



# VIII FORUM NAZIONALE AIPaSiM

## ESISTONO NUOVE PROSPETTIVE NELLA CURA DELLE SINDROMI MIELODISPLASTICHE? I MEDICI RISPONDONO

**ORBASSANO (TO) • SABATO, 17 GIUGNO 2023 - ORE 10.00-12.30**  
AULA ROSSA UNIVERSITÀ DI TORINO, DIPARTIMENTO DI SCIENZE CLINICHE E BIOLOGICHE

*Forum promosso da* **AIPaSiM**  
**Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica**

CON IL PATROCINIO DI:



## Il vissuto dei pazienti italiani con mielodisplasia

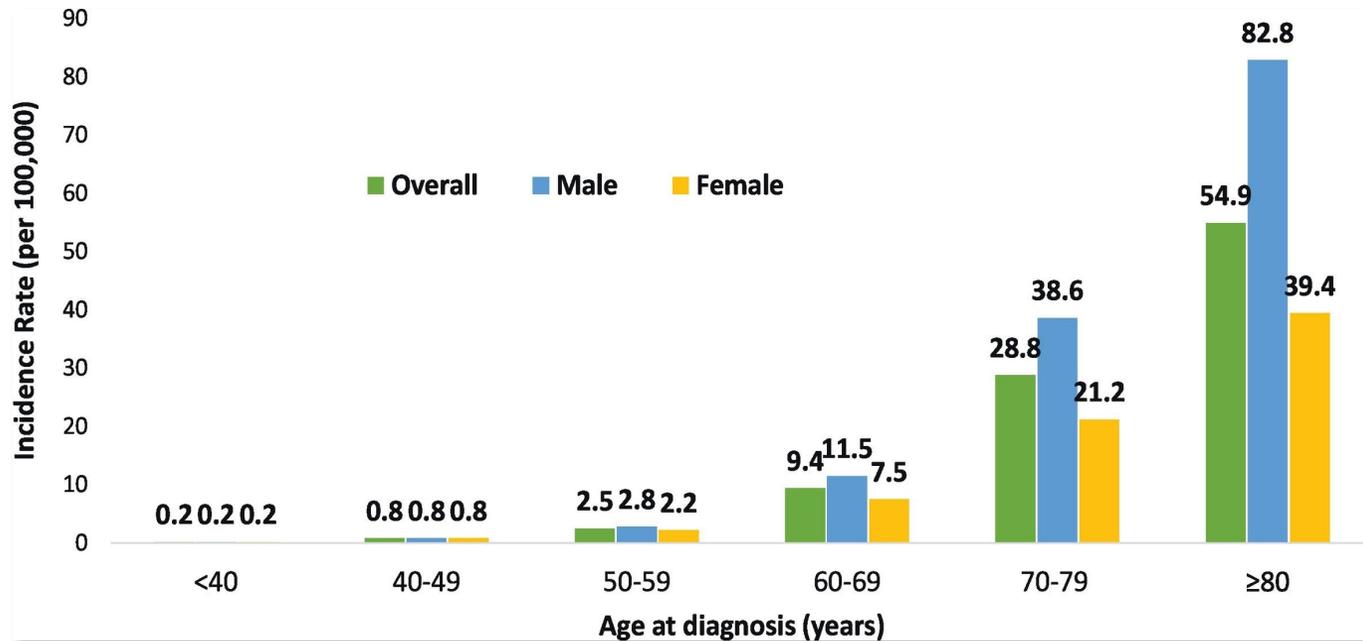
**Elena Crisà,**

*Candiolo Cancer Institute, IRCCS, Fondazione del Piemonte per l'Oncologia  
(Torino)*

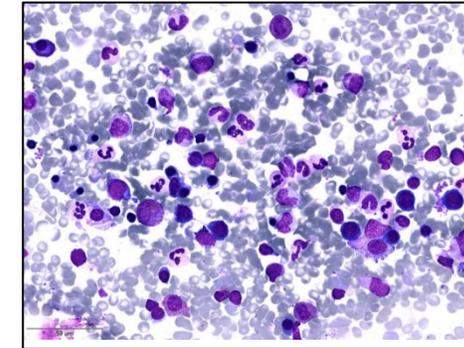
**Il principale obiettivo terapeutico per la maggior parte dei pazienti è migliorare la qualità di vita legata alla salute**



