



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

IX FORUM NAZIONALE AIPaSiM

MDS: LE ESPERIENZE DEI PAZIENTI E LE PROBLEMATICHE TERAPEUTICHE I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI

TORRETTE ANCONA • SABATO, 23 SETTEMBRE 2023 - ORE 9.30-13.00
AULA S – POLO MURRI FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

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

CON IL PATROCINIO DI:



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



Azienda
Ospedaliero
Universitaria
delle Marche



Ancona
Macerata
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA



Il vissuto dei pazienti italiani con mielodisplasia

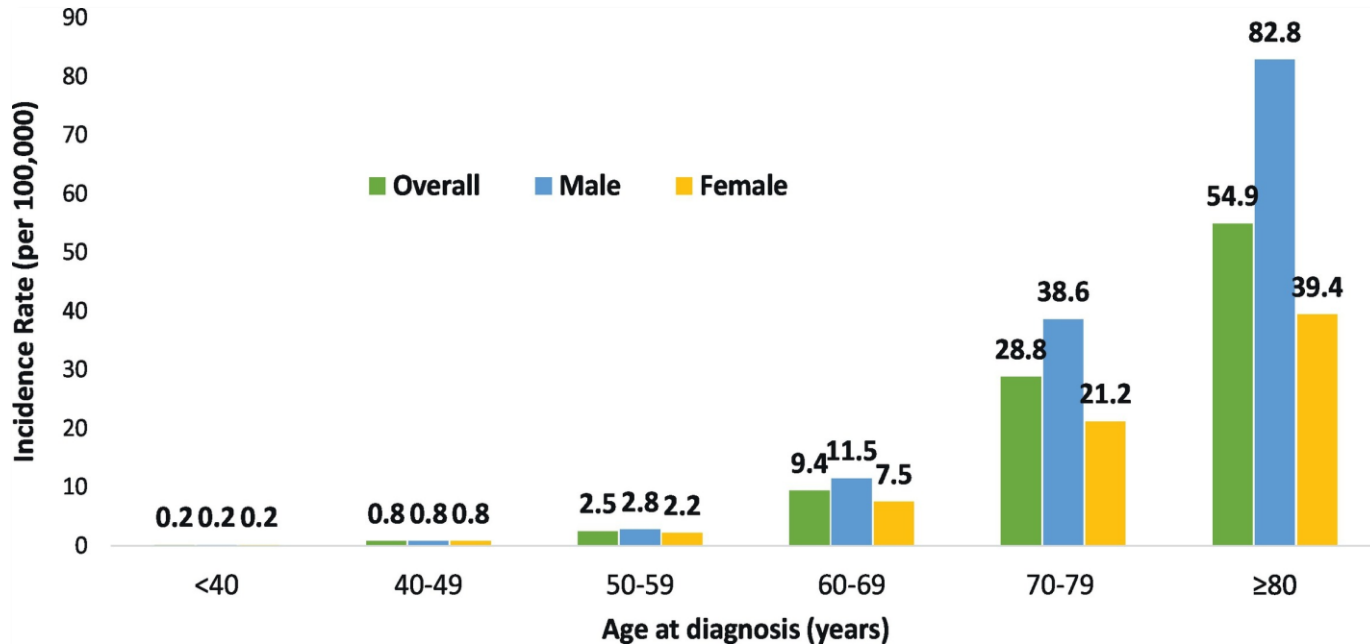
Elena Crisà,

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

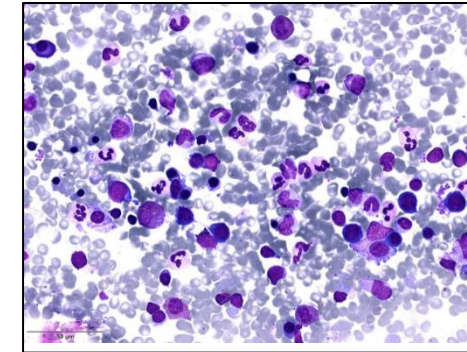
Il principale obiettivo terapeutico per la maggior parte dei pazienti è migliorare la qualità di vita legata alla salute



