



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



FONDAZIONE  
ITALIANA  
SINDROMI  
MIELODISPLASTICHE

Il vissuto dei pazienti italiani con mielodisplasia

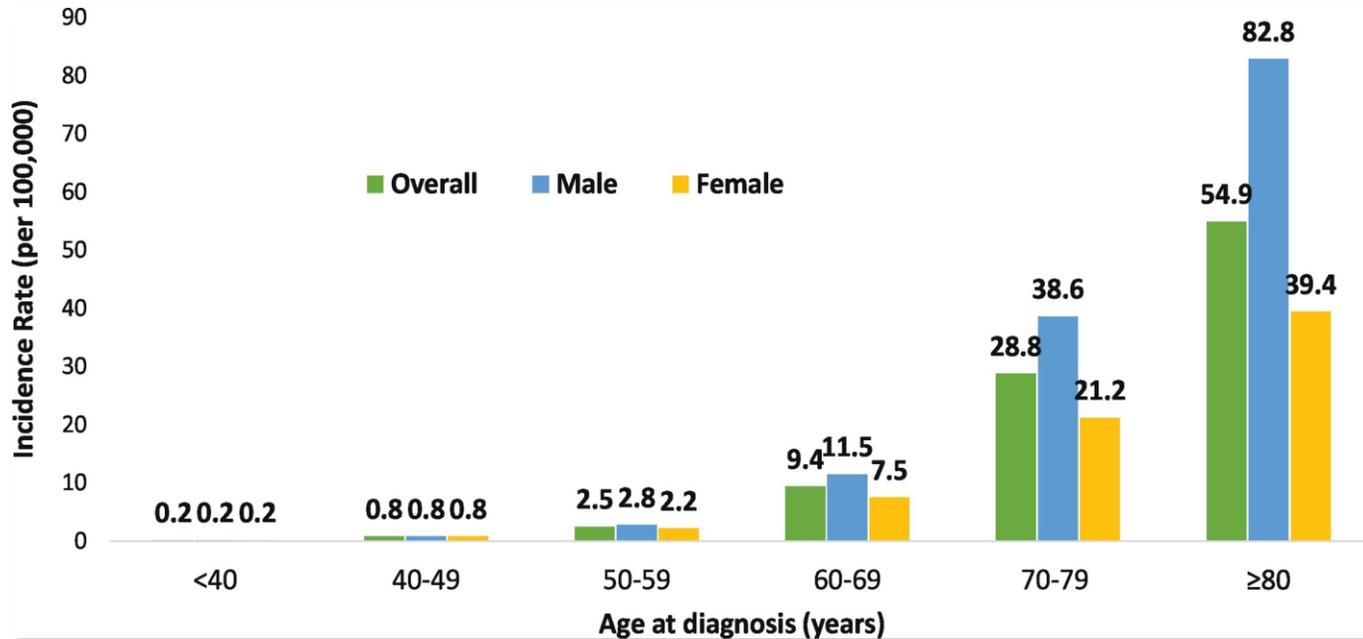
**Elena Crisà,**

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

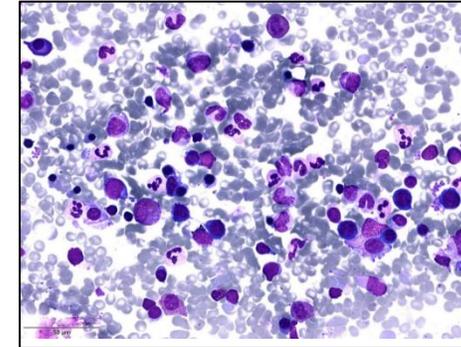
**Il principale obiettivo terapeutico per la maggior parte dei pazienti è migliorare la qualità di vita legata alla salute**