# Impatto della MDS sulla qualità di vita



Median age over 70



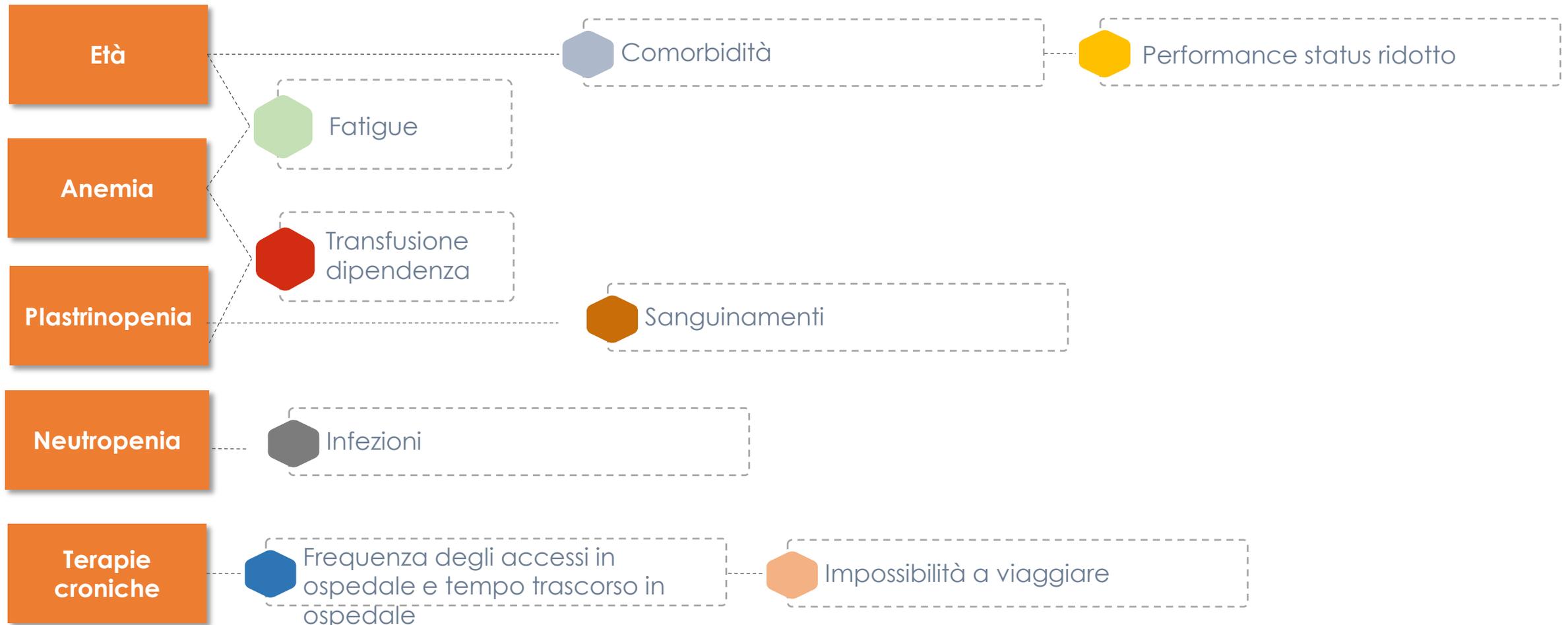
Displasia midollare



Anemia ,  
leucopenia,  
piastrinoopenia

Zeidan AM et, al Blood reviews 2019

# Le MDS si associano a un carico di sintomi importante che reduce la qualità di vita legata alla salute



# La misurazione dei “patients reported outcomes (PRO)” consente ai pazienti di riferire direttamente la severità e la frequenza dei loro sintomi

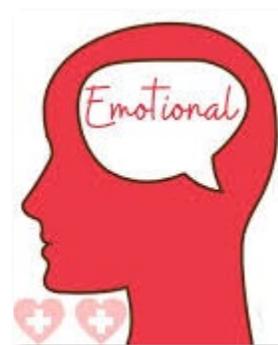
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



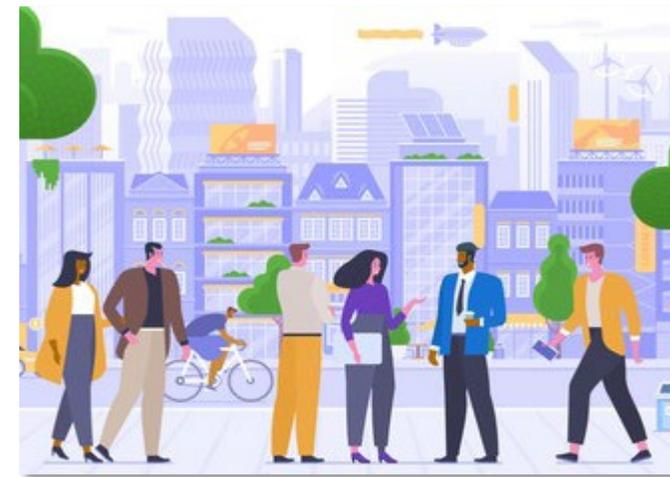
Funzione cognitiva



Benessere fisico



Benessere emotivo

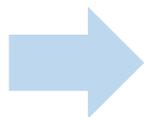


Interazioni sociali

# Sondaggio AIPaSiM sulla salute dei pazienti con MDS

## impatto della malattia e delle terapie su pazienti e care-giver, esigenze e preferenze

cartaceo/online



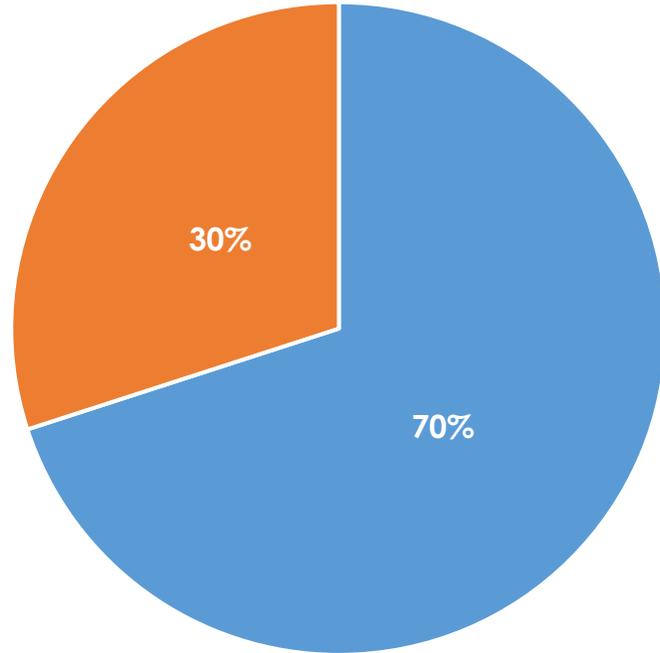
**60 domande dirette ai pazienti + 20 domande dirette ai caregivers +  
PRO measures: QOL -E e HM PRO**