Impatto della MDS sulla qualità di vita



Median age over 70

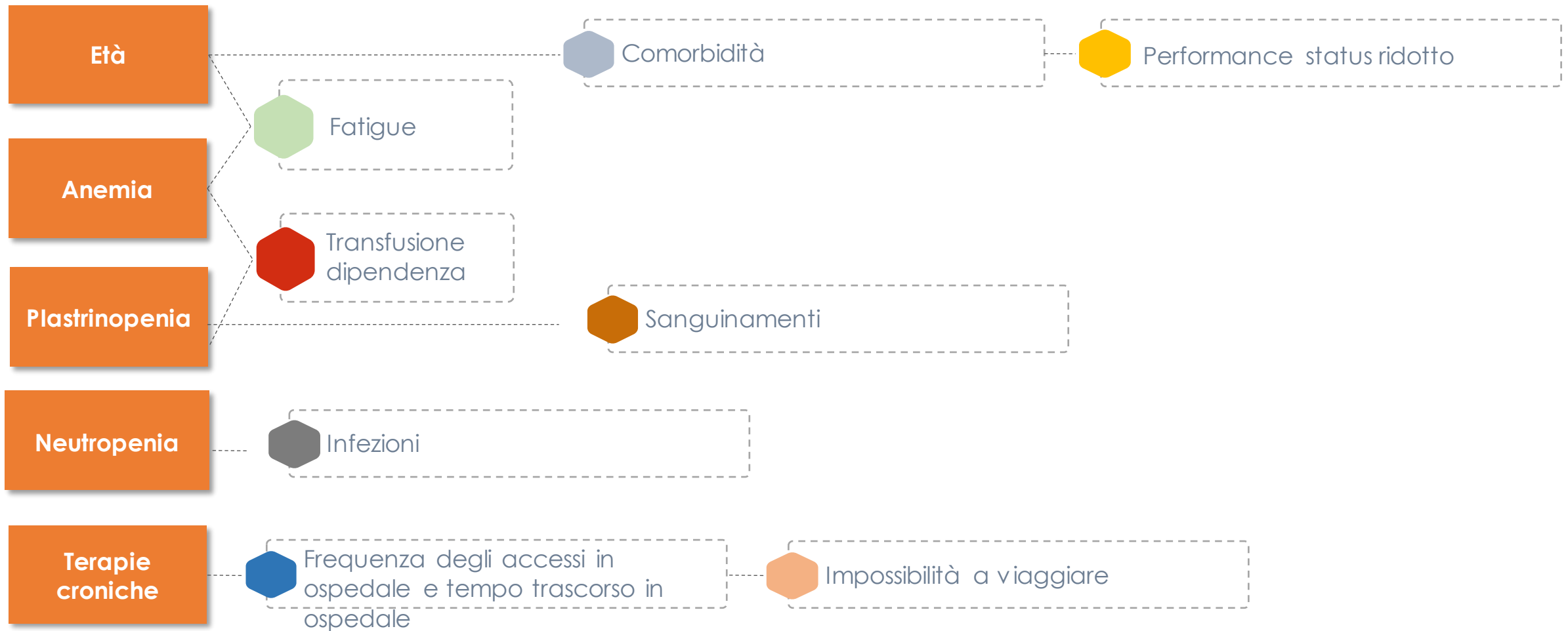


Displasia midollare



Anemia ,
leucopenia,
piastrinoopenia

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

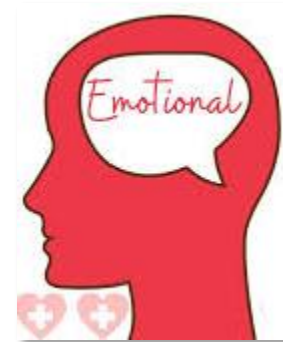
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



Funzione cognitiva



Benessere fisico



Benessere emotivo

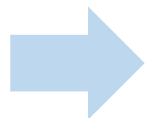


Interazioni sociali

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

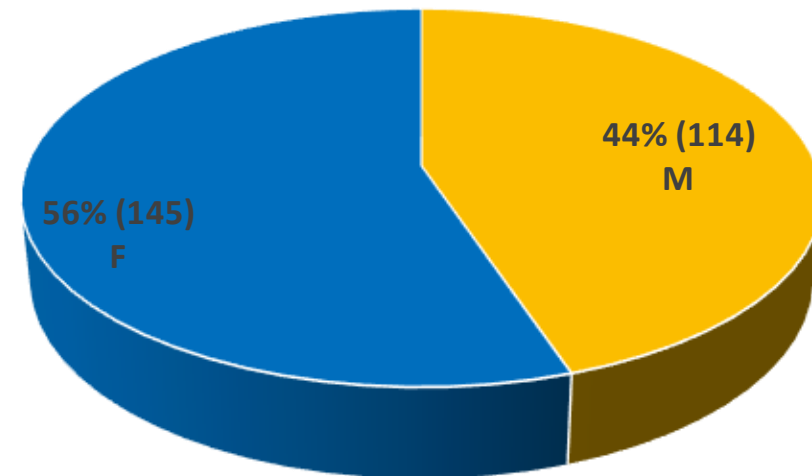
HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

Chi ha partecipato al sondaggio?

A partire da giugno 2022 a Maggio 2023 hanno partecipato al sondaggio:

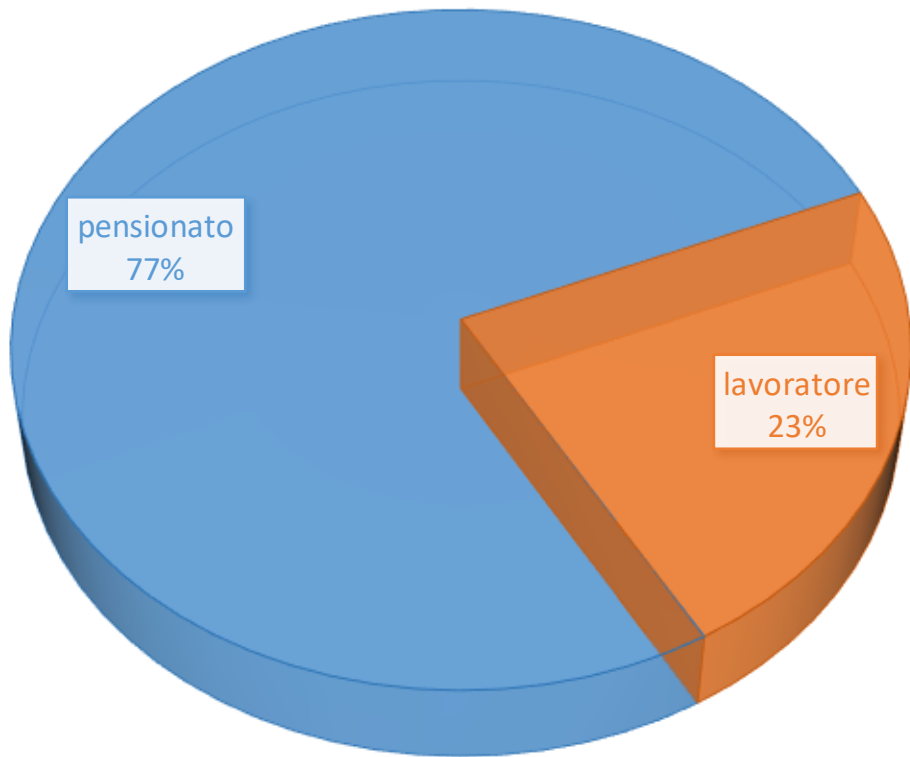
261 pazienti

71 caregiver



Età mediana:73 anni (range 27-98)

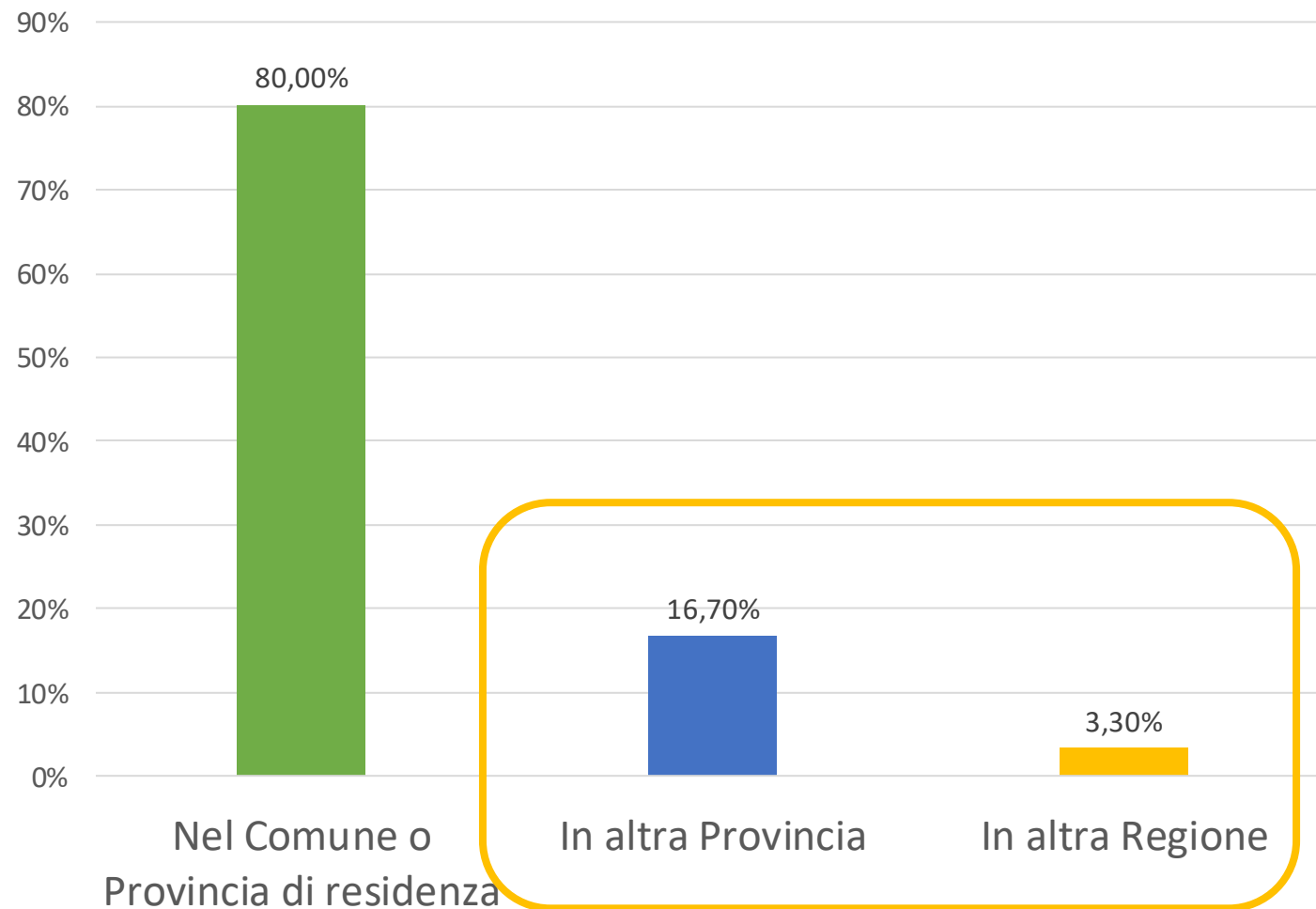
Occupazione



per il 20,4% la malattia ha influito sul lavoro :

- Lasciato lavoro
- Chiuso attività
- Ridotto orario
- Cambiato lavoro

Dove si trova il tuo Centro di riferimento?