# Impatto della MDS sulla qualità di vita



Median age over 70

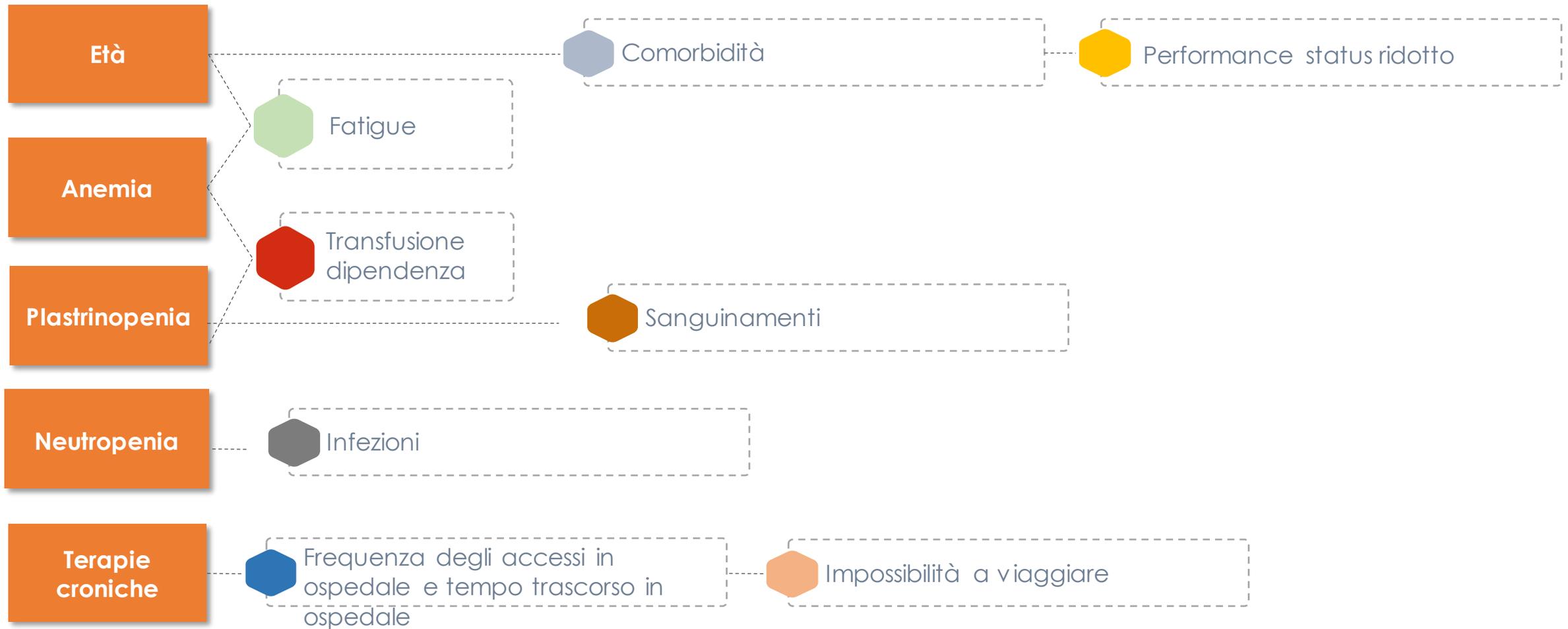


Displasia midollare



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

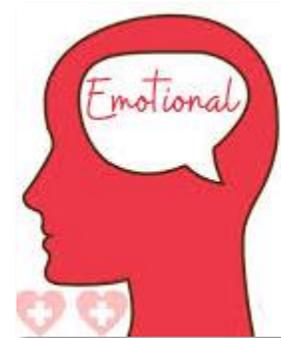
Strumenti di misurazione PRO : questionari o sondaggi



Funzione cognitiva



Benessere fisico



Benessere emotivo

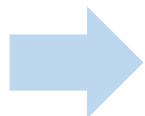


Interazioni sociali

# 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

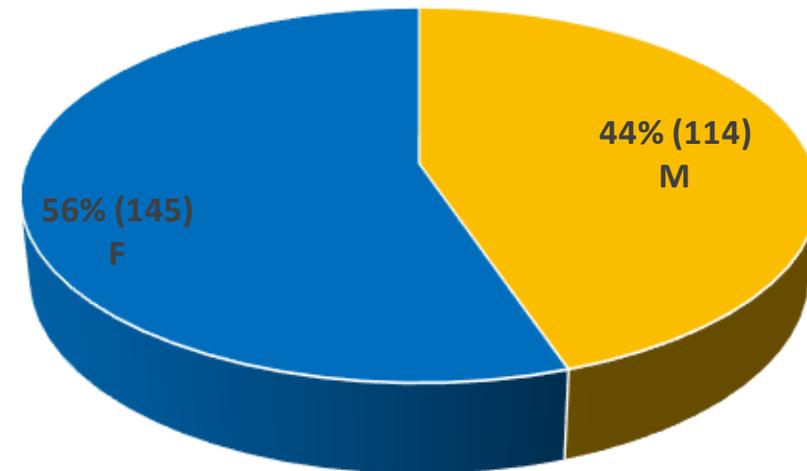
HM PRO		
	Sfera	Domande
PARTE A  aspetti dell'attività quotidiana	fisica	7 domande
	sociale	3 domande
	emotiva	11 domande
	mangiare e bere	3 domande
PARTE B	sintomi	18 domande