QOL-E	
Sfera	domande
Percezione generale del benessere	2 domande
Benessere fisico(QOL-FIS)	4 domande
Benessere funzionale(QOL-FUN)	3 domande
Benessere sociale/famigliare (QOL-SOC)	4 domande
Benessere sessuale (QOL-SEX)	2 domande
Fatigue (QOL-FAT)	7 domande
MDS-specifica (QOL-MDSS)	7 domande

HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A  aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

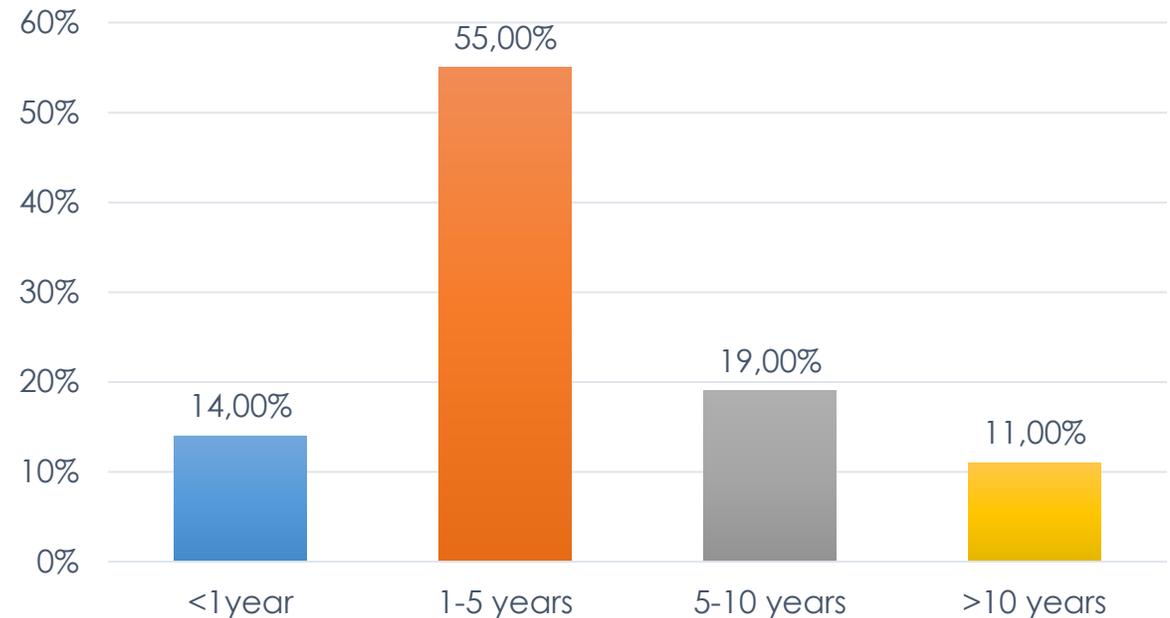
A partire da giugno 2022 a Maggio 2023 179 pazienti hanno completato il sondaggio (età mediana 73 anni, 51% donne)