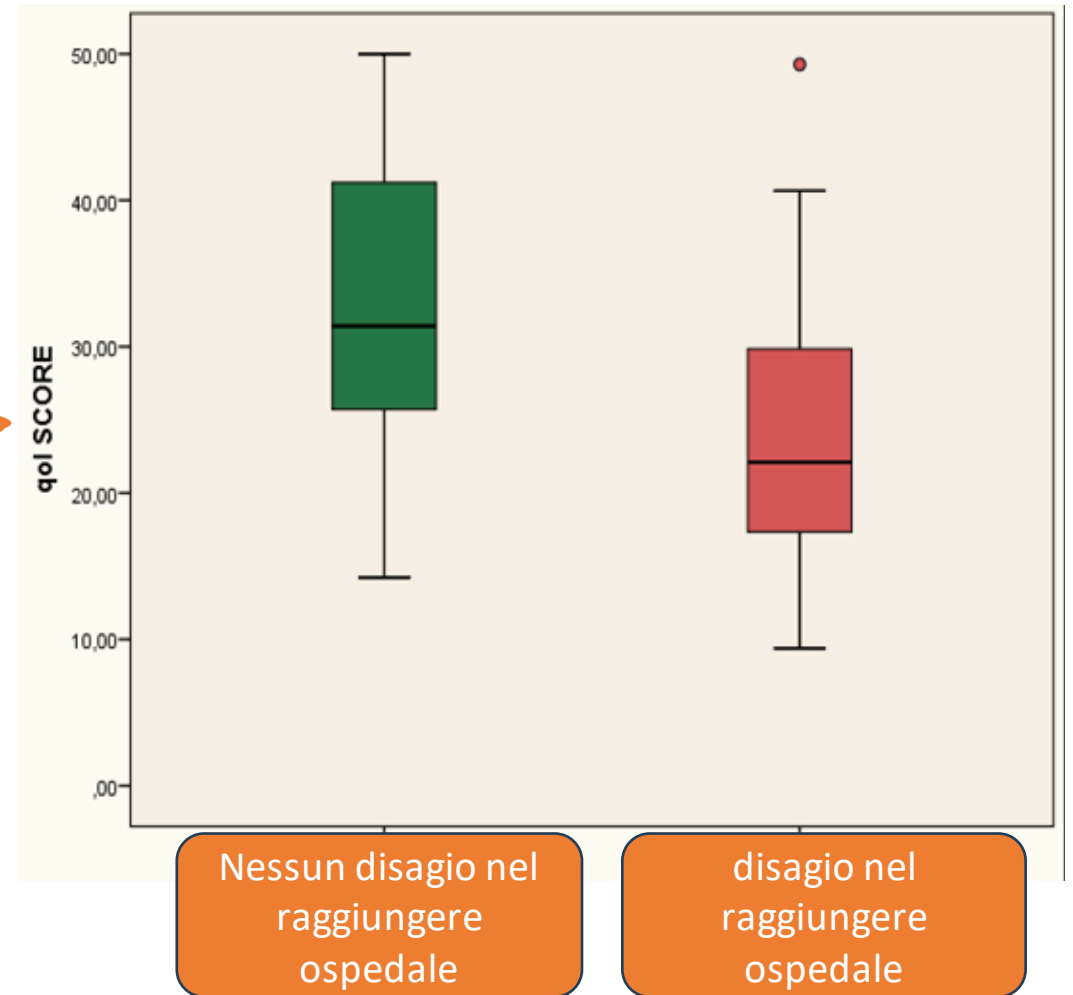


48% dei pazienti deve essere accompagnato per raggiungere l'ospedale

Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

per il 44% dei pazienti viaggiare fino all'ospedale ha creato disagio

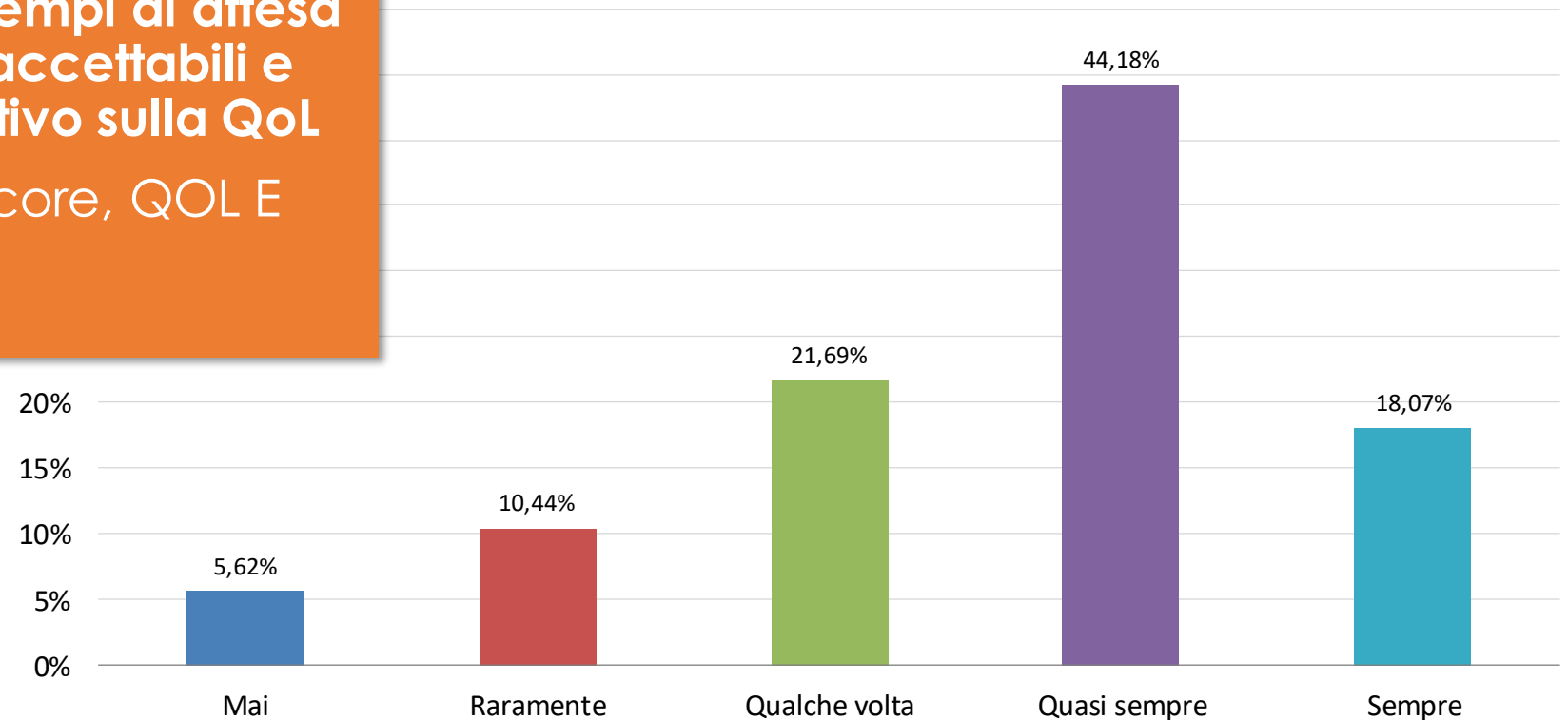
- alla famiglia
- al lavoro
- economico
- al benessere fisico