## Chi ha partecipato al sondaggio?

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

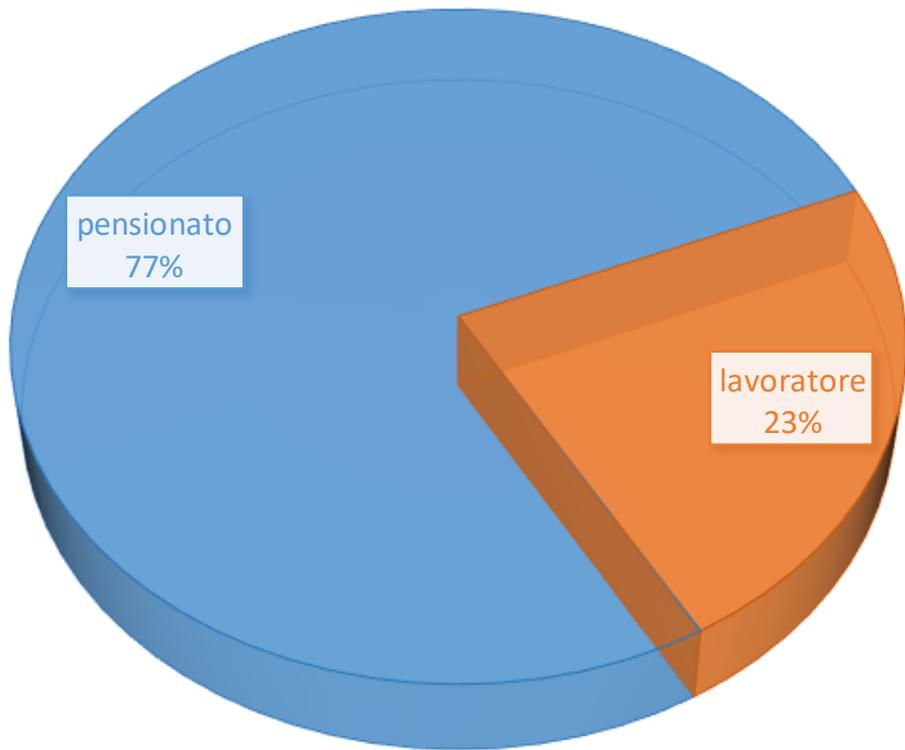
261 pazienti

71 caregiver



Età mediana:73 anni (range 27-98)

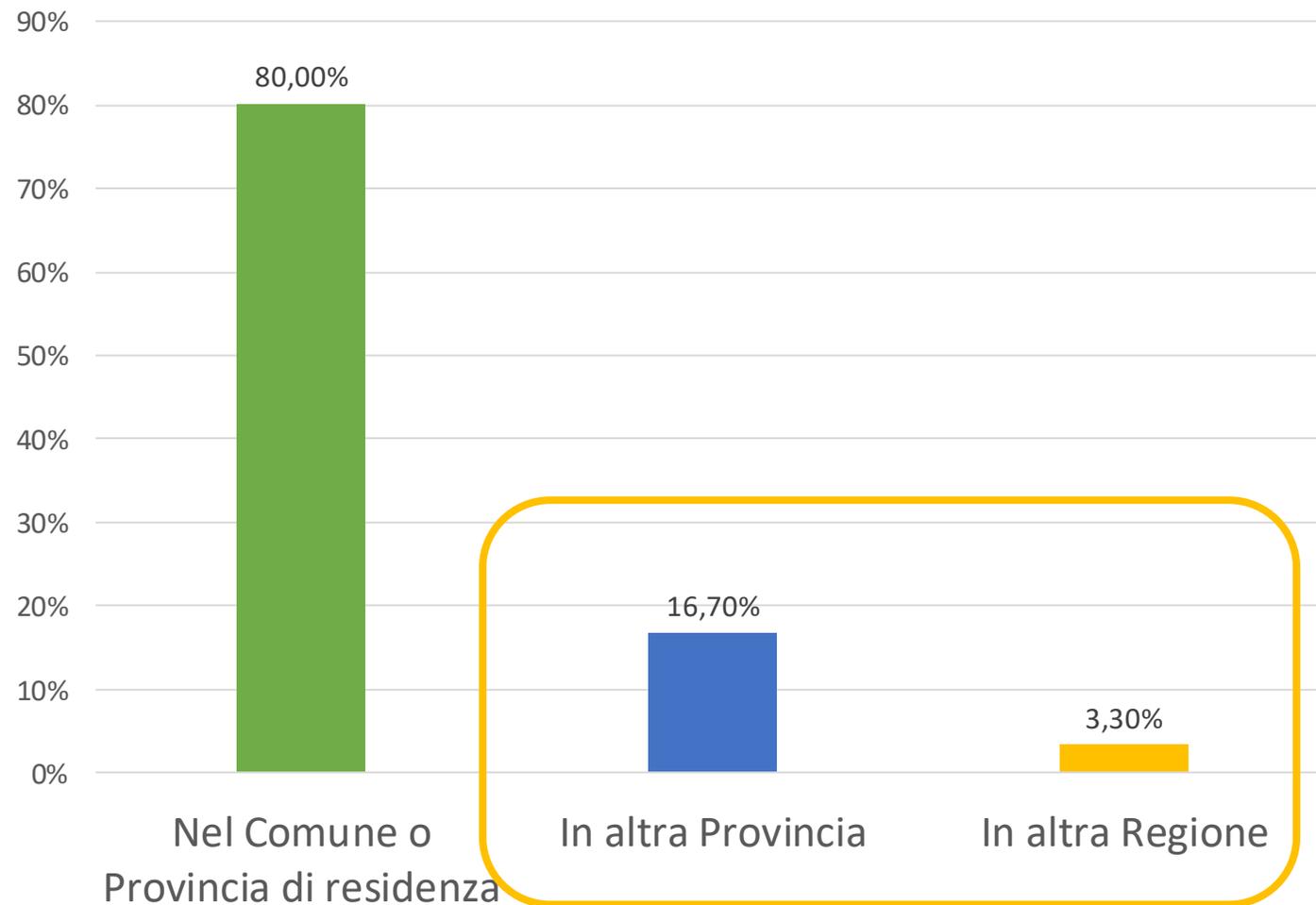
## Occupazione



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?