### Occupazione

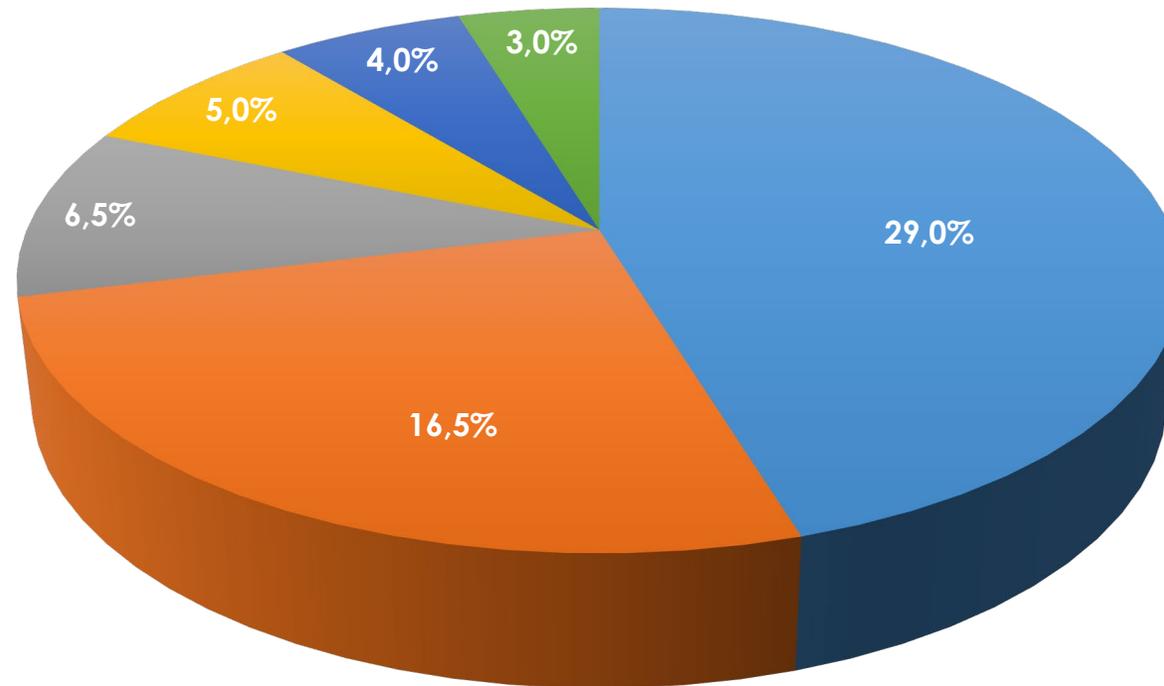


■ pensionato ■ lavoratore

### Tempo dalla diagnosi



## Terapia in corso

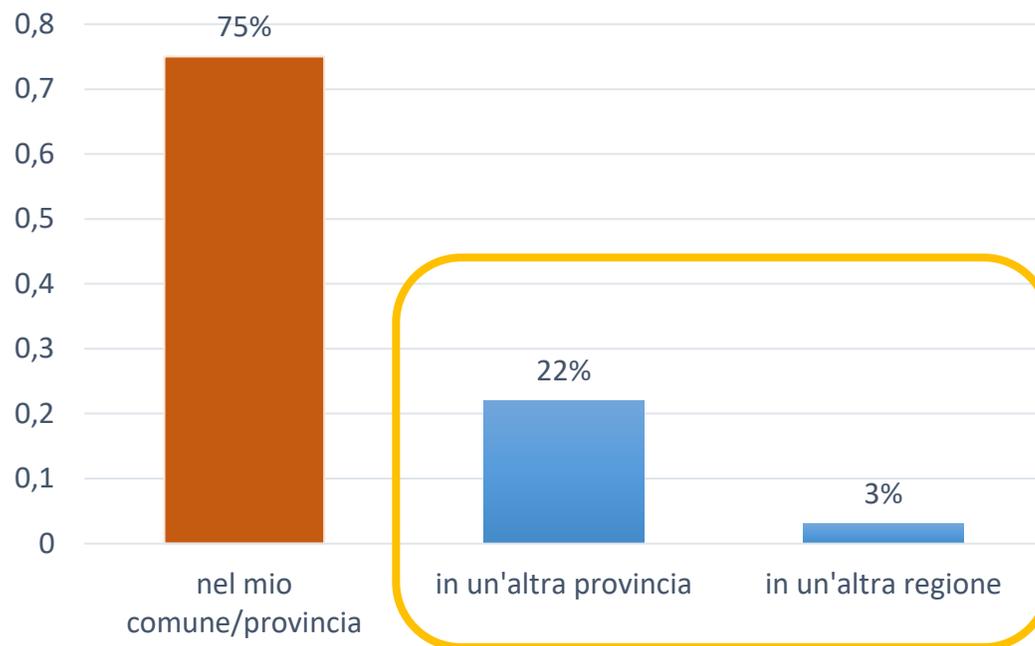


■ EPO ■ azacitidine ■ lenalidomide ■ luspatercept ■ AML-like CT ■ other

La terapia non è risultata correlata agli score di qualità di vita

# Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

## Dove si trova il tuo Centro di riferimento?



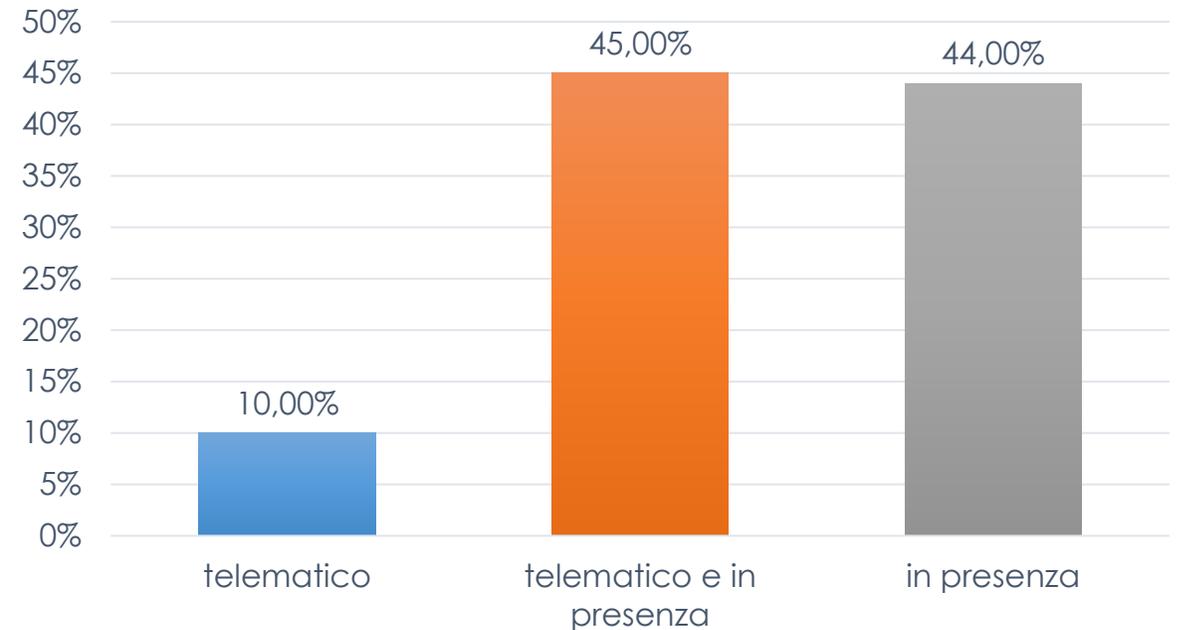
per il 47% viaggiare fino all'ospedale ha creato disagio alla famiglia, al lavoro, economico e al benessere fisico