Tempi di attesa in ospedale

I tempi di attesa in ospedale sono sempre stati accettabili?

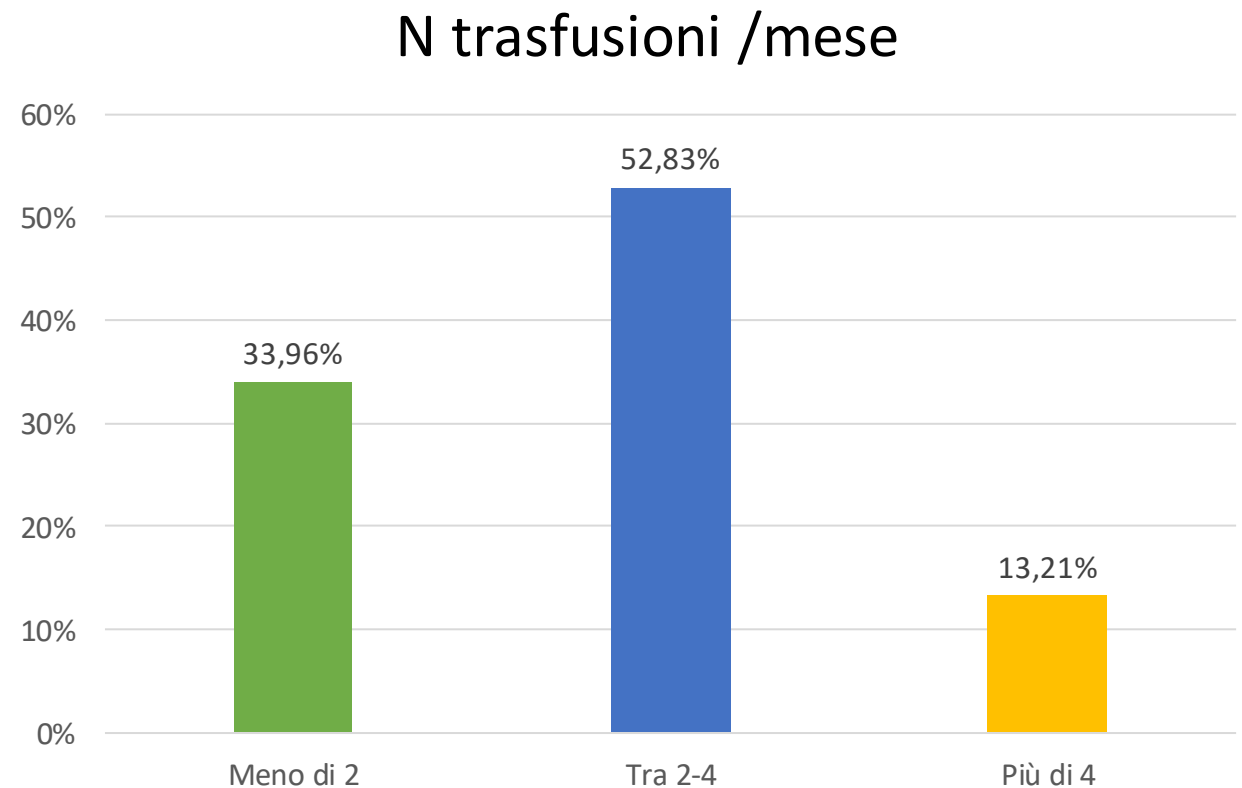
Per il 40% dei pazienti ,i tempi di attesa in ospedale non sono accettabili e hanno un impatto negativo sulla QoL (HM-PRO part A impact score, QOL E social)