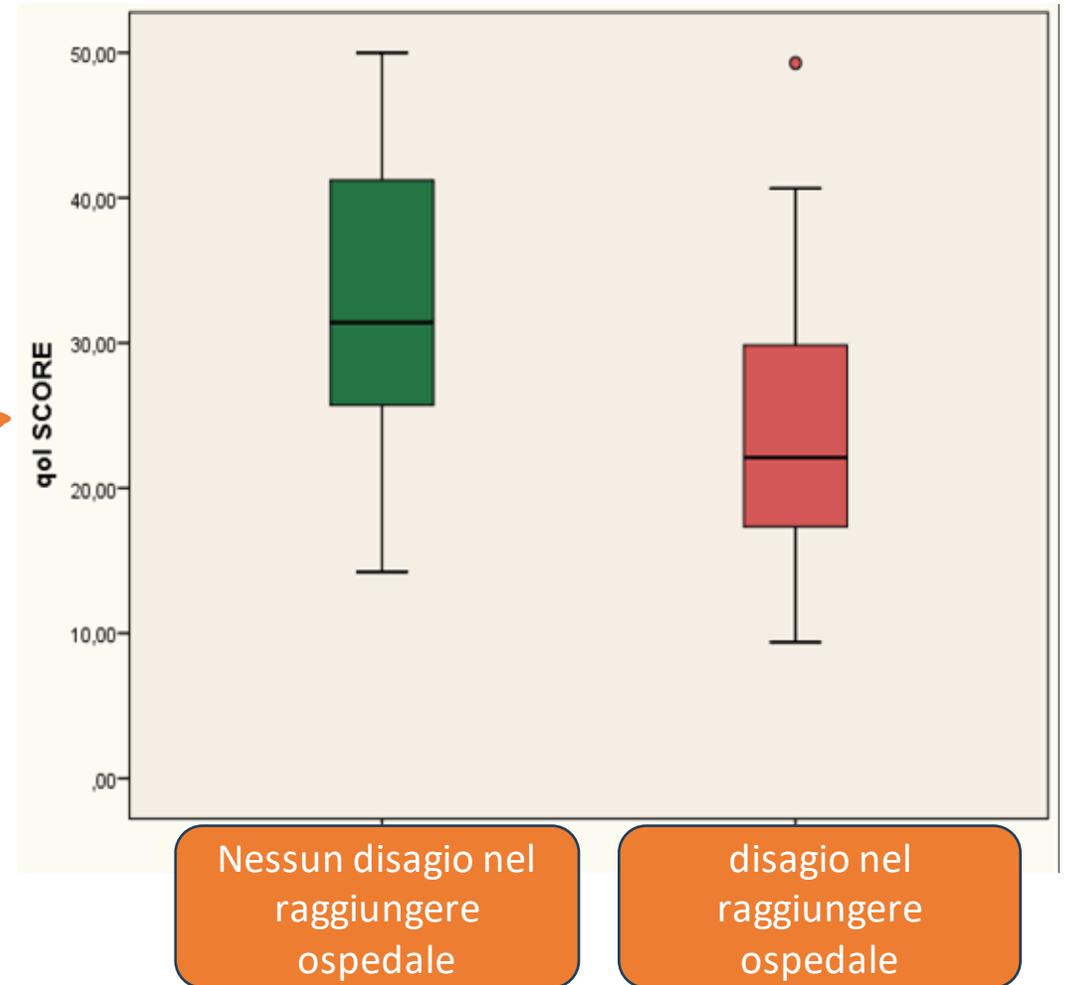


48% dei pazienti deve essere accompagnato per raggiungere l'ospedale

# Impatto della distanza dall'ospedale sulla qualità di vita

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

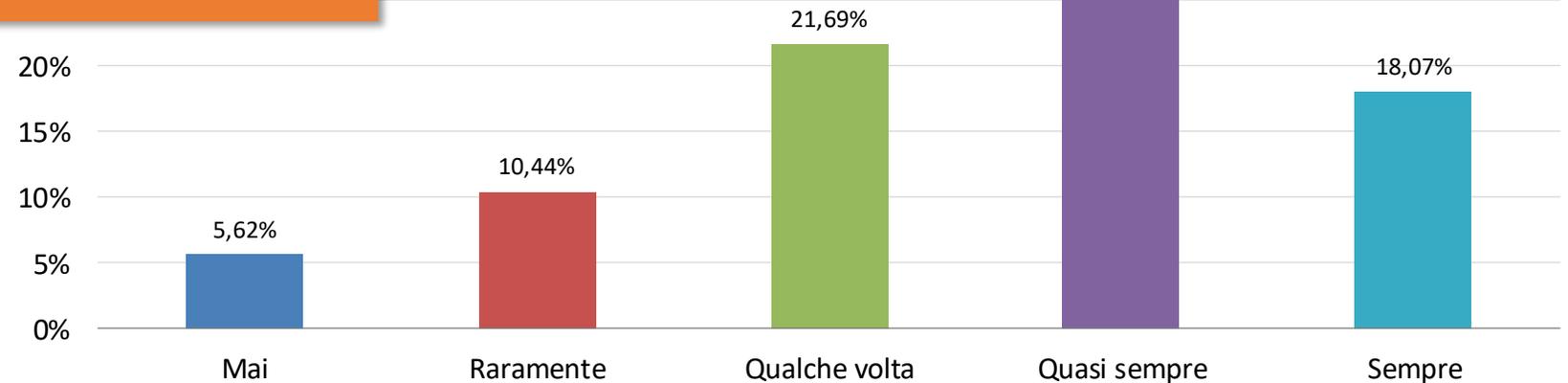
- alla famiglia
- al lavoro
- economico