	Distress in travelling to hospital Median scores		P value
	yes	no	
<b>HM-PRO scores</b>			
physical	53	28	<0.001
emotional	54	36	0.003
eating and drinking habits	50	0	0.001
Part A	43	23	<0.001
Part B symptom score	27	18	p=0.002
<b>QOL-E</b>			
functional	11	42	<0.001
social	12	31	<0.001
fatigue	30	38	0.001
MDS specific	23	34	0.001
general scores	22	31	0.002
treatment-outcome index	21	29	0.001

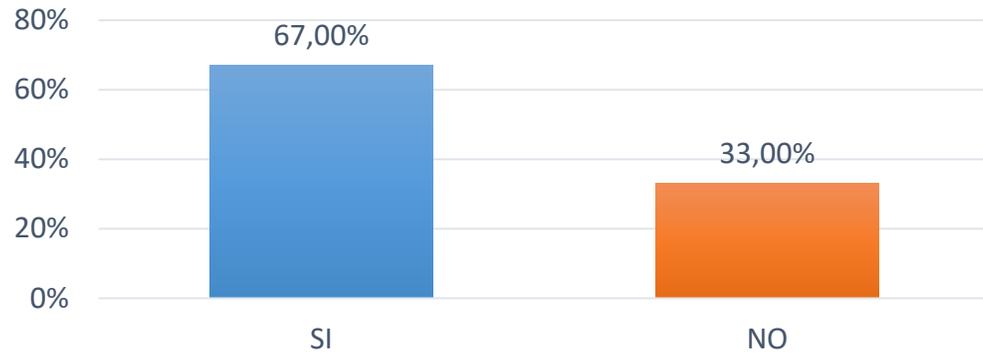
# Tempi di attesa in ospedale

**Per il 40% dei pazienti, i tempi di attesa in ospedale hanno avuto un impatto negativo sulla QoL**  
(HM-PRO part A impact score  $p=0.012$ ).

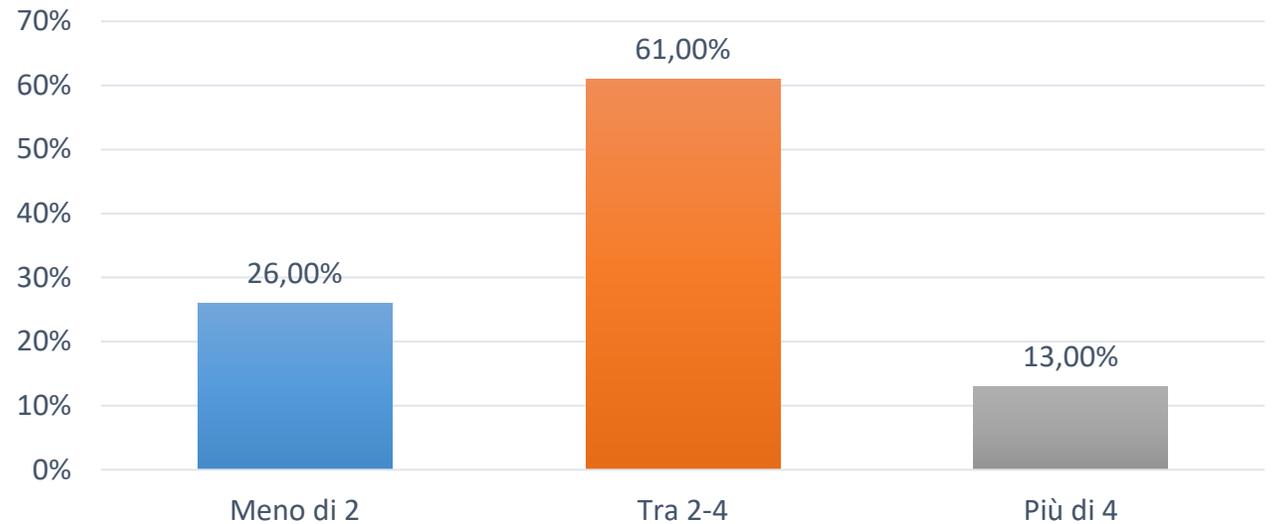
## Potendo scegliere il tipo di rapporto con il centro, quale sceglieresti?