Impatto delle trasfusioni sulla qualità di vita

Il 42% dei pazienti riceve trasfusioni

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



Impatto delle trasfusioni su QOL

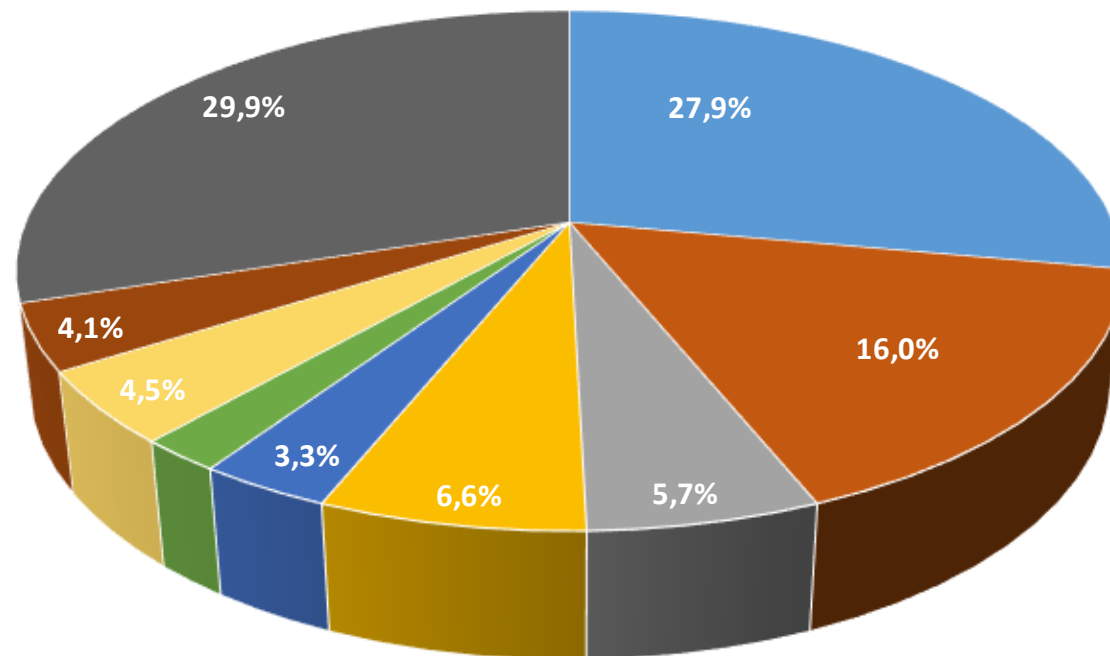
il 2% riceve le trasfusioni a casa

MA

- 38% dei pazienti preferirebbe essere trasfuso a domicilio
- pazienti per cui raggiungere l'ospedale è un disagio
- pazienti con peggiore qualità di vita

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

La terapia non ha correlato con gli score di qualità di vita



■ eritropoietina
■ luspatercept
■ non so

■ azacitidina
■ chemioterapia
■ altro

■ lenalidomide
■ HSCT
■ nessuna

Impatto della MDS sui care-givers

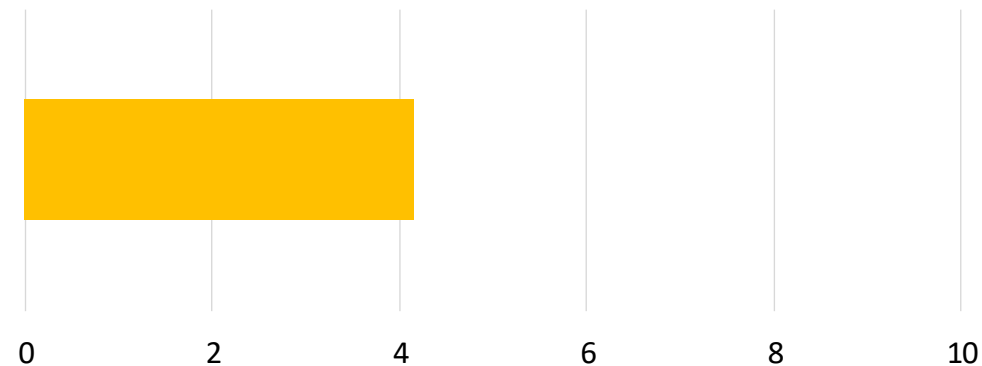
71 caregivers (80% donne, 94% dei casi famigliari) hanno risposto al sondaggio



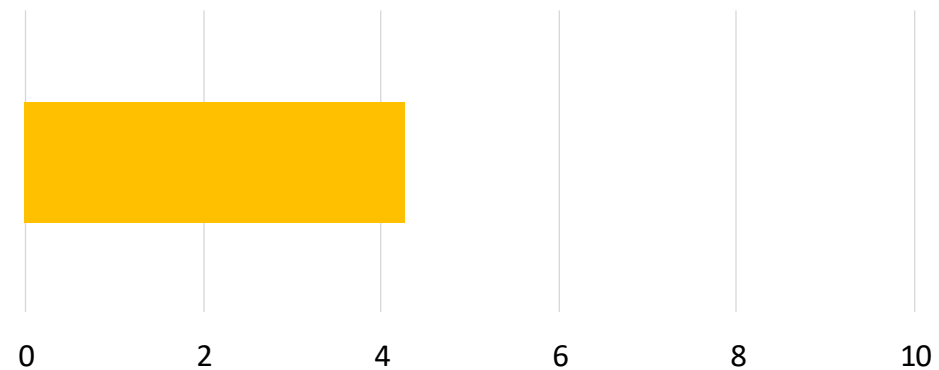
- 36% dei pazienti hanno un caregiver
- L'età mediana dei care-givers è 56 anni (range 28-83)
- L'attività lavorativa dei care-givers' è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi, portando a un cambio di lavoro nel 30% dei casi

Quanto influisce sul caregiver l'accudire il paziente con mielodisplasia?

sulla produttività?