- al benessere fisico



# Tempi di attesa in ospedale

I tempi di attesa in ospedale sono sempre stati accettabili?

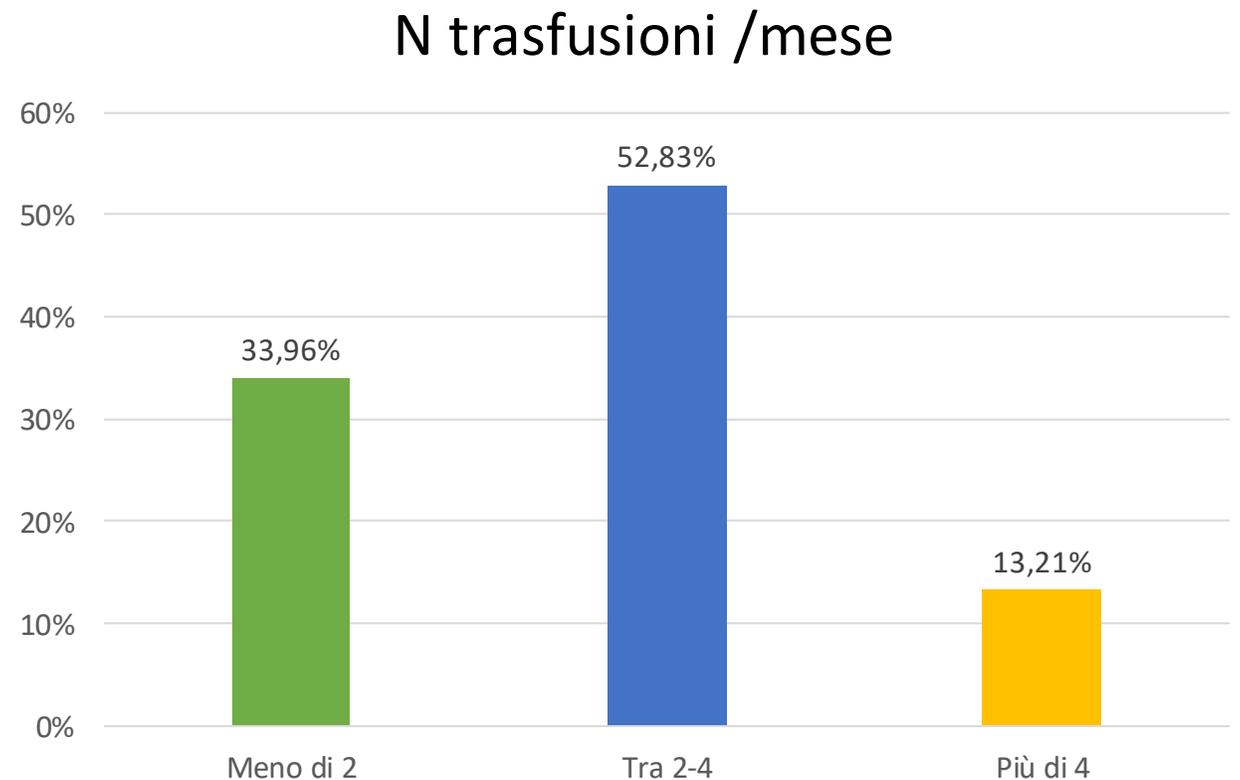
**Per il 40% dei pazienti ,i tempi di attesa in ospedale non sono accettabili e hanno un impatto negativo sulla QoL**  
(HM-PRO part A impact score, QOL E social )