## Abitualmente ricevi trasfusioni?



## In media quante volte/mese ricevi la trasfusione:



- La maggiore frequenza di trasfusioni si è associata a peggiori scores di QOL-E e HM PRO

## Impatto delle trasfusioni su QOL

Solo il **2%** riceve le trasfusioni a casa;

MA

il **40% vorrebbe essere trasfuso a casa**  
(30% di coloro che sono trasfusi nel  
Centro che li segue e 50% di chi è  
trasfuso in un altro Centro)

	Preferred place for transfusions Median scores		P value
	home	hospital	
<b>HM-PRO scores</b>			
physical behavior	64	42	0.001
Emotional behavior	54	40	0.002
Part A score	54	30	0.004
<b>QOL-E</b>			
functional	11	33	0.002
fatigue	31	36	0.020
treatment-outcome index	20	28	0.012

## Impatto della MDS sui care-givers

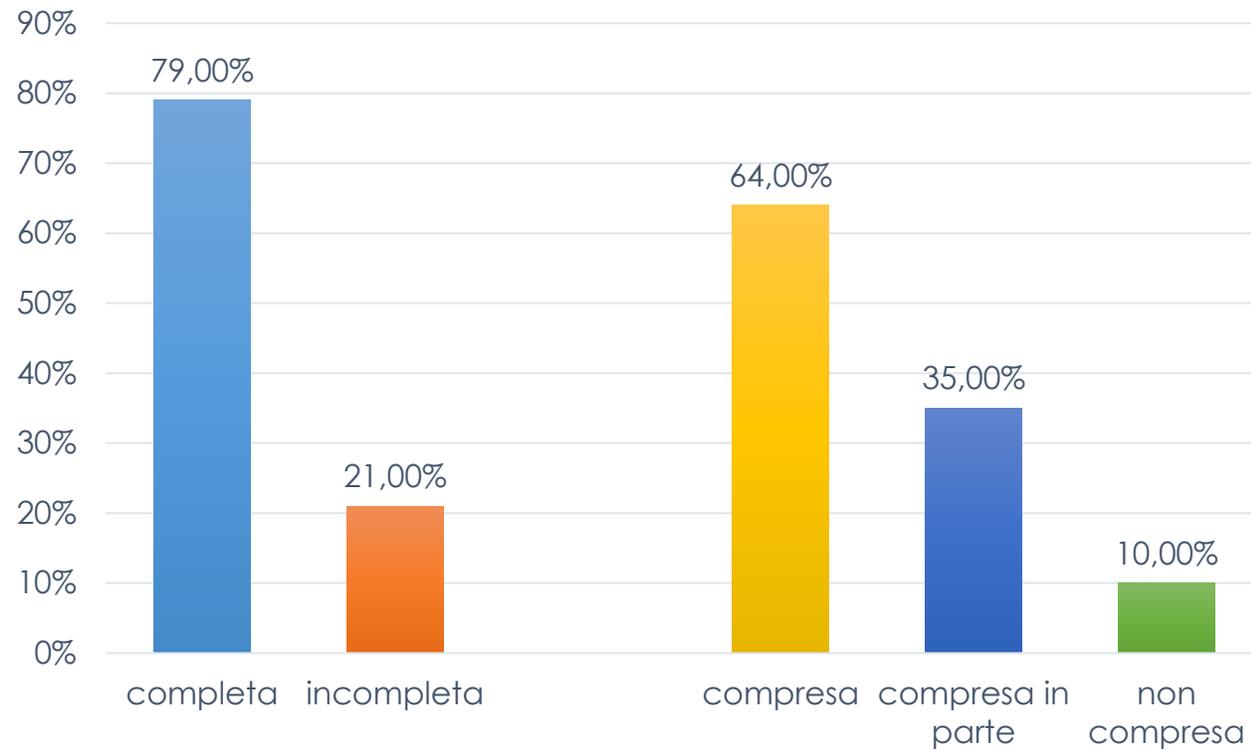
46 caregivers (76% donne, 90% dei casi familiari) hanno risposto al sondaggio



- 50% dei pazienti hanno bisogno di aiuto per andare in ospedale.
- L'età mediana dei care-givers è 55 anni
- L'attività lavorativa dei care-givers' è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 37% dei casi, portando a un cambio di lavoro nel 43% dei casi

