ed il Servizio Sanitario Nazionale non sarebbe in grado di sostenere interamente l'intera spesa, che graverebbe in parte anche sul paziente.

3.1.a Sarebbe disposto a compartecipare alla spesa, per avere i benefici di questo farmaco innovativo?

No  Sì  ↗

3.1.b Se sì, quanto sarebbe disposto a pagare al mese per compartecipare alla spesa per l'acquisto del nuovo farmaco mediante l'introduzione di un ticket anche per gli ammalati di sclerosi multipla? \_\_\_\_\_

**DATI RELATIVI AL PAZIENTE:**

4.1 Genere:  M  F 4.2 Anno di nascita \_\_\_\_\_ 4.3 Comune di residenza \_\_\_\_\_

4.4 Qual è l'ultimo ciclo di studi che ha completato?

|                                            |                                                          |                                      |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> scuola elementare | <input type="checkbox"/> alcuni anni di scuola superiore | <input type="checkbox"/> laurea      |
| <input type="checkbox"/> scuole medie      | <input type="checkbox"/> scuola superiore                | <input type="checkbox"/> altro _____ |

4.5 Qual è la sua professione?

|                                                             |                                                |                                      |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> imprenditore o lavoratore autonomo | <input type="checkbox"/> lavoratore dipendente | <input type="checkbox"/> pensionato  |
| <input type="checkbox"/> casalinga, studente                | <input type="checkbox"/> libero professionista | <input type="checkbox"/> altro _____ |

4.6 Quante persone compongono il suo nucleo familiare (lei compreso)? \_\_\_\_\_

4.7 Considerando che il questionario è anonimo, potrebbe indicare in quale classe è compreso il reddito familiare nel 2011?

|                                        |                                        |                                         |
|----------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0-10.000      | <input type="checkbox"/> 20.001-30.000 | <input type="checkbox"/> 50.001-100.000 |
| <input type="checkbox"/> 10.001-20.000 | <input type="checkbox"/> 30.001-50.000 | <input type="checkbox"/> oltre 100.000  |

Prima di concludere il questionario, le chiediamo se ha riscontrato delle difficoltà a rispondere ad alcune domande? No  Sì

↗

|                            |
|----------------------------|
| A quale/i domanda/e? _____ |
| Perché? _____              |
| _____                      |