# 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

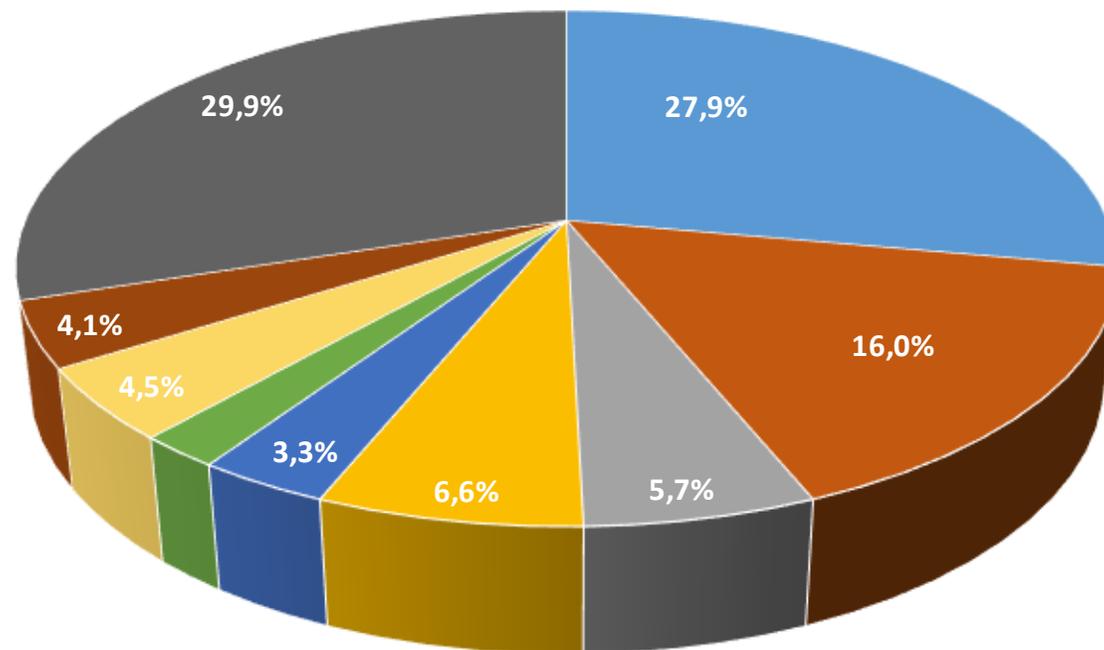
**il 2% riceve le trasfusioni a casa**

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	
<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

## 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

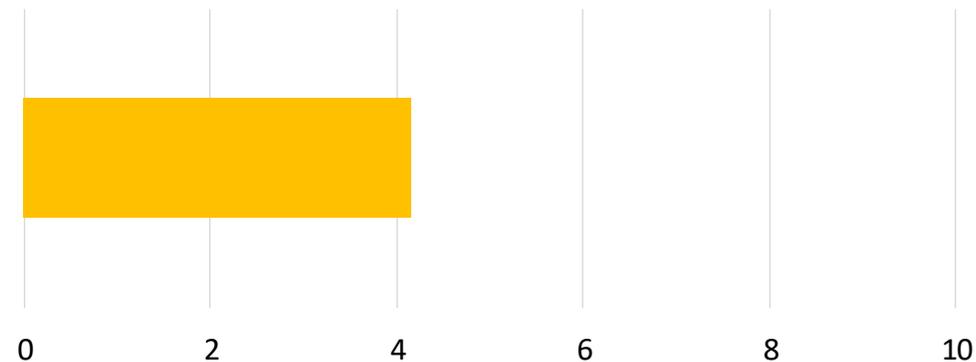
71 caregivers (80% donne, 94% dei casi familiari) hanno risposto al sondaggio



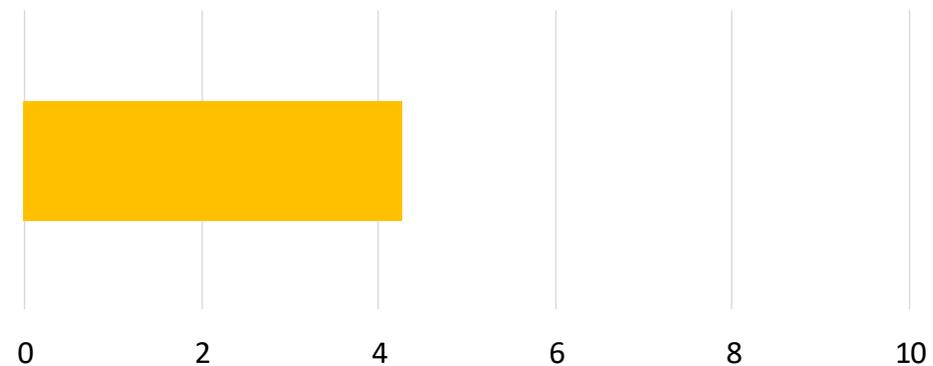
- 36% dei pazienti hanno un caregiver
- L'età mediana dei care-givers è 56 anni (range 28-83)
- L'attività lavorativa dei care-givers' è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi, portando a un cambio di lavoro nel 30% dei casi

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

sulla produttività?