# Importanza della comunicazione medico-paziente

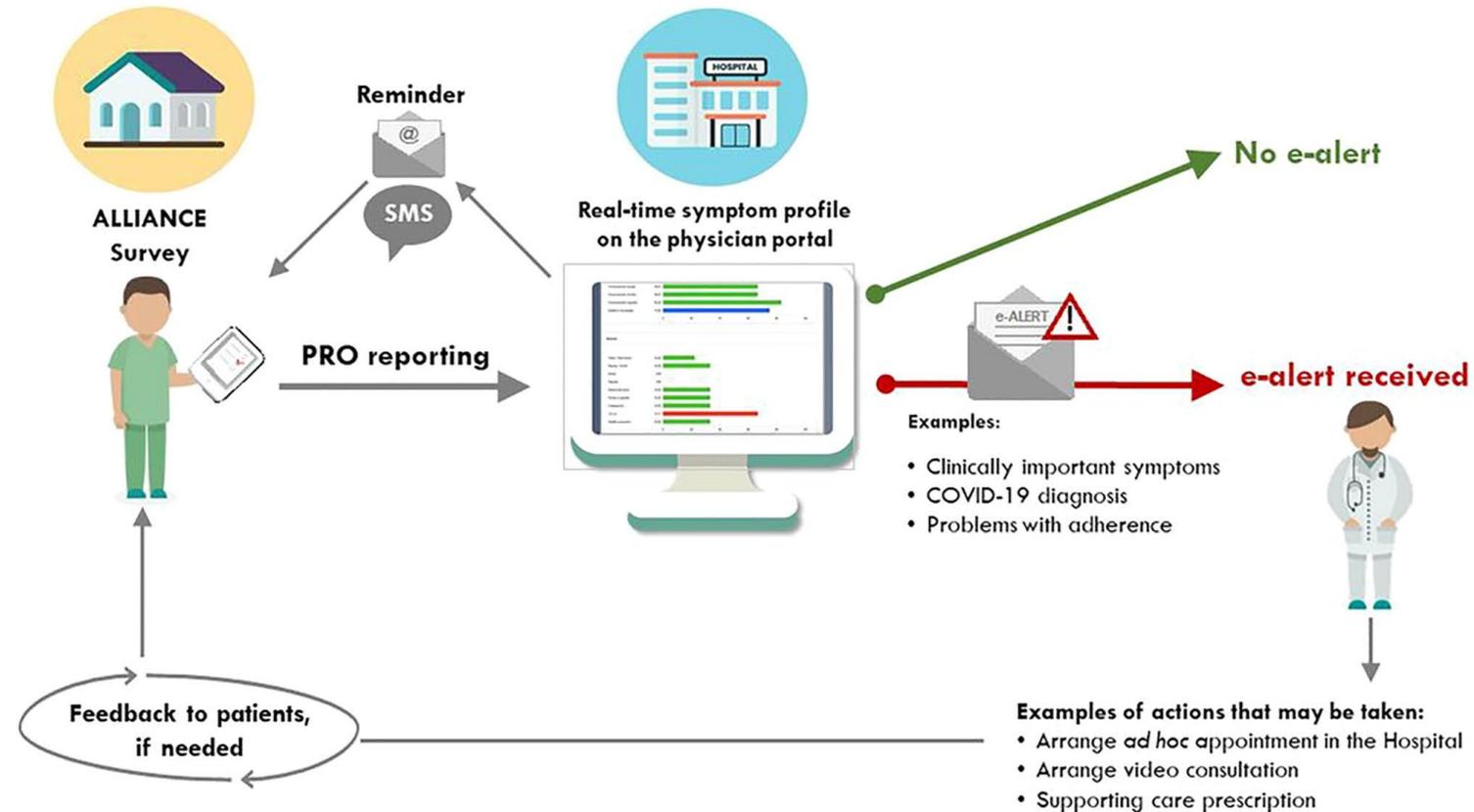
## Comunicazione alla diagnosi



24% dei pazienti non erano soddisfatti della comunicazione su terapia e effetti collaterali

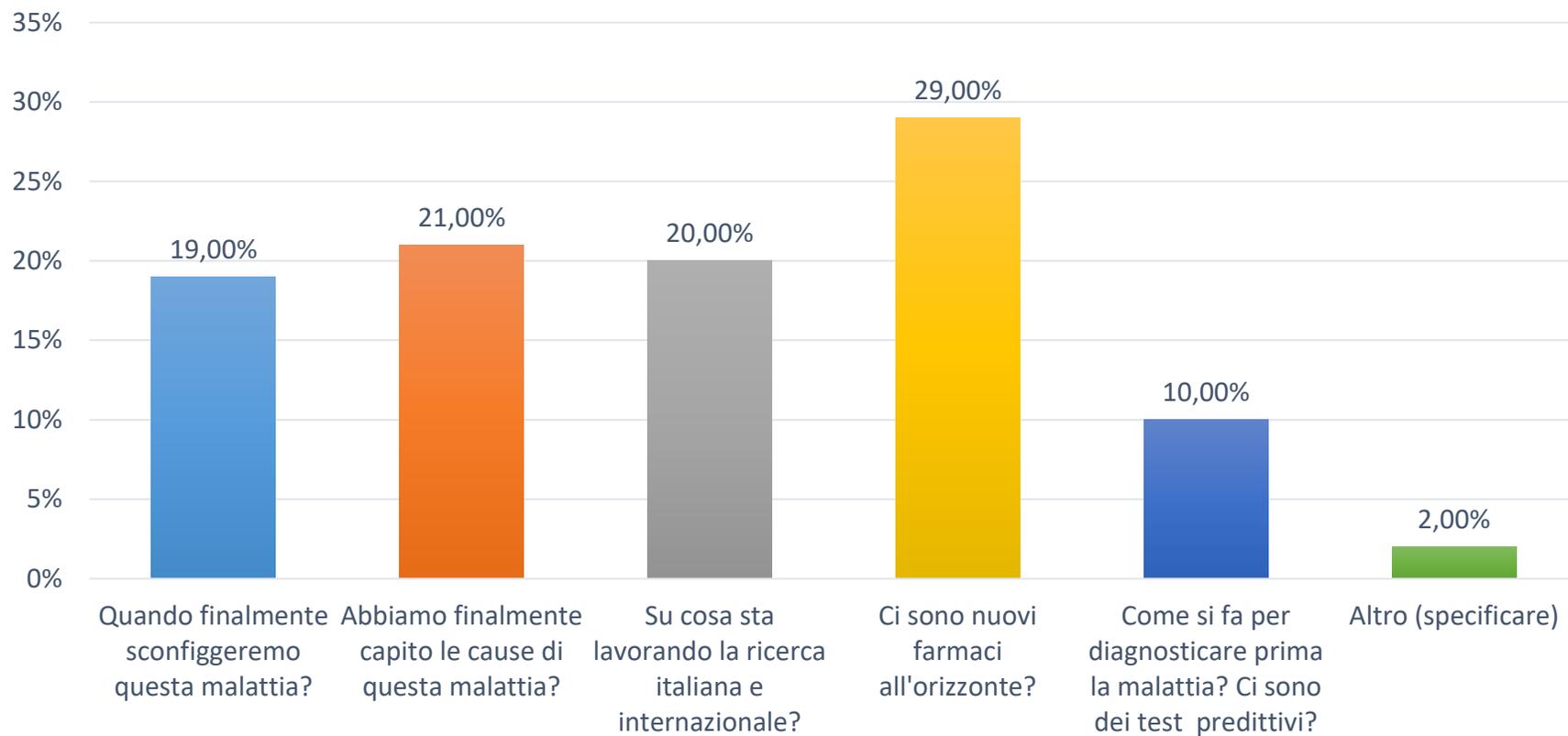
# Prospettive future: digital tools (es sistemi di monitoraggio dei sintomi elettronici)