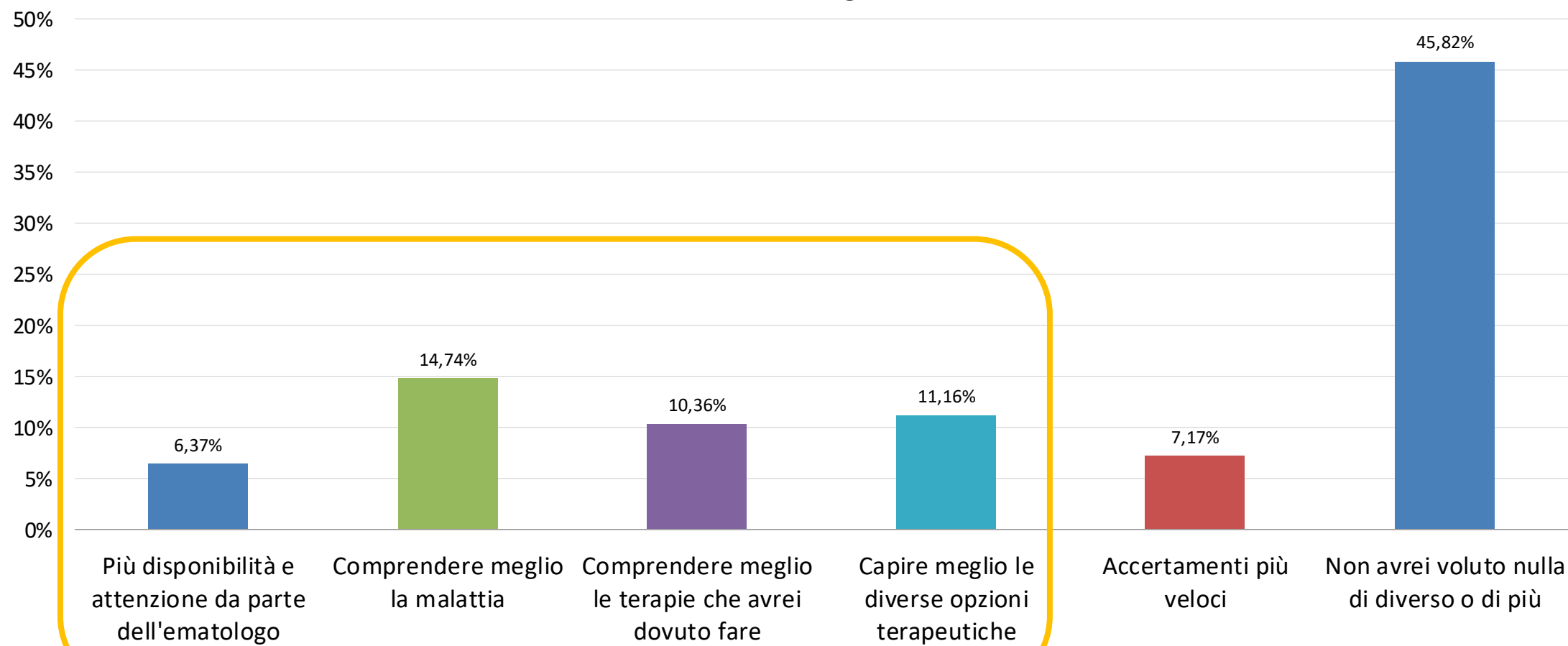


sulla capacità di svolgere le normali attività quotidiane?



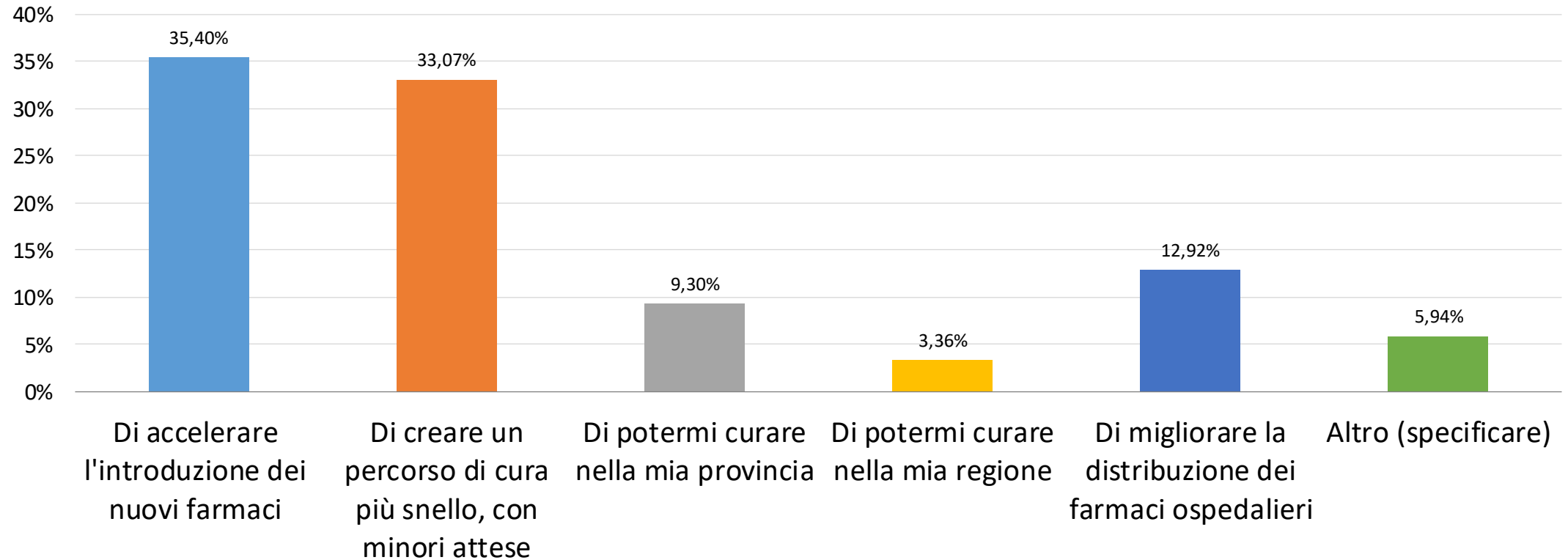
Importanza della comunicazione medico-paziente