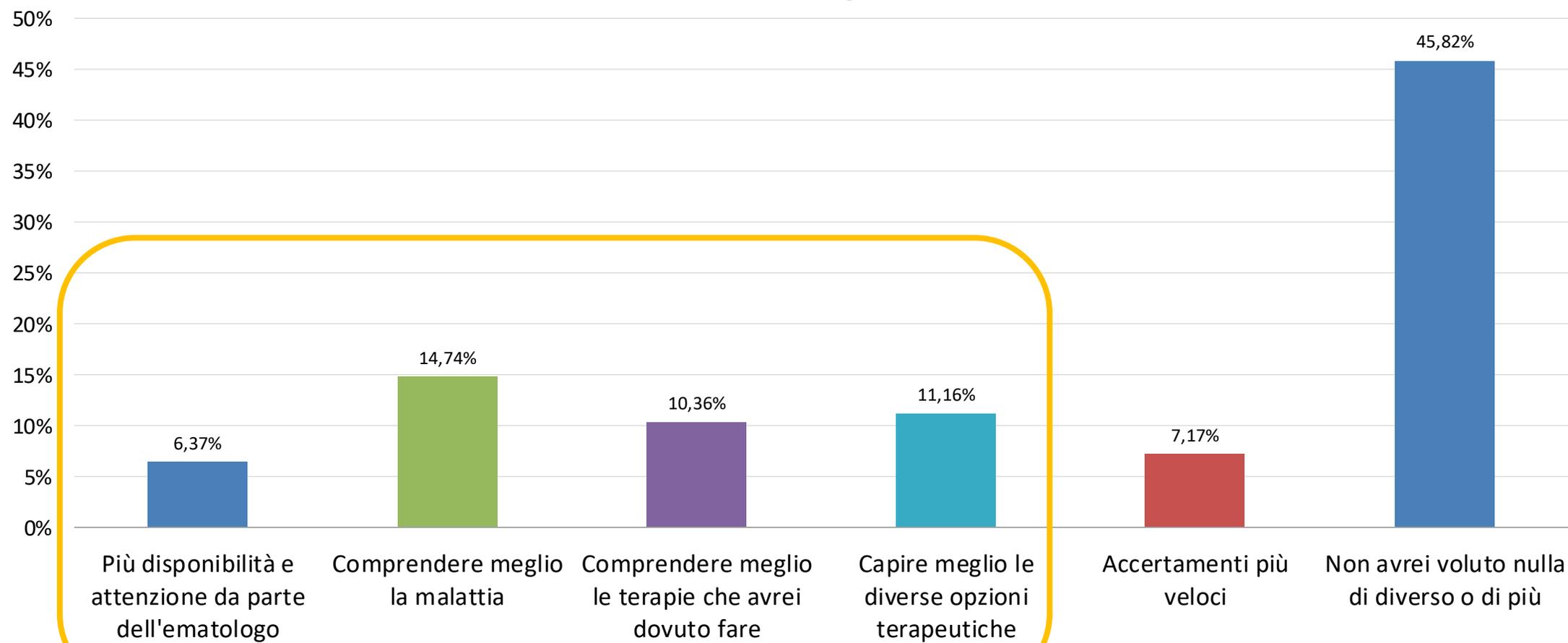


sulla capacità di svolgere le normali attività quotidiane?



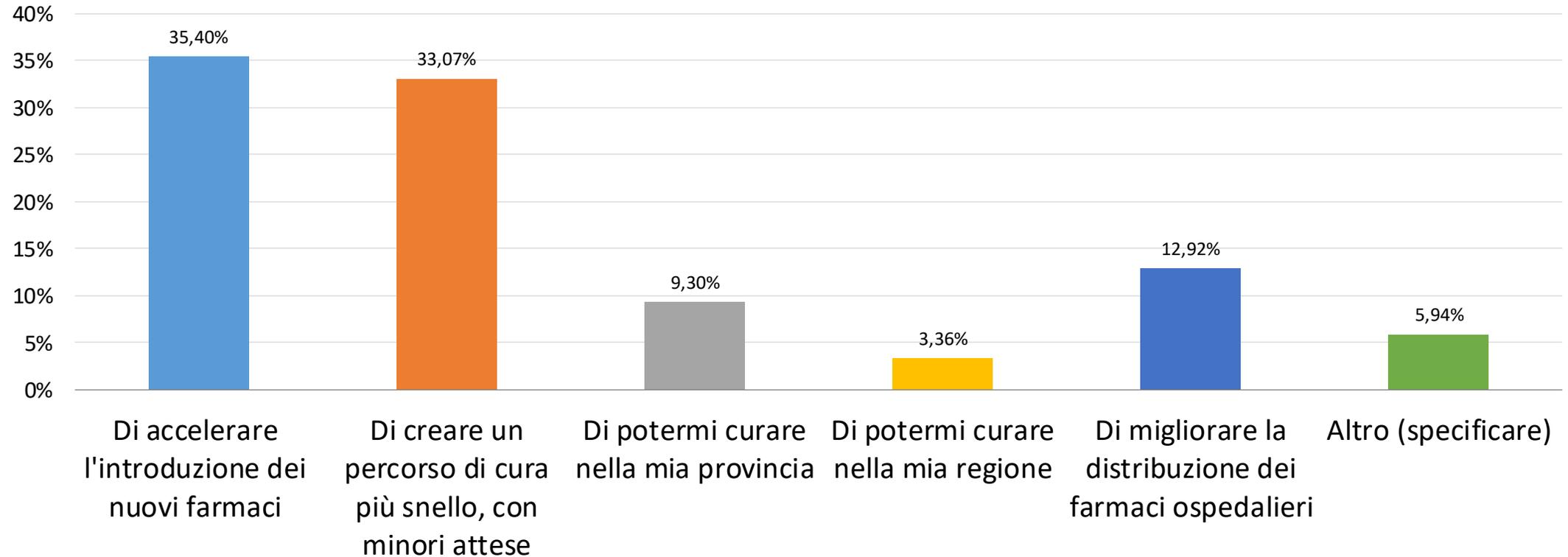
# Importanza della comunicazione medico-paziente