## GIMEMA-ALLIANCE Digital Health Platform for Patients With Hematologic Malignancies



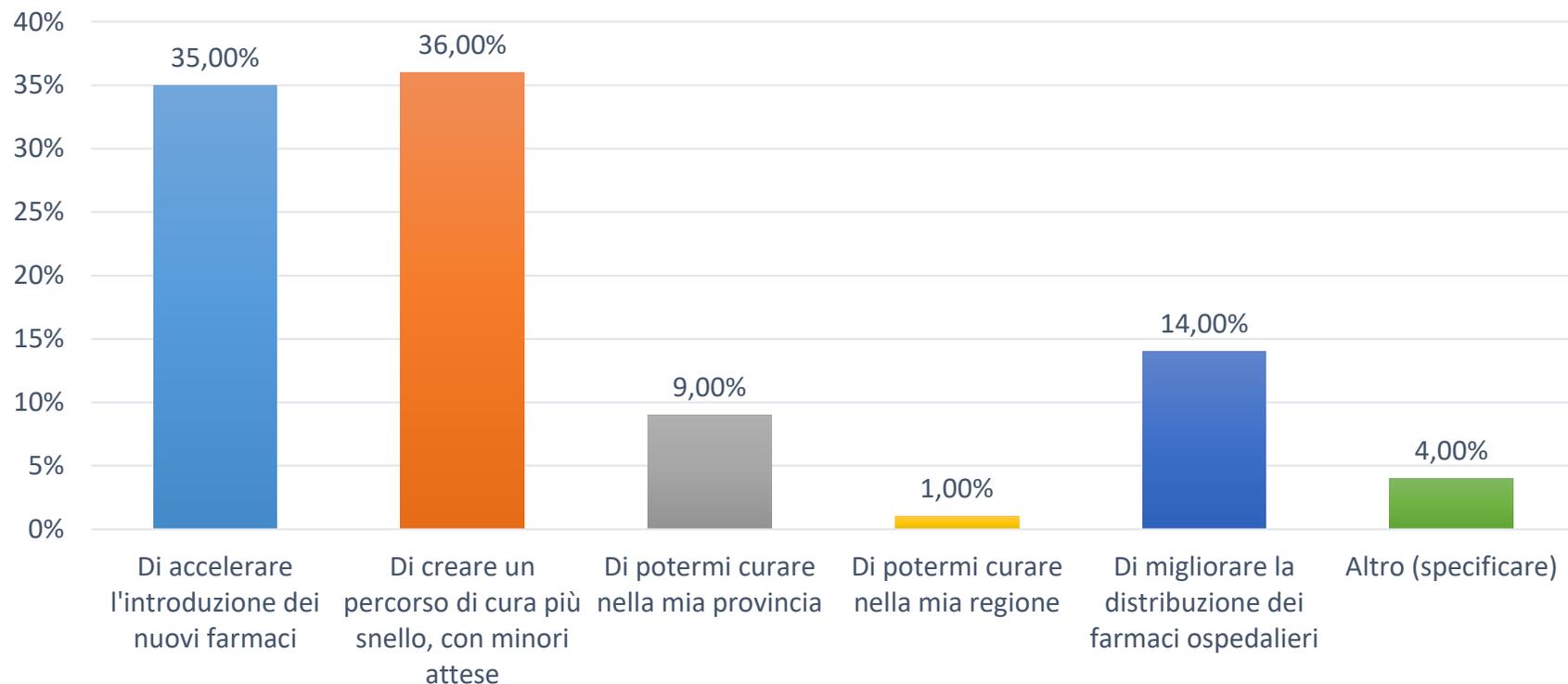
# Cosa vorrebbero in più i pazienti?

## Cosa vorresti chiedere agli ematologi esperti sulla tua patologia?



## Cosa vorrebbero in più I pazienti?

**Se tu potessi parlare direttamente con il funzionario della tua regione responsabile della sanità, cosa vorresti chiedere?**



## Conclusioni

- Migliorare la QoL dovrebbe essere un obiettivo principale sia per i medici che per i pazienti
- La qualità di vita non dipende solo dall'efficacia delle terapie ma anche da ciò che c'è oltre la terapia: tempo passato in ospedale, impatto su famiglia e care-givers..
- Gli strumenti di misurazione dell'outcome riportato dai pazienti possono aiutare a garantire che le scelte delle autorità regolatorie rispecchino i bisogni dei pazienti

# Grazie!

## Pazienti e care-givers che hanno aderito alla survey



## Istituto di Candiolo FPO-IRCCS Team ematologico



**Umberto Vitolo**  
MD



**Delia Rota  
Scalabrini**  
MD



**Fabrizio  
Carnevale  
Schianca**  
MD



**Marco Fizzotti**  
MD



**Mirko Frascione**  
MD



**Elena Crisà**  
MD



**Francesca  
Bonello**  
MD



**Daniela Caravelli**  
MD