Cosa avresti voluto di diverso, nella fase di comunicazione della diagnosi della malattia?



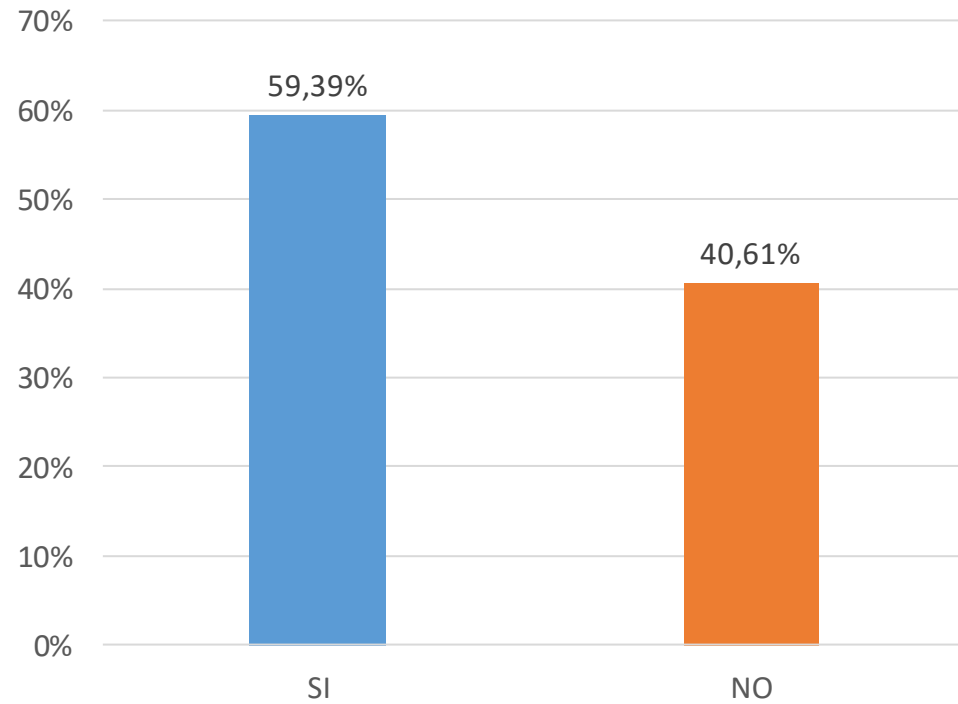
Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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

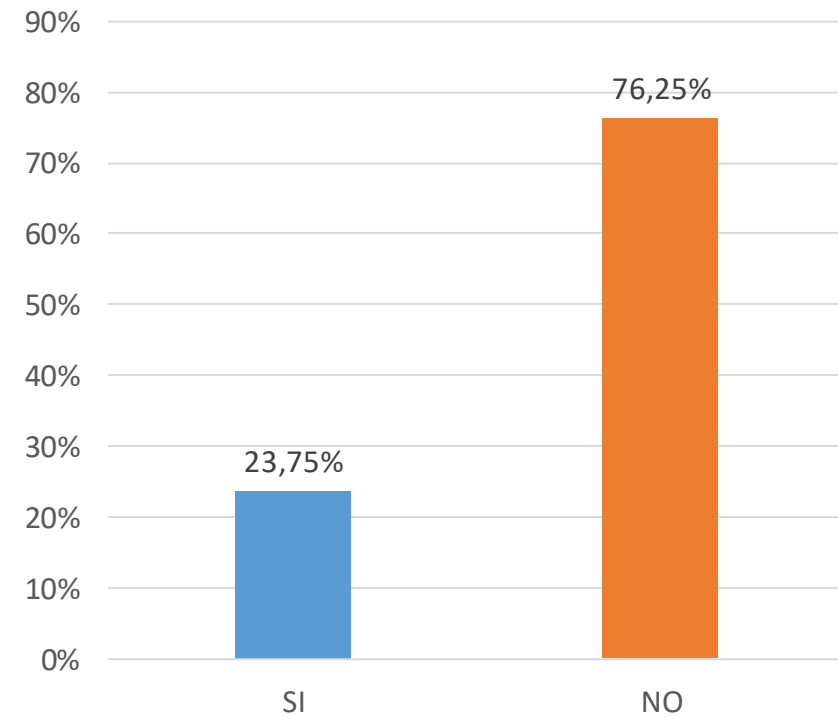


Diritti dei pazienti

Sei a conoscenza dei diritti del paziente
(Legge 104/invalidità)?



Hai avuto difficoltà ad usufruire dei diritti in
qualità di paziente?



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