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



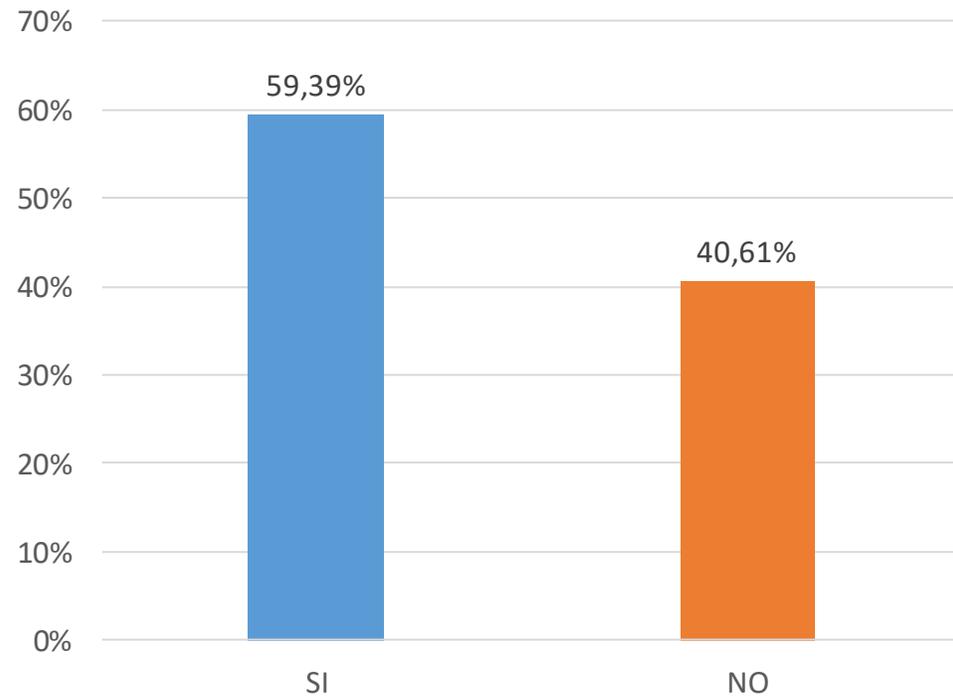
# Cosa vorrebbero in più i pazienti?

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

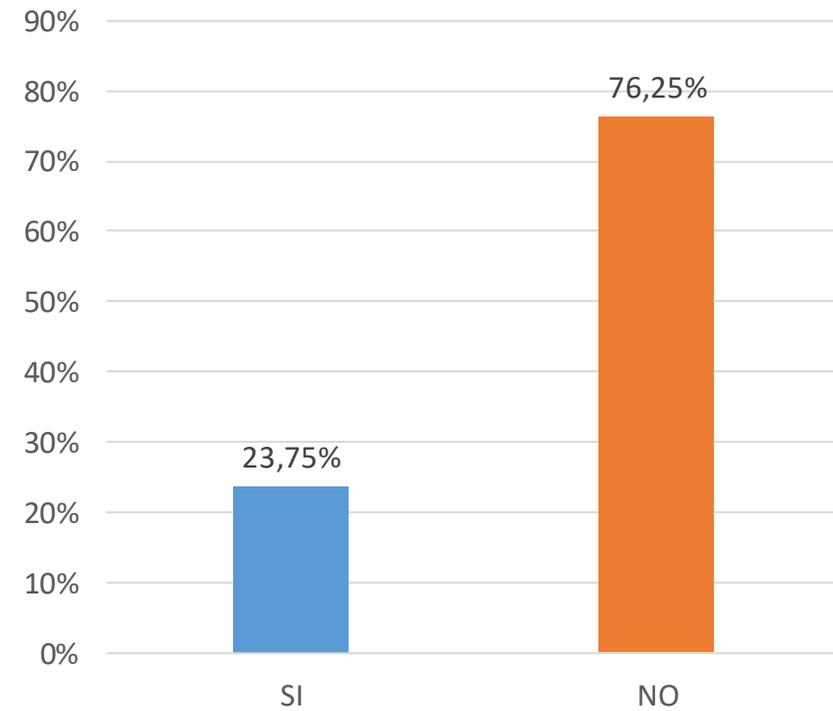


# Diritti dei pazienti

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